

# Energie optimal einteilen bei Fatigue

**AMBULANTE ERGOTHERAPIE BEI MULTIPLER SKLEROSE** Herr Kayser ist Vollblutmusiker. Wie er trotz Multipler Sklerose mit Fatigue-Syndrom seiner Leidenschaft nachgeht, lesen Sie hier. Regina Roth stellt seine ambulante Behandlung anhand des Energiemanagements vor und erklärt, warum die MS Klient und Therapeutin herausfordert.

**M**enschen mit Multipler Sklerose (MS) sehen sich mit einer unberechenbaren Krankheit konfrontiert. Sie ist die häufigste entzündliche demyelinisierende Erkrankung des Zentralen Nervensystems in Mitteleuropa [1, 2]. Eine wirksame Kausaltherapie existiert nicht, da die genauen Ursachen unbekannt sind [2, 3]. Wissenschaftler diskutieren darüber, ob eine Autoimmunerkrankung zugrunde liegt, eine genetische Prävalenz oder eine Herpes-Virus-Erkrankung [2, 3, 4, 5]. Therapien können somit auch nur an den Symptomen ansetzen. Kein an MS erkrankter Mensch gleicht dem anderen ( Tab. 1). Denn: Alle neurologischen Symptome, deren Ursache im Zentralen Nervensystem liegen, können bei einer Multiplen Sklerose vorkommen, sowohl in Kombination mit anderen Merkmalen als auch in unterschiedlichen Schweregraden. Daher ist jeder Krankheitsfall in seinem Verlauf einzigartig. Nicht umsonst bezeichnet man die MS als die „Krankheit der tausend Gesichter“ [6].

**Die Symptome bestimmen die Therapie** > In der Ergotherapie bestimmen die Symptome des Klienten die Wahl der Methoden und Behandlungstechniken. So kann die Therapeutin beispielsweise bei einer unzureichenden Rumpfkontrolle das Bobath-Konzept [7] und die Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation (PNF) [8] anwenden. Bei Auffälligkeiten in der Handlungsplanung hingegen kann sie auf das in Australien entwickelte Perceive, Recall, Plan and

Perform System (PRPP) zurückgreifen, welches die Informationsverarbeitung bei Alltagsaktivitäten analysiert [9].

Es bleibt jedoch nicht bei einem Krankheitszeichen. Die Therapie eines Symptoms wird oft durch andere Symptome erschwert. Wenn ein Klient beispielsweise an dem Ziel arbeitet, eine Mahlzeit eigenständig zuzubereiten, können visuelle Probleme wie Doppelbilder oder Hemianopsie dieses Ziel beeinträchtigen. Pflegekräfte berichten immer wieder von Fällen, in denen Klienten mit einer Blasenschwäche nicht in der Lage sind, sich einen Katheter anzulegen. Die Gründe sind ganz unterschiedlich: Einige Klienten haben Probleme mit der Sensibilität in der dominanten Hand, andere mit der Handlungsplanung, weitere haben nicht den notwendigen Antrieb und wieder andere sind aufgrund einer Ataxie in den oberen Extremitäten nicht dazu in der Lage.

Für die Ergotherapeutin ist es eine Herausforderung, den Klienten zu begleiten, sich auf die Unberechenbarkeit der MS einzustellen. Sie muss ihn darin unterstützen, sich in seinem Alltag mit seinen verbliebenen Fähigkeiten immer wieder neu einschätzen zu lernen. Nur so kann er sowohl positive als auch negative Veränderungen wahrnehmen und darauf reagieren. Sie muss sich außerdem darüber im Klaren sein, dass sie die Ohnmacht des Klienten seiner Krankheit gegenüber persönlich wahrnehmen wird und damit professionell umgehen muss. Das heißt, dass sie immer wieder auf unvorhergesehene Fort- und Rückschritte eingehen muss.

Funktionelle Symptome	Kognitive Symptome	Psychische Symptome	Tab. 1 Mögliche Symptome, die bei MS auftreten können
<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Sensibilitätsstörungen</li> <li>&gt; Kraftverminderung</li> <li>&gt; Ataxie</li> <li>&gt; Visusbeeinträchtigungen</li> <li>&gt; Blasenstörung</li> <li>&gt; Schmerzen</li> <li>&gt; Sexualstörung</li> <li>&gt; Apraxie</li> <li>&gt; Schluckstörungen</li> <li>&gt; Sprachprobleme</li> <li>&gt; Tonuserhöhungen (Spastik)</li> <li>&gt; Paresen/Plegien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Verlangsamung</li> <li>&gt; Fatigue (Müdigkeit)</li> <li>&gt; Konzentrationsschwächen</li> <li>&gt; sinkende Ausdauer</li> <li>&gt; Verlust des Kurzzeitgedächtnisses</li> <li>&gt; Unflexibilität</li> <li>&gt; Aufmerksamkeitsstörungen</li> <li>&gt; Störungen der Handlungsplanung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Angst</li> <li>&gt; Depression</li> <li>&gt; Aggression</li> <li>&gt; Persönlichkeitsveränderungen</li> <li>&gt; Affektlabilität</li> <li>&gt; Überschätzen der eigenen Fähigkeiten</li> <li>&gt; Psychosen</li> <li>&gt; Antriebsschwäche</li> </ul>	

**Erschöpfung macht sich breit** > Klienten mit Fatigue-Syndrom sind oft abgeschlagen, erschöpft, müde und energielos und können diese Gefühle nicht beherrschen. Der chronische Erschöpfungszustand tritt unabhängig von jeglicher Anstrengung auch in Ruhephasen auf und kommt häufig bei Menschen mit MS vor [10, 11]. Er kann sich von „sehr leicht“ bis „stark ausgeprägt“ präsentieren.

Bisher konnten Forscher die Wirksamkeit auf das Fatigue-Syndrom bei Menschen mit Multipler Sklerose nur in einem von Ergotherapeuten durchgeführten Energiemanagement-Programm nachweisen [12, 13]. Ziel dieses Energiemanagements ist es, dass der Klient sich selbst und die momentane Situation einschätzen und den Energieaufwand für seine Aktivitäten abschätzen kann. Nur so kann er vorausschauend planen und mit seiner Ermüdungsproblematik adäquat umgehen. Dadurch steigt seine Lebensqualität. Die Aufgabe der Ergotherapeutin ist es, dem Klienten ihr Wissen über das Fatigue-Syndrom zu vermitteln und gemeinsam mit ihm wichtige Alltagsaktivitäten zu analysieren [12, 13, 14]. Als Assessment eignet sich das Canadian Occupational Performance Measure (COPM), welches die Problematik hauptsächlich auf der Aktivitäts- und Partizipationsebene betrachtet [15]. Die Therapeutin kann auch die Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) anwenden, welche die Qualität des Fatigue-Syndroms auf der Körperfunktionsebene erfasst [4, 16]. Nach dem Befund erarbeitet die Ergotherapeutin gemeinsam mit dem Klienten Strategien, die ihm helfen sollen, seine aktuelle Situation besser einzuschätzen und den Energieaufwand zu optimieren. So wird er Experte für seine Situation und lernt, wie und mit welchen Maßnahmen er seinen Energiehaushalt positiv beeinflussen kann (☞ Kasten „Strategien“).

**Herr Kayser kommt ins Spiel** > Herr Kayser lebt seit 15 Jahren mit der Diagnose MS. Nun bekam er Ergotherapie verordnet und hat telefonisch einen Hausbesuch vereinbart. In der ersten Einheit erfährt die Therapeutin, dass ihr Klient 52 Jahre alt und ledig ist. Er ist mit Leib und Seele Musiker, spielt Horn und unterrichtet dieses Instrument auch. Er gibt Einzelunterricht an vier verschiedenen Institutionen. Insgesamt ergeben sich dadurch 16 Unterrichtseinheiten à 90 Minuten, inklusive Vor- und Nachbereitung. Das entspricht 60 Prozent einer Arbeitswoche. Darüber hinaus spielt er in einem kleinen Orchester und singt als Solist in einem Chor. An den Wochenenden tritt er in der Regel vier bis fünf Mal mit ihnen auf.



## STRATEGIEN

### Energiesparend einkaufen

- > Mahlzeiten planen und Einkaufszettel schreiben
- > in bekannte Geschäfte gehen, wo man die Produkte leicht findet oder die Verkäuferin fragen kann, wenn man etwas sucht
- > in publikumsarmen Zeiten einkaufen, um Anstehzeiten zu vermeiden
- > möglichst viele Produkte nach Hause liefern lassen
- > unterwegs Sitzgelegenheiten kennen, falls man eine Pause benötigt



**Abb. 1** Die weiten Strecken, die Herr Kayser täglich zurücklegen muss, rauben ihm viel Energie.

Herr Kayser lebt in einer Kleinstadt. Er, seine Eltern und seine Schwester mit Familie wohnen in einem eigenen Mehrfamilienhaus. Der Familienzusammenhalt ist sehr stark. Die Schwester nutzt das Erdgeschoss, die Eltern die erste Etage und Herr Kayser das Obergeschoss. Der Lift führt leider nur bis in die erste Etage.

Herr Kayser bekam im Alter von 37 Jahren die Diagnose „schubförmig-remittierende Multiple Sklerose“ gestellt. Bisher hatte er vier große Schübe. Der letzte Schub ereignete sich Ende letzten Jahres, verbunden mit einer Ataxie in den Beinen und Doppelbildern. Die Augenproblematik bildete sich zurück, während die Ataxie trotz Medikamenten unverändert blieb. Daher sah sich Herr Kayser gezwungen, seinen geliebten Sport aufzugeben. Er benötigt mehr Ruhepausen und mehr Schlaf als vor dem letzten Schub, darum musste er in letzter Zeit vermehrt Unterrichtsstunden absagen, was ihn sehr unzufrieden macht. Er gibt an, dass er manchmal plötzlich erschöpft ist, teilweise sogar schon vor dem Aufstehen.

**Die Energie für den Tagesablauf fehlt** > Herr Kayser's behandelnder Neurologe legte einen Wert von 6,0 auf der MS-Skala Expanded Disability Status Scale (EDSS) fest [17]. Anhand dieser kann man den aktuellen Stand im progredienten Verlauf einer MS feststellen. Ein Wert von 6,0 entspricht einer „schweren Beeinträchtigung“ und heißt, dass der Klient mit einseitiger oder zeitweiliger Unterstützung ohne Ruhepause für 100 Meter gehfähig ist. Die Therapeutin kann so nachvollziehen, inwieweit er beeinträchtigt ist, und hat die Möglichkeit, eine erneute Untersuchung zu veranlassen, wenn sich Symptome oder Fähigkeiten verändern. Die Ataxie bereitet Herrn Kayser Schwierigkeiten beim Gehen. Mit dem Rollator kommt er etwa 100 Meter weit (☞ Abb. 1). Danach ist er sehr erschöpft. Während eines Chorkonzertes kann er nicht mehr die ganze Zeit stehen. Nach drei Stücken fällt es ihm immer schwerer, das Horn zu halten. Das Wechseln der Institutionen für den Unterricht raubt ihm zusätzlich Energie.

Die Ergebnisse beim Nine-Hole-Peg-Test [18] und Dynamometer-Test [19] sind unauffällig bis sehr gut. Feinmotorik und Handkraft sind somit im Normalbereich und momentan nicht Ursache für seine Handlungsdurchführungsprobleme. Im COPM ergeben sich drei Tätigkeiten, die Herrn Kayser sehr wichtig sind (☞ Tab. 2, S. 20). Als Ziel möchte er einen Weg finden, diesen drei Tätigkeiten

	Wichtigkeit	Performance	Zufriedenheit
1. Er gibt weiterhin Unterricht.	10	5	1
2. Er nimmt weiterhin an allen Aktivitäten des Chors teil.	10	6	3
3. Er spielt weiterhin im Orchester.	10	5	1

**Tab. 2** Zielsetzung anhand des COPM zu Behandlungsbeginn

weiterhin nachzugehen. Die Ergotherapeutin erklärt ihm, dass die steigende Müdigkeit und der verschlechterte Energiehaushalt das Arbeiten und das Musizieren erschweren. Er erkennt, dass er momentan nicht über ausreichend Ressourcen oder Energie verfügt, um alle für ihn wichtigen Tätigkeiten auszuführen. Die beiden vereinbaren also das Ziel, dass Herr Kayser seinen Energiehaushalt so organisiert, dass er seinen gewünschten Tätigkeiten nachgehen kann. Die Therapeutin gibt ihm daraufhin die Hausaufgabe, bis zur nächsten Einheit einen Wochenplan zu erstellen.

**Leistungsfähige und leistungsschwache Zeiten identifizieren >**

In der nächsten Einheit möchte die Therapeutin gemeinsam mit ihrem Klienten herausfinden, bei welchen Aktivitäten er die meiste Energie verliert. Außerdem möchte sie mit ihm seine energiereichen und energiearmen Zeiten identifizieren. Auf seinem Wochenplan (☞ Kasten „Internet“) sieht sie, dass er keine Regelmäßigkeiten und keine Pausen eingeplant hat. Er erkannte jedoch, dass seine leistungsfähigste Zeit zwischen 15 und 23 Uhr liegt und dass er in dieser Zeit eine sechzigminütige Pause einhalten muss. In seiner leistungsschwachen Zeit morgens bis 9 Uhr und mittags von 12.30 bis 14.00 Uhr merkt er, dass er nicht die Qualität im Musikunterricht leisten kann, die er eigentlich von sich selbst erwartet. In diesen Zeiten stehen in Herrn Kayzers Wochenplan allerdings einige Termine. Im Laufe des Gesprächs benennt er als besonders energieraubend das häufige Wechseln der Institutionen, das Treppesteigen zu Hause, die viele Arbeit, die Arbeit in energiearmen Zeiten und zu wenig Pausen. Herr Kayser macht die Erfahrung, dass er es schafft, eineinhalb bis zwei Stunden zu singen und mit weniger Mühe sein Instrument zu spielen, wenn er weniger läuft.

**Die Rahmenbedingungen abklären >**

Die Therapeutin bespricht mit Herrn Kayser verschiedene Möglichkeiten, um seinen Energiehaushalt zu optimieren. Sie überlegt, ob er den gesamten Unterricht in einer Einrichtung geben oder die Schüler zu ihm kommen könnten. Allerdings sind die Institutionen dazu nicht bereit, da sie in Konkurrenz zueinander stehen. Er möchte aber die Alternative überdenken, einen Raum in seiner Nähe anzumieten. Dann könnten die Institutionen ihre Schüler zu ihm schicken. Therapeutin und Klient überlegen auch, ob ein Wohnungstausch mit seinen Eltern oder seiner Schwester möglich wäre, um den Lift besser nutzen zu können. Darauf reagiert Herr Kayser ablehnend und traurig. Seine Familie tue bereits so viel für ihn, die Mutter und die Schwes-

	Wichtigkeit	Performance	Zufriedenheit
1. Er gibt weiterhin Unterricht.	10	8	7
2. Er nimmt weiterhin an allen Aktivitäten des Chors teil.	10	7	6
3. Er spielt weiterhin im Orchester.	8	7	6

**Tab. 3** Ziele im COPM bei der Zwischenevaluation

ter machten ihm die Wäsche, gingen mit ihm einkaufen und putzten seine Wohnung. Sein Vater fahre ihn zu den Orchesterproben und Konzerten am Wochenende. Er möchte ihnen nicht noch mehr zur Last fallen. Es fällt ihm schwer, dauerhaft auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein und das Gefühl zu haben, es nicht zurückgeben zu können. Mit der Erkenntnis, dass ein besserer Zugang zum Lift sowohl für ihn als auch für seine Familie von Vorteil wäre, entschließt er sich dennoch, eine Familienkonferenz einzuberufen.

**Die Wohnsituation ermöglicht effiziente Abläufe >**

Die Therapeutin und Herr Kayser hatten vereinbart, Abläufe oder Räumlichkeiten so zu optimieren, dass er Mehrfachwege vermeidet. Darum freut sich Herr Kayser auch besonders, als er von seiner erfolgreichen Familienkonferenz berichten kann. Für seine Schwester und deren Familie ist es kein Problem, die Wohnung mit ihm zu tauschen. Dies haben sie bereits für die nächsten Schulferien eingeplant. Eine weitere gute Neuigkeit ist, dass sich sein Vater zur Ruhe setzen will und seinen kleinen Schneidersalon im Nachbarhaus schließen möchte. Diese Räumlichkeiten könnte Herr Kayser in vier Wochen übernehmen und dort unterrichten. Gemeinsam besprechen sie, wie er am besten mit den Verantwortlichen der verschiedenen Institutionen verhandelt, damit die Schüler zu ihm kommen. Aufgrund der veränderten Situation soll Herr Kayser als neue Hausaufgabe einen aktuellen Wochenplan erstellen.

Klient und Therapeutin schauen sich gemeinsam seine Wohnung an. Viele Instrumente stehen im Schlafzimmer, der Kleiderschrank befindet sich im Wohnzimmer. Sie beschließen, ihn ins Schlafzimmer zu räumen und alle Instrumente im Wohnzimmer zu positionieren. So kann sich Herr Kayser nach dem Aufstehen die Sachen zum Anziehen mit ins Bad nehmen und von dort aus ins Wohnzimmer zum Üben gehen. Die Küche optimieren sie nach dem System des Energiemanagements: Häufig verwendete Geräte soll Herr Kayser dort aufbewahren, wo er sie braucht [14].

**Energieressourcen nutzen >**

Die Therapeutin möchte gemeinsam mit Herrn Kayser herausfinden, wie sie das Stehen während der Chorproben und Auftritte erleichtern und Energieressourcen identifizieren können. Daraufhin treffen sie sich gemeinsam mit der behandelnden Physiotherapeutin in einem Sanitätshaus und sehen sich verschiedene Rollatoren an. Er entscheidet sich für ein Modell mit einem breiten Sitzbrett (☞ Abb. 2). Dieses dient ihm zum Beispiel bei den Auftritten zum Ausruhen. Danach probieren sie aus,



Abb. 2 Wichtig für Herrn Kayser: immer wieder Pausen einlegen

ob er das Gewicht der Arme auf einem Bananenkissen oder Stillkissen abgeben kann, während er Horn spielt. Herr Kayser probiert verschiedene Möglichkeiten und findet heraus, welche für ihn geeignet sind. Er beschließt, mit dem Dirigenten zu sprechen, wie er während eines Auftritts kleine Pausen integrieren kann.

**Mit der Energie haushalten** > Herr Kayser berichtet anhand seines neuen Wochenplans, dass drei seiner vier Institutionen die Schüler zu ihm schicken werden (☞ Kasten „Internet“). Da die vierte Einrichtung nicht so kooperativ war, hat er entschieden, von dieser keine Schüler mehr anzunehmen. Diejenigen, die er im Moment noch unterrichtet, möchte er bis zum Ende des Semesters betreuen und danach abgeben.

Herr Kayser versteht, dass Regelmäßigkeiten im Alltag für ihn kräftesparend sind, da sich sein Körper auf die nächste Ruhephase einstellen kann. Er hat beschlossen, mit der Planung des Tages erst um 9.30 Uhr zu beginnen. Mittagspause macht er nun täglich von 12.30 bis 14.00 Uhr, und abends ruht er von 17.00 bis 18.30 Uhr. Herr Kayser reduziert seinen Musikunterricht von 16 auf 11 Stunden, und er möchte maximal zweimal pro Wochenende auftreten. In die energiearme Zeit plant er keine Arbeit mehr ein. Klient und Therapeutin besprechen die Frage, auf welchen Teil seiner Arbeit er verzichten könnte. Herr Kayser entscheidet sich schweren Herzens gegen das Orchester. Die beiden vereinbaren einen weiteren Termin in 14 Tagen, an dem er berichten soll, wie er mit dem neuen Wochenplan zurechtkommt.

**Kleine Pausen bewusst nutzen, um Kraft zu schöpfen** > Nach zwei Wochen wirkt Herr Kayser erholt, als ihn die Therapeutin zu Hause besucht. Er berichtet, dass er mehr Elan für seine Musikleidenschaft verspürt, seit er das Treppensteigen und Wechseln der Institutionen minimiert hat. Stolz erzählt er, dass er seit der letzten Einheit keine Unterrichtsstunde absagen musste. Mit dem Rollator zu den Chorauftritten und auf die Bühne zu gehen, bereitet ihm noch Mühe, weil er sich dafür schämt. Aber seine Chorfreunde unterstützen ihn liebevoll. Beim Hornspielen ist er inzwischen sehr kreativ geworden, was die Gewichtabgabe der Arme betrifft. So kann er nun 30 Minuten am Stück spielen. Er nutzt die kleinen

Pausen während der Musikstücke bewusst, um Kraft zu schöpfen. Die funktionellen Tests sind weiterhin unauffällig. Handkraft und Handfunktion sind also weiterhin in Ordnung und wirken sich nicht negativ auf seine Lebensqualität aus.

In der Zwischenzeit hat Herr Kayser Kontakt mit der Krankenkasse aufgenommen, welche ihm nun vierzehntägig für zwei Stunden eine Haushaltshilfe zum Putzen und Bügeln bewilligt hat. Seine Familie damit zu entlasten, war ihm ein großes Bedürfnis.

In der erneuten Erhebung des COPM haben sich seine Einschätzungen in der Wichtigkeit, Performance und Zufriedenheit in den Aktivitäten verändert (☞ Tab. 3). Seine Performance hat sich um 2,0 Punkte, seine Zufriedenheit um 4,7 Punkte verbessert. Er kann alle Tätigkeiten durchführen, die ihm wichtig sind. Die Wichtigkeit hat sich verändert, indem er dem Chor die erste Priorität gegenüber dem Orchester eingeräumt hat. Herr Kayser ist mit dem Ergebnis zufrieden. Das Ziel, innerhalb der Ergotherapie seinen Energiehaushalt so zu organisieren, dass er seine gewünschten Tätigkeiten weiterhin ausführen kann, erreichte er ebenfalls.

**Ein geregelter Tagesablauf und Pausen sind wichtig** > Dieser Behandlungsverlauf war möglich, da Herr Kayser wusste, welche Aktivitäten ihm viel bedeuten. Um alle zu ermöglichen, reduzierte er seine Aktivitäten und achtet darauf, dass er einen geregelten Tagesablauf mit Pausen einhält. Er plant seine Woche nun immer am Sonntagabend und wägt den Energieaufwand der einzelnen Aktivitäten ab. Zudem kann er durch seine Familie und die Haushaltshilfe einen großen Teil seiner Energie sparen. Gemeinsam beschließen Klient und Therapeutin für die nächste Einheit, neue Ziele in der Ergotherapie festzulegen. Diese werden sich auf den bevorstehenden Umzug im Haus beziehen.

Aufgrund der Symptomvielfalt und unterschiedlichen Schweregraden der Multiplen Sklerose existiert keine spezielle ergotherapeutische Behandlungsmethode, die für alle Klienten mit MS gilt. Die Ergotherapeutin muss bei jedem Klienten neu überlegen und entscheiden, welche Behandlungsansätze und Techniken geeignet sind. Das bedeutet, dass die Arbeit mit dieser Klientel für die Ergotherapie weiterhin spannend bleibt und den ergotherapeutischen Alltag anspruchsvoll gestaltet.

Regina Roth

☞ Die Literaturliste finden Sie im Internet unter [www.thieme.de/ergoonline](http://www.thieme.de/ergoonline) > „ergopraxis“ > „Artikel“ > „Ergotherapie“.



**Regina Roth**, Ergotherapeutin, behandelt seit 1997 immer wieder Menschen mit MS, unter anderem in der MS-Spezialklinik Clinique Bernoise Montana, Schweiz. Zum Thema „Ergotherapie und Multiple Sklerose“ gibt sie Seminare beispielsweise beim Ergokonzept Hannover und im BiZ Mühlacker.

#### **i** INTERNET

Im Internet haben Sie Zugriff auf Herrn Kaysers Wochenplan. Klicken Sie einfach auf [www.thieme.de/ergoonline](http://www.thieme.de/ergoonline) > „ergopraxis“ > „Artikel“ > „Ergotherapie“.