

Ihre Anlaufstellen

Sie fühlen sich einsam oder brauchen Rat zu medizinischen oder sozialen Themen? Diese Adressen bieten Ihnen Hilfe sowie Unterstützung in vielfältigen Lebensbereichen.

Stiftung Lichterzellen

Oppenheimstraße 11
50668 Köln
Tel.: 0221 57772276
www.lichterzellen.de



Aplastische Anämie & PNH e.V.

Postfach 52 03 25
12593 Berlin
Tel.: 030 54 909 40 80
www.aa-pnh.org



Fatigue kann das Leben von Menschen mit chronischen Erkrankungen erheblich beeinträchtigen, aber mit der richtigen Herangehensweise und Unterstützung ist es möglich, diese Form der Erschöpfung besser zu bewältigen.

Versuchen Sie daher konsequent, sich selbst und Ihre eigenen Bedürfnisse ernstzunehmen und lassen Sie sich nicht entmutigen. Denn: Es gibt Wege, um Ihre Lebensqualität trotz Fatigue zu verbessern.

Weitere Informationen zum Thema Fatigue finden Sie auch hier:



Deutsche Fatigue
Gesellschaft

Referenzen:

Deutsche Fatigue Gesellschaft
<https://deutsche-fatigue-gesellschaft.de>
Stiftung Lichterzellen
<https://www.lichterzellen.de>
National Institute of Nursing Research. (2021). Fatigue.
https://www.ninr.nih.gov/sites/default/files/2019-07/Fatigue_fact_sheet.pdf
The American Cancer Society. (2021). Fatigue (Feeling Tired).
<https://www.cancer.org/cancer/cervical-cancer/treating-fatigue.html>
Mayo Clinic. (2021). Chronic fatigue syndrome.
<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chronic-fatigue-syndrome/symptoms-causes/syc-20360490>

* Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir nur die männliche Form von „Patient“, „Arzt“, „Behandler“ usw. Selbstverständlich sind damit immer auch weibliche Personen und Menschen mit weiteren Geschlechtsidentitäten gemeint.



Die Plattform für seltene Erkrankungen

Mehr Infos zu PNH und ITP finden Sie auf Selten Vereint:

Selten Vereint ist eine Plattform, die sich seltenen Erkrankungen widmet und umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte bietet. Unser Ziel ist es, eine zentrale Anlaufstelle zu schaffen, die nicht nur fundiertes Wissen über eine Vielzahl von seltenen Krankheiten wie PNH und ITP vermittelt, sondern auch das Gefühl der Zusammengehörigkeit stärkt, indem wir uns Themen widmen, die Betroffene erkrankungsübergreifend beschäftigen. Seltene Erkrankungen sind zwar individuell und einzigartig, doch die Gemeinschaft der Betroffenen steht vor ähnlichen Herausforderungen, die man gemeinsam bewältigen kann. Schauen Sie rein!

Für PNH



Für ITP



www.selten-vereint.de



YouTube

[youtube.com/@SeltenVereint](https://www.youtube.com/@SeltenVereint)



Instagram

[instagram.com/seltenvereint](https://www.instagram.com/seltenvereint)



facebook

[facebook.com/seltenvereint](https://www.facebook.com/seltenvereint)

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstr. 9a, 82152 Martinsried, Deutschland
www.sobi-deutschland.de



Ihr persönlicher Fatigue-Ratgeber

Diese Broschüre wurde
gemeinsam mit medizinischem
Fachpersonal erstellt.



Liebe Leserin, lieber Leser,

die Fatigue (ausgesprochen: Fatieg) ist ein starker Erschöpfungszustand und oft belastendes Symptom bei Menschen, die mit chronischen Erkrankungen leben. Fatigue ist eine anhaltende und überwältigende Müdigkeit und beeinflusst das Leben der Betroffenen in vielerlei Hinsicht. Es ist wichtig, die Besonderheiten der Fatigue zu verstehen und Strategien zur Bewältigung zu entwickeln, um die eigene Lebensqualität zu erhalten oder wiederherzustellen.

Fatigue ist ...

mehr als nur Müdigkeit. Kennzeichnend ist eine tiefe, anhaltende Erschöpfung, die meist nicht durch Ruhe oder Schlaf gelindert wird. Menschen mit chronischen Erkrankungen leiden häufig unter Fatigue. Die Ursachen können vielfältig sein und reichen von der direkten Auswirkung der Erkrankung auf den Körper

bis hin zu psychosozialen Faktoren wie Stress und Depression.

Denken Sie immer daran: Sie sind nicht alleine und es gibt Unterstützung! Sprechen Sie offen über Ihre Bedürfnisse und Einschränkungen und suchen Sie Hilfe, wenn Sie diese brauchen.

Fatigue ist weit mehr als nur ein vorübergehendes Energietief. Sie kann sich in verschiedenen Formen äußern, einschließlich körperlicher, geistiger und emotionaler Erschöpfung.

Das ist der Unterschied ...



„Fatigue“ ...

- ist ungewohnt und mächtig
- dauert lange
- ist unabhängig von Anstrengungen
- Schlaf oder Ruhepausen helfen nicht

„Normale Müdigkeit“ ...

- tritt vorübergehend ein
- dauert nicht lange
- hat eine erkennbare Ursache
- kann durch Ruhe, Schlaf, Pause ... behoben werden



580-PNH-DID-1224-V02

Typische Symptome

Die Symptome einer Fatigue sind breit gefächert und können von Mensch zu Mensch unterschiedlich sein. Zu den häufigsten gehören:

- **Anhaltende Müdigkeit:** Menschen mit Fatigue fühlen sich selbst nach ausreichendem Schlaf weiterhin extrem erschöpft.
- **Kognitive Beeinträchtigungen:** Es fällt schwer, sich auf Aufgaben zu konzentrieren, das Denken kann träge werden und das Kurzzeitgedächtnis kann leiden.
- **Körperliche Schwäche:** Die Muskeln fühlen sich schwach an, selbst bei einfachen Aktivitäten.
- **Emotionale Belastung:** Fatigue kann auch die emotionale Stabilität beeinträchtigen und zu erhöhter Reizbarkeit und Stimmungsschwankungen führen.
- **Eingeschränkte körperliche Aktivität:** Betroffene können Schwierigkeiten haben, alltägliche Aktivitäten auszuführen, was zu einem Verlust an Unabhängigkeit führen kann.

Mögliche Ursachen von Fatigue

Die Ursachen der Fatigue können unterschiedlich sein. In der Regel hat Fatigue mehrere Ursachen. Manchmal ist dieser Zustand der starken Erschöpfung ein Zeichen dafür, dass der Körper Ruhe benötigt, damit er regenerieren kann.

Erholungsphasen sollte man sich und seinem Körper auf jeden Fall gönnen. Sollte bei Ihnen die Erschöpfung über viele Wochen anhalten, sollten Sie die Fatigue genauer von Ihrem Arzt* untersuchen lassen. Stellenweise stecken Ursachen dahinter, die man beheben oder zumindest verbessern kann, z. B. ein niedriger Hämoglobinwert, eine

Schilddrüsenerkrankung, Eisen-, Folsäure- oder Vitaminmangel.

Teilweise lassen sich allerdings keine eindeutigen Ursachen finden. Fatigue ist eine Symptomatik, die wissenschaftlich noch nicht ausreichend erforscht wurde. Die mit der Fatigue einhergehende Belastung wird daher auch oftmals unterschätzt oder nicht ausreichend

wahrgenommen. Auch in Ihrem Umfeld kann es passieren, dass Ihren Angehörigen, Freunden und Bekannten das Verständnis für die Fatigue fehlt. Insbesondere wenn man Ihnen „die Fatigue nicht ansieht“ oder die Blutwerte scheinbar in Ordnung sind. Sollten bei Ihnen keine eindeutigen Ursachen für die Fatigue gefunden werden, heißt das nicht, dass Sie nicht unter einer Fatigue leiden!

Umgang mit Fatigue

Der Umgang mit Fatigue erfordert eine ganzheitliche Herangehensweise und kann je nach individuellen Bedürfnissen variieren. Hier sind einige bewährte Strategien:

- **Pausen einplanen:** Nehmen Sie regelmäßige Pausen in Ihren Tagesablauf auf, um sich auszurufen und Energie zu tanken.
- **Priorisieren:** Identifizieren Sie die wichtigsten Aufgaben und erledigen Sie sie zu Zeiten, wenn Sie am energiereichsten sind.
- **Gesunde Lebensweise:** Achten Sie auf eine ausgewogene Ernährung, ausreichend Bewegung und ausreichenden Schlaf, um Ihre körperliche Gesundheit zu unterstützen.
- **Stressmanagement:** Lernen Sie Entspannungstechniken wie Meditation und tiefes Atmen, um den Stresspegel zu senken.
- **Unterstützung suchen:** Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Fatigue-Symptome und mögliche Wege, dagegen vorzugehen.
- **Akzeptanz und Selbstfürsorge:** Akzeptieren Sie, dass Fatigue ein Teil Ihrer chronischen Erkrankung sein kann und seien Sie geduldig mit sich selbst. Setzen Sie sich nicht zu sehr unter Druck und gönnen Sie sich Ruhephasen, wenn Sie diese benötigen.
- **Soziale Unterstützung:** Teilen Sie Ihre Erfahrungen mit Freunden und Familienmitgliedern, die Verständnis und Unterstützung bieten können.

Hinweis: Leider können die Symptome der Fatigue aktuell nicht durch eine bestimmte Diagnostik ermittelt werden. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, dass Sie Ihren Arzt auf Ihre Symptome aufmerksam machen und ansprechen, welchen Belastungen Sie ausgesetzt sind. Gemeinsam mit Ihrem Arzt können Sie so eine Lösung finden, um Ihren Beschwerden entgegenzusteuern.

Fragebogen Lebensqualität auf der Webseite der Stiftung Lichterzellen



Fragebogen

Oft geht Fatigue mit einem Verlust an Lebensqualität einher. Machen Sie diese messbar, um besser zu beurteilen, ob sich Ihre Lebensqualität verändert hat.

Download



Fatigue-Journal

Dokumentieren Sie die Auswirkungen der Fatigue als ersten Schritt, um ein besseres Verständnis über Ihren Erschöpfungszustand und Ihren eigenen Körper zu erhalten. Sie können dokumentieren, wann Ihre Fatigue auftritt, wie stark sie ist, wie lange sie dauert und welche Maßnahmen Ihnen bereits geholfen haben. Diese Notizen können Sie dann im Arztgespräch verwenden, um besser über den Schweregrad und die Auswirkungen Ihrer Fatigue zu sprechen.

Ein ausführliches Fatigue-Tagebuch finden Sie auf der Webseite der Stiftung Lichterzellen.



Tipp

Sprechen Sie Ihren Arzt auf Ihre Fatigue an!

Zögern Sie nicht, trauen Sie sich!

Nutzen Sie bereits den Fatigue-Schieber? Mit Hilfe der Skala des Fatigue-Schiebers können Sie den Grad Ihrer persönlichen Fatigue einschätzen und für andere sichtbar machen. Probieren Sie es direkt einmal aus.

