

MS *in focus*

Januar 2012

Fatigue und MS



multiple sclerosis
international federation

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Ziel der MSIF ist es, die weltweite MS-Bewegung anzuführen, um die Lebensqualität aller MS-Erkrankten zu verbessern und ein besseres Verständnis und bessere Behandlungen von MS zu fördern, indem sie die internationale Zusammenarbeit zwischen den einzelnen MS Gesellschaften, der internationalen Forschungsgemeinschaft und anderen Entscheidungsträgern fördert.

Unsere Ziele:

- Die Förderung und Vereinfachung internationaler Kooperation und Zusammenarbeit in der Forschung bezüglich des Verstehens, der Behandlung und der Heilung von MS
- Die Entwicklung effektiv arbeitender nationaler MS Gesellschaften zu unterstützen
- Unser Wissen, unsere Erfahrung und Informationen über MS zu verbreiten
- Weltweit für die Rechte der internationalen MS-Gemeinschaft einzustehen

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite: www.msif.org

ISSN1478467x

© MSIF

Redaktionsausschuss

Herausgeberin und Projektleitung

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, MS Gesellschaft Italien, Genua, Italien.

Verlagsdirektorin

Lucy Summers, BA, MRRP, Redaktionsleitung, MSIF.

Redaktionsassistentin

Silvia Traversa, MA, Projektleiterin, Abteilung für Sozial- und Gesundheitswesen, Italienische MS Gesellschaft Genua, Italien.

Mitglieder des Redaktionsausschusses:

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy DE Vos, Vorstandsmitglied des 'Internationalen Komitees MS-Erkrankter', Mitglied des Redaktionsausschusses von MS Link, Belgische MS Gesellschaft.

Martha King, Stellvertretende Vizepräsidentin für Print-Veröffentlichungen, Nationale MS Gesellschaft, U.S.A.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medizinische Leitung MS Australien.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS-Krankenschwester, Clinical Coordinator, MS-Zentrum der Abteilung für Neurologie an der Universität von Pennsylvania, U.S.A.

Pablo Villoslada, Neurologe, Multiple Sclerosis Center, Neurologie-Abteilung, Hospital Clinic de Barcelona, Spanien.

Nicki Ward-Abel, Fachreferentin für MS, Universität von Birmingham, Großbritannien.

Pavel Zlobin, Vizepräsident, Internationale Angelegenheiten,

Gesamtrussische MS Gesellschaft, Russland.

Vorwort der Herausgeberin



Die allererste Ausgabe von MS in focus, die 2003 veröffentlicht wurde, konzentrierte sich besonders auf den Umgang mit Fatigue. Rückblickend lässt sich sagen, dass die Zeitschrift seitdem weiterentwickelt und erweitert wurde, das Ziel ist es jedoch immer noch, Menschen mit MS und Menschen, die im medizinischen Bereich tätig sind, hochwertige, unabhängige Informationen zu MS-Themen zu liefern.

Wir waren der Meinung, es sei an der Zeit, dieses extrem wichtige Thema auf den neuesten Stand zu bringen. Wie Sie in dieser Ausgabe sehen werden, ist dieser Erschöpfungszustand („Fatigue“) immer noch eines der häufigsten Symptome bei Menschen mit MS, und leider immer noch eines der am schwierigsten zu behandelnden Symptome, das Tag für Tag bewältigt werden muss.

Es gibt jedoch Fortschritte in diesem Bereich. Weltweit wird Fatigue immer intensiver erforscht, deren Auswirkungen, Messmethoden, Behandlung und Bewältigung. Diese Ausgabe von MS in focus betrachtet alle diese Aspekte der Fatigue in komplett neuen Artikeln, die von internationalen, führenden Experten in diesem Bereich verfasst wurden.

Die Ausgabe beinhaltet auch die Ergebnisse der online durchgeführten Umfrage zur Fatigue bei MS, an der mehr als 10.000 Menschen aus 101 Ländern teilgenommen haben. Wenn Sie einer dieser Menschen waren, möchten wir uns bei Ihnen bedanken – wir wissen wie wichtig es ist, die Auswirkungen, die Fatigue in Ihrem Leben hat, anzuerkennen.

Fast die Hälfte von Ihnen hatte den Eindruck, dass die Menschen um Sie herum allgemein mangelndes Verständnis für die Auswirkungen von Fatigue zeigen, deswegen hoffen wir, dass diese auf den neuesten Stand gebrachte Ausgabe eine Hilfe darstellt. Einige von Ihnen haben angegeben, dass sich Menschen, die im medizinischen Bereich tätig sind, teilweise nicht gut genug mit dem Thema Fatigue auskennen. Wir empfehlen Ihnen in diesem Fall, diese Ausgabe von MS in focus mit ihnen zu teilen. Wir ermutigen jeden Leser von MS in focus, Informationen an andere Menschen aus der MS-Gemeinschaft weiterzugeben und Familienmitglieder, Freunde, Kollegen und medizinisches Personal unter www.msif.org/subscribe anzumelden, um weitere Ausgaben unseres Magazins zu erhalten.

Wir freuen uns auf Ihre Kommentare.

Michele Messmer Uccelli, Herausgeberin

Anmerkung der Herausgeber

Der Inhalt von MS in focus basiert auf professioneller Basis und Erfahrung. Die Herausgeberin und die einzelnen Autoren bemühen sich darum, die zum Zeitpunkt der Drucklegung relevanten und aktuellen Informationen zu veröffentlichen. Die in dieser Ausgabe veröffentlichten Meinungen und Ansichten entsprechen unter Umständen nicht den Meinungen und Ansichten der MSIF. Die Information, die wir Ihnen in MS in focus bereitstellen, soll kein Ersatz für Beratung, Verschreibung von Medikamenten oder die Empfehlung eines Arztes oder anderen Vertreters der Medizin darstellen. Spezifische, auf Sie zugeschnittene Informationen erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt. Die MSIF bewertet, befürwortet oder empfiehlt keine speziellen Produkte oder Leistungen. Es ist uns ein Anliegen, die betroffenen Menschen umfassend aufzuklären, damit sie eigene Entscheidungen treffen können.

Inhaltsverzeichnis

Einführung: Fatigue und MS – die Anwendung eines umfassenden Ansatzes	4
Fatigue bei MS definieren und erkennen	7
Messung von Fatigue bei MS	10
Rehabilitation, Bewegung und MS-bedingte Fatigue	13
Medikamentöse Behandlung von Fatigue bei MS	16
Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden bei MS-bedingter Fatigue	18
Selbstmanagement von Fatigue	19
Ergebnisse der Online-Umfrage zum Thema Fatigue	22
Leben mit Fatigue bei MS – persönliche Einblicke aus Portugal und Thailand	24
Fragen und Antworten zum Thema Fatigue	26
Rezensionen	27

Die nächste Ausgabe von MS in focus wird sich um das Thema „Ist es MS?“ drehen. Bitte schicken Sie Ihre Fragen und Briefe an michele@aism.it oder zu Händen von Michele Messmer Uccelli an die Italienische MS Gesellschaft, Via Operai 40, Genua, Italien 16149.

Einführung: Fatigue und MS – die Anwendung eines umfassenden Ansatzes

Von Susan Forwell, PhD, OT(C), FCAOT, Associate Professor, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, Universität von British Columbia, Vancouver, BC, Kanada

Im Jahr 2003 beschäftigte sich die erste Ausgabe von MS in focus mit den Auswirkungen von Fatigue bei MS. Damals wurden in jedem Artikel verschiedene Faktoren, die möglicherweise zu Fatigue beitragen, beschrieben, und es wurden Ideen zu Behandlungsmöglichkeiten aufgezeigt. Es gab einige Forschungen, die diese Ideen unterstützten. Aber das war nur der Anfang - die Forschung in diesem Bereich wurde in den letzten 10 Jahren kontinuierlich fortgeführt.

Zum Beispiel liegen nun Studien vor, die zeigen, dass die so genannte Nervenfasern-Fatigue, auch bekannt als primäre MS-bedingte Fatigue, bei über 90 Prozent der Menschen auftritt, die an MS erkrankt sind. Zusätzlich haben 70 Prozent der MS-Erkrankten, die an Fatigue leiden, auch andere Faktoren, die zu

dieser Tagesmüdigkeit beitragen. Es wurde gezeigt, dass über 50 Prozent der MS-Erkrankten, die an Tagesmüdigkeit leiden, nachts Schlafprobleme haben und daher nicht genügend Energiereserven für den Tag aufbauen können. Ungefähr 50 Prozent der Menschen mit MS haben auch Schwierigkeiten, zu laufen und wenn das der Fall ist, verbraucht ein Mensch viel Energie allein damit, von A nach B zu kommen.

Ein weiterer Faktor, der das Ausmaß von Fatigue vergrößert, sind Depressionen, die bei etwa 40 Prozent der MS-Betroffenen auftreten. Auch einige der Medikamente, die von etwa 20 Prozent der Menschen mit Fatigue eingenommen werden, können tagsüber „ermüdende“ Nebenwirkungen haben. Wenn es also zahlreiche zusätzliche Faktoren gibt, die zur Fatigue



bei MS beitragen, sind die negativen Auswirkungen, die in dem Artikel auf den Seiten 7-9 beschrieben werden, noch schlimmer.

Das Entscheidende ist, diese Faktoren zu minimieren und bewältigen, indem man Energie sinnvoll „verbraucht“ und jeden Tag über Energiereserven verfügt. In diesem Sinne ist es wichtig, die Faktoren aufzuzeigen, die speziell zur Fatigue beitragen und dann Behandlungsmöglichkeiten zu suchen, um die Auswirkungen dieser oft behandelbaren Faktoren zu reduzieren.

Außerdem ist die Anzahl von Bewertungsmethoden stark angestiegen, die Fatigue im Allgemeinen und Fatigue speziell bei MS einschätzen können. Beispiele dafür sind die Fatigue Severity Scale (FSS), die Modified Fatigue Impact Scale (MFIS), das Rochester Fatigue Diary, die Visual Analog Scale for Fatigue, die Würzburg Fatigue Inventory für MS und die PROMIS v1.0 Fatigue Short Form. Diese und andere Messmethoden werden, genauso wie der Zusammenhang mit Ergebnissen aus dem Bereich der bildgebenden Techniken, auf den Seiten 10-12 genauer beschrieben.

Außerdem gibt es immer mehr umfassende Instrumentarien, wie die Comprehensive Fatigue Assessment Battery for MS (CFAB-MS). Hierbei handelt es sich um eine auf Selbstberichten beruhende Auswertungsmethode, die entwickelt wurde, um Faktoren aufzuzeigen, die zu Fatigue beitragen und um ein differenziertes Verständnis von Fatigue für jeden Einzelnen zu ermöglichen. Selbstwirksamkeitserwartung und Selbstmanagement tragen wesentlich zum Verständnis des Fatigue-Symptoms bei MS bei. Aus diesem Grund wurden auch Screening Assessments wie das Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment (SEPECSA) und die MS Self-management (MSSM) Evaluation entwickelt. Weitere Informationen zu einem Selbstmanagement-Programm finden Sie auf den Seiten 19-21.

Wie andere Aspekte der MS, beeinflusst das Fatigue-Problem auch Familie, Freunde und das soziale Netzwerk der betroffenen Menschen. Es kann ohnehin sehr schwierig sein, Beziehungen zu führen und aufrechtzuerhalten, aber wenn die Komplexität des auch nicht sichtbaren Symptoms Fatigue hinzukommt, stellt dies noch eine zusätzliche Belastung dar. Forschungen haben gezeigt, dass Fatigue dazu führen kann, dass der Betroffene ein schrumpfendes soziales Netzwerk und veränderte Muster sozialer Interaktionen erfährt.

Es wurde außerdem berichtet, dass Fatigue negative Auswirkungen auf soziale Funktionen, das Sozialleben und die

sexuelle Aktivität hat. Das kann bedeuten, dass eine Person zum Beispiel weniger soziale Kontakte zu Freunden und Familie pflegt, deren Unterstützung sie eigentlich dringend benötigt, die Teilnahme an Veranstaltungen ihrer Kinder einschränkt, regelmäßige Ausflüge oder Besuche in ihrer örtliche Gemeinde meidet und sich immer weniger an privaten Anlässen beteiligt.

Bessere Messmethoden und ein besseres Verständnis für den Gesamteinfluss von Fatigue auf das Sozialleben haben auch zur Identifizierung angemessener Behandlungsmöglichkeiten geführt. Es gibt vier Hauptgruppen von Vorgehensweisen, die verwendet werden, um Fatigue bei MS zu behandeln:

- Behandlung der Faktoren, die zur Fatigue beitragen;
- Rehabilitationsansätze;
- Medikamente; und
- Komplementäre und alternative Heilmethoden.

Behandlung der Faktoren, die zu Fatigue beitragen

Die Behandlung von zusätzlichen Faktoren (wie zum Beispiel Schlafproblemen, Depressionen, Bewegungseinschränkungen, ein niedriges Fitnesslevel, Stress, anderen medizinischen Problemen und/oder Schmerzen), die zu Fatigue bei MS beitragen oder der Umgang ihnen, ist von großer Bedeutung und erfolgt vor und gleichzeitig mit den drei anderen Behandlungsmöglichkeiten.

Es ist gezeigt worden, dass das Ausmaß der wahrgenommenen Fatigue zunimmt, wenn die Anzahl der Faktoren ansteigt, die zu Fatigue beitragen. Die Behandlung variiert je nach Faktor, am wichtigsten ist es jedoch, sicherzugehen, dass diese Faktoren erkannt und behandelt werden, da sie zur primären Fatigue bei MS beitragen.

Rehabilitationsansätze

Zahlreiche Studien zeigen die positiven Ergebnisse von Rehabilitationsprogrammen, die sich dem Umgang mit Fatigue widmen. Einige MS-Gesellschaften bieten Gruppentreffen oder Telefonkonferenz-Programme an, die beim Umgang mit Fatigue bei MS hilfreich sind. Die Nationale MS-Gesellschaft der USA verfügt über eine fünfteilige Videoserie über den Umgang mit Fatigue bei MS.

Ein Beispiel zum Einsparen von Energie ist unter anderem die Verwendung einer Sitzbank in der Badewanne oder eines Duschstuhls, um den Verbrauch von Energie während des Badens zu verringern. Außerdem kann es hilfreich sein, den Dingen Vorrang zu geben, die Sie brauchen und machen wollen,

anstatt den Dingen, die Sie tun sollten. Zum Beispiel könnten Sie ein Telefonat mit einem Freund oder einen Besuch einer Arbeit im Haushalt vorziehen. Ein MS-Betroffener hat es folgendermaßen ausgedrückt: „Ich plage mich nicht mit Schuldgefühlen, Sorgen oder Dingen, die ich tun sollte herum ... das ist reine Zeitverschwendung und ich fühle mich nur schlecht dadurch.“

Es sollte auch darauf hingewiesen werden, dass eine Reihe von Rehabilitationsprogrammen, die nicht speziell auf Fatigue ausgerichtet sind, auch einen positiven Einfluss auf die Reduzierung von Fatigue bei MS gezeigt haben. Dieses sind zum Beispiel Bewegungs- und Sportprogramme, die Gleichgewichtsübungen, Laufband- und Gerätetraining, sowie Selbstmanagement-Programme. Im Artikel auf den Seiten 13-15 finden Sie eine detaillierte Beschreibung angemessener Rehabilitationsprogramme und nicht-invasiver Vorgehensweisen, die Sie beim Umgang mit Fatigue bei MS in Erwägung ziehen können.

Medikamente

Es liegt eine Reihe von Studien vor, die den Einfluss von Medikamenten auf Fatigue bei MS untersuchen. Die am häufigsten verschriebenen Medikamente sind hierbei Amantadin und Modafinil. Einen Artikel über diese und andere Medikamente, die zur Behandlung von Fatigue bei MS verwendet werden können, finden Sie auf den Seiten 16-17.

Komplementäre und alternative Heilmethoden

Es gibt außerdem einige Forschungsergebnisse, die zeigen, dass bestimmte komplementäre und alternative Methoden wie zum Beispiel Yoga, Tai Chi und Wasseranwendungen, genauso wie das Einnehmen von Vitamin B und B12, das Tragen von kühlender Kleidung und Aufmerksamkeitsübungen hilfreiche Teile der Fatigue-Behandlung sein können. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass diese Strategien nur selten isoliert verwendet werden, sie sind vielmehr Teil einer gut durchdachten Kombination von Methoden, die auf die Situation, Vorlieben und Möglichkeiten des Einzelnen abgestimmt sind.

Ratschläge für MS-Erkrankte mit Fatigue

Zusätzlich zu den beschriebenen Ideen und Kombinationsmöglichkeiten können die Ratschläge von Menschen hilfreich sein, die ihre MS-bedingte Fatigue bewältigen und den Aktivitäten nachgehen, die ihnen wichtig sind. Beispiele für deren Strategien und Ideen sind unter anderem:

- „Erlauben Sie es sich selbst, etwas zu tun, das ihnen Freude bereitet und fühlen Sie sich nicht schuldig ... das ist reine Energieverschwendung.“
- „Ich führe die Aktivitäten, die mir am meisten Energie rauben, am Anfang des Tages aus.“
- „Das Akzeptieren der Fatigue hat es mir ermöglicht, um Hilfe zu bitten.“
- „Freunde zu treffen ist mir jetzt wichtiger, als das Haus zu putzen.“

In den Interviews auf den Seiten 24-25 und in den Ergebnissen der Online-Befragung auf den Seiten 22-23 erfahren Sie mehr über Menschen mit MS-bedingter Fatigue.

Fazit

Wie in den Artikeln dieser Ausgabe von MS in focus gezeigt wird, ist beim Umgang mit Fatigue bei MS ein umfassender Ansatz vorteilhaft, der auf den jeweiligen Menschen zugeschnitten ist.

Dieser Ansatz beinhaltet das Erkennen und die Behandlung der Faktoren, die zu Fatigue beitragen und die darauf folgende Verwendung einer Kombination von Rehabilitationsstrategien und geeigneten Medikamenten, um den optimalen Umgang mit Fatigue bei MS zu fördern.



Fatigue bei MS definieren und erkennen

Von Roger Mills, Facharzt für Neurologie, Lancashire Teaching Hospitals Trust, Sharoe Green Lane, Fulwood, Preston, UK

Fatigue bei MS

Fatigue ist das häufigste Symptom bei MS. In einigen Studien wurde gezeigt, dass nicht weniger als 95 Prozent der MS-Erkrankten an Fatigue leiden und dass dies sogar das dominanteste Symptom der Krankheit bei bis zu einem Drittel dieser Menschen sein kann. Bis zu zwei Drittel der Betroffenen spüren das Symptom täglich. Es wird von 55 Prozent der MS-Erkrankten als eines der Symptome betrachtet, das sie am meisten einschränkt und von 40 Prozent als ihr schlimmstes Symptom eingestuft.

Die Auswirkungen der Fatigue bei MS auf die Lebensqualität eines Menschen sind daher enorm. Es ist einer der am häufigsten angegebenen Gründe für Arbeitslosigkeit. Leider sind die Gründe für dieses verheerende und chronische Symptom trotz der Forschung auf diesem Gebiet, die seit über 20 Jahren besteht, nicht vollständig erforscht. Es ist noch nicht einmal erwiesen, ob Fatigue bei MS eine extreme Form normaler Müdigkeit ist, wie gesunde Menschen sie erfahren, oder ob sie ausschließlich bei MS auftritt.

Was ist Fatigue bei MS?

Vorhergehende Definitionen von Fatigue als klinisches Symptom bei MS beinhalteten: überwältigendes Müdigkeitsgefühl, Mangel an Energie oder Erschöpfungsgefühle, Schwierigkeiten, freiwillige Anstrengungen zu unternehmen oder durchzuhalten, Gefühle physischer Müdigkeit und Mangel an Energie, die sich von Traurigkeit oder Schwäche unterscheiden, ein subjektiver Mangel an körperlicher und/oder mentaler Energie, der von dem Betroffenen oder der Pflegekraft bemerkt wird, und der normale oder gewünschte Aktivitäten beeinträchtigt.

Da es sich um ein sehr komplexes Symptom handelt, beschreiben diese Definitionen nicht immer das wirkliche Phänomen. Kürzlich wurde ein umfassenderer Ansatz zur Beschreibung der Merkmale von Fatigue vorgeschlagen. Fatigue ist ein dynamisches Symptom, was bedeutet, dass es zu unterschiedlichen Zeiten, oder unter unterschiedlichen

Umständen, kommen und gehen kann. In manchen Fällen sind die Symptome schwach und nicht weiter belastend, in anderen Fällen sind sie extrem einschränkend. Menschen mit MS beschreiben die folgenden Arten von Fatigue:

Motorische Fatigue (Muskelkraft)

Schwäche entwickelt sich umso mehr, je mehr Muskeln in Gebrauch sind, das Sprechen kann undeutlich werden, es kann schwierig werden, Dinge zu tun, die normalerweise leicht sind oder Routinebewegungen darstellen, zum Beispiel: „Daran denken müssen, einen Fuß vor den anderen zu setzen“.



Kognitive Fatigue

Die Fähigkeit, zu denken und zu koordinieren wird immer eingeschränkter, wenn geistige Fähigkeiten beansprucht werden, leicht werden Fehler gemacht, es wird schwieriger, sich auf einzelne Aufgaben zu konzentrieren und das Gedächtnis, Erinnerungsvermögen und das Finden der richtigen Worte ist eingeschränkt.

Die Motivation ist gebremst, es besteht ein starkes Bedürfnis, sich auszuruhen oder sogar zu schlafen. Die Fatigue führt zu verändertem Verhalten in dem Sinne, dass ermüdende Tätigkeiten vermieden werden. Erholung oder Schlaf erfolgt am besten in einer ruhigen Umgebung. Interessanterweise lernen Menschen mit MS auch, sich vor ermüdenden Tätigkeiten auszuruhen, auch wenn sie sich zu dem Zeitpunkt gar nicht müde fühlen. Einige bemerken, dass sie, wenn sie müde sind, extrem viel gähnen oder schnell schwitzen.

Fatigue kann bei einer bestimmten Tätigkeit schnell auftreten, kann sich aber auch im Laufe des Tages aufbauen und einen Höhepunkt am Nachmittag erreichen, oder ohne bestimmten

Grund auftreten. Manchmal kann Fatigue am Tag nach dem Ereignis auftreten, das sie verursacht hat. Allgemein wird Fatigue monate- oder sogar jahrelang erlebt.

Es gibt klar erkennbare Auslöser oder verstärkende Faktoren – physische und mentale Arbeit, wie beschrieben, feuchte und heiße Wetterumstände, das Essen einer schweren Mahlzeit, Unwohlsein wegen eines anderen Grundes, wie zum Beispiel einer Infektion, unterbrochener oder unentspannter Schlaf in der Nacht, Schmerz, lange Zeiträume von Inaktivität und mentaler Stress oder Angst. Fatigue tritt bei einem MS-Schub fast immer auf.

Fatigue kann zeitweise abgeschwächt werden, indem der Betroffene sich tagsüber ausruht oder schläft, oder sich im Voraus oder nach Plan ausruht oder schläft. In einigen Fällen wirkt sich ein guter Schlaf in der Nacht ebenfalls positiv aus. Die Steuerung von Aktivitäten, indem Dinge langsam gemacht werden und bestimmte Aktivitäten vermieden werden, kann ebenfalls helfen. Abkühlung oder die Vermeidung heißer und feuchter Umgebungen können auch zu einer Erleichterung beitragen.

**Wie ist Fatigue mit den anderen Merkmalen von MS verbunden?****Fatigue und Alter, Geschlecht und Dauer der Krankheit**

Die Stufen von Fatigue stehen in keiner Verbindung zum Geschlecht oder Alter des Betroffenen (anders als allgemein oft angenommen). Genauso beeinflusst die Dauer der MS die Fatigue nicht.

Fatigue und Behinderung

Fatigue wächst mit steigender Behinderung, besonders dann, wenn die Gehfähigkeit beeinträchtigt ist. Menschen mit fortgeschrittener MS leiden an höheren Stufen von Fatigue.

Fatigue und Schlaf

Es besteht eine sehr komplexe Beziehung zwischen Fatigue und Schlaf. Ungefähr 50 Prozent der Menschen mit Fatigue schlafen tagsüber, und die meisten von ihnen sind der Meinung, dass dies hilft, um Fatigue zu reduzieren, auch wenn es sich nur um ein kurzes Schläfchen handelt. Wenn Menschen tagsüber wegen Fatigue schlafen, beeinträchtigt das nicht ihre Fähigkeit, nachts zu schlafen.

Ein längerer Schlaf nachts reduziert die Fatigue jedoch nicht unbedingt, es ist sogar so, dass die Fatigue-Stufe gleich ist, wenn die Betroffenen 4 oder 11 Stunden in der Nacht schlafen. Die niedrigsten Stufen von Fatigue treten bei denjenigen Patienten auf, die 7,5 Stunden schlafen. Leider ist nicht bekannt, ob eine Änderung der Schlafdauer in der Nacht die Fatigue verbessert.

Fatigue und Depression

Müdigkeit ist ein zentraler Bestandteil der Depression und einige Menschen sind der Meinung, dass die Fatigue bei MS nur das Ergebnis einer Depression ist. Wenn sie jedoch gemessen wird, ist Fatigue nur schwach mit Depression verbunden. Menschen mit MS neigen nicht dazu, depressive Symptome zu erwähnen, wenn sie Fatigue beschreiben, und die Einnahme von Antidepressiva verbessert die Fatigue nicht.

Ein weiterer interessanter Unterschied ist, dass Menschen, die aufgrund einer Depression tagsüber schlafen, sich deswegen gewöhnlich schlechter und nicht besser fühlen, was im direkten Gegensatz zu den Menschen steht, die wegen Fatigue tagsüber schlafen. Aus diesen Gründen sollte Fatigue unabhängig von Depression gesehen werden.

Fatigue und Medikamente

Viele Medikamente gegen Schmerzen, Spastik oder Blasenüberaktivität können müde machende Nebenwirkungen



haben, und so zur Wirkung von Fatigue beitragen. Ob solche Medikamente Fatigue bei MS tatsächlich verursachen können, ist nicht bekannt.

Was verursacht Fatigue bei MS?

Der Grund für Fatigue bei MS ist immer noch unbekannt. Folgende Hauptmechanismen werden vermutet:

- a) Entstehung aufgrund von struktureller Abnormalität im Gehirn, verursacht durch Demyelinisierung und axonalem Verlust,
- b) Ein Ergebnis der Immunaktivität im Gehirn selbst und außerdem Probleme der Hormonproduktion der Hirnanhangsdrüse, und
- c) Entstehung aufgrund von Problemen mit der Herzkontrolle oder chemischen Veränderungen in den Muskeln.

Es liegt jedoch kein eindeutiger wissenschaftlicher Beweis dafür vor, dass irgendwelche dieser Mechanismen verantwortlich für Fatigue sind. Eventuell wurden Forschungen bisher dadurch behindert, dass man nicht in der Lage war, Fatigue klar zu definieren und sich nicht sicher über die Messmethoden war.

Fazit

Fatigue kann eines der schlimmsten Symptome von MS sein. Es ist ein überraschend komplexes Symptom, das schwierig zu untersuchen oder sogar zu definieren ist. Es ist mit Behinderung und Schlaf verbunden, sollte jedoch unabhängig von Depressionen betrachtet werden. Die wahre Ursache für Fatigue bei MS ist immer noch unbekannt.

Messung von Fatigue bei MS

Von Lauren B Krupp, Stony Brook University Medical Center, Abteilung für Neurologie, Stony Brook, New York, USA

Einführung

Die Entstehung von Fatigue und ihre Hauptauslöser sind immer noch ungeklärt und es gibt keine durchweg verlässlichen Therapien. Ein großes Hindernis beim Verstehen von Fatigue ist das Fehlen einer allgemein anerkannten Messmethode, die das oft behindernde und schwer definierbare Erleben von Fatigue angemessen quantitativ bestimmt. Ohne ein solches Messinstrument bleibt der Fortschritt bei der Fatigue-Therapie beschränkt.

Ein weiteres Hindernis beim Verstehen von Fatigue ist die Tatsache, dass die Begriffe Fatigue und Ermüdbarkeit („Fatigability“) oft verwechselt werden. Dieser Artikel beschäftigt sich mit dieser Unterscheidung und gibt einen Überblick über den aktuellen Wissensstand in Bezug auf die Selbsteinschätzung von Fatigue bei MS und auch über die von den Regulierungsbehörden erlassenen, Vorgaben bezüglich klinischer Studien und über vorläufige Marker für Fatigue bei MS, die durch bildgebende Verfahren wie Magnetresonanztomographie (MRI) im Gehirn gefunden wurden.

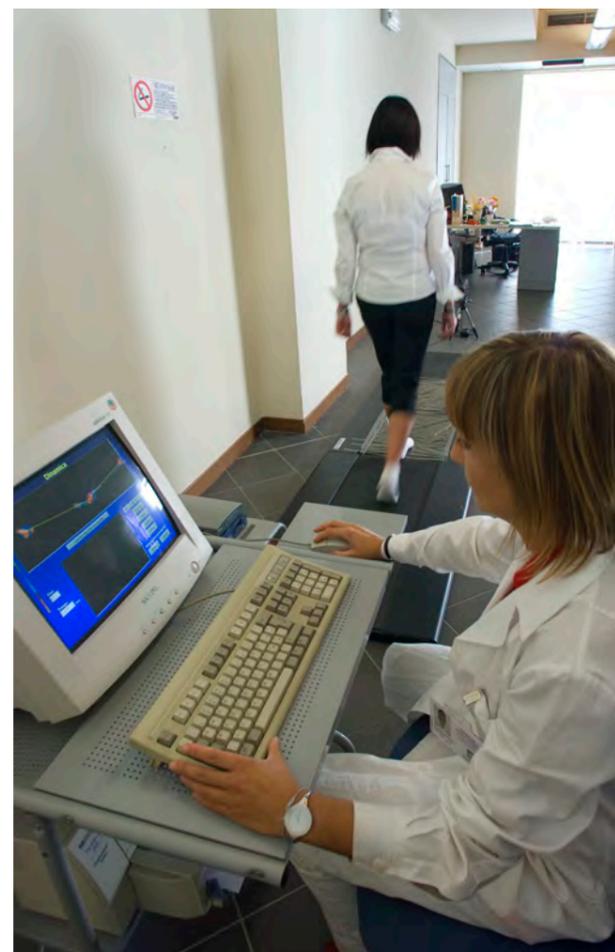
Fatigue versus Ermüdung

Wahrgenommene Fatigue wird generell durch den Ausdruck „Fatigue“ beschrieben, als ein von einem Menschen beschriebenes subjektives Gefühl. „Müdigkeit und Erschöpfung“ sind ähnliche Begriffe. Wahrgenommene Fatigue wird typischerweise durch strukturierte Fragebögen oder Skalen ermittelt, die auf die subjektive Erfahrung des Einzelnen ausgerichtet sind. Die Messmethoden können Subskalen vollständigerer Beurteilungen der Lebensqualität oder speziell auf Fatigue ausgerichtet sein. Ermüdung wird dagegen durch einen Leistungsrückgang bei einer Aufgabe definiert, normalerweise aufgrund eines Ausdauerverlusts.

Zum Beispiel tritt Ermüdung auf, wenn ein Mensch mit MS und einer schwerer motorischer Einschränkung gebeten wird, in einem bestimmten Zeitabschnitt schnell zu laufen, ohne Pausen zu machen oder langsamer zu laufen. Zu Beginn läuft der Mensch mit zügiger Geschwindigkeit, wird jedoch

irgendwann müde und läuft langsamer oder bleibt irgendwann innerhalb der vorgegebenen Zeit stehen. Die Gründe dafür können variieren und der Ausdauerverlust kann aufgrund von Schwäche, Erschöpfung oder fehlender Energie auftreten. Eine Physiotherapeutin wertet aus, wie ein Mensch läuft, um die Auswirkungen von Fatigue zu identifizieren.

Ein Mensch ohne motorische Ermüdbarkeit wäre dagegen in der Lage, dieselbe Strecke zu laufen, und dabei die Anfangsgeschwindigkeit beizubehalten, ohne langsamer zu



Eine Physiotherapeutin beurteilt eine Person zu Fuß, um die Auswirkungen von Müdigkeit zu erkennen.

Italienische MS-Gesellschaft

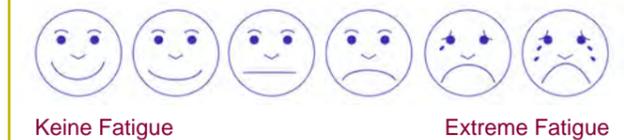
laufen oder stehenzubleiben. Während dieses Beispiel auf die „motorische Ermüdung“ bezogen ist, können ähnliche Tests durchgeführt werden, um die mentale Ermüdung zu testen. Dieser Typ der Fatigue-Messung wird von Forschern oder Regulierungsbehörden bevorzugt, da er „objektiv“ zu sein scheint. Jedoch sind die meisten dieser Leistungsmessungen von Fatigue nicht in der Lage, dem subjektiven „Gefühl“ von Fatigue zu entsprechen.

Aus diesem Grund suchen die meisten Kliniker (Forscher, die an klinischen Forschungen interessiert sind, die sich der Erforschung des subjektiven Empfindens von Fatigue bei Menschen mit MS widmen) nach einer klinisch bedeutenden Messmethode, die das Gefühl von Müdigkeit oder Erschöpfung festhält, das jemand mit MS unabhängig von der Intensität seiner Aktivität empfinden kann. Diese Fatigue kann mit dem Gefühl von Erschöpfung verglichen werden, das Menschen mit Grippe oft erleben. Die Verfasserin dieses Artikels wird sich auf die Messung des subjektiven Erlebens von Fatigue konzentrieren.

Fatigue-Skalen

Fatigue-Messmethoden können aufgrund verschiedener Merkmale verglichen werden. Es spielt zum Beispiel eine Rolle, ob sie verwendet werden können, um Fatigue in jeder Situation zu messen oder speziell bei MS, ob sie mit nicht-subjektiven Messungen übereinstimmen (wie zum Beispiel MRI-Ergebnisse) sowie ihre psychometrischen Eigenschaften (diese schließen Verlässlichkeit, Gültigkeit und Ansprechbarkeit mit ein).

Fatigue-spezifische Selbstmessungen variieren je nach der Anzahl der Items. Eine Single-Item-Skala (Einzelwertskala), die häufig von Forschern verwendet wird, die nach anderen Symptomen suchen (zum Beispiel nach Schmerz), ist eine visuelle Analogskala. Den Versuchspersonen wird hierbei eine 10cm lange Linie oder ein Diagramm ausgehändigt, wobei ganz links der geringste Fatiguewert und ganz rechts die höchste Fatiguewert angegeben ist (siehe oben rechts). Die Versuchsperson gibt dann auf der Linie den empfundenen Fatiguewert an. Auf der einen Seite sind solche Messungen intuitiv und unkompliziert, auf der anderen Seite werden sie oft als wenig verlässlich angesehen (beispielsweise sind die Ergebnisse bei gleichbleibenden Umständen nicht reproduzierbar), außerdem ruft eine solche Vorgehensweise eher impulsive Antworten hervor. Daher kann das Hinzufügen zusätzlicher Items die Verlässlichkeit erhöhen und zu einer erweiterten Erfassung des Erlebens von Fatigue beitragen.



Ein Beispiel einer visuellen Analogskala

Beispiele für spezifische MS-Fatigue-Skalen sind die Fatigue-Skala für Motorik und Kognition (Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions), das Würzburger Erschöpfungsinventar bei MS (Würzburg Fatigue Inventory für MS), das Einzelergebnisse für kognitive und physische Fatigue beinhaltet, die MS-spezifische Fatigue Schweregrad-Skala (MS-specific Fatigue Severity Scale, MFSS) und die Fatigue-beschreibende-Skala (Fatigue Descriptive Scale), die drei Arten von Fatigue bestimmt, indem sie Kraftlosigkeit oder Fatigue beim Ruhen von Ermüdbarkeit oder sich verschlimmernden Symptome, bei Bewegung unterscheidet.

Häufiger verwendete Selbstmessungs-Skalen bei MS sind die Fatigue-Schweregrad-Skala (Fatigue Severity Scale, FSS) und die Modifizierte Fatigue-Schweregrad-Skala (Modified Fatigue Impact Scale, MFIS). Beide sind relativ kurz und haben eine hohe Gültigkeit und Verlässlichkeit. Zum Beispiel wurden beide Skalen mit großen Gruppen von Patienten und gesunden Kontrollpersonen getestet, entsprechen anderen Fatigue-Messungen sehr genau, bleiben unverändert wenn nichts unternommen wurde, um die Fatigue zu ändern, und sprechen auf Veränderungen der Fatigue durch ein Fortschreiten der Krankheit oder durch Behandlung an.

Die FSS wurde als eindimensionale Skala entworfen. Ein spezieller statistischer Test (eine Rasch-Analyse) der FSS hat ermittelt, dass das Entfernen einiger Items die psychometrischen Eigenschaften der Skala verbessert. Die Rasch-Analyse beinhaltet die Anwendung mathematischer Verfahren auf die individuellen Werte der Skala, worunter auch das Ordnen von den Items je nach Schwierigkeit fällt, sodass die Skala in ein lineares Modell passt.

Die Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) benutzt ein multidimensionales Verfahren, das kognitive, physische und psychologische Komponenten beinhaltet. Auch sie wurde einer Rasch-Analyse unterworfen. Die physische Komponente ist hauptsächlich mit Messungen motorischer Einschränkungen verbunden, wie zum Beispiel der Expanded Disability Status Scale (EDSS). Im Gegensatz dazu

korrelieren neuropsychologische Messungen nicht gut mit der kognitiven Dimension.

Eine weitere Skala ist die Fatigue-Skala (Fatigue Scale), die von Interesse ist, weil sie in einer Untersuchung der kognitiven Verhaltenstherapie zur Verminderung von Fatigue verbesserte Fatigue-Werte unter MS-Teilnehmern dargestellt hat.

Eine Vielzahl neuerer Messtechniken wurde entwickelt, indem eine Kombination aus qualitativen Interviews und quantitativen psychometrischen Prozeduren verwendet wurde. Ein Werkzeug, das diese Methoden beinhaltet, ist der Neurological Fatigue Index (NFI-MS), der durch Interviews mit MS-Betroffenen, Item-Generierung und Faktorenanalyse erstellt wurde, sowie durch neuere statistische Verfahren, wie der Rasch-Analyse.

Die Messmethode wurde mit zwei Gruppen von MS-Erkrankten getestet. Die erste Gruppe, die getestet wurde, wurde bewertende Probe genannt. Die zweite Gruppe war die Validierungsprobe. Die zusammenfassende Zehn-Item-Skala beinhaltete Items aus physischen und kognitiven Unterskalen.

Ein anderer Messansatz stammt von einem, vom nationalen Gesundheitsinstitut unterstützten, Versuch, die Qualität der „Patienten“-Angaben zu verbessern. Die Entwicklung einer Fatigue-Messmethode dieser Initiative beinhaltete Interviews, die Berücksichtigung von über 1000 Fatigue-Items von veröffentlichten Skalen und den Input eines unabhängigen Fatigue-Experten.

Schließlich wurde eine Bank aus 95 Items entwickelt, die genutzt werden kann, um spezifische Fatigue-Messungen unterschiedlichen Umfangs zu verschiedenen Zwecken auszuwählen. Diese Items sind im Internet auf der folgenden Seite aufgelistet: <http://www.nihpromis.org/default.aspx>.

Trotz dieser methodischen Verbesserungen der Entwicklung von Fatigue-Skalen, gibt es immer noch viele Herausforderungen auf diesem Gebiet. Alle Messungen, die auf Selbstberichten beruhen, sind anfällig für erinnerungsbedingte Verzerrungen und die Befragten können von den Umständen beeinflusst sein, unter denen die Fatigue ausgewertet wird.

Nichtsdestotrotz stehen Fatigue-Skalen ohne Weiteres zur Verfügung, können schnell verwendet werden und leicht in klinische Studien einbezogen werden.

Fatigue und bildgebende Verfahren bei MS

Bildgebende Verfahren haben dabei geholfen, die Mechanismen, die der Fatigue zugrundeliegen können, besser zu verstehen. MRI-Studien beziehen meistens entweder die FSS oder die MFIS miteinander. Fatigue ist nicht einfach einem bestimmten Gebiet im zentralen Nervensystem zuzuordnen und in früheren Fatigue-Studien, in denen MRI und Selbstbericht-Messungen verwendet wurden, wurde kaum eine Verbindung zwischen FSS-Ergebnissen und Zahl der Läsionen, Atrophie oder zunehmende Läsionen gefunden.

Modernere Methoden der MRI-Analyse haben jedoch gezeigt, dass wenn entweder die FSS oder die MFIS benutzt werden um MS-Erkrankte zu klassifizieren, die an Fatigue leiden oder nicht, diejenigen mit Fatigue mehr Atrophie („Schwund“) der grauen und weißen Substanz der Hirnrinde aufweisen, einschließlich Atrophie in bestimmten kortikalen und subkortikalen Bereichen der grauen Hirnsubstanz.

Andere Fatigue-Messungen stammen von ausführlicheren Fragebögen zur Lebensqualität, die neben anderen Symptomen auch Fatigue auswerten. Diese Methoden wurden ebenfalls in die Auswertung der MRI-Ergebnisse miteinbezogen.

In einer Längsschnittstudie wurde eine positive Assoziation zwischen Hirnatrophie und Fatigue festgestellt, indem eine Messmethode zur Müdigkeit verwendet wurde, die aus einem ausführlichen Fragebogen zur Lebensqualität mit mehreren Items stammte. Messungen der Atrophie der grauen und weißen Substanz sowie Belastungen durch T2-Läsionen und T1-Volumen korrelierten mit einer Messung der Fatigue und des Denkens. Jedoch weisen viele andere Studien keine Unterschiede zwischen Menschen mit oder ohne Fatigue im Bezug auf das gesamte Läsionsvolumen auf.

Zusammenfassung

In den letzten fünfundzwanzig Jahren hat unser Wissen über MS und MS-bedingte Fatigue stark zugenommen. Durch MRI-Marker von Hirnschädigungen können Zusammenhänge aufgezeigt werden, die klarmachen, dass Fatigue eine Komplikation des zentralen und nicht des peripheren Nervensystems ist. Statistische Methoden, die bei der Entwicklung von Skalen verwendet werden, sind verfeinert worden, und haben den Weg für die Generation psychometrischer Schallmessungen freigemacht.

Rehabilitation, Bewegung und MS-bedingte Fatigue

Von Francois Bethoux MD, Mellen Center für MS Behandlung und Forschung, Cleveland, Ohio, USA

Trotz zunehmender Beweise ihrer Wirksamkeit werden Rehabilitation und Bewegung bei der Bewältigung der Fatigue bei MS immer noch wenig genutzt.

Bewegung und Fatigue

In der Vergangenheit wurde MS-Erkrankten empfohlen, sich auszuruhen, um eine Verschlechterung der MS-Symptome zu vermeiden. Tatsächlich aber zeigen neuere Studien, dass Bewegung keine Gefahr bei MS darstellt und die Fatigue sogar verbessern kann.

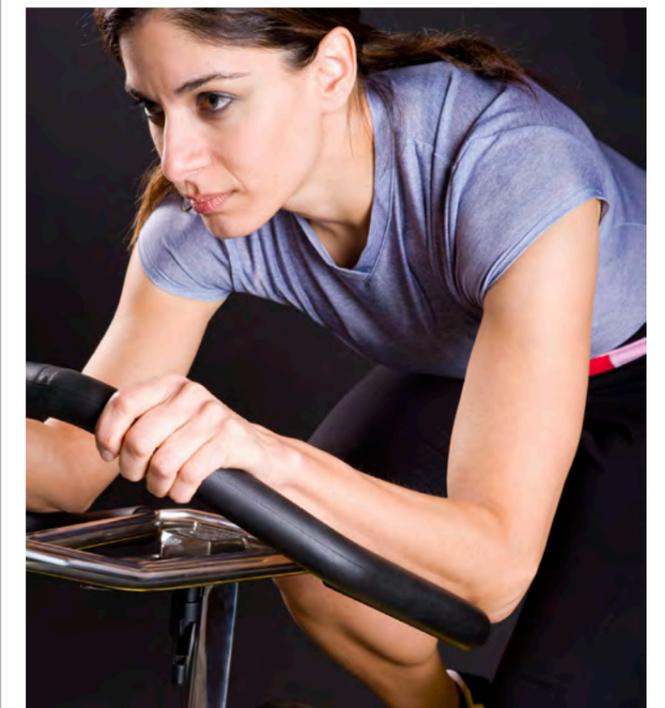
Verschiedene Arten von körperlicher Betätigung wurden getestet (zum Beispiel Aerobic-Übungen, Krafttraining und Yoga), und sie hatten alle generell einen positiven Einfluss auf das Empfinden von Fatigue und die Lebensqualität.

Jedoch ist es im Alltag für MS-Erkrankte oft schwierig, sportliche Tätigkeiten zu beginnen und dauerhaft auszuführen. Sie erleben vielleicht, dass der Zugang zu Sportanlagen, genauso wie die Fähigkeit, verschiedene Sportgeräte zu benutzen, beschränkt ist. Die Intensität und Dauer von Übungen, die allgemein empfohlen werden, sind normalerweise nicht angemessen für Menschen mit MS. In vielen Fällen wird ein individuelles Übungsprogramm benötigt, um genau auf die Bedürfnisse des Menschen einzugehen.

Zu Beginn eines Übungsprogramms kann es zu einer kurzfristigen Verschlechterung der Symptome kommen und die positive Wirkung auf Fatigue wird nicht sofort wahrgenommen. Das führt manchmal dazu, dass die sportliche Betätigung ganz aufgegeben wird, obwohl eine Änderung der Intensität und/oder Dauer der Übung eventuell zu einer besseren Verträglichkeit geführt hätte. Schwankungen der MS-Symptome von Tag zu Tag oder von einer Tageszeit zu einer anderen können die Fähigkeit einschränken, Übungen täglich auszuführen.

Allgemeine Empfehlungen zur sportlichen Betätigung bei MS sind folgende:

- Fangen Sie langsam an und erhöhen Sie die Geschwindigkeit langsam. Die Übungseinheiten sollten zunächst kurz und wenig intensiv sein, die Dauer und Intensität sollten nur schrittweise erhöht werden (zum Beispiel um ein paar Minuten jede Woche).
- Führen Sie die Übungen regelmäßig aus, mindestens dreimal die Woche oder jeden Tag, wenn möglich. Manche Menschen ziehen es vor, unterschiedliche Übungen an unterschiedlichen Tagen auszuführen, um Motivationsverlust oder Überanstrengung in einer Übungseinheit zu vermeiden.
- Wählen Sie Übungen und Geräte aus, die sicher und angemessen sind. Zum Beispiel ziehen es Leute, die an Geh- und Gleichgewichtsstörungen leiden, eventuell vor, ihre Aerobic-Übungen auf einem stationären Fahrrad anstatt auf einem Laufband durchzuführen. Ein stationäres



Bodenfahrrad kann hilfreich für diejenigen sein, die an Rückenschmerzen oder Rumpfschwäche leiden.

- Wählen Sie eine Zeit, die in Ihren Tagesplan passt und auf Ihr Energielevel abgestimmt ist. Viele Menschen bevorzugen es, morgens zu trainieren, bevor sie in andere Aktivitäten eingebunden werden, und zu einem Zeitpunkt, an dem ihr Energielevel und ihre Motivation hoch sind.
- Vermeiden Sie Überhitzung indem Sie in einem Raum trainieren, in dem die Temperatur geregelt ist und benutzen Sie einen Ventilator oder kühlende Kleidung.
- Ziehen Sie es in Betracht, im Wasser zu trainieren, da dies die Bewegung erleichtert und bequem ist. Die Wassertemperatur sollte nicht zu hoch sein, zum Beispiel 27-29 Grad Celsius.
- Einen „Sportpartner“ zu haben oder in einer Gruppe zu trainieren kann die Motivation steigern und die Möglichkeiten bieten, soziale Kontakte zu pflegen. Außerdem wird eventuell ein Helfer benötigt, der Ihnen beispielsweise dabei hilft, zu einer Sporteinrichtung zu kommen, sicher auf die Geräte und wieder herabzusteigen oder dabei hilft, einige Übungen auszuführen.



Rehabilitation

Rehabilitation beinhaltet verschiedene Maßnahmen, die alle darauf ausgerichtet sind, einem Menschen vor dem Hintergrund einer Krankheit oder Verletzung dabei zu helfen, ein optimales Level von Funktion und Lebensqualität zu erreichen und zu erhalten. Rehabilitation kann stationär erfolgen, wenn ein Mensch täglich intensive Behandlung benötigt, zum Beispiel nach einer starken Verschlimmerung der MS oder nach einer Operation. Bei MS werden Rehabilitationsdienste am häufigsten ambulant (in der Klinik oder in der Praxis) oder Zuhause durchgeführt.

Viele Fachleute können in den Rehabilitationsprozess miteingebunden sein, darunter Ärzte (Rehabilitationsärzte), Rehabilitationskrankenschwestern, Physiotherapeuten (PT), Ergotherapeuten (ET), Logopäden, Orthopäden, Sozialarbeiter und viele andere. Rehabilitations-Fachleute arbeiten als Team und kommunizieren mit anderen Gesundheitsdienstleistern (zum Beispiel mit Neurologen und Allgemeinärzten), um eine kontinuierliche Behandlung zu gewährleisten.

Rehabilitationsbehandlungen werden häufig in einer beschränkte Zeitspanne durchgeführt. Damit die positiven Auswirkungen der Behandlung bestehen bleiben, ist es erforderlich, dass die Betroffenen regelmäßig zuhause Übungen durchführen, allein oder mit einem Helfer.

Wie kann Rehabilitation bei Fatigue helfen?

Die Bewältigung von Fatigue beinhaltet Empfehlungen zur Lebensweise und nichtpharmakologische Maßnahmen, die häufig Rehabilitations-Fachleute (besonders Physio- und Ergotherapeuten) miteinbeziehen, die zum Beispiel:

Helfen, ein Sportprogramm zu entwickeln und zu beginnen, das an die Bedürfnisse und Fähigkeiten des jeweiligen Menschen angepasst ist. Nach Beendigung der Therapiesitzungen kann die Person zuhause oder im Fitnessstudio weitertrainieren. Regelmäßige Untersuchungen werden empfohlen, damit überprüft werden kann, ob das Trainingsprogramm nachhaltig durchgeführt wurde und ob irgendwelche Veränderungen notwendig sind.

Techniken zur Energieerhaltung aufzeigen. Da MS-Erkrankte häufig nur über einen geringen „Energievorrat“ für den Tag verfügen, ist es das Ziel, den Verbrauch von Energie über den Tag hinweg zu optimieren, sodass Aktivitäten, die wichtig oder erwünscht sind, vor dem „Auslaufen“ der Energie ausgeführt werden können. Einige dieser Methoden können den Energievorrat auch vergrößern.

Einschätzen, ob Hilfsgeräte benötigt werden, um den Verbrauch von Energie bei täglichen Aktivitäten zu reduzieren. Zum Beispiel können eine Beinschiene, ein Gehstock oder ein Laufstuhl die Energie reduzieren, die zum Laufen benötigt wird. Viele Hilfsgeräte können dabei helfen, den Verlust von Kraft in den Händen oder Fingerfertigkeit zu kompensieren.

Änderungen vorschlagen. Dies können Änderungen im Haus, am Auto oder am Arbeitsplatz sein, um Routineaktivitäten zu erleichtern.

Der Rehabilitationsprozess

Normalerweise werden Rehabilitationsdienste je nach den Bedürfnissen der jeweiligen Person von einem Arzt oder einem anderen medizinischen Angestellten verschrieben. In manchen Fällen wird ein Physiotherapeut miteinbezogen. Der Rehabilitationsprozess beinhaltet:

- Die Beurteilung des Schweregrades und der Auswirkungen von Fatigue auf die Leistungsfähigkeit;
- Das Erkennen und die Benennung der Gründe für Fatigue, die unabhängig von MS auftritt;

Beispiele für Strategien, die verwendet werden, um Fatigue zu vermindern

- Setzen Sie Prioritäten bei den täglichen Aufgaben und Aktivitäten
- Nehmen Sie sich Auszeiten zu strategischen Zeitpunkten
- Organisieren Sie Ihre Aufgaben, um Anstrengungen zu minimieren oder so, dass sie in kurze Zeitabschnitte eingeteilt werden können
- Benutzen Sie Hilfsmittel, um Ihren Energieverbrauch bei Aufgaben zu reduzieren
- Benutzen Sie Ventilatoren oder kühlende Kleidung, um eine Überhitzung zu vermeiden
- Nutzen Sie Entspannungstechniken
- Optimieren Sie Ihren Schlaf in der Nacht
- Organisieren Sie Ihr Zuhause, ihr Auto oder Ihren Arbeitsplatz oder führen Sie Änderungen an ihnen durch, um Ihren Verbrauch an Energie zu minimieren

- Die Festlegung realistischer Ziele unter Berücksichtigung der Prioritäten und Bedürfnisse des jeweiligen Menschen, manchmal unter Einbeziehung der Meinung von Bezugspersonen. Dieser Schritt kann durch das Führen eines Tagebuchs erleichtert werden, in dem tägliche Aktivitäten beschrieben werden und festgehalten wird, wann Fatigue auftritt;
- Das Erstellen eines Rehabilitationsplans, der sowohl alle Fachleute als auch Maßnahmen berücksichtigt, die als notwendig zum Erreichen des Ziels erachtet werden;
- Die Durchführung der Maßnahmen;
- Das regelmäßige Testen von Fatigue und Leistungsfähigkeit, um festzustellen, ob die Ziele erreicht wurden;
- Die Einführung in ein Sportprogramm für Zuhause am Ende der Rehabilitation.

Fazit

Fatigue ist eines der am häufigsten genannten Symptome bei MS und kann die Betroffenen extrem einschränken. Obwohl die Mechanismen, die Fatigue bei MS verursachen, noch nicht vollständig erforscht sind, hat sich gezeigt, dass Bewegung und Änderungen der Lebensweise sich positiv darauf auswirken können. Rehabilitation kann dabei helfen, diese Maßnahmen umzusetzen und MS-Erkrankte dabei unterstützen, an täglichen Aktivitäten teilzunehmen und sie zu genießen.

Medikamentöse Behandlung von Fatigue bei MS

Von Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Ärztliche Direktorin, MS Australien

In den letzten zehn Jahren hat es einen großen Fortschritt und viele Aktivitäten in Bezug auf die Erkennung der Mechanismen, die MS zugrunde liegen, und bei der Entwicklung von klinischen Behandlungen gegeben. Trotzdem bleiben die Symptome von MS eine tägliche Herausforderung für die Betroffenen. Fatigue wird in vielen internationalen Studien als das häufigste und einschränkendste Symptom genannt, trotzdem wird sie weiterhin von der Allgemeinheit kaum verstanden und oft unterschätzt.

Fatigue bei MS, auch bekannt als Energielosigkeit, ist eine „unsichtbare Behinderung“ und wird definiert als „ein subjektiv empfundener Mangel an körperlicher und/oder mentaler Energie, die von dem Betroffenen oder der Pflegekraft als störend in Bezug auf gewöhnliche und gewünschte Aktivitäten wahrgenommen wird.“ Dies äußert sich bei einem Menschen mit MS durch extreme Erschöpfung, sodass Aktivitäten des täglichen Lebens, auf der Arbeit und im Sozialleben dieses Menschen schwierig oder gar unmöglich zu realisieren sind. Wenn dies nicht anerkannt wird, kann der Mensch dann leicht als faul oder unmotiviert wahrgenommen werden. Das entspricht natürlich in keiner Weise der Wahrheit.

Das Erkennen des Fatigue-Problems, des Fatigue-Typen und deren Auswirkungen ist von großer Bedeutung für die positive Bewältigung des Problems.

Dieser Artikel hat das Ziel, die zurzeit verfügbaren medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten von primärer Fatigue bei MS aufzuzeigen. Die Berücksichtigung solcher Behandlungen sollte nur erfolgen, wenn andere nicht-medizinische Verfahren bereits angewendet wurden, die in den begleitenden Artikeln beschrieben werden.

Es ist wichtig, eine Übersicht über die bereits eingenommenen Medikamente zu erstellen, da viele Medikamente zu Schläfrigkeit führen können. Darunter fallen auch Medikamente, die für die Behandlung von MS selbst und die Bewältigung von Symptomen eingenommen werden, sowie jegliche sonstigen Medikamente, ob verschrieben oder rezeptfrei erworben. Wenn möglich, sollte die Dosis dieser Medikamente verringert

werden oder die Einnahme sogar vollständig abgebrochen werden, bevor Medikamente ausprobiert werden, die speziell gegen Fatigue wirken. Dies sollte Teil der allumfassenden Bewertung von MS-bedingter Fatigue sein, die häufig einen multidisziplinären Ansatz benötigt.

Die unten aufgeführte Tabelle beinhaltet eine Liste von Medikamenten, die Fatigue verursachen können.

Amantadin

Amantadin ist ein Anti-Virenmittel, das auch bei der Behandlung von Parkinson verwendet wird. Es wird seit den 1980er Jahren für die Behandlung von MS-bedingter Fatigue verwendet, jedoch hat eine Übersicht von klinischen Studien gezeigt, dass es nur kleine und unbeständige Verbesserungen bewirkt, und zwar kurzfristig bei 20-40 Prozent der Betroffenen.

Die genaue Funktionsweise von Amantadin bei der Behandlung der MS-bedingten Fatigue ist nicht vollständig bekannt, aber es hilft bei der Ausschüttung eines Stoffes namens Dopamin, das ein Neurotransmitter ist, und dies kann die Hirnaktivität erhöhen. Amantadine ist relativ sicher, gut verträglich und nicht teuer. Es wird als erste medizinische Behandlungsmethode bei leichter Fatigue empfohlen. Die Dosierung beträgt normalerweise 100-200mg täglich und es sollte früh am Tag eingenommen werden, um Schlafstörungen zu vermeiden. Die Nebenwirkungen sind normalerweise gering und können seltsame Träume, Halluzinationen, Hyperaktivität und Übelkeit beinhalten.

Medikamente, die Fatigue verursachen können

Analgetika	Immunmodulatoren
Antikonvulsiva	Muskelrelaxantien
Antidepressiva	Beruhigungsmittel/
Antihistaminika	Schlafmittel
Antipsychotika	

Quelle: Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998



Modafinil

Modafinil ist ein Stimulans des zentralen Nervensystems und wird als wachhaltendes Mittel bei der Behandlung von exzessiver Tagesmüdigkeit verwendet. Es wird angenommen, dass das Wirkprinzip auf die erhöhte Aktivität in dem Teil des Gehirns zurückzuführen ist, das die normale Wachsamkeit regelt.

In Studien zu Modafinil bei MS-bedingter Fatigue wurden wenige Fälle untersucht und sie umfassen nur einen kurzen Behandlungszeitraum (höchstens 12 Wochen), jedoch haben sie hauptsächlich positive Auswirkungen gezeigt. Es sollten daher weitere Studien durchgeführt werden, um die langfristigen Auswirkungen von Modafinil und die angemessene Dosierung festzustellen.

Bei einem normalen Behandlungsverlauf werden morgens eine Woche lang 100mg eingenommen, danach wird die Dosis auf 200mg erhöht und diese Dosis wird beibehalten. Mögliche Nebenwirkungen sind Schlaflosigkeit, Kopfschmerzen, Übelkeit und Schwäche bei höheren Dosierungen (400 mg pro Tag). Modafinil hat eine lange Halbwertszeit, was bedeutet, dass es im Körper lange aktiv bleibt. Daher kann eine Einnahme, die nach dem Nachmittag erfolgt, das Auftreten von Schlaflosigkeit erhöhen und die Tagesmüdigkeit verschlimmern, gegen die MS-Erkrankte ankämpfen.

Andere Medikamente

Methylphenidat, ein Stimulans, das bei Narkolepsie, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS)

verwendet wird, und Antidepressiva mit selektiven Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmern (SSRIs) werden gelegentlich bei MS-bedingter Fatigue verwendet, sie wurden jedoch nicht in klinischen Tests untersucht. Die Nebenwirkungen von Methylphenidat sind unter anderem Erregung, Angst, Schlaflosigkeit und erhöhter Blutdruck. Außerdem besteht eine Suchtgefahr. Die Nebenwirkungen von SSRIs sind unter anderem Übelkeit, Schlafstörungen, Gewichtszunahme und sexuelle Dysfunktion. Die Einnahme dieser Medikamente bei MS-bedingter Fatigue muss von Fall zu Fall entschieden werden.

Aminopyridine sind Medikamente, die helfen, die Nervenleitung zu verbessern wenn Schäden an der Myelinscheide, der Schicht auf den Nervenfasern, die die Erregungsleitung vereinfacht, festgestellt werden. Klinische Studien mit 4-Aminopyridin (auch bekannt als Dalfampridin oder Fampridin) haben Verbesserungen der Gehgeschwindigkeit gezeigt, jedoch wurden keine bedeutenden positiven Veränderungen bei Selbstmessungen festgestellt, die bei der Messung von Fatigue verwendet werden.

Es gibt keinen Beweis für die positive Wirkung von Vitaminen oder Nahrungsergänzungsmitteln auf MS-bedingte Fatigue, obwohl für deren positive Wirkung ständig geworben wird. Sicherheit, Kosten und eventuelle Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten müssen berücksichtigt und mit dem Arzt der betroffenen Person besprochen werden, bevor damit begonnen wird, Medikamente gegen MS-bedingte Fatigue einzunehmen.

Zusammenfassung

Fatigue ist ein häufiges und komplexes Symptom bei MS. Mit dem zunehmenden Verständnis für die diesem Symptom zugrunde liegenden Mechanismen wird es möglich sein, effektivere medikamentöse Behandlungen zu entwickeln, als die, die es zur Zeit gibt.

Bis dahin beinhaltet der Umgang mit Fatigue die individuelle Bewertung und Bewältigung aller Faktoren, die zu dem Problem beitragen können, die Anwendung von Techniken zur Energieerhaltung und Strategien, um die Fatigue zu minimieren, wie zum Beispiel körperliche Betätigung. Erst dann sollten die zurzeit verfügbaren pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten in Erwägung gezogen werden.

Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden bei MS-bedingter Fatigue

Es gibt nur eine begrenzte Anzahl von Studien über nicht-medizinische Methoden zur Bewältigung von MS-bedingter Fatigue, die das Design einer klinischen Studie nutzen. Unten finden Sie eine kurze Zusammenfassung einiger dieser Studien.

- Eine randomisierte Kontrollgruppenstudie verglich unter 190 MS-Erkrankten die Nutzung von Telekonferenzen mit persönlichem gruppenbasiertem Selbst-Management zur besseren Bewältigung von Fatigue. Das Telefonkonferenz-Training konzentrierte sich auf die strategische Anwendung von Ruhepausen, Kommunikation, Aktivitätsanalyse und -modifikation und auf das Setzen von Prioritäten in Bezug auf die Energieverwendung. Das Telekonferenzprogramm war effektiver und wirksamer, bezogen auf die Reduzierung der Auswirkungen von Fatigue, dies traf jedoch nicht auf den Schweregrad der Fatigue zu. Die positive Resonanz auf die Telefonkonferenzen blieb auch noch drei und sechs Monate nach Beendigung des Programms bestehen.

- Neunundsechzig Menschen mit MS nahmen an einer randomisierten kontrollierten Studie teil, in der Yoga mit einem wöchentlichen Sportkurs, in dem auf einem stationären Fahrrad trainiert wurde, und einer Kontrollgruppe verglichen wurde. Sowohl Yoga als auch der wöchentliche Sportkurs führten zu einer Verbesserung der Fatigue und der Lebensqualität, im Vergleich mit der Kontrollgruppe.

- Auf Ausdauertraining konzentrierter Sport zur Verminderung von Fatigue wurde ebenfalls bei Menschen mit MS untersucht. Das Problem vieler dieser Studien ist, dass die untersuchten Probanden nicht zwangsläufig an Fatigue leiden, und es gab Uneinlichkeiten, da nicht klar war, ob primäre oder sekundäre Fatigue gemessen wurde. Daher fielen die Ergebnisse heterogen aus. Von neun klinischen Studien zum Ausdauertraining zeigten nur drei positive Auswirkungen auf Fatigue.

- In der Literatur zu Maßnahmen, die sich auf Krafttraining konzentrierten, liegen drei Berichte vor, von denen jedoch nur einer einen randomisierten Ansatz verwendet. In diesem Bericht wurde

festgestellt, dass das Training auf Geräten für die unteren Extremitäten bemerkenswerte Auswirkungen auf die Fatigue hat. In Studien über kombinierte Sportübungen benutzten drei von fünf Berichten das Design einer klinischen Studie und in einem von ihnen wurde festgestellt, dass die Kombination von Ausdauertraining, Krafttraining und Gleichgewichtsübungen positive Auswirkungen auf Fatigue hat.

- Das Ausüben von Wassergymnastik hat ebenfalls positive Auswirkungen auf die Verminderung von Fatigue bei Menschen mit MS gezeigt. In einer randomisierten Studie mit 71 Teilnehmern wurden Übungen in einem Schwimmbecken unter Aufsicht eines Physiotherapeuten mit Übungen in einem Therapieraum verglichen. Wassergymnastik, die sich auf Gleichgewichts-, Stärkungs-, Entspannungs-, Dehnungs- und Atemübungen konzentrierte, führte zu einer Verminderung der Fatigue, verglichen mit der Kontrollgruppe.



Selbstmanagement von Fatigue

Nicki Ward-Abel, Fachreferentin für MS an der Birmingham City University gibt einen Überblick über das Fatigue Selbstmanagement-Programm, das sie für MS-Erkrankte am Queen Elizabeth Krankenhaus in Birmingham, Großbritannien, leitet.

Fatigue bei Menschen mit MS ist ein komplexes Symptom, das auffallend schwierig zu behandeln ist, nicht zuletzt deshalb, weil es sich um ein extrem subjektives Problem handelt, das von jedem Menschen anders wahrgenommen wird. Aufgrund der Schwere des Symptoms klagen die meisten MS-Erkrankten, die in ambulanten Einrichtungen untersucht werden, über Fatigue und erleben die behindernden Auswirkungen, die diese tagtäglich auf ihr Leben haben können. Fatigue beeinträchtigt Menschen besonders in ihrer Arbeit, sei es auf ihrem Arbeitsplatz oder im Haushalt. Die Bewältigung und Behandlung dieses Symptoms ist eine Herausforderung, dennoch gibt es einige Anzeichen dafür, dass die Anwendung von Praktiken zur Bewältigung von Fatigue die lähmende Wirkung, die die Fatigue auf Menschen mit MS hat, möglicherweise reduzieren kann.

Überblick über das Programm

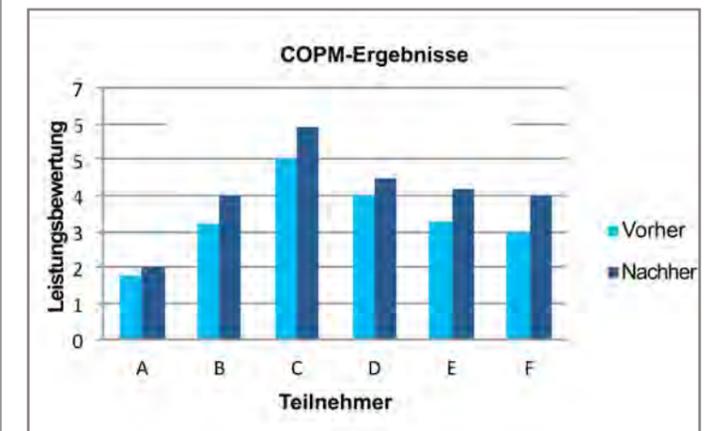
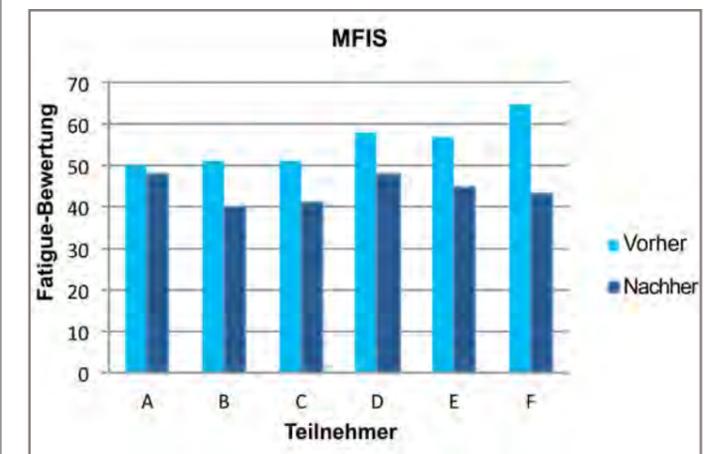
Das Fatigue-Bewältigungsprogramm bestand aus sieben Sitzungen, die jeweils einmal wöchentlich stattfanden (siehe S.20-21 für genauere Informationen) und jede von ihnen wurde von einem Ergotherapeuten und einer auf MS spezialisierten Krankenschwester unterstützt. Unter allen Fachleuten, die im Gesundheitsbereich arbeiten, sind Ergotherapeuten bekannt für die wichtige Rolle, die sie bei der Unterstützung von Menschen mit Fatigue spielen. Auf MS spezialisierte Krankenschwestern spielen eine wichtige Rolle in der Aufklärung über MS, indem sie ein größeres Verständnis für die Symptome, wie Fatigue, ermöglichen und Menschen soweit es geht ermutigen, ihre Krankheit durch Selbstmanagement zu bewältigen. Für die Bewältigung von Fatigue wird ein multidisziplinärer Ansatz benötigt und andere Mitglieder des Teams wurden ständig aufgefordert, einen Anteil an dem Programm zu leisten.

Auswertung des Programms

Die Teilnehmer wurden vor und nach dem Programm bewertet, dies erfolgte durch die Verwendung der Modified Fatigue Impact Scale (MFIS, siehe S. 11) und der Canadian Occupational Performance Measure (COPM – ein Instrument, das von Ergotherapeuten verwendet wird, um Änderungen in der Selbstwahrnehmung eines Menschen

in Bezug auf berufliche Leistungen über einen gewissen Zeitraum hinweg zu erkennen). Außerdem haben wir die MS Impact Scale-29 (MSIS-29) verwendet, um den Menschen zu beurteilen. Dieses Instrument ist krankheitsspezifisch und vereint die Perspektive des Menschen mit strengen psychologischen Items, um den Einfluss von MS zu messen.

Die Ergebnisse einer Pilotstudie von zwei der Auswertungen werden in den Diagrammen weiter unten gezeigt. Je höher der Wert auf der MFIS-Skala, desto größer der Einfluss der Fatigue auf das Leben des jeweiligen Menschen. Die Werte waren drei Monate später zweifellos niedriger, was zeigt, dass die Menschen, die teilgenommen hatten, eine Reduzierung ihrer Fatigue-Stufe erlebten.



Woche 1

- Programmziele wurden besprochen und die Teilnehmer wurden gebeten, alle Ziele zu nennen, die sie für angemessen halten. Diese Ziele spiegelten eine auf den Patienten abgestimmte Behandlung wider und förderten eine Selbstmanagement-Philosophie.
- Eine Übersicht von vorherigen Fatiguestudien wurde besprochen. Dies war wichtig, da viele Menschen sich sofort besser fühlen, wenn sie sehen, dass ihre Symptome ernst genommen werden. Die Grundsätze der Fatigue-Bewältigung wurden hervorgehoben und deren Bedeutung erklärt.
- Anwendung von MFIS, COPM und MSIS-29. Diese ermöglichten es den Teilnehmern, den Einfluss von Fatigue auf ihr Leben zu bewerten, sowie ihre Leistungen in Bezug auf Aktivitäten in ihrem Leben. Dies hob problematische Bereiche hervor und ermöglichte ihnen, klare Ziele zu setzen.
- Hausaufgabe Fatigue-Bewältigungs-Tagebuch. Die Teilnehmer wurden gebeten, sieben Tage lang ein Tagebuch zu führen und den Schweregrad von Fatigue festzuhalten, den sie erlebten. Dies identifizierte bestimmte Aktivitäten bei jedem Teilnehmer und zeigte, ob diese Aktivitäten als ermüdend wahrgenommen wurden.

Woche 2

- Besprechung des Tagebuchs. Dies half den Teilnehmern, bestimmte Schwierigkeiten und problematische Bereiche ihres täglichen Lebens zu erkennen.
- Grundsätze der Fatigue-Bewältigung. In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass Grundsätze der Fatigue-Bewältigung einen Einfluss auf den Umgang mit Fatigue haben (Tabelle 1). Diese wurden besprochen und Informationsmaterial wurde ausgeteilt. Die Grundsätze wurden im Laufe des Kurses übernommen.
- Bearbeitung eines Fragebogens zum Thema Schlaf. Obwohl primäre Fatigue nicht nur mit einem gestörten Schlafverhalten zusammenhängt, ist es wichtig, herauszufinden, ob ein Teilnehmer an irgendwelchen Schlafstörungen leidet, da dies einen bedeutenden Einfluss auf den Tagesablauf haben kann.
- Einführung in das Prioritäten-Setzen von Aufgaben. Die Teilnehmer wurden aufgefordert, ihre täglichen Aktivitäten aufzulisten und sie dann danach zu ordnen, ob sie wichtig, wünschenswert, übertragbar oder unnötig waren. Dies beruhte auf einer persönlichen Entscheidung, je nachdem, was für die Teilnehmer am wichtigsten war. Zum Beispiel sagte eine Frau, dass es ihr sehr wichtig sei, ihren Kindern etwas vorzulesen, währenddessen das Einkaufen eine



Aufgabe war, die jemand anderes erledigen könnte. Es war wichtig, dass die Teilnehmer bestimmten, was für sie wichtige (und häufig angenehme) Aufgaben darstellten. Hierzu gab es auch eine Hausaufgabe.

- Entspannung

Tabelle 1: Grundsätze der Fatigue-Bewältigung

Gleichgewichtsübungen und Ruhepausen
Tägliche Aktivitäten planen und organisieren
Aufgaben nach Prioritäten ordnen
Energieerhaltung
Arbeitsvereinfachung
Fit bleiben
Gesund essen
Arbeiterleichternde Ausstattung
Entspannung
Haltungsunterstützung
Hitze vermeiden
Beratungsdienste in Anspruch nehmen

Quelle: Schapiro (1991); Welham (1995); Bowcher und May (1998)

Woche 3

- Besprechung der Hausaufgabe
- Umgang mit dem Setzen von Prioritäten
- Tipps und Infoblätter zur Energieerhaltung
- Entspannung, einschließlich einer Entspannungsübung für Zuhause.

Woche 4

- Besprechung von Sportübungen mit einem Physiotherapeuten. Sport kann ein wichtiges Mittel zur Bekämpfung von Ausdauerschwäche sein, und es hat sich erwiesen, dass ein Sportprogramm um die Fitness zu verbessern auch das allgemeine Wohlbefinden steigern, Fatigue reduzieren und Kraft verbessern kann.
- Diskussion zum Thema Schlaf
- Entspannung

Woche 5

- Die Grundsätze gesunder Ernährung wurden von einem Ernährungswissenschaftler erklärt. Obwohl Beweise für den Einfluss der Ernährung auf Fatigue fehlen, nennt Shaw (2001) mangelhaftes und übertriebenes Essen als einen der häufigsten Auslöser von Fatigue bei manchen Menschen. Diskussion über Essen, das Energie liefern könnte und Essen, das sich ermüdend auswirken könnte
- Alternative Therapien
- Kühlende Therapien: die Beziehung zwischen Hitze und Fatigue ist mittlerweile anerkannt. Die meisten Menschen mit MS berichten, dass Hitze ihre Fatigue dramatisch verschlechtert, was auch regelmäßig in der Fatigue-Literatur besprochen wird. Kühlende Therapien können wohltuend sein und den Betroffenen Erleichterung verschaffen
- Einen gesunden Lebensstil führen
- Diskussion über den Einfluss von Fatigue auf die Berufstätigkeit

Woche 6

- Umgang mit Medikamenten: bei der Behandlung von Fatigue wurde ein geringer Erfolg durch Medikamente wie Amantadin und Modafinil festgestellt. Die möglichen positiven Auswirkungen dieser Medikamente wurden besprochen.
- Partner wurden eingeladen, um an einer Sitzung über Fatigue-Bewältigung teilzunehmen während die Person mit MS einen Plan aufstellt, um ihre eigenen individuellen Ziele gemeinsam mit einem Ergotherapeuten anzugehen.
- Anwendung von MFIS, COPM und MSIS-29
- Kurs-Evaluationsbogen

Woche 7 (6 Wochen nach Beendigung des Programms)

- Die Teilnehmer gaben ein Feedback zu ihren Plänen, Fortschritten und Errungenschaften.
- Indische Kopfmassage oder Reflexzonenmassage
- Anwendung von MFIS, COPM und MSIS-29

Das zweite Diagramm zeigt die Ergebnisse der COPM vor Beginn des Programms und vergleicht sie mit den Ergebnissen drei Monate nach Beendigung des Programms. Ein niedriges Ergebnis repräsentiert geringere Leistung und Zufriedenheit, die von den Teilnehmern in Bezug auf ihre täglichen Aktivitäten empfunden werden. Diese Ergebnisse zeigen einen allgemeinen Anstieg, sowohl der Leistung, als auch der Zufriedenheit, in Bezug auf diesen Bereich.

Beide Messungen zeigen eine Verbesserung der von den Betroffenen wahrgenommenen Fatigue und ihrer Leistung und Zufriedenheit. Obwohl die Ergebnisse nicht tiefgreifend sind, zeigen sie doch einen positiven Trend. Größere Verbesserungen sind aufgrund der Merkmale von MS und der Unfähigkeit, Fatigue dauerhaft zu beseitigen, eher unrealistisch.

Fazit

Einzelberichte zeigen, dass Menschen mit MS-bedingter Fatigue Selbsthilfekurse hilfreich, ermutigend und nützlich finden. Der Schlüssel zu ihrem Erfolg liegt darin, dass Menschen mit MS-bedingter Fatigue die Ziele erkennen, die ihnen wichtig sind und zu langfristigen Änderungen ihrer Lebensweise motiviert werden, die dafür nötig sind, um diese Ziele zu erreichen. Dies kann ein schwieriger Schritt sein, und die Unterstützung von medizinischem Fachleuten wie von Freunden und Familie ist daher besonders wichtig.

Es gibt Anzeichen dafür, dass unser Fatigue-Bewältigungsprogramm positive Auswirkungen auf jeden Teilnehmer hatte. Daher wird angenommen, dass Programme dieser Art positive Auswirkungen auf Menschen mit MS haben.

Nicki führt zurzeit eine randomisierte kontrollierte Studie über Fatiguebewältigungs-Programme durch.

Ergebnisse der Online-Umfrage zum Thema Fatigue

10.090 Menschen aus 101 Ländern nahmen an unserer Online-Umfrage zum Thema Fatigue teil, die in 11 Sprachen zur Verfügung stand. Eine Zusammenfassung ist hier aufgeführt - um die komplette Auswertung zu sehen, besuchen Sie jedoch bitte www.msif.org/fatiguesurvey oder kontaktieren Sie MSIF.

86% der Befragten gaben an, dass Fatigue eines ihrer drei Hauptsymptome ist und bestätigten dadurch, dass Fatigue ein sehr häufig auftretendes Symptom bei Menschen mit MS ist. Auf die Frage, wann sie die Fatigue am meisten beeinträchtigt, antwortete über ein Drittel der Befragten, dass es tagsüber und nachts kommt und geht und 16% gaben an, dass es sie immer beeinträchtigt.

Würden Sie sagen, dass Fatigue eines Ihrer drei Hauptsymptome ist?



Diese Ergebnisse zeigen, wie schwankend Fatigue bei MS sein kann und zeigen, dass dieses Symptom einen bedeutenden Einfluss auf das tägliche Leben haben kann, insbesondere auf die Fähigkeit, reguläre Arbeitszeiten oder familiäre Verpflichtungen einzuhalten. Andere Befragte gaben an, dass sie am Nachmittag (26%), Abend (13%), Morgen (7%) oder in der Nacht (2%) am stärksten betroffen sind.

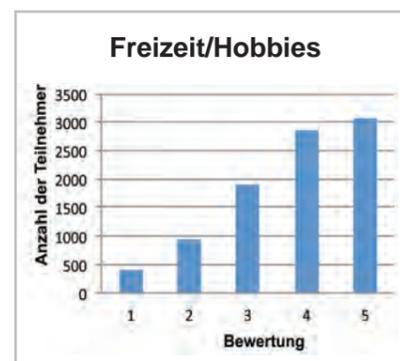
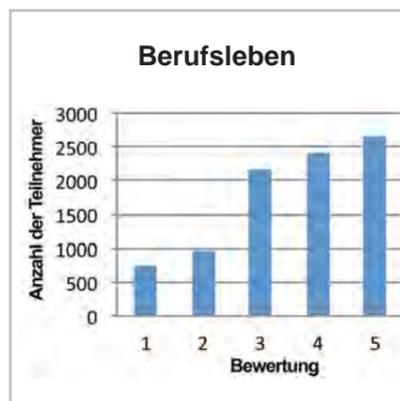
„Arme, Beine, mein ganzer Körper fühlt sich schwer wie Blei an.“

„Es beeinträchtigt alles, aber ich fokussiere meine begrenzte Energie auf Arbeit und Familie.“

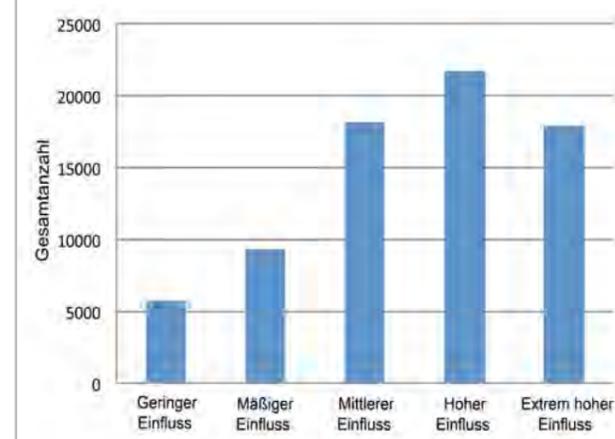
Die Befragten wurden aufgefordert, einzuschätzen, wie sehr die Fatigue acht verschiedene „Lebensbereiche“ auf einer Skala von 1=kein Einfluss bis zu 5=extrem großer Einfluss,

beeinträchtigte. Für Arbeit und Freizeit/Hobbies gab die Mehrheit den Wert 5 an. Andere Lebensbereiche (Zuhause, Sozialleben, Sexualleben, mentale und körperliche Gesundheit) wurden von der Mehrheit mit 4 bewertet, während das Familienleben eine 3 erhielt.

Diese Ergebnisse zeigen, dass für die Mehrheit der Menschen, die an Fatigue leiden,



Einfluss von Fatigue auf verknüpfte Lebensbereiche



dieses Symptom einen mittleren bis extrem hohen Einfluss auf alle Lebensbereiche hat. Dies wurde von den Befragten bestätigt, die den allgemeinen Einfluss von Fatigue auf ihr Leben als hoch (45%) oder mittel (43%) einschätzten.

„Es ist unglaublich frustrierend. Ich habe das Gefühl, dass ich mein Leben verpasse, hauptsächlich wegen der Fatigue.“

Viele bemerkten auch den Einfluss der Fatigue auf Menschen in ihrem Umfeld. Über die Hälfte der Befragten gab an, dass die Fatigue einen Einfluss auf ihre Familie, Freunde oder Kollegen hat.

Hat Fatigue einen Einfluss auf Ihren Partner, Ihre Familie oder Ihre Kollegen?



84% gaben an, dass ihre Fatigue sich bei Hitze (oder wenn ihnen extrem heiß war) verschlimmert. Dieses Ergebnis hob die Wichtigkeit von Strategien hervor, die beim Umgang mit Fatigue helfen, die durch ansteigende Körpertemperatur verursacht wird, oder sich dadurch verschlimmert (siehe S. 26).

„Ohne Ruhepausen geht es nicht. Ein paar kurze Nickerchen helfen.“

Die Mehrheit der Befragten (62%) hatte keinen Gebrauch von Medikamenten, ergänzenden Therapien, Rehabilitation oder Bewegungsübungen gemacht, um ihre Fatigue zu bewältigen. Von denen, die davon Gebrauch machten, wurde berichtet, dass ergänzende Therapien und Rehabilitation nicht hilfreich bei der Verminderung der Fatigue waren, während Bewegung und Medikamente als einigermaßen hilfreich empfunden wurden. (Anmerkung der Redaktion: Rehabilitation wurde eventuell aufgrund eines Mangels von Rehabilitations-Fachleuten in vielen Ländern als nicht hilfreich empfunden).

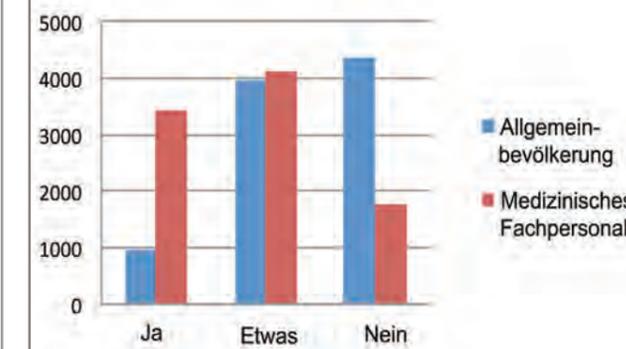
Andere Methoden oder Strategien für den Umgang mit Fatigue wie zum Beispiel Ruhe, Schlaf, sich kühl halten und die Planung täglicher Aktivitäten wurden von 45% der Befragten angewendet.

„Es hat lange gedauert, bis ich entdeckt habe, wie ich damit umgehen soll, und ich lerne immer noch dazu.“

Wenn sie jedoch speziell nach ihrem medizinischen Fachpersonal gefragt wurden, antworteten 37%, dass Fatigue von ihnen gut verstanden wurde und 44% antworteten, dass zumindest einige der Fachleute, die in ihre Behandlung miteinbezogen waren, ein gewisses Verständnis für den Einfluss von Fatigue hatten.

„Die Leute verstehen einfach nicht, wie jemand fit sein kann und sich in der nächsten Minute total erschöpft fühlt.“

Wahrgenommenes Verständnis für den Einfluss von MS-bedingter Fatigue



„Auf der Arbeit hat mir meine Chefin ein ausziehbares Bett, ein Kissen und eine Decke mitgebracht, damit ich tagsüber Nickerchen machen kann. Bis zu diesem Zeitpunkt war mir gar nicht bewusst, dass sie meine extreme Müdigkeit und wie diese mich beeinträchtigte, überhaupt bemerkte.“

„Da ist immer einseitiger Druck, ich fühle mich bei allen Anstrengungen eingeschränkt, die ich mit MS machen kann, besonders in psychischer Hinsicht.“

Leben mit Fatigue bei MS – persönliche Einblicke aus Portugal und Thailand

Portugal

Mein Name ist António Casimiro. Ich bin 54 Jahre alt, geschieden, Vater von zwei Söhnen und arbeite seit 1982 als Sanitäter beim Militär. Ich bin zurzeit krankgeschrieben und warte darauf, in Rente zu gehen. Neben MS habe ich außerdem Diabetes.

Im August 2002 wurde bei mir MS diagnostiziert. In diesem Moment fühlte ich mich zuerst frustriert, weil bei mir eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde, gleichzeitig spürte ich jedoch eine große Erleichterung. Mir wurde außerdem bewusst, dass meine berufliche Laufbahn gegen meinen Willen unterbrochen werden würde. MS hat außerdem starke Auswirkungen auf mein Privatleben und meine Familienplanung.

Meine Hauptsymptome sind der Verlust von Kraft in meinen Armen und Beinen, allgemeine Müdigkeit (Fatigue), Sensibilitätsstörungen, sexuelle Dysfunktion und Gleichgewichts-/Koordinationsverlust.



Die Fatigue hat einen gewaltigen Einfluss auf mich. Das größte Problem ist hierbei die Abhängigkeit, die ich fühle, wenn ich kleine, alltägliche Dinge ausführen will, wie zum Beispiel Körperhygiene oder etwas essen möchte. Es frustriert mich, wenn ich nicht in der Lage bin, Dinge zu tun, die jedes Kind kann! Meine Mahlzeiten müssen mittlerweile häufig von jemand anderem zubereitet werden. Ich kann nicht alleine vor die Tür gehen und muss mich auf andere Leute verlassen.

Da ich noch keinen Weg gefunden habe, die Fatigue anzugehen oder zu beseitigen, verbringe ich viel Zeit damit, zu liegen, um Überanstrengungen zu vermeiden. Ich vermeide außerdem warme Kleidung und warme Orte, um dem Ansteigen meiner Körpertemperatur vorzubeugen. Im Moment warte ich darauf, die Behandlung mit Fampridine® zu beginnen, um zu versuchen, meine Fatigue in den Griff zu bekommen.

Ich habe die Unterstützung meines Sohns, er hilft mir dabei, in der Stadt von A nach B zu kommen. Außerdem habe ich jemanden eingestellt, um mir bei der täglichen Hausarbeit zu helfen.

Meine Freunde frustriert es, dass sie nicht mehr Zeit haben, mir zu helfen und das belastet unsere Freundschaft sehr.

Ich erfahre Verständnis von den medizinischen Fachleuten, die regelmäßig mit mir zu tun haben, und denen die Bedürfnisse von Menschen mit MS natürlich mehr bewusst sind. Ich fühle mich dagegen von den medizinischen Fachleuten, die keine Verbindung zu MS haben, weniger verstanden. Sie geben mir in Bezug auf Symptome, besonders auf die unsichtbaren wie Fatigue und Depression, zu wenig Informationen.

Ich empfinde mein Leben mit MS als große Herausforderung, ich muss mich ständig neuen Symptomen anpassen, die sich täglich ändern. Die Herausforderungen für Menschen mit MS in Portugal sind vielfältig. Wir müssen versuchen, erzwungene Arbeitslosigkeit zu vermeiden, unser Privat- und Familienleben auf die Reihe bekommen, damit leben, dass viele Gebäude und Straßen für uns nicht zugänglich sind, mit hohen Kosten für Medikamente zur Behandlung der MS-Symptome rechnen, sowie mit einem Mangel psychologischer Unterstützung, um mit emotionalen Höhen und Tiefen und Depression umzugehen.

Thailand

Mein Name ist Malee*. Ich lebe mit meiner älteren Schwester und meiner Mutter in der Nähe von Bangkok. Ich bin 30 Jahre alt und kann nur noch meine Arme bewegen.

Als ich 20 Jahre alt war, und mich gerade im zweiten Studienjahr befand, wurde bei mir MS diagnostiziert. Vor der Diagnose hatte ich keine Ahnung von MS und dachte daher, dass die Symptome wieder verschwinden würden. Ich litt unter Schwäche in der rechten Körperhälfte, die sich in den nächsten zwei Jahren verschlimmerte. Außerdem hatte ich Schübe von Fatigue. Die Müdigkeit wurde so schlimm, dass ich nicht mehr zur Uni gehen konnte. Vonseiten der Universität bekam ich keinerlei Unterstützung. Ich konnte nichts mehr machen, außer schlafen. Das war sehr deprimierend.

Ich leide fast die ganze Zeit unter Fatigue und bin dadurch nicht mehr in der Lage, normalen Aktivitäten nachzugehen oder mein Leben zu genießen. Ich habe das Gefühl, keine Zukunft zu haben und das macht mich sehr traurig. Seit ich nicht mehr laufen kann, treffe ich meine Freunde nicht mehr, weil ich mich dafür schäme.

Zuhause habe ich die Unterstützung meiner Mutter und Schwester, wir stehen uns als Familie sehr nahe. Sie helfen mir Tag für Tag bei vielen Dingen, wie zum Beispiel beim Baden oder Umziehen.

Meine Schwester ist nun die einzige Person in der Familie, die arbeiten gehen kann. Im Moment hat sie keine Zeit, sich zu verabreden oder zu heiraten.

Ich bin Mitglied der Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (der Portugiesischen MS Gesellschaft) und erhalte Unterstützung durch die Dienste, die von der Organisation bereitgestellt werden, wie zum Beispiel Termine in psychologischen Kliniken, Rechtsberatung und Neurorehabilitation. Außerdem nehme ich regelmäßig an Informationsveranstaltungen zum Thema MS teil.

Mein Ratschlag für Menschen mit MS überall auf der Welt ist zu versuchen, das Ansteigen der Körpertemperatur zu vermeiden, damit sich die Müdigkeit nicht so sehr bemerkbar macht. Außerdem habe ich gemäßigtere körperliche Betätigung, Physiotherapie und Aquagymnastik unter der Anleitung eines Physiotherapeuten als hilfreich empfunden. Versuchen Sie,



*Malee (nicht ihr echter Name) wollte in diesem Interview nicht erkannt werden.

Hier in Thailand haben es Menschen mit MS sehr schwer. Es gibt nur ein paar Ärzte, die sich auf MS spezialisiert haben, und die sind in Bangkok. In dem Ort, in dem ich lebe, gibt es keine Unterstützung.

Die Gründung einer MS Gesellschaft würde den Menschen helfen, Kontakte zu knüpfen und einen, auf MS spezialisierten, Arzt vor Ort einzusetzen. Ich hoffe, wir können in Zukunft Kontakte aufbauen und das Erleben von MS und Fatigue miteinander teilen.

Kontaktieren Sie die Thai MS Patient Support Group über die E-Mail-Adresse msthai@yahoo.com

Depressionen zu verhindern, indem sie psychologische Hilfe in Anspruch nehmen und nehmen Sie, wenn nötig, vom Arzt verschriebene Medikamente, um sie zu bewältigen.

In erster Linie ist es jedoch wichtig, die Hoffnung beizubehalten, dass es in Zukunft Behandlungen und Forschungen geben wird, die beim Umgang mit Fatigue helfen. Bis es soweit ist, treten Sie doch der MS Gesellschaft in ihrem Land bei, wenn es eine gibt. Teilen Sie ihre Informationen mit anderen und klären Sie Ihr Umfeld über die Bedürfnisse von Menschen mit MS und deren Pflegern auf.

Kontaktieren Sie die Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla auf www.spem.org

Fragen und Antworten zum Thema Fatigue

Dr Francois Bethoux vom Mellen Center für MS Behandlung und Forschung, Cleveland, Ohio, USA

Frage: Meine Familie und Freunde scheinen nicht zu verstehen, was Fatigue ist – sie denken, ich bin einfach nur müde und faul. Wie kann ich ihnen Fatigue erklären?

Antwort: Fatigue ist eins der „versteckten“ Symptome bei MS da es von MS-Erkrankten erlebt, aber nicht sofort von anderen Menschen gesehen werden kann, im Gegensatz zu Gleichgewichtsproblemen oder Gehschwierigkeiten. Menschen mit MS kann es frustrieren, wenn sie hören: „Aber du siehst so gut aus!“

Man kann zum Beispiel damit beginnen, zu erklären, wie sich Fatigue von „normaler Müdigkeit“ unterscheidet. Es ist oft hilfreich, konkrete Beispiele zu nennen, wann und wie sehr Fatigue Sie beeinträchtigt und welche Strategien Sie anwenden, um dagegen anzukämpfen.

Die Aufklärung von Familie und Freunden kann auch mithilfe von Aufklärungsmaterial in Papierform oder online erfolgen, das man zusammen mit ihnen durchgeht. Außerdem kann man sie auch zu Arztterminen mitbringen oder sie einladen, an Schulungsveranstaltungen oder Gruppentreffen teilzunehmen, damit ihnen bewusst wird, dass Fatigue ein wichtiger Teil der MS ist und damit sie erkennen, wie sie helfen können. Sie können die Menschen, die Ihnen nahestehen, in die Anwendung von Strategien zum Erhalten von Energie miteinbeziehen, wie zum Beispiel das Planen von Aktivitäten und das Setzen von Prioritäten.

Frage: Warum verschlimmert sich Fatigue bei Hitze? Was kann ich tun, um meine Körpertemperatur niedrig zu halten?

Antwort: Die Hitzeempfindlichkeit ist sehr häufig bei MS. Die Verschlimmerung neurologischer Symptome (Fatigue mit eingeschlossen) bei Hitze wurde in der Vergangenheit sogar verwendet, um die Diagnose von MS zu unterstützen. Obwohl der Mechanismus noch nicht vollständig erforscht ist, wird angenommen, dass Hitze das Leiten von Signalen entlang der demyelinisierten Axone erschwert. Empfindlichkeit gegenüber Hitze kann körperliche Betätigung und die Freude an Aktivitäten, die draußen stattfinden, erschweren.

Das Erste, was Sie tun können, um sich vor Überhitzung zu schützen, ist das Vermeiden von Aktivitäten, bei denen Sie sich Hitze aussetzen, wie zum Beispiel einem heißen Bad. Ventilatoren und Klimaanlage helfen dabei, die Raumtemperatur zu kontrollieren. Kühlende Kleidung kann verwendet werden, um die Körpertemperatur zu senken.

Die am häufigsten verwendete ist hierbei passive Kleidung, wie zum Beispiel Kühlwesten mit Eisbeuteln oder –bändern und einem kühlenden Kragen. Ein aktiver Kühlanzug mit kühler Flüssigkeit, die innerhalb der Kleidung zirkuliert, ist effektiver aber auch unhandlicher (der Anzug ist an eine externe Kühleinheit angeschlossen), benötigt eine Energiequelle und ist teurer.

Other consequences of MS also constitute contributing factors to fatigue (“secondary fatigue”). Difficulty sleeping (for example due to bladder problems), difficulty moving around, depression or pain, are examples of such factors. Other factors may be indirectly or not at all related to MS, such as decreased fitness (deconditioning), medications and other medical problems.

Die gute Nachricht ist, dass es zunehmend mehr Interventionen gibt, die teilweise eine Verbesserung der Fatigue zeigen. Aus diesem Grund ist es wichtig, nachdem die Bedeutung des Problems anerkannt wurde, es so gut wie möglich anzugehen, und zwar mithilfe eines individualisierten Bewältigungsplanes.



Frage: Warum ist Fatigue eines der Hauptsymptome von MS?

Antwort: Viele Untersuchungen und Studien bestätigen das, was wir von Menschen mit MS jeden Tag hören: Fatigue ist das am häufigsten genannte Symptom bei MS. Dies weist darauf hin, dass das, was wir „primäre Fatigue“ nennen, mit der Krankheit selbst zusammenhängt. Obwohl der genaue Grund für MS-bedingte Fatigue nicht vollständig erforscht ist, gibt es zahlreiche Hypothesen darüber: Demyelinisierung und Axonverlust können unter Umständen die „Anstrengung“ erhöhen, die das Gehirn benötigt, um seine normalen Funktionen auszuführen, MS kann Teile des Gehirns oder Nervenbahnen beschädigen, die zur Energiekontrolle dienen, Immun-, Hormon- oder Stoffwechselveränderungen können hierbei auch eine Rolle spielen.

Rezensionen

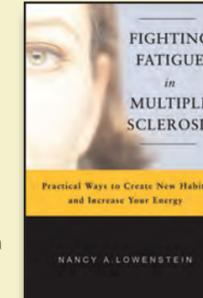
Fighting Fatigue in Multiple Sclerosis
von Nancy Lowenstein
2009, Demos Publishing

Rezensiert von Wessal Muhawes, Saudi Arabien

Vor 15 Jahren wurde bei mir MS diagnostiziert und dieses Buch ist das erste dieser Art, das ich gefunden habe. Es ist ein sehr hilfreiches Buch für alle Menschen mit MS, für die Menschen, die in deren Pflege und Betreuung mit eingebunden sind und für Angehörige. Es ist in einer einfachen Sprache geschrieben und liest sich nicht wie eine Gebrauchsanleitung. Es ist vielmehr wie ein Übungsbuch. Es ist sehr leicht zu

personalisieren und auf fast alle Krankheitsstadien anwendbar. Es unterstreicht die Wichtigkeit, Aufgaben und Arbeiten im Haushalt auszuwählen und nach Priorität zu ordnen.

Mein einziger Kritikpunkt ist, dass die Ratschläge für Eltern von kleinen Kindern wohl schwer zu befolgen sind, da die meisten täglichen Aktivitäten vorgegeben werden, und auch die Leichtigkeit und Schnelligkeit mit denen sie erfolgen! Im Großen und Ganzen ist das Buch jedoch „unverzichtbar“,



Living with Fatigue
von Michelle Ennis
2006, The UK MS Trust

Online zum Lesen oder
Downloaden verfügbar unter
www.mstrust.org.uk

Rezensiert von Pavel
Zlobin, Gesamtrussische
MS Gesellschaft

Vermutlich finden es alle Menschen mit MS schwer, zu beschreiben, was mit ihnen passiert. Fatigue bei MS ist wahrscheinlich der am schwierigsten zu beschreibende Aspekt.

Trotzdem gelingt es der Autorin dies für die MS Gemeinschaft ganz normal zu beschreiben. Familienmitglieder und Menschen im Umfeld eines Menschen mit MS müssen wissen und verstehen, was Fatigue bedeutet und das Buch hilft dabei.

Einblicke in das Leben von Menschen mit MS und deren Erfahrungen sind das zentrale Thema des Buches, das den Leser fesselt und dabei helfen kann, die richtigen Worte zu finden, um die eigenen Gefühle zu beschreiben. Das Buch teilt die verschiedenen Aspekte von Fatigue in kleinere Elemente auf, was es einfacher macht, Strategien zu finden,

um Fatigue zu bekämpfen. Die Autorin versucht, Wege aufzuzeigen, mit den Herausforderungen von zunehmender Fatigue bei MS klarzukommen, während die Krankheit fortschreitet. Jedoch könnten manche Menschen diese Informationen als nicht ausreichend empfinden.

Ein weiterer Minuspunkt ist die Schriftgröße des Buchs; Menschen mit MS, die an eingeschränkter Sehfähigkeit leiden, haben eventuell Probleme, den Text in der Buchversion zu lesen. [Anmerkung der Redaktion: Diese Publikation kann auch online mit Zoom gelesen werden.] Außerdem kann ich nicht behaupten, dass ich den hervorgehobenen Sätzen in den Sprechblasen immer zugestimmt hätte – meiner Meinung nach gab es wichtigere Teile im Text, die man hervorheben könnte.

Der große Vorteil des Buches ist dass es klare Ratschläge beinhaltet, die leicht zu befolgen sind. Das Layout des Buches zielt auch darauf ab, dass es in einem Zug gelesen werden kann oder dass die Abschnitte schnell und einfach zu lesen sind.

Man kann nicht von einem einzigen Buch alle Antworten zu einem Aspekt von MS erwarten. Ich würde dieses Buch über den effektiven Umgang mit Fatigue als sehr gut bewerten. Das Hauptziel des Buches wurde erreicht. Es enthüllt Fatigue ganzheitlich als Symptom und zeigt realistische Wege auf, damit zu leben.

Kontaktinformationen der Mitglieder der MSIF

Argentinien: Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

Australien: Multiple Sclerosis Australia
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

Belgien: Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brasilien: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Dänemark: Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

Deutschland: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Estland: Eesti Sclerose Multiplex'i Ühing
info@smk.ee www.smk.ee

Finnland: Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

Frankreich: Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

Griechenland: Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

Großbritannien: MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

Island: MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

Indien: Multiple Sclerosis Society of India
mss.allindia@yahoo.co.in www.mssocietyindia.org

Iran: Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Irland: MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israel: Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

Italien: Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japan: Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

Kanada: MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Lettland: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxembourg: Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Kontakt Daten der Mitglieder der MSIF
(Fortsetzung)

Malta: Multiple Sclerosis Society of Malta
MaltaMS@gmail.com www.msmalta.org.mt

Mexiko: Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

Niederlande: Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Neuseeland: MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Norwegen: Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Österreich: Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Polen: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

Rumänien: Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

Russland: The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru

Slowakei: Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

Slovenien: Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

Spanien
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org
und
Federación Española para la Lucha contra la
Esclerosis Múltiple
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Südkorea: Korean Multiple Sclerosis Society
sweethany@paran.com www.kmss.or.kr

Schweden: Neurologiskt Handikappades Riksförbund
nhr@nhr.se www.nhr.se

Schweiz: Schweizerische Multiple Sklerose
Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

Tschechische Republik: Unie Roska česká MS společnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Türkei: Türkiye Multipl Skleroz Derneği
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

Ungarn: Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

Uruguay: Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

USA: National MS Society
www.nmss.org

Zypern: Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipscy@cytanet.com.cy www.mscopyprus.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF ist eine haftungsbeschränkte
gemeinnützige Organisation, die
in England und Wales registriert
ist. Steuernummer: 5088553.
Registrierte NRO-Nummer: 1105321.

Die Multiple Sklerose Internationale Vereinigung (MSIF) veröffentlicht MS in focus zweimal jährlich. Mit einem internationalen und kulturübergreifenden Vorstand, verschiedenen Sprachen und einem kostenlosen Abonnement steht MS in Focus allen Menschen weltweit zur Verfügung, die mit MS zu tun haben.

Anmelden

Unter www.msif.org/subscribe können Sie gedruckte Kopien oder eine E-Mail-Benachrichtigung anfordern, die wir versenden, sobald eine neue Ausgabe gedruckt worden ist.

Vorangegangene Veröffentlichungen

Vorangegangene Ausgaben behandeln eine Vielzahl von MS-bezogenen Themen und stehen kostenlos zur Verfügung:

- als Download oder online unter www.msif.org/msinfocus
- als gedruckte Ausgabe
(per E-Mail anfordern unter info@msif.org)

Vielen Dank

MSIF möchte Merck Serono ganz herzlich für die großzügige und uneingeschränkte finanzielle Unterstützung danken, die die Produktion von MS in focus ermöglicht.

