

«Cancer related Fatigue – wie weiter?»



«Jeden Tag so nehmen, wie er kommt und mit kleinen Schritten»

Die tumorbedingte **Fatigue** (auch **Cancer related Fatigue**, kurz CRF) ist eine aussergewöhnliche Art von Müdigkeit und Erschöpfung. Eine Fatigue wird subjektiv empfunden, also sehr individuell. Dabei überschattet sie oftmals alles und kann so den gesamten Tagesablauf beeinträchtigen. Wie gehen Betroffene damit um, welchen Rat würden sie anderen geben und was wünschen sie sich? Nachfolgend haben wir die Erfahrungen und Aussagen der Workshop-Teilnehmenden gesammelt und geben diese persönlichen Stimmen in ihren eigenen Worten wieder.

Die 3 wichtigsten Erkenntnisse aus den Workshops:

- Fatigue bei Krebs ist in der Gesellschaft nach wie vor noch schlecht akzeptiert, da sie nicht einfach klar sichtbar und erkennbar ist. Es braucht Bekanntmachung, Aufklärung und Austausch über Fatigue – auch bei Betroffenen und in ihrem Umfeld.
- Um überhaupt mit Fatigue bei Krebs leben und umgehen zu können, braucht es als Basis die eigene Akzeptanz dafür. Die neuen körperlichen Grenzen kennenlernen, Ziele herunterbrechen und das alte Leben loslassen – dies alles ist ein Lernprozess, der Zeit braucht.
- Und es lohnt sich, diese Herausforderung anzunehmen, denn das gewohnte System kann schrittweise verlassen und Ressourcen können neu entdeckt werden. So kann wieder Freude wachsen – für und über all das, was im «neuen Leben» doch auch möglich ist oder vielleicht sogar neu entstanden ist.

Persönliche Erfahrungen, Aussagen und Wünsche der Workshop-Teilnehmenden:

- **Aufklärung:** Das Fatigue-Syndrom und speziell Cancer related Fatigue (CRF) sind noch wenig im Bewusstsein der Gesellschaft verankert und Aufklärung ist notwendig. Es braucht mehr Informationen und Differenzierung. Fatigue als Long-Covid-Symptom ist besser erforscht als CRF und jetzt wäre die Gelegenheit, auf politischer Ebene darauf aufmerksam zu machen. Zudem müsste die Forschung zu CRF forciert und mehr CRF-Beratung aufgebaut werden. Die Zusammenführung von Schulmedizin und Komplementärmedizin zu CRF wäre nötig und ein Ratgeber für CRF mit Bezug zur Psyche.

- **Diagnosestellung:** Der Weg bis zur gesicherten Diagnose CRF ist lang und mit grossen Unsicherheiten für Betroffene verbunden. Fatigue ist nicht sichtbar und Betroffene erleben sich oft als Simulantinnen und Simulanten wahrgenommen. Auch Fachpersonen kennen sich nicht genügend mit Fatigue aus. Es braucht die Ärztin und den Arzt mit offenem Blick für Fatigue. Auch eine Zweitmeinung einzuholen kann nötig und hilfreich sein.
Die Erleichterung kann gross sein, wenn dann endlich die Diagnose gestellt und «Das, was ich habe.» konkret mit «Fatigue» benannt werden kann. Für Betroffene ist eine psychoonkologische Begleitung (gesamtheitlich/ganzheitlich) von Anfang an nötig.
- **Täglich mit sich Ringen:** Nach der Therapie fällt man in ein Loch. Die Müdigkeit geht gefühlt nie weg, existentielle Ängste machen sich breit und es ist schwierig, damit zu leben, dass man nicht mehr «überall» dabei sein kann. Fehlendes Vertrauen in den eigenen Körper, Angst vor Neuerkrankung und Schuldgefühle sind tägliche Begleiter. So macht Fatigue auch einsam, weil Betroffene sich immer mehr zurückziehen und gar nicht merken, wie sie sich zunehmend auch selbst isolieren. Die Krankheit ist Dauerthema, ständig gilt es zu justieren und zu entscheiden: Was und wie kommuniziere ich am Arbeitsplatz, in der Familie und wie schaffe ich die täglichen Herausforderungen. Die anhaltende Unsicherheit, wie es weitergeht und das dauernde Auf und Ab von Annehmen/Akzeptieren und Kämpfen/mit sich Ringen belasten zusätzlich.
- **Zulassen:** Was in diesem Erleben gar nicht hilfreich ist, sind gutgemeinte Bemerkungen wie «Das kommt schon wieder!» und «Mehr Bewegung bringt mehr Energie!». Das Limit ist bei jedem Menschen anders. Ebenso bringt es wenig, die eigene Verdrängung und Fatigue nicht zuzulassen. Einige Teilnehmenden vermuten, dass ein solches Verhalten? häufiger bei Menschen älterer Generationen der Fall sein dürfte.
- **Wissen dazugewinnen:** Erkenntnisse aus dem Referat von Dr. Patrick Nemeshazy (Chefarzt der Psychiatrischen Dienste und Leiter der Psychoonkologie, SRO AG Spital Region Oberaargau) können den Weg zum Umgang mit Fatigue freimachen, wie z.B.: CRF heisst nicht, dass der Krebs fortschreitet und es tut gut zu wissen, dass CRF vorbei gehen kann. CRF ist nicht gleich Depression, denn bei Fatigue können Betroffene die Überwindung wählen, eigene Muster erkennen, durchbrechen und aktiv sein. Bedingung dafür ist, sich selbst einzugestehen, dass man unter Fatigue leidet und die Fatigue ernst nimmt. Dann ist es möglich, sich in einen persönlichen Lernprozess zu begeben: z.B. «Ich bin müde und ich selbst brems meine Aktivitäten. Ich erkenne meine Symptome und nehme die Herausforderung an, eine eigene Strategie zu entwickeln.»
- **Spiritualität:** Ein Patentrezept gibt es nicht und die ersten Schritte sind so unterschiedlich, wie die betroffenen Menschen individuell sind. Vielen gibt ihr Ur- und Gottvertrauen, der Glaube und die Spiritualität wichtigen Halt. Es ist Zeit, vom alten Leben Abschied zu nehmen, denn ein Zurück gibt es nicht.

- **Körperliche Veränderungen:** Die Fatigue mit den körperlichen Veränderungen anzunehmen und als «Behinderung» zu akzeptieren, kann entlastend wirken, da keine Energie mehr für das Bekämpfen aufgewendet werden muss. Energie kann frei werden, um sich Zeit zu lassen, Geduld zu haben und bei sich zu bleiben, auch, um das Fatigue-Karussell einmal aus der Distanz anzuschauen. Auch mal nicht über die Krankheit reden, sich bewusst machen, dass es auf der Welt auch Schlimmeres gibt – und wieso nicht auch einmal mit Sarkasmus Distanz zum Schweren gewinnen.
- **Neue Sichtweisen:** Mit dem Perspektivenwechsel kann der Blick nach vorne gerichtet werden, Betroffene können wieder in die Freude reinkommen und Beziehungen verändern sich. Wenn auch noch Humor wieder möglich ist, kann auch mit einer positiven Einstellung der individuelle Weg in eine neue Identität und Realität entdeckt und der Umgang mit einem neuen Leben erlernt und geübt werden. Raus aus dem Leistungsdruck und rein in die Entspannung. Zu erfahren, dass man selber etwas verändern kann, stärkt die Selbstwirksamkeit.
- **Sich Gutes tun:** Wichtig ist, viel von dem zu tun, was einem wirklich guttut, auch wenn man danach todmüde ist. Den Kontakt mit Menschen pflegen, die einem guttun. Networking für den Austausch mit anderen Betroffenen in ähnlicher Lebensphase hilft, ob Alleinstehende, Familienmenschen, Rentnerinnen und Rentner oder Menschen im Arbeitsprozess – wichtig ist, dass «es matcht». Eine Fatigue-Gruppe organisieren und den Austausch untereinander fördern. Auch eine [Peer-to-Peer-Plattform](#) ermöglicht den Austausch unter Gleichgesinnten. Gleichzeitig ist es auch wichtig, den Rückzug, die Rückbesinnung auf sich selbst und das Erkennen der eigenen Grenzen als Ressourcen zu nutzen.
- **Nützliche Tipps von Betroffenen:** Konkrete Beispiele, was Betroffenen auf ihrem Weg geholfen hat: Gesundheits-Apps, Bewegung-Ernährung-Sport-Meditation, Nordic Walking mit Gleichgesinnten, Umarmungen, «über den Sommer auf die Alp gehen», Pausen und Zeitinseln für sich alleine schaffen und geniessen, Achtsamkeitskurse, Energie einteilen. Bei alledem jeden Tag so nehmen, wie er kommt und alles in kleinen Schritten und auch mal unkonventionelle Ansätze suchen, mit Fatigue umzugehen.
- **Interdisziplinäres Team:** Auf ihrem Weg brauchen Betroffene auch eine gute Begleitung durch professionelle Hilfe. Ein ganzheitlicher Betreuungsansatz für die physischen und psychischen Aspekte und der interdisziplinäre Austausch sind entscheidend. Die mentale Begleitung durch die Ärztinnen und Ärzte ist wichtig und, dass Fachpersonen aktiv zuhören können – dazu brauchen sie Raum und Zeit.
- **Rehabilitation:** Der Schritt, in eine Reha zu gehen, fällt schwer. Doch eine Reha bietet Betroffenen die Gelegenheit, sich mit anderen darüber austauschen, was es bedeutet, in einer Reha zu sein. Die Erfahrung, mit allen menschlichen Facetten aufgenommen zu sein, tut gut. Zudem ermöglicht sie auch eine Pause für die Angehörigen.

- **Angehörige:** Durch die Fatigue ihrer Lieben sind Angehörige ebenfalls betroffen und belastet. Sie können in eine Überforderung geraten. Für sie ist es wichtig, sich bewusst Zeit und Raum für sich selbst zu nehmen, sich auch mit anderen Themen zu beschäftigen als die Krankheit der Betroffenen. Das eigene Umfeld behalten und den Kontakt pflegen, eigene Hobbies geniessen, die eigene Identität wahren. Für ein Paar bedeutet Fatigue, dass neue Rollen und ein neuer Umgang miteinander gefunden werden müssen.
- **Das Arbeitsumfeld:** Für Betroffene im Arbeitsprozess sind die Situation und der Umgang mit ihrer Erkrankung am Arbeitsplatz eine besondere Herausforderung. Es gibt grosse Unsicherheiten rund um die Themen: Verliere ich den Job? Kann ich meine Familie weiterhin noch ernähren? Wer hilft mir, wenn ich im Job gemobbt werde?
Im Arbeitsumfeld ist es nicht immer möglich, Verständnis zu finden. Am Arbeitsplatz nimmt die Akzeptanz für die verminderte Leistungsfähigkeit ab.
- **Versicherung/Finanzen:** CRF ist nicht IV-angelerkannt. CRF wird als Risiko für Armut erlebt.

Fazit: Grundsätzlich ist vermehrte spezifische Information und Öffentlichkeitsarbeit nötig.

Ä6 YXYb_Yb'G]Y'V]HYZ XUgg'X]Y'E i]bhYggYbn'Y]bY'Ni gUa a YbZUggi b['j cb'dYfg' b`]W Yb'
9fZÄ fi b[Yb'XYf'HY]bY\ a YbXYb']b'] fYb'Y][YbYb'K cfHYb']gh'8]Y'5 i ggU[Yb'k i fXYb'j cb'XYf'
?fYVg'][ÜGW k Y]n'k YXYf' _ca a Ybh]YfIzbcW 'U Z] fY? cffY_Ä Y]h~ VYfd~ ZÄ