

Fatigue kann sowohl mit körperlichen als auch mit psychischen Aspekten verbunden sein. Menschen, die unter Fatigue leiden, haben oft weniger Ausdauer und Energie; bei vielen Betroffenen treten auch Konzentrations- und Gedächtnisprobleme auf.

Fatigue kann erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität haben, vor allem, wenn sie stark ausgeprägt ist.^{1,3,4}

Ein Ratgeber für
Morbus-Fabry-Patienten

Viele Morbus-Fabry-Patienten leiden unter Fatigue: einem Gefühl starker Müdigkeit bzw. tiefer Erschöpfung, das selten komplett verschwindet – auch nicht, wenn der Betroffene sich ausgeruht oder geschlafen hat.^{1,2}

VERSTEHEN UND
HANDHABEN

FATIGUE

Referenzen:

1. Duning T, Deppe M, Keller S, et al. Excessive daytime sleepiness is a common symptom in Fabry Disease. *Case Rep Neurol.* 2009 Jul 22; 1(1):33–40. doi: 10.1159/000226792.
2. Fatigue. Medline Plus-Website. <https://medlineplus.gov/ency/article/003088.htm>. Page last updated: 28 January 2019.
3. Fatigue. eMedicineHealth website. https://www.emedicinehealth.com/fatigue/article_em.htm. Accessed 18. February 2019.
4. ThinkGenetic, Emory University. <https://deutsche-fatigue-gesellschaft.de/>. Access 18. February 2019.
5. Svensson CK, Feldt-Rasmussen U, Backer V. Fabry disease, respiratory symptoms, and airway limitation—a systematic review. *Eur Clin Respir J.* 2015; 2: 26721. doi. org/10.3402/ecrj.v2.26721.
6. Kleinert J, Dehout F, Schwarting A, et al. Anemia is a new complication in Fabry disease: Data from the Fabry Outcome Survey. *Kidney Int.* 2005; 67(5):1955–1960.
7. Sleep Hygiene. National Sleep Foundation-Website. <https://sleepfoundation.org/sleep-topics/sleep-hygiene>. Stand: 23. Oktober 2017.

Mögliche Auswirkungen von Fatigue bei Morbus Fabry

Tägliche Aktivitäten

Weniger Ausdauer und Energie können erwachsenen Morbus-Fabry-Patienten zu schaffen machen und dazu führen, dass es ihnen schwerfällt, mit ihren täglichen Aufgaben, z.B. Kochen, Haushalt und Einkaufen, Schritt zu halten. Kinder, die unter Morbus Fabry leiden, haben möglicherweise zu wenig Energie, um sich an außerschulischen Aktivitäten zu beteiligen.

Arbeit und Schule

Durch Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme kann es schwer sein, die Anforderungen der schulischen oder beruflichen Tätigkeiten zu erfüllen. Für Morbus-Fabry-Patienten, bei denen die Fatigue besonders stark ausgeprägt ist, kann es praktisch unmöglich sein, zur Schule zu gehen oder einen Beruf auszuüben.

Sozialleben

Morbus-Fabry-Patienten haben manchmal nicht genug Energie, um sich mit Leuten zu treffen oder Kontakte zu knüpfen. Das kann dazu führen, dass sie sich ausgeschlossen und einsam fühlen. Erwachsene machen sich ggf. Sorgen um die Auswirkungen ihrer Fatigue auf ihre Beziehung zu ihrem Partner, anderen Familienmitgliedern oder Kollegen. Kindern wiederum kann es schwerfallen, Freunde zu finden.

Ursachen von Fatigue bei Morbus Fabry

Auch wenn Fatigue bei Morbus Fabry und vielen anderen chronischen Erkrankungen häufig auftritt, ist die konkrete Ursache meist unbekannt.^{1,2} Bei Morbus Fabry gibt es einige Anhaltspunkte dafür, dass schwere Komplikationen wie Probleme mit dem Herzen, der Niere oder der Lunge in unterschiedlicher Weise zu Fatigue beitragen. Zum Beispiel können bestimmte Nieren- oder Herzprobleme zu Anämie und damit zu einem geringeren Energieniveau führen. Analog dazu können Probleme mit der Lunge oder dem zentralen Nervensystem Atmungsstörungen zur Folge haben und damit einen erholsamen Schlaf verhindern.^{1,5,6} Allerdings ist nicht vollständig geklärt, wie genau diese und andere Morbus-Fabry-Komplikationen zu Fatigue beitragen. Außerdem sind auch viele Morbus-Fabry-Patienten betroffen, die nicht unter schweren Komplikationen leiden.¹

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt sprechen, wenn Sie unter Fatigue leiden. Dadurch lässt sich herausfinden, ob es bei Ihnen eine bestimmte Ursache dafür gibt, und entscheiden, wie sich Ihre Symptome am besten behandeln lassen. Sie sollten sich außerdem bewusst sein, dass Fatigue NICHT unbedingt bedeutet, dass bei Ihnen eine Komplikation oder ein anderes schwerwiegendes Problem aufgetreten ist.



Machen Sie es sich mit einem (nicht elektronischen!) Buch gemütlich – dadurch können Sie sich für die Nacht entspannen. **Schneiden Sie das Schaubild der Perforation entlang aus und falten Sie es zu einem handlichen Lesezeichen.** Sie können es einerseits als Markierung und andererseits als Erinnerung, diese Anregungen auszuprobieren, verwenden.

Fatigue handhaben: einige Anregungen und Erinnerungen

Es gibt keine spezifische Behandlung für Fatigue, jedoch Maßnahmen, die dagegen helfen können. Das nachfolgende Schaubild enthält Anregungen für einige einfache Änderungen Ihrer Gewohnheiten und Routinen, die sich spürbar auf Ihre Energie auswirken können – vor allem, wenn Sie sich konsequent daran halten. Denken Sie darüber nach, sie auszuprobieren – vielleicht helfen sie Ihnen.

Energieplanung⁴



- Versuchen Sie, Ihre täglichen Aufgaben und Aktivitäten in kurze Zeitabstände einzuteilen, die durch Ruhephasen ausgeglichen werden.
- Wenn Sie jede Woche im Voraus planen, können Sie sicherstellen, dass Ihr Zeitplan an keinem Tag zu ehrgeizig ist.
- Auch wenn es verlockend sein mag, sich zu überanstrengen, wenn es Ihnen gut geht: Wenn Sie sich übernehmen, kann dies zu Erschöpfung und damit zu einem Zusammenbruch führen.⁴

Reduzieren von Stress^{2,4}



- Stress beansprucht die geistige Energie. Lernen, „Nein“ zu sagen, ohne sich schuldig zu fühlen, kann Abhilfe schaffen.
- Wenn Sie Zeit zum Ausruhen in Ihren Tagesablauf einplanen, kann dies dazu beitragen, dass regelmäßige Ruhezeiten zur Priorität werden.
- Die Reduzierung von Stress kann sowohl angenehm als auch lohnenswert sein. Probieren Sie verschiedene Methoden zum Stressabbau aus, um eine zu finden, die Ihnen gefällt. Überlegen Sie sich, einen leichten Yogakurs zu besuchen, eine Meditations-App mit Anleitungen auszuprobieren oder in einem Park in Ihrer Nähe spazieren zu gehen.

Intelligenter arbeiten⁴



- Durch die Erstellung von Listen und die Nutzung von Kalendern oder Terminplanern sind Sie ggf. organisierter und arbeiten effizienter (vor allem, wenn Sie Gedächtnis- oder Konzentrationsprobleme haben).
- Sie können Energie sparen, indem Sie ähnliche Aufgaben gemeinsam erledigen. Zum Beispiel könnten Sie sich die Haushaltsarbeiten pro Zimmer aufteilen und müssen dadurch eventuell weniger laufen oder Treppen steigen.

(Leichte!) sportliche Betätigung^{3,4}



- Ein tägliches leichtes Training (z. B. leichte Dehn- und Kräftigungsübungen) kann dazu beitragen, dass es Ihnen besser geht.
- Es ist wichtig, dass Sie Ihre Trainingseinheiten in kurze Zeitabstände einteilen, an die sich Ruhephasen anschließen.
- Außerdem ist es wichtig, dass Sie auf Ihren Körper hören. Wenn Sie durch das Training noch müder werden, hilft es nicht!
- Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, bevor Sie mit einem Übungsprogramm beginnen.

Gute Schlafgewohnheiten^{2,3,7}



- Eine konsequente Routine zum Schlafengehen kann Ihnen helfen, sich zu entspannen.
- Wenn Sie helles Licht und die Nutzung elektronischer Geräte (einschließlich Computern, tragbaren Geräten und TV) vor dem Schlafengehen vermeiden, können Sie ggf. besser einschlafen.
- Durch die Kontrolle von Geräuschen, Licht und Temperatur in Ihrem Schlafzimmer können Sie eine angenehmere Schlafumgebung schaffen.
- Koffein (enthalten in Kaffee, Tee, Schokolade und manchen Kopfschmerzmitteln) und Alkohol können zu Schlafstörungen führen. Wenn Sie beides in reduzierten Mengen einnehmen, können Sie ggf. besser schlafen.

Kühl bleiben⁴



- Wenn Sie mehrere Schichten übereinander anziehen, sind Sie auf Temperaturänderungen vorbereitet.
- Nehmen Sie eine wiederverwendbare Wasserflasche mit (und füllen Sie sie regelmäßig auf), um sicherzustellen, dass Ihr Körper ausreichend mit Flüssigkeit versorgt wird.
- Halten Sie sich im Schatten auf, um kühl zu bleiben. Schränken Sie unter Umständen die Aktivitäten ein, bei denen Sie sich zu lange in der Sonne aufhalten müssen.
- Eine Kühlweste (ein dünnes Kleidungsstück, das Kühlpacks an Ihrem Körper hält) kann vor allem an heißen Tagen Abhilfe schaffen.