

## Phosphatdiabetes/XLH – (k)eine Frage des Alters







## Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort
2. Symptome
3. Medikation und Komplikationen
4. Fortschreiten der Erkrankung im Alter
5. Symptome im Alter
6. Behandlung und Kontrollen
7. Therapiebegleitende Maßnahmen
8. Unterstützung durch den Staat und Sozialversicherungen
9. „Sich selber helfen“ - Selbsthilfe (allein und gemeinsam)



## Vorwort

Phosphatdiabetes/XLH ist eine chronisch, seltene und genetische Knochenstoffwechselerkrankung. Sie ist eine lebenslange Herausforderung.

Historisch wurde Phosphatdiabetes/XLH lange als Erkrankung von Kindern gesehen.

Ein Schwerpunkt lag und liegt auf der Behandlung der Erkrankung in der Kindheit, während sich das Skelett noch in der Entwicklung befindet. Ziel der Behandlung ist es, Skelettdeformierungen zu reduzieren, sowie die physischen Funktionen und das Wachstum zu verbessern und so die bestmöglichen muskuloskelettalen Voraussetzungen vor Ende des Wachstums zu schaffen.

Der Knochenstoffwechsel ist ein komplexer Vorgang. Die Knochensubstanz unseres Körpers unterliegt einem stetigen Auf-, Um- und Abbau. Grundvoraussetzung für gesunde Knochen ist ein Gleichgewicht zwischen Knochenauf- und -abbau.

Je nach Alter dominieren die Auf- oder die Abbauprozesse. In jungen Jahren ist normalerweise der Aufbau stärker. Ab dem mittleren Erwachsenenalter beginnen Abbauprozesse zu überwiegen, das heißt mit zunehmendem Alter kommt es, auch ohne Knochenstoffwechselerkrankung, zu degenerativen Veränderungen durch Abnutzung oder Verschleiß.

Phosphat spielt im Knochenstoffwechsel eine zentrale Rolle. Beim Phosphatdiabetes/XLH beeinträchtigt die anhaltende Hypophosphatämie (niedriger Phosphatspiegel im Blut) die Knochenmineralisierung. Das Problem ist dabei je nach durchgeführter Therapie nicht unbedingt nur ein „zu wenig“ an Mineralisierung, sondern auch eine Mineralisierung von unzureichender Qualität und in Weichteilen, die nicht mineralisiert sein sollten. Dies hat neben Folgen für die Knochengesundheit und -funktion auch Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit des gesamten Bewegungsapparates und der Muskulatur.

Die Mineralisierungsstörung sowie die Osteomalazie („Knochenerweichung“, in der Kindheit „Rachitis“ genannt) bleiben demnach im Erwachsenenalter bestehen. Das bedeutet, dass neue Symptome auftreten oder noch aus der Kindheit bestehende Symptome sich im Laufe des Lebens verschlechtern können.

Ziel einer Behandlung und Überwachung von Erwachsenen mit Phosphatdiabetes/XLH ist es deshalb, Komplikationen frühzeitig zu erkennen, das Fortschreiten der Erkrankung möglichst aufzuhalten und Beschwerden zu lindern.



## Symptome:

Das Auftreten, die Ausprägung, die Schwere der Symptome sowie der Verlauf der Erkrankung sind selbst innerhalb einer Familie sehr unterschiedlich.

- Deformierungen der Knochen
- Achsenfehlstellungen
- Gangbildveränderungen
- Verzögertes Wachstum / Verminderte Körpergröße
- Disproportionen
- Knochenschmerzen
- Gelenkschmerzen
- Muskelschwäche
- Verminderte Belastbarkeit
- Veränderungen des Schädels
  - Craniosynostose (verfrühter Verschluss der Schädelnähte)
  - Chiari Malformation (Fehlbildung des Übergangs zwischen Hinterhaupt und Halswirbelsäule)
- Veränderungen des Gehörs
  - Schwerhörigkeit
  - Tinnitus (Ohrgeräusch)
  - Schwindel
- Zahnprobleme
  - wiederkehrende Abszesse (an kariesfreien Zähnen)
  - Fisteln bei kariesfreien Zähnen, sowohl im Milch- als auch im Dauergebiss
  - spätes Sekundärgebiss
  - Zahnverluste

Möglicherweise gibt es noch weitere Symptome und Zusammenhänge, die noch nicht ausreichend erforscht sind.







## Medikation und Komplikationen:

Die konventionelle Therapie beinhaltet in der Regel die tägliche Einnahme von Phosphat und aktivem Vitamin D.

Für die x chromosomal dominante Form des Phosphatdiabetes gibt es inzwischen einen monoklonalen Antikörper (Burosumab), der subkutan (unter die Haut, wie zum Beispiel Insulin) injiziert wird. Bei Kindern in der Regel alle 2 Wochen, bei Erwachsenen in der Regel alle 4 Wochen.

Bei einigen sehr seltenen Formen von Phosphatdiabetes oder unter besonderen Voraussetzungen müssen im Einzelfall andere Therapieoptionen gewählt werden, da die oben genannten dann möglicherweise nicht in Betracht kommen.

Als Folge der Substitutionstherapie mit Phosphat und aktivem Vitamin D kann es zu zusätzlichen Komplikationen kommen:

-  Nephrocalzinose (Nierenverkalkung)
-  Hyperparathyreoidismus (Funktionsstörung der Nebenschilddrüse)
-  Gastrointestinale Beschwerden (Beschwerden im Magen-Darm-Trakt)
-  Diarrhoe (Durchfall)

Über die Auswirkungen einer langfristigen Behandlung mit Burosumab liegen noch keine ausreichenden Daten vor.

Die medikamentöse Therapie und deren Überwachung ist sehr individuell. Viele verschiedene Faktoren wie Laborparameter, Befinden, Nebenwirkungen, Komorbidität (Begleiterkrankungen) und vorhandene Komplikationen müssen einbezogen und gemeinsam mit einem/r Mediziner/in besprochen und abgewogen werden. Bei auftretenden Nebenwirkungen kann möglicherweise eine Dosisanpassung erfolgen.



## Fortschreiten der Erkrankung im Alter:

Altersbedingt kommt es bei jedem Menschen zu einer schlechteren Mineralisierung der Knochen und zu Verschleiß an Gelenken und Knorpeln.

Ungesunder Lebensstil, Übergewicht, aber auch hormonelle Einflüsse wie Wechseljahre können degenerative Prozesse beschleunigen. Erwachsene Menschen mit Phosphatdiabetes/XLH haben krankheitsbedingt eine schwächere Knochensubstanz und häufig noch bestehende Deformierungen aus der Kindheit. Die anhaltende Mineralisierungsstörung bei Phosphatdiabetes/XLH kann dazu führen, dass sich diese Symptome verstärken, neue hinzukommen und degenerative Prozesse schneller ablaufen.

Innerhalb des Lebens kann es dennoch vorkommen, dass es mehr oder weniger lange Phasen gibt, in denen die Beschwerden und Symptome in den Hintergrund treten. Der Phosphatdiabetes/XLH scheint „zur Ruhe“ gekommen zu sein, eine weitere Behandlung scheint zunächst nicht notwendig.

Um Komplikationen frühzeitig zu erkennen, das Fortschreiten der Erkrankung möglichst aufzuhalten und Beschwerden zu lindern, sollten Menschen mit Phosphatdiabetes/XLH in jedem Alter durch eine/n Spezialist/in für diese Erkrankung betreut und ggf. behandelt werden.



## Symptome im Alter:

- ☒ Früh einsetzende Arthrose oder Entzündungen in den Knochen und Gelenken
- ☒ Kontrakturen (dauerhafte Verkürzung von Sehnen, Muskeln und Bändern)
- ☒ Spinalkanalstenosen (Verengung des Spinalkanals) im Bereich der ganzen Wirbelsäule
- ☒ Bewegungseinschränkungen im Oberkörper
- ☒ Bewegungseinschränkungen in den Beinen und Hüften
- ☒ Enthesopathie (entzündliche Erkrankungen der Sehnen, der Sehnenansätze am Knochen, der Schleimbeutel und Gelenkkapseln) oder Mineralisierung von Sehnen und Bändern
- ☒ Frakturen und Pseudofrakturen
- ☒ Probleme des Gehörs können sich verstärken
- ☒ Schmerzen, Steifheit und eingeschränkte körperliche Beweglichkeit können zunehmen
- ☒ Fatigue (anhaltende Müdigkeit, Erschöpfung und Antriebslosigkeit)
- ☒ Zahnprobleme können fortschreiten
- ☒ ...





## Behandlung und Kontrollen

Therapiesteuerung, Monitoring und Überwachung des Krankheitsverlaufs sollte durch ein multidisziplinäres Team geschehen, um alle Aspekte der Erkrankung abzubilden.

- Blutwerte (insbesondere Kennwerte des Mineralstoffwechsels und der Nierenfunktion) Vitalzeichen / Gewicht
- Evtl. notwendige Operationen (Gelenkersatz, Achsenkorrektur)
- Schmerztherapie
- Behandlung von bestehenden Komplikationen, wie Nephrocalzinose (Nierenverkalkung) oder Hyperparathyreoidismus (Funktionsstörung der Nebenschilddrüse)
- Hörbeeinträchtigung, Tinnitus (Ohrgeräusche), Schwindel
- Psychologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung / Verbesserung der Lebensqualität durch psychologische Begleitung
- ...

Selbst bei asymptomatischen Betroffenen oder falls eine medikamentöse Behandlung abgelehnt wird oder diese phasenweise nicht notwendig ist, sollte eine regelmäßige Kontrolle durch Spezialisten/innen erfolgen. Die Entscheidung keine Medikamente zu nehmen, sollte stets bewusst im Gespräch mit den behandelnden Mediziner/innen getroffen und regelmäßig neu überdacht werden.

Auch ohne medikamentöse Behandlung gibt es therapiebegleitende Maßnahmen, die Beschwerden lindern sowie Körperfunktionen verbessern und erhalten können.

Zusätzlich sollten regelmäßig Kontrollen bei Ihrem Zahnarzt oder Zahnärztin, professionelle Zahnreinigung und Fluoridierung durchgeführt werden. Bei Bedarf sollte sich Ihr niedergelassener Zahnarzt oder Zahnärztin mit weiteren Spezialisten/innen für seltene Erkrankungen mit oraler Beteiligung in Verbindung setzen.



## Therapiebegleitende Maßnahmen:

Neben Verlaufskontrolle und medikamentöser Behandlung gibt es weitere Unterstützungsmöglichkeiten, mit denen der Krankheitsverlauf abgemildert, Beschwerden gelindert und Betroffenen geholfen werden kann.

Ziel ist es unter anderem Funktionseinschränkungen aufzuhalten, abzumildern oder auszugleichen, vorhandene Fähigkeiten zu erhalten oder zu verbessern, Krankheitsbewältigung zu unterstützen und damit die Lebensqualität zu erhöhen.

### Physiotherapie

Physiotherapie behandelt Einschränkungen der Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des Körpers und wird als Heilmittel gemäß dem Heilmittelkatalog ähnlich wie ein Medikament von den Behandler/innen verordnet. Ziel ist es, Schmerzen zu lindern, sowie Beweglichkeit, Koordination, Gleichgewicht, Kraft und Ausdauer zu verbessern oder zu erhalten. Je nach Art und Schwere des Krankheitsbildes wird die Art und Anzahl der Behandlungen festgelegt.

### Rehabilitationssport

Rehabilitationssport kann von dem/der behandelnden Mediziner/in verordnet werden. Ziel ist es, erlernte Übungen nach Auslaufen der Maßnahme selbstständig durchzuführen und letztlich einen gesünderen Lebensstil mit regelmäßiger Bewegung zu entwickeln.

### Ergotherapie

Die Ergotherapie ist eine medizinische Behandlungsform und wird auf Rezept verordnet. Sie unterstützt Menschen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit und dient der Wiederherstellung, Besserung, Erhaltung, Aufbau, Stabilisierung oder Kompensation der krankheitsbedingt gestörten motorischen, sensomotorischen und mentalen Funktionen und Fähigkeiten. Ziel ist es, Patient/innen eine bessere Bewältigung von Alltagstätigkeiten zu ermöglichen.



## **Psychotherapie**

Körperliche und seelische Gesundheit hängen zusammen. Menschen mit chronischen körperlichen Erkrankungen entwickeln doppelt so häufig psychische Erkrankungen (z.B. Depressionen) als körperlich Gesunde. Bei einer Psychotherapie behandeln Therapeut/innen seelische Probleme wie etwa Depressionen oder Ängste. Sie wird bei Notwendigkeit von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen, sofern der/die Behandler/in eine Kassenzulassung hat.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/ihrer Ärztin, wenn Sie z.B. aufgrund von depressiver Stimmung Unterstützung benötigen!

## **Medizinische Rehabilitationsmaßnahme**

Unter Rehabilitationsleistungen sind laut Bundesministerium für Gesundheit alle medizinischen Leistungen zu verstehen, die der Abwendung, Beseitigung, Minderung oder dem Ausgleich einer Behinderung oder Pflegebedürftigkeit dienen. Sie sollen Verschlechterung verhindern oder aufhalten und können ambulant oder stationär erfolgen.



## Unterstützung durch den Staat und Sozialversicherungen:

Zu den Auswirkungen des Phosphatdiabetes/XLH können, wie bei anderen chronischen Erkrankungen, reduzierte Leistungsfähigkeit, höherer Krankenstand, Frühberentung und Arbeitslosigkeit gehören. Dies, sowie hohe Gesundheitskosten können zu finanziellen Schwierigkeiten führen.

Der Gesetzgeber hat deshalb Möglichkeiten geschaffen, die finanziellen Folgen für Menschen mit chronischen Erkrankungen abzumildern.

### Zuzahlungsbefreiung

Gesetzlich Krankenversicherte müssen zu den Gesundheitskosten etwas dazuzahlen, etwa zu verschreibungspflichtigen Medikamenten.

Es ist möglich, bei der Krankenkasse eine Zuzahlungsbefreiung zu beantragen, wenn die individuelle Belastungsgrenze im Laufe eines Jahres überschritten wurde. Diese liegt bei 2 Prozent des Familien-Bruttoeinkommens, für chronisch Kranke bei 1 Prozent. Auch wenn dies nicht erfüllt ist, wird bei bestimmten Voraussetzungen eine Zuzahlungsbefreiung gewährt. Besprechen Sie dies mit Ihrer Krankenkasse!

### Schwerbehindertenausweis:

Der Schwerbehindertenausweis ist ein Nachweis über den Status als (schwer)behinderter Mensch. Er enthält Angaben über Grad der Behinderung (GdB), eventuelle Merkzeichen und die Dauer der Gültigkeit und kann bei Arbeitgebern, Sozialleistungsträgern, Behörden und dergleichen vorgelegt werden, um sich als (schwer)behindert auszuweisen und so gesetzlich festgelegte Rechte und Nachteilsausgleiche in Anspruch zu nehmen. Unter Nachteilsausgleich fallen verschiedene Hilfen, die behinderungsbedingte Nachteile oder Mehraufwand ausgleichen sollen. Je nach GdB und Merkzeichen fallen darunter zum Beispiel Steuererleichterungen, besonderer Kündigungsschutz, Sonderurlaub und andere Ermäßigungen und Vorteile.

Um einen Schwerbehindertenausweis zu bekommen, muss ein Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung beim zuständigen Versorgungsamt oder der je nach Land zuständigen Behörde gestellt werden.

Mehr Informationen dazu findet man z.B. unter [www.vdk.de](http://www.vdk.de), [www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de) oder [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de).



## Pflegegrad

Menschen mit gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder ihrer Fähigkeiten, die deshalb Unterstützung durch andere benötigen, können einen Antrag auf einen Pflegegrad stellen. Voraussetzung ist, dass der Antragsteller in den letzten zehn Jahren vor der Antragstellung zwei Jahre als Mitglied in die Pflegekasse eingezahlt hat oder familienversichert war. Der Antrag wird bei der Pflegekasse, die der jeweiligen Krankenkasse angegliedert ist, gestellt.

Schon ab Pflegegrad 1 gibt es monatliche Entlastungsleistungen, um z.B. Unterstützung im Haushalt, Einkaufshilfe oder Fahrdienste zum Arzt/ zur Ärztin zu finanzieren.

Mehr Informationen dazu findet man z.B. unter [www.vdk.de](http://www.vdk.de) oder [www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegrade).

## Gehörlosengeld und andere Leistungen für Gehörlose

Gehörlosengeld und andere Leistungen für gehörlose Menschen sind nicht einheitlich auf Bundesebene geregelt. Jedes Bundesland legt hierzu eigene Regelungen fest. Es muss beantragt werden und ist in der Regel unabhängig von Einkommen und Vermögen. Achtung: Häufig werden andere Leistungen, zum Beispiel von der Pflegekasse, angerechnet!

## Steuervorteile

### ■ Pflegepauschbetrag

Wer einen Angehörigen im häuslichen Bereich ehrenamtlich pflegt, kann dafür je nach Höhe des Pflegegrades (ab Pflegegrad 2) Pauschalen bei der Steuererklärung geltend machen.

### ■ Behindertenpauschbetrag

Behinderte haben Anspruch auf den Behindertenpauschbetrag. Dieser mindert je nach Grad der Behinderung das zu versteuernde Einkommen und wird über die Steuererklärung beantragt.



## ■ Außergewöhnliche Belastungen

Sollten die tatsächlichen pflege- oder behinderungsbedingten Aufwendungen höher sein als die Pflege- oder Behindertenpauschbeträge, können diese als außergewöhnliche Belastungen von der Steuer abgesetzt werden. Statt die Pauschalen zu nutzen, werden Aufwendungen einzeln nachgewiesen und in voller Höhe als außergewöhnliche Belastungen geltend machen. An dieser Stelle kürzt aber das Finanzamt die Ausgaben um die zumutbare Eigenbelastung.

Hierunter fällt eine ganze Reihe von Ausgaben, die zur Heilung oder Linderung von Krankheiten oder durch Übernahme von unentgeltlicher Pflege entstehen. Es ist möglich einige Kosten, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden, unter bestimmten Voraussetzungen als außergewöhnliche Belastungen von der Steuer abzusetzen. Hierunter fallen beispielsweise:

- Aufwendungen, die beim Zahnarzt/-ärztin, Heilpraktiker/in, Logopäd/in, Psycho- oder Physiotherapeut/in entstanden sind. Voraussetzung: Behandler/innen haben eine Zulassung.
- Nicht rezeptpflichtige Arzneimittel und Naturheilmittel, für die die Krankenkasse keine Kosten übernimmt. Voraussetzung: Ein Arzt/eine Ärztin verordnet sie.
- Rezeptgebühren - sie sind in vollem Umfang als Krankheitskosten abzugsfähig. (für sämtliche Rezeptgebühren Quittungen ausstellen lassen.)
- Hilfsmittel - z.B. Brillen, Zahnersatz, Hörgeräte, ...
- Fahrtkosten zu Behandlungen, zum Arzt/zur Ärztin oder zu Gruppentreffen einer Patientenorganisation, sofern diese nicht anderweitig erstattet werden (Kilometer aufschreiben)
- Mitgliedsbeitrag zu Patientenorganisationen
- ...

Auskunft hierzu kann Ihnen z.B. Ihr/e Steuerberater/in geben.

Die in diesem Kapitel aufgeführten Beispiele sollen Anregung geben und erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit oder Richtigkeit. Holen Sie sich zu diesen Punkten zusätzliche Informationen ein und tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus.



## „Sich selber helfen“ - Selbsthilfe (allein und gemeinsam):

Phosphatdiabetes/XLH ist eine chronische und damit lebenslange Erkrankung. Die Auswirkungen von Phosphatdiabetes/XLH können zu einer reduzierten Lebensqualität beitragen.

Das Leben mit einer chronischen und fortschreitenden Erkrankung kann Betroffene und ihre Familien vor besondere Herausforderungen stellen.

Neben der Unterstützung durch eine/n spezialisierte/n Behandler/in, durch den Staat und die Sozialversicherungen gibt es vielfältige Möglichkeiten Hilfe zu bekommen und selbst oder mit anderen etwas zu tun:

### **Unterstützungssystem**

Jeder Mensch kommt mal in die Situation Hilfe zu benötigen. Um Hilfe zu bitten oder diese anzunehmen ist kein Zeichen von Schwäche, sondern zeugt von einer guten Selbstwahrnehmung und mentaler Stärke. Als soziale Wesen sind Menschen aufeinander angewiesen. Familie, Freunde und das enge soziale Umfeld können eine große Unterstützung sein. Nicht immer ist dem direkten Umfeld klar, welche Dinge Ihnen besonders schwerfallen oder wie sie helfen können. Möglicherweise sind sie froh, wenn sie wissen, was sie tun könnten. Lassen Sie also Ihr Umfeld teilhaben.

### **Patientenorganisationen**

Gerade bei einer seltenen Erkrankung ist es wichtig, gut über seine eigene Erkrankung informiert zu sein, Erfahrungen und Alltagstipps austauschen zu können und sich zu vernetzen. Die Patientenorganisation Phosphatdiabetes e.V. bietet eine breite Angebotspalette, um Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen.

Mehr Informationen zur bundesweiten Patientenorganisation für Phosphatdiabetes/XLH sind im Flyer oder unter [www.phosphatdiabetes.de](http://www.phosphatdiabetes.de) zu finden.

### **Taschengeldbörse**

In vielen Städten und Gemeinden gibt es Taschengeldbörsen, um Menschen mit Unterstützungsbedarf und Jugendliche, die sich Taschengeld verdienen möchten, zusammenzubringen. Ein Blick auf die Internetseite der Stadt oder Gemeinde lohnt sich.



## Ehrenamtsbörsen

In vielen Städten und Gemeinden gibt es eine Ehrenamtsbörse. Ziel ist es, Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren möchten, und Personen mit Unterstützungsbedarf miteinander in Kontakt zu bringen. Auch hier lohnt es, sich im eigenen Kreis zu erkundigen.

Zusätzlich zu den Unterstützungsmöglichkeiten gibt es Strategien, die Ihr Befinden insgesamt verbessern und stabilisieren können.

Manche Krankenkassen beteiligen sich anteilig an den Kosten für Ernährungsberatung oder unterstützen die Teilnahme an Gesundheitskursen finanziell, wenn qualifizierte Fachkräfte oder lizenzierte Übungsleiter/innen solche Kurse begleiten. Zum Teil gibt es auch Kooperationsverträge zwischen Krankenkassen und Fitnessstudios, so dass Versicherte Rabatte auf die monatlichen Mitgliedsgebühren erhalten. Dies kann bei der eigenen Krankenkasse erfragt werden.

## Gesunde Lebensweise

### ■ Ernährung

Eine vielseitige, ausgewogene, gesunde Ernährung steigert Wohlbefinden und Leistungsfähigkeit und spielt auch für den Knochenstoffwechsel eine wichtige Rolle.

### ■ Übergewicht / Untergewicht

Übergewicht kann verschiedene Erkrankungen, wie z.B. Diabetes mellitus, Bluthochdruck und Arteriosklerose begünstigen und zu Folgeerkrankungen, wie Herzinfarkt und Schlaganfall führen. Im Zusammenhang mit Phosphatdiabetes/XLH wirkt sich das zusätzliche Gewicht ungünstig auf z.B. Gelenkschmerzen aus und belastet Knochen und Gelenke.

Eine Ernährungsberatung kann Sie unterstützen Ihr Ernährungsverhalten zu verändern und Ihr Gewicht zu reduzieren.

Auch Untergewicht hat einen negativen Einfluss auf die Knochendichte!





## ■ Trinken

Der Mensch besteht zu ca. 60 % aus Wasser. Wasser ist eine Grundvoraussetzung für funktionierende Stoffwechselfvorgänge. Trinken Sie rund 1,5 bis 2 Liter jeden Tag. Am besten Wasser oder andere kalorienfreie Getränke wie ungesüßten Tee.

Eine zu geringe Trinkmenge hat Einfluss auf viele Bereiche, wie z.B. Konzentration, Leistungsfähigkeit, Kopfschmerz, Kreislauf, usw.

Schon kleine Änderungen der Gewohnheiten, wie z.B. Getränke in Sichtweite zu stellen, sich Erinnerungen in das Handy zu speichern oder zu jeder Mahlzeit 1 Glas zu trinken, können helfen, die Trinkmenge zu erhöhen.

## ■ Bewegung

Bewegung hilft die körpereigenen Abwehrkräfte zu stärken, Stress-Symptome zu senken und beugt Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Übergewicht und Osteoporose vor.

Jede Art körperlicher Bewegung trägt zu Ihrem Wohlbefinden bei und regt den Knochenstoffwechsel an. Bereits das Steigern der Bewegung im Alltag wirkt sich förderlich auf die Knochengesundheit aus.

Grade im Hinblick auf Beschwerden wie Schmerzen, Steifheit und Gleichgewichtsprobleme können sich Sportarten wie Yoga, Stretching, Schwimmen oder Walking positiv auswirken.

## ■ Schlaf

Guter und erholsamer Schlaf ist wichtig und die Voraussetzung für Wohlbefinden und Leistungsfähigkeit im Alltag. Gesunder Schlaf bedeutet nicht nur ausreichende Schlafdauer, sondern auch gute Schlafqualität.

Auch wenn sich erholsamer Schlaf nicht erzwingen lässt, kann man Einfluss auf seinen Schlaf-Wach-Rhythmus nehmen. Wer auf allgemeine Verhaltensregeln der Schlafhygiene achtet, unterstützt einen erholsamen Schlaf. Schlafanstoßende Verhaltensweisen und Schlafrituale erleichtern das Einschlafen.



## ■ Pausen

Beachten Sie Ihr Energieniveau! Menschen mit Phosphatdiabetes/XLH berichten häufig von reduzierter Belastbarkeit oder Fatigue (ein anhaltendes Gefühl von Müdigkeit, schnelle Erschöpfung und Antriebslosigkeit)

Rechtzeitige, kurze Pausen helfen mit den eigenen Energiereserven hauszuhalten. Lange Pausen erhöhen den Erholungseffekt im Vergleich zu einer kurzen Pause nicht wesentlich.

## ■ Umgang mit Stress

Evolutionär und biologisch betrachtet hat Stress einen Sinn! Es ist eine Art Kurzzeit-Notfall-System, um alle Reserven für einen Kampf oder die Flucht zu sammeln (Fight-or-Flight-Reaktion). Erst die Einstellung zu Stress und der Umgang damit macht ihn schädlich. Stress entsteht im Kopf.

Stresstoleranz lässt sich verbessern. Entspannungsübungen, das Schaffen von Erholungsiseln im Alltag, Ausgleich zum Alltag (z.B. Sport) zu schaffen, aber auch Optimismus und Humor, sind nur einige der Möglichkeiten seine Widerstandskraft gegen Stress zu erhöhen.

## ■ Genussgifte

Rauchen und Alkoholmissbrauch wirken sich nicht nur negativ auf den allgemeinen Gesundheitszustand, sondern explizit auf die Knochengesundheit aus. Auch die Heilung nach Knochenbrüchen oder -operationen sowie die Wundheilung verläuft langsamer. Dies gilt auch für Drogenkonsum.

Viele andere Genussmittel, wie z.B. Koffein oder Zucker, beeinflussen im Übermaß den Knochenstoffwechsel negativ. Hier macht die Menge das Gift, wie schon Paracelsus sagte.

Stand: 11/2021



Autorin: Martha Kirchhoff

Lektorat:  
Vorstand des Phosphatdiabetes e.V.



Erstellung und Druck sind mit  
Förderung des BKK Dachverband e.V.  
entstanden.

Für medizinische Richtigkeit:

Dr. med. Lothar Seefried  
Orthopäde, Unfallchirurg,  
Osteologe (DVO)  
Orthopädische Klinik – KLH  
Universität Würzburg  
Brettreichstr. 11  
97074 Würzburg

[www.phosphatdiabetes.de](http://www.phosphatdiabetes.de)

[info@phosphatdiabetes.de](mailto:info@phosphatdiabetes.de)