

**MS&
*ich***

Ich mach meinen Weg



Fatigue bei Multipler Sklerose

Aktuelle Daten & Fakten

Nützliche Tipps & Empfehlungen

Fatigue
Ursachen
Auslöser
Tagebuch
Alltag

Inhalt

Was ist Fatigue – was wissen wir heute?	04
Objektiv messbare Fatigue vs. subjektive Wahrnehmung	04
Wichtig: Sekundäre Ursachen der Fatigue abklären	06
Cave-Wärme: Symptom-Verstärker der Fatigue	07
Welche Mechanismen führen zur Fatigue?	08
Fatigue erfassen: Fragebögen & Tagebuch	10
Fatigue bei MS – 7 Alltagsstrategien	12

Fatigue

Was ist Fatigue – was wissen wir heute?

Sehr häufig und unsichtbar: Fatigue als abnorme Erschöpfbarkeit ist für MS-Erkrankte das am meisten belastende Symptom.¹ Auch wenn der Krankheitswert seit Long COVID einer größeren Öffentlichkeit bekannt ist, fehlen spezifische Marker zur Diagnostik und eine gezielte Therapie. Daher möchten wir Betroffenen in unserer kleinen Broschüre aktuelle Daten, Hintergrundinformationen und praktische, im Alltag gut umsetzbare Strategien und Tipps an die Hand geben.

75 Prozent der MS-Patient*innen, die an Fatigue leiden, beschreiben diese Symptomatik als ihre größte Lebenseinschränkung.¹

Die abnorm erhöhte Erschöpfbarkeit, die sich grundsätzlich von „normaler“ Müdigkeit unterscheidet, hat erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität und beeinträchtigt die Leistungsfähigkeit in Alltag und Beruf.²

Charakteristisch sind Schwäche, Mattigkeit, Antriebs- und Energiemangel sowie ein dauerhaft vorhandenes Müdigkeitsgefühl, bei dem normale Erholungsmechanismen nicht greifen. Davon abzugrenzen ist das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS; auch Myalgische Enzephalomyelitis/ME). Das CFS stellt ein eigenständiges Krankheitsbild dar und kann zum Beispiel nach einem Infekt auftreten.

Objektiv messbare Fatigue vs. subjektive Wahrnehmung

Die Systematik der Fatigue umfasst zwei Dimensionen:^{3,4}

- Die objektiv messbare Ermüdbarkeit kann sowohl körperlich als auch kognitiv beobachtbar sein – etwa durch Messen einer Abnahme der Geschwindigkeit und Genauigkeit beim Durchführen von motorischen Aufgaben (zum Beispiel schnelles Gehen) sowie durch kognitive Tests (beispielsweise konzentrierte Aufmerksamkeit).

- Die subjektive Wahrnehmung von Fatigue kann ebenfalls körperliche und kognitive Aspekte betreffen, ist jedoch von außen nicht beobachtbar oder messbar. So erleben Betroffene oft bereits nach dem Aufwachen ein tiefes Erschöpfungsgefühl, das sowohl körperliche als auch kognitive Aktivitäten massiv erschwert. Die persönliche Wahrnehmung, dass auch „normale“ Alltagstätigkeiten eine enorme und oft kaum zu bewältigende Anstrengung erfordern, ist Außenstehenden nicht zugänglich. Das Fehlen diagnostischer Tests, mit der diese persönliche Erfahrung von Fatigue objektiviert werden könnte, trägt wesentlich dazu bei, dass Fatigue vom Umfeld der Betroffenen oft nicht nachvollziehbar ist und somit ein soziales Stigma trägt.⁵



- Eine Auswertung des MS-Registers zeigt: Mehr als die Hälfte der befragten MS-Erkrankten in Deutschland (51,6 Prozent) leiden unter Fatigue.
- Die Fatigue bleibt bei zwei Drittel der befragten MS-Erkrankten (69,1 Prozent) unbehandelt. Bei den behandelten Patient*innen erhalten 10,4 Prozent eine medikamentöse Therapie, 17,7 Prozent eine nicht medikamentöse Behandlung und weitere 2,8 Prozent eine Kombination aus medikamentöser und nichtmedikamentöser Therapie.
- Die am häufigsten angewendete nicht medikamentöse Behandlung der Fatigue ist mit 78,1 Prozent eine Physiotherapie.
- Insgesamt sind Frauen häufiger von Fatigue betroffen als Männer (53,9 Prozent vs. 47,6 Prozent).
- Nach 5–10 Jahren Erkrankungsdauer sind MS-Erkrankte mit eingeschränkter Berufstätigkeit fast doppelt so häufig von Fatigue betroffen wie Patient*innen ohne berufliche Einschränkungen (74,6 Prozent vs. 39,8 Prozent).

Ursach

Wichtig: Sekundäre Ursachen der Fatigue abklären

Es ist essenziell, zunächst die sekundären – und in der Regel behandelbaren – Ursachen für Fatigue abzuklären, zum Beispiel:⁵

- Krebserkrankungen
- Herzinsuffizienz
- Schilddrüsenunterfunktion
- Schlafstörungen
- Medikamentennebenwirkungen
- Anämie

Wie kann die Fatigue von einer Depression abgegrenzt werden?

Schwieriger bei der Abklärung sekundärer Ursachen ist die Abgrenzung der Fatigue von einer Depression: Fatigue ist einerseits selbst Teil der Diagnosekriterien für Depression.⁶ Andererseits entwickeln Menschen mit einer primären Fatigue oft auch eine Depression als Folgeerkrankung. Mögliche klinische Hinweise sind u. a., dass Menschen mit einer Depression am Morgen

häufig stärkere Symptome zeigen, die sich im Laufe des Tages bessern. Bei Fatigue hingegen ist die Leistungsfähigkeit am Morgen eher besser und nimmt tendenziell im Verlauf des Tages ab. Zudem gehören die selbstentwertenden Gedanken und Schuldgefühle – oder gar Suizidgedanken, wie sie für die Depression typisch sind – nicht zum Krankheitsbild der Fatigue.

Cave-Wärme: Symptom-Verstärker der Fatigue

Ein typisches Symptom der MS ist das Uhthoff-Phänomen: Bei erhöhter Körpertemperatur (durch Fieber, erhöhte Umgebungstemperatur oder körperliche Anstrengung) nehmen – in der Regel schon vorbestehende – neurologische Symptome zu und verstärken damit die bereits bestehenden Beeinträchtigungen.⁷ Diese Symptomzunahme kann sehr ausgeprägt sein und zeigt sich zumeist durch eine Minderung der Sehschärfe, durch Doppelbilder, Muskelschwäche (Lähmungen), Gleichgewichtsstörungen, Sensibilitätsstörungen sowie Einschränkungen der Blasen- und/oder Darmfunktionen.

Auch eine in Zusammenhang mit der MS bestehende Fatigue verschlechtert sich oft bei Wärme.⁸ Da wirksame medikamentöse Therapien nicht zur Verfügung stehen, zielen die Behandlungsmaßnahmen vor allem auf die Senkung der Körpertemperatur und die Vermeidung von Hitze. In mehreren klinischen Studien konnte gezeigt werden, dass die Abkühlung des Körpers durch Anwendung von Kühlaggregaten,

Kühlanzügen oder Kühlwesten sowohl Gangstörungen und Muskelkraft als auch die Fatigue-Symptomatik und Lebensqualität verbessern kann. So wurde jüngst in einem systematischen Review festgestellt, dass mit rechtzeitig begonnenen Kühlmaßnahmen („Pre-Cooling“) einer Symptomverschlechterung vorgebeugt werden kann, ohne dass Nebenwirkungen dieser Maßnahmen feststellbar waren.⁹ Auch die Ernährungsweise kann eine Rolle spielen und sollte deshalb hinterfragt werden, um eventuelle Mängel aufzudecken.

Liegen keine sekundären Ursachen vor oder wurden diese behandelt und die Fatigue ist noch immer präsent, gibt es eine Reihe an medikamentösen und nicht medikamentösen Optionen. Für diese besteht jedoch kein solider Evidenzgrad, vielmehr ist die Therapie vom Versuch-und-Irrtum-Prinzip geprägt.¹⁰ An dieser Stelle hilft das bessere Verständnis, welche Mechanismen der Fatigue zugrunde liegen: Sind diese bekannt und messbar, können sie von Ärzt*innen gezielt behandelt werden.

Welche Mechanismen führen zur Fatigue?

3 Auslöser im Fokus

Die primären Ursachen von Fatigue bei MS sind nicht vollständig geklärt. Bisherige Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass es vermutlich mehrere mögliche Mechanismen gibt, die zum Symptom Fatigue bei MS führen¹¹ – und dass die verschiedenen Entstehungsmechanismen bei den Betroffenen jeweils unterschiedlich stark ins Gewicht fallen:⁵

1

Fatigue aufgrund struktureller ZNS-Läsionen

Eine plausible Ursache für Fatigue liegt darin, dass MS-Läsionen Hirnregionen betreffen, die eine wesentliche Rolle für Wachheit spielen. Zu diesen Regionen gehören zum Beispiel der Hypothalamus und die von ihm ausgehenden Nervenbahnen, die für Wachheit und Aktivität relevant sind. Ebenso finden sich bei MS häufig Läsionen im Hirnstamm. Dort befinden sich sogenannte monoaminerge Kerne. Diese produzieren Dopamin, Noradrenalin oder Serotonin, die für Antrieb, Motivation und Stimmungslage wichtig sind, also für zentrale Aspekte im

Erleben von Fatigue. Läsionen dieser Kerne oder der von ihnen ausgehenden Nervenbahnen sind mit Fatigue assoziiert.

Schließlich können auch Läsionen an anderen Orten im Zentralnervensystem (ZNS) generell die Effizienz der Kommunikation zwischen Hirnarealen verringern. Es wird vermutet, dass auch die daraus resultierende Störung und Verlangsamung der Informationsverarbeitung in der Hirnrinde zum Erleben der Fatigue beiträgt.⁵

Auslöser



2

Fatigue durch Entzündung

Periphere Entzündungsprozesse können indirekt die Funktion des Gehirns beeinflussen: Entzündungen führen zur Produktion von Zytokinen, die wiederum die Synthese von monoaminergen Botenstoffen in Hirnstammkernen stören. Die verringerte Produktion dieser Botenstoffe (beispielsweise Dopamin, Noradrenalin oder Serotonin) kann zu Beeinträchtigungen von Motivation, Antrieb und Stimmung führen, die für Fatigue zentral sind. Es sind somit nicht zwingend entzündungsbedingte Läsionen der Hirnstammkerne nötig, vielmehr kann auch eine funktionelle Beeinträchtigung durch Entzündungsprozesse im Körper zu einer Verstärkung von Fatigue führen.⁵

3

Fatigue als Folge der kompensatorischen Aktivierung von Hirnnetzwerken

Gemeint ist hier die Kompensation durch Rekrutierung zusätzlicher Netzwerke, nachdem funktionelle Netzwerke durch Läsionen beeinträchtigt wurden. Durch neuroplastische Anpassungsprozesse und Neuorganisationen kommt es zu einer Mehr- bzw. Überaktivierung des Gehirns, die langfristig zu Fatigue führen könnte. Selbst bei einfachen motorischen Handlungen, wie etwa Handbewegungen, lässt sich diese veränderte Aktivierung mithilfe von bildgebenden Verfahren wie dem funktionellen MRI (fMRI) beobachten.⁵

fer

Fatigue erfassen: Fragebögen & Tagebuch

Nach dem Ausschluss anderer Ursachen für Fatigue werden in der Regel spezielle Fatigue-Fragebögen für diagnostische Zwecke eingesetzt. In standardisierten Fragebögen tragen Betroffene auf einer Fatigue Skala ein, wie schwer sie die jeweilige Beeinträchtigung einschätzen.

Beispiele für spezifische MS Fatigue Skalen sind u. a.:¹⁰

- Fatigue Skala für Motorik und Kognition (FSMC)
- Würzburger Erschöpfungsinventar bei MS (WEIMuS)
- MS-spezifische Fatigue Schweregradskala (MFSS)
- Fatigue beschreibende Skala (FDS)

Anhand einer oder mehrerer solcher Beurteilungsskalen wird festgestellt, ob eine überdurchschnittliche Ermüdbarkeit vorhanden ist und wie stark sich diese auf alltägliche Funktionen auswirkt. Auf diese Weise kann außerdem ermittelt werden, ob die Fatigue durch bestimmte Situationen ausgelöst oder verstärkt wird, etwa durch Hitze. Wenn die Betroffenen die Auslöser kennen, können sie möglicherweise gezielte Strategien zur Intervention entwickeln. Sinnvoll ist es, wenn Betroffene

die Situationen, die eine Fatigue auslösen oder verstärken, über einige Zeit hinweg in einem Tagebuch festhalten.¹⁰

„Auf dringenden Rat meines Arztes habe ich ein Tagebuch geführt – auch wenn ich zunächst keinen Sinn darin gesehen habe. So aber konnte ich herausfinden, dass mich körperliche Aktivitäten erschlagen, die länger als 15 Minuten dauern. Allein dieses Wissen macht einen enormen Unterschied in der Art und Weise, wie ich nun meinen Tag plane.“

MS-Patientin mit Fatigue im Chat-Room von www.mssociety.org.uk¹¹

Da sich die Fatigue auf körperlicher, geistiger und seelischer Ebene äußern kann, bezieht die ärztliche Diagnose diese 3 Ebenen mit ein. Die Tagebuch-Dokumentation sollte daher möglichst genau umfassen, welche Beschwerden wann auftreten. Dadurch kann das Tagebuch Auskunft über Energieausgaben und Energieeinnahmen geben. Betroffene lernen so ihren Fatigue Energiehaushalt kennen und können Prioritäten besser setzen oder Aktivitäten realistisch planen.¹²



Wichtige Fragestellungen für die Tagebuch-Dokumentation:

- Gibt es körperliche Beschwerden – insbesondere in Zusammenhang mit körperlichen Belastungen wie Laufen, Heben oder Tätigkeiten im Haushalt?
- Gibt es kognitive Beschwerden – vor allem bei geistigen Anstrengungen wie Konzentrationsfähigkeit, Gedächtnis oder Lernvermögen?
- Gibt es seelische Beschwerden – vor allem in Zusammenhang mit sozialen Kontakten, zum Beispiel dem Interesse an Mitmenschen?
- Wann fühlen Sie sich wach und leistungsfähig?
- Unter welchen Bedingungen können Sie Aufgaben am besten erfüllen?
- Welche Pausen empfinden Sie als erholsam, welche nicht?
- Was mussten Sie bereits aufgeben, weil Sie es nicht mehr schaffen?

Tagebuch

Fatigue bei MS – 7 Alltagsstrategien

Einschränkungen durch die Fatigue sind eine Herausforderung im Alltag. Die nachfolgenden Strategien sind einfach im Alltag umsetzbar und können Ihnen dabei helfen, die außergewöhnliche Erschöpfbarkeit zu erleichtern. Auch wenn es schwerfällt: Ein erster Schritt ist das Annehmen der Beschwerden – denn auch das Sträuben gegen die Fatigue erfordert Kraft.



1. Hitze vermeiden

Eine Abkühlung des Körpers durch Anwendung von Kühllakus in Westen, Strümpfen, Schals oder Stirnbändern kann die Fatigue Symptomatik verbessern. Rechtzeitig begonnene Kühlmaßnahmen („Pre-Cooling“) können zudem einer Verschlechterung der Symptome vorbeugen.



2. Bewegung einbauen

Bleiben oder werden Sie körperlich aktiv, aber überfordern Sie sich nicht: Regelmäßiger und moderater Sport (am besten an der frischen Luft) oder Physiotherapie können die körperliche Belastbarkeit erhöhen. Möglich sind zum Beispiel Ausdauersportarten wie Radfahren, Schwimmen oder Nordic Walking sowie Gerätetraining zur Stärkung der Muskulatur. Auch Physiotherapie kann helfen: Bewegungsabläufe können ökonomischer werden und so eine vorzeitige Ermüdung der Muskulatur hinauszögern.



3. Schlafqualität im Blick behalten

Schlafmangel kann die Fatigue verstärken. Deshalb sind ein erholsamer Schlaf und eine gute Schlafhygiene wichtig: Vermeiden Sie Umgebungsfaktoren und Verhaltensweisen, die die Nachtruhe stören, und fördern Sie alles, was diese unterstützt.



4. Achtsam mit dem Energiehaushalt umgehen (Energiemanagement)

Strukturieren Sie Ihren Tagesablauf mit einem realistischen Blick auf die Energie, die Ihnen zur Verfügung steht. Planen Sie vorausschauend: Erledigen Sie wichtige Dinge in Zeiten mit viel Energie und planen Sie rechtzeitig Pausen ein – bevor sich Ihr „Akku“ entladen hat. Finden Sie Ihre Stressoren und entwickeln Sie Strategien und Möglichkeiten, diese zu vermeiden.

Alltag



5. Tagebuch führen

Achten Sie zunächst auf Ihre Symptome und dokumentieren Sie diese in einem Tagebuch – digital oder auf Papier. Dieses Tagebuch gibt Ihnen einen Überblick über Ihre eigene Leistungskurve: Ihre Energieausgaben und Energieeinnahmen. So lernen Sie ihren Fatigue Energiehaushalt kennen und können dadurch Prioritäten besser setzen oder Aktivitäten realistisch planen.



6. Selbstfürsorge durch gute Ernährung und Entspannung

Achten Sie auf eine ausgewogene Ernährung und eine ausreichende Trinkmenge. Auch Entspannungstechniken können nützlich sein, zum Beispiel progressive Muskelentspannung, autogenes Training oder Atemübungen, um den Akku wieder aufzuladen.



7. Darüber reden

Reden Sie offen über Ihre Beschwerden und darüber, was Sie leisten können und was nicht. Das schafft Verständnis bei Familie, Freund*innen und Kolleg*innen.

Quellen:

1. DMSG Bundesverband e. V.: Fatigue beeinflusst das Leben vieler MS-Patienten dauerhaft; <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose/ms-erforschen/grafiken-des-quartals/monats/berichte-zu-grafiken-des-quartals/monats/fatigue-beeinflusst-das-leben-vieler-ms-patienten-dauerhaft> (zuletzt aufgerufen am 15.05.2023)
2. Flachenecker P et al. „Fatigue“ in multiple sclerosis. Development and validation of the „Würzburger Fatigue Inventory for MS“ March 2006; Der Nervenarzt 77(2): 165–6, 168–70, 172–4.
3. Kluger B et al. Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. Neurology 2013 Jan 22; 80 (4): 409–16.
4. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. Fatigue bei Multipler Sklerose: Was wissen wir? <https://www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/fatigue-bei-multipler-sklerose-was-wissen-wir/> (zuletzt aufgerufen am 15.05.2023)
5. Interview mit Inês Pereira: Mechanismen von Fatigue bei Multipler Sklerose – Untersuchung mittels fMRI“ (FAMRI Studie); <https://ms-perspektive.de/famri-studie/>
6. S3-Leitlinie Nationale VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression (Stand 29.09.2022)
7. Jain A et al. Wilhelm Uhthoff and Uhthoff’s phenomenon. Multiple Sclerosis Journal. 2020; 26 (13): 1790–1796.
8. Stellungnahme des Ärztlichen Beirats der DMSG, Bundesverband e.V. zum Einsatz von Kühlwesten bei MS-Erkrankten (Stand 24.10.2022)
9. Kaltsatou A. und Flouris A. Impact of pre-cooling therapy on the physical performance and functional capacity of multiple sclerosis patients: A systematic review. Mult Scler Relat Disord 2019 Jan; 27: 419–423.
10. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. MS-Info: Fatigue. https://www.multiplesklerose.ch/PDF/de/Infoblaetter/03_Psychische_Aspekte/MS-Info_Fatigue.pdf (zuletzt aufgerufen am 15.05.2023)

- 
11. MS Society UK: Fatigue. <https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/2020-08/Fatiguebooklet.pdf>
 12. AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V.: Erklärfilm: MS und Fatigue - was kann helfen? <https://www.amsel.de/video/ms-und-fatigue-was-kann-helfen/> (zuletzt aufgerufen am 15.05.2023)

Bildnachweis:

Titel: © Fizkes-shutterstock.com

Kontaktieren Sie uns

Haben Sie Fragen zu Novartis-Produkten oder Ihrer Erkrankung, die mit Novartis-Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns, den Medizinischen InfoService von Novartis, gerne unter:

Telefon: 0 911 - 273 12 100*

Fax: 0 911 - 273 12 160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

Internet: www.infoservice.novartis.de

Live-Chat: www.chat.novartis.de*

* Mo.–Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr

Netzwerke, MS-Blogger*innen, spezielle Portale ... ALLES hilft, um schlauer zu werden, sich zu verbinden, andere MS-Betroffene kennenzulernen und sich auszutauschen!

www.msundich.de

@msundich  

www.dmsg.de

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

