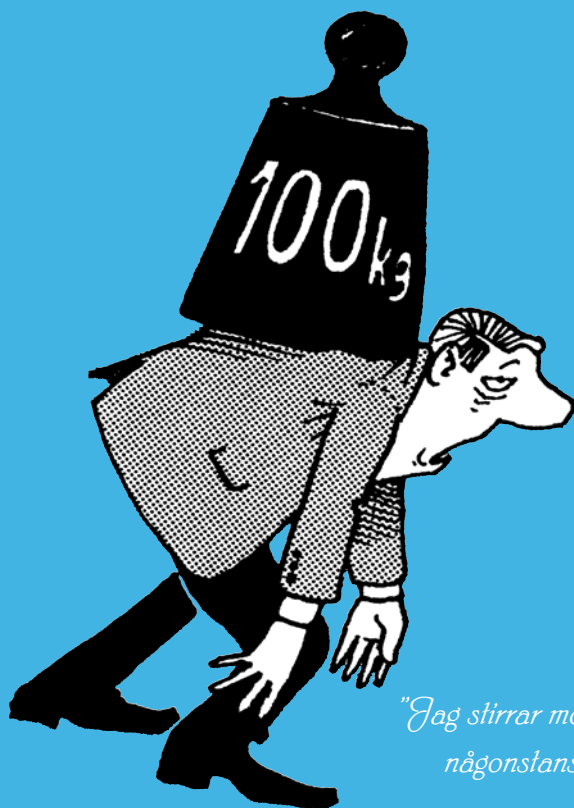


“Jag orkar bara inte”

Fatigue eller vårdtrötthet



*“Jag stirrar mot mörkret genom fönstret,
någonstans där ute finns ett liv.”*

Utgivare: Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland rf
Text: Tarja Tuominen med arbetsgrupp
Illustrationer: Bosse Österberg
Layout: Kirsi Herala
Översättning: Riitta Salminen, reviderad enligt den finska upplagan 2015
Utgivningsår: 2015

Innehåll

<i>Vad är det med mig?</i> _____	4
<i>Jag är inte den enda</i> _____	5
<i>Cancerbehandling</i> _____	6
<i>Jag är trött av många olika orsaker</i> _____	7
<i>Hur känns min trötthet?</i> _____	8
<i>Min sinnesstämning har betydelse</i> _____	8
<i>Vad skall jag göra åt den här utmattningen?</i> _____	9
<i>Om vården tröttar ut mig</i> _____	9
<i>Vad kan jag själv göra?</i> _____	10
<i>Jag planerar min dag</i> _____	11
<i>Jag sparar på mina krafter</i> _____	11
<i>Jag håller mig i gång</i> _____	12
<i>Jag skämmer bort mig</i> _____	13
<i>Jag är nära</i> _____	14
<i>Jag sover</i> _____	14
<i>Mina matvanor</i> _____	15
<i>Och ännu lite vägkost för mig själv</i> _____	15
<i>Och jag kommer ihåg att kontakta läkaren</i> _____	15
<i>Mera information</i> _____	16

Vad är det med mig? Mina ben känns matta och mina krafter har försvunnit. Allt känns tungt och jag är dystert till mods. Det är som om jag hade tyngder på ögonlocken, och jag kan inte minnas när jag smålog sist. Jag har bara vadat omkring i detta djupa trask.

Vad är det med mig?

Jag begriper inte vart den där pigga människan i mig har tagit vägen, för det är morgon igen och natten förde ingenting annat med sig än trötthet. Jag har lust att gråta, men jag vet inte om jag orkar. Allt saknar betydelse. Ibland gråter jag hämningslöst över precis allting.

Jag saknar motivation, för den har drunknat under den här långa resan. Äventyrlusten som är så typisk för mig har jag tappat bort under resan, och jag lägger inte längre märke till det som är vackert. Vardagens härliga detaljer. De gula sädesfälten, den blå himlen, de första snöflingorna, de svala syltburkarna i källaren, de regniga dagarnas skönhet, doften från asfalt och bensinstationer. Tjusingen i att resa.



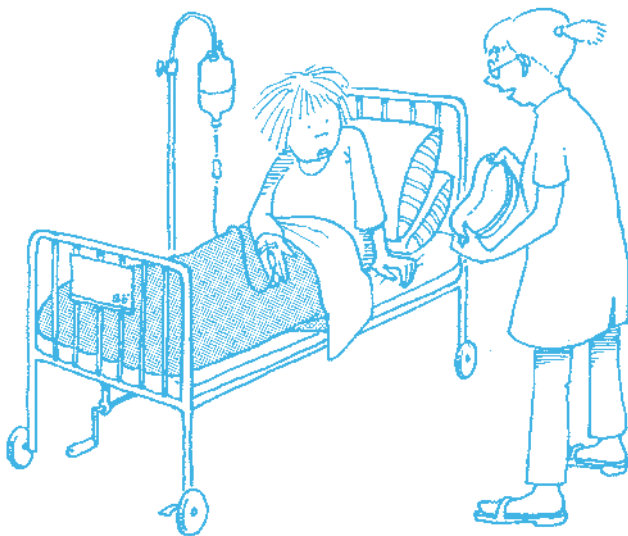
Jag är inte den enda

Många av oss som insjuknat i cancer känner en stor trötthet och utmattnings, som inte går om med normal vila. Jag har svårt att komma ihåg och att koncentrera mig på saker och ting, och ofta känns vanliga dagsrutiner alldeles övermäktiga. Jag orkar inte läsa tidningar, för att inte tala om böcker, jag orkar inte koka kaffe eller gå upp för trappor. Redan två trappor upp känns tungt och varje steg kräver en kraftanstängning. Det känns som om jag vore inne i en stor plastsäck eller i ett grått nät.

Jag vet inte vad den här tröttheten beror på. Det är egentligen ingen som berättar något om det här, men nästan varenda en har i något skede känt eller känner just nu samma enorma utmattnings. Det här allmänna symptomet kallas fatigue, vilket på svenska kan betyda trötthet, utmattnings, vådrötthet, kronisk trötthet och kraftlöshet. Det kan vara fråga om tillfällig vådrötthet eller trötthet framkallad av sjukdomen.

Det är inte bara cancer som orsakar utmattnings, många andra sjukdomar gör det också. Fatigue är ett symptom som kan ha

många orsaker. Det är värt att tala om problemet och också göra någonting själv för att få tröttheten att lätta. På inga villkor ger jag efter för tröttheten.



Cancer behandlas vanligen först med operation, dvs. kirurgisk behandling, men i varierande grad används också andra behandlingsformer, såsom *strålbehandling*, *cytostatikabehandling*, *hormonterapi* och *immunterapi*. Individuell cancerbehandling omfattar alltså många olika behandlingsformer.

Vid vissa cancersjukdomar, t.ex. vid hematologiska cancersjukdomar, används kirurgisk behandling inte alls. Ibland kan situationen vara sådan också i andra fall att man inte opererar. I vissa fall kan cytostatikabehandling och strålbehandling ges redan före operationen. Cancerbehandlingen utvecklas ständigt och blir allt effektivare. Cancerbehandlingen i Finland är bland de bästa i världen.

Jag är trött av många olika orsaker

Orsakerna till den trötthet jag känner i samband med sjukdomen och behandlingarna är inte helt utredda. Tröttheten kan ha existerat som symptom redan innan sjukdomen konstaterades.

Tumören kan direkt eller indirekt orsaka trötthet t.ex. genom att ge upphov till anemi eller genom att utsöndra främmande ämnen i kroppen. Smärtstillande medel och medicin mot illamående kan också ha en tröttande effekt.

Behandlingarna eller medicinering, anemi, viktninskning och dålig aptit, förändringar i ämnesomsättningen, nedsatt hormonproduktion, sömnstörningar, minskad motion, stress, andnöd, smärtor och eventuella inflammationer, samt osäkerhet och rädsla kan också vara faktorer som ligger bakom utmattningen.

Tröttheten kan vara akut eller kronisk. Den akuta tröttheten utgör ett skydd för kroppen och den varar inte längre än några veckor. Den kroniska tröttheten är långvarig och påverkar hela kroppen. Många uppgör trötthet som det symptom som allra mest försämrar livskvaliteten under sjukdomstiden.

Min trötthet kan ha många orsaker och en av dem kan vara anemi. Den kan vara orsakad av sjukdomen eller ha uppkommit under cytostatikabehandlingen.

Anemi beror på att mängden röda blodkroppar är för liten. Dess vanligaste symptom är stor trötthet, hjärklappning, brist på energi, koncentrationssvårigheter, svindel och andfåddhet.

Cytostatikabehandling orsakar anemi, emedan behandlingen minskar benmärgens förmåga att producera röda blodkroppar. Då det råder brist på röda blodkroppar får cellerna inte tillräckligt med syre, och hjärtat måste arbeta mera för att få ut tillräckligt med syresatt blod i kroppen. Detta ger upphov till anemisymptom, i synnerhet trötthet, och jag orkar inte längre utföra mina dagliga sysslor.



Fatigue eller kronisk trötthet, vådrötthet och utmattning är symptom, som var och en upplever individuellt. Jag kanske klarar av hårda och tunga behandlingar alldeles väl, men jag står inte ut med någonting därutöver, redan en liten förkylning gör mig helt utmattad. De som har lidit av trötthet har beskrivit den bl.a. så här:

Hur känns min trötthet?

- Mina ben är som makaroner
- Mina krafter är borta
- Det känns som om jag skulle ramla av stolen
- Min kropp känns tung
- Jag har svårt att tänka klart
- Jag har svårt att koncentrera mig
- Jag känner att jag har dålig allmänkondition
- Jag blir andfådd av den minsta rörelse
- Jag återhämtar mig långsamt efter en ansträngning
- Jag reagerar känslomässigt
- Min livslust har försämrats
- Min sexuella lust har minskat, eller har jag ens någon kvar?

Att insjukna i cancer innebär att både vi som är sjuka och hela vår familj kommer in i en stressituation, som också påverkar våra krafter. Både jag och mina anhöriga oroar oss för hur sjukdomen skall framskrida. Det känns som om många praktiska arrangemang eller ekonomiska frågor skulle ramla i huvudet på mig, och det blir en stress i sig. Det är normalt att oro sig så här, men det tar på krafterna och man blir trött.

Min sinnesstämning har betydelse

Jag är känsligare och mera sårbar än någonsin tidigare. Det är ansträngande att anpassa sig till sjukdomen och försöka klara sig vidare i livet.

Det är viktigt att man talar om sina känslor med läkaren, sjukskötaren och den person som står en nära. Vid närmaste can-

cerförening kan man också få samtalshjälp. Kontaktinformation finns i slutet av broschyren.

Vad skall jag göra åt den här utmattningen?

Tröttheten som biverkning till cancer och cancerbehandlingarna kan vara mycket deprimerande och betryckande. Och detta därtill! Men det finns hjälp att få mot trötthet. Det är inte bra att isolera sig med sin trötthet. Behandlingen utgår från orsakerna till tröttheten. Först måste man alltså utreda orsakerna. Det är viktigt att berätta om symptomen för sin läkare och sjukskötare och fråga om möjligheter att lindra dem.

Jag kan också själv påverka mitt mående och få tröttheten att lätta.

Om vården tröttar ut mig

Om min trötthet är orsakad av cytostatika-eller strålbehandling eller andra behandlingar, jämför jag nyttan med olägenheterna.

Här kan läkaren hjälpa till. Cancer är en svår sjukdom som kräver ansträngande behandlingar, och därför måste jag acceptera vissa biverkningar.



Anemi är en vanlig orsak till trötthet under behandlingen, och det är viktigt att man utreder orsakerna till den. Det är också skäl att minnas att kroppen ofta blir återställd inom några veckor efter en lindrig brist på blodkroppar utan någon särskild behandling. Men om hemoglobinvärdena är mycket låga eller anemin beror på blödning, kan tillförsel av röda blodkroppar behövas.

Vid behov kan åtgärden upprepas och det innebär i allmänhet sjukhusvistelse. Långvarig anemi kan även skötas med EPO, de röda blodkropparnas tillväxtfaktor.

Cancern har fått mig att trappa ned på takten och det är mycket viktigt att jag ger kroppen möjlighet att återhämta sig mellan behandlingarna. Bäst klarar jag av sjukdomen om jag orkar ta mig till behandlingarna. Jag har också rätt att säga "nej" om jag inte orkar ta emot alla uppgifter som ja tidigare har skött. Förut hade jag för vana att ta allt över mig. Jag varken kunde eller vågade säga nej.

Jag gör det nödvändigaste arbetet när jag känner att jag har mest krafter. Jag går inte efter någon annans tidtabell. Jag för bok över det jag uträttar. Jag skriver en drömdagbok och en uppvakningsbok. Jag för bok över min medicinering. Jag skriver också ned mina tankar och vad jag sysslar med, för att hålla min kreativitet i gång.

När jag senare läser min text, kan jag på basis av mina anteckningar se vilka sysselsättningar som tröttar ut mig mest och när jag är som piggast. Jag gör så lite som möjligt sådant som är tröttsamt, och gör bara sådant som känns bra för mig.

*Vad kan jag
själv göra?*

Kära dagboken...



Jag planerar min dag



Vi går alla efter vårt eget arbetsschema och våra dagar ser olika ut. Jag är själv den bästa experten på det som passar mig bäst.

Jag orkar bäst om jag

- indelar min dygnsrytm i block och vilar mig regelbundet
- vilar mig före och efter sysslor som kräver en kraftansträngning
- försöker sköta dagliga rutiner som att gå på uppköp, till banken och posten när jag är som piggast. Jag kombinerar uppgifterna och försöker sköta flera saker på en gång. På det sättet blir inte en sak för dominerande.
- inte har bråttom. Jag får mera gjort då jag inte försöker få för mycket gjort på kort tid och allt på en gång.
- går på uppköp när det är tyst och stilla i affären.
- inte gör alla hushållssysslor på en gång, utan i omgångar. Om det är jag som skall laga middagen, gör jag en del av arbetet redan på förmiddagen.

Jag sparar på mina krafter

Jag gör sådant som jag tycker om. Jag sparar mina krafter för mina vänner och närstående, och om jag får lust skriver jag ett brev för första gången på länge. Det där brevet som jag förr alltid ämnade skriva i morgon. Jag gör bara sådana saker som jag tror att jag går i land med och som får mig att känna mig nöjd och väl till mods.

Jag kan arrangera mitt hem så att jag har allt det nödvändiga nära till hands. Redan den planeringen piggar upp mig.

Jag kan sitta i stället för att stå.

Jag kan cykla i stället för att gå.

Jag tar gångstavarna till stöd.

Vilken tur att man uppfann stavgången!

Jag undviker att lyfta och bära något tungt.

Jag tar mig vilopauser och ber äntligen mina vänner och mina närstående om hjälp med hushållssysslorna. Det sparar mina krafter och samtidigt kan vi vara tillsammans.

Jag vilar mig men inte till överdrift, och jag begraver mig inte i soffan för flera dagar i följd. De flesta människor förknippar utmattning med ett ökat behov av vila. Undersökningar har dock visat, att för mycket vila kan försvaga kroppens förmåga att producera energi. Man kommer lätt in i en ond cirkel – ju mera jag vilar, desto tröttare blir jag.

Fysisk aktivitet ökar muskelkraften och ger energi. Jag försöker hitta en gyllene medelväg. Eftersom sjukdomen och vården anstränger min kropp, får jag inte anstränga den med för tung motion. Jag rör mig, men i lugnare takt. Jag sänker mina krav och ger min kropp tid.

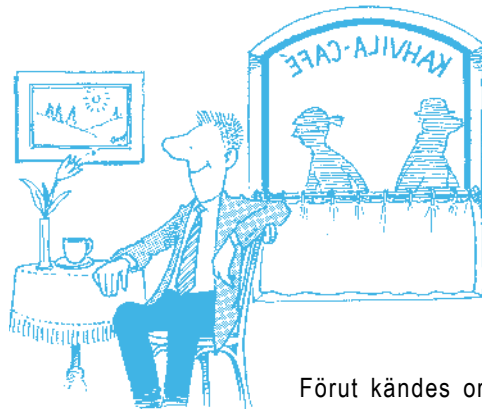
*Jag håller mig
i gång*



Jag gör korta promenader tillsammans med min vän eller ensam. Promenerandet är en motionsform som ger en skön känsla. Jag går ofta ut i den gröna skogen där jag hittar solen, regnet, mossan och lugnet bland träden. Alla mina sinnen är vidöppna.

Dessutom cyklar jag och simmar, för även den minsta regelbundna motion främjar hälsan. Jag överskrider gränserna. Jag köper ordentliga träningskläder och de första skidorna på trettio år. Jag njuter av naturens friskhet och tystnad. Jag ställer upp små mål för mig själv, och går mot dem just så långt som det känns bra för mig.

*Jag skämmer
bort mig*

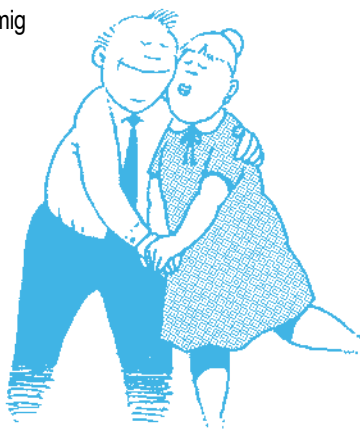


Förut kändes orden "skämma bort" som en lyx, men nu har jag rätt till det. Jag slappnar av till musik och läser alla de böcker jag alltid hade tänkt att jag skulle läsa någon gång. Om jag inte orkar läsa kan jag t.ex. lyssna på dem som ljudböcker. Jag gör sådant som jag alltid har njutit av. Jag tänder ett ljus. Jag köper nya kläder. Jag tittar på dokumentärprogram och filmer, tar ett bubbelbad, går på ishockeymatch och börjar med släktforskning.

Ibland skrattar jag åt ingenting, det ger god avslappning.

Tröttheten och behandlingarna kan få mig att sluta mig i mitt skal. Jag aktar mig för att närma mig andra människor och dem jag har kärast. Jag kanske till och med känner total ovilja mot allt som har med sex att göra, och kryper ännu längre in i mig själv och avhåller mig från all kontakt och beröring.

Ändå skulle jag kunna få energi, värme och kraft genom beröring varje dag. Jag är nära mina vänner och min familj. Närhet och hudkontakt ger mig välbehag och en känsla av samhörighet. Det ger mig positiva kraftresurser. Jag kan vara i min älskades famn eller tätt intill också utan att ha sex. Det viktigaste är ömhet och ömsidig förståelse. Därför är det också viktigt att jag diskuterar saken öppet med min partner.



Jag är nära

Trots att jag vilar mig flera gånger mellan mina dagliga sysslor, sover jag inte länge, eftersom det tröttar ut mig. Jag följer min katts exempel och vi slumrar i samma takt, sida vid sida. Det känns skönt. En liten tupplur och en liten stunds avslappning räcker för att upprätthålla min energinivå. När tupplurarna är korta nog bibehålls den normala dygnsrytmen. Tröttheten beror ofta på behandlingarna och det är mycket viktigt att jag försöker hålla min dygnsrytm normal.

En oavbruten nattsömn, ur vilken jag vaknar pigg, hjälper mig att hålla mig energisk. Ibland lider jag av sömnlöshet och har svårt att somna, men regelbundna läggdagstider hjälper. Om min nattsömn avbryts stiger jag upp och tar en liten munsbit ur kylskåpet.

Låg temperatur i mitt sovrum, stilla musik och ett varmt bad före läggdags gör det lättare att somna. Ibland kan en tids medicinering behövas. Det är bra att diskutera den saken med läkaren.

Jag sover

Mina matvanor

Jag ser till att min diet är välbalanserad och att jag får tillräckligt mycket vätska i mig. Även om min aptit stundom är dålig, är det viktigt att jag får tillräckligt mycket energi och näring ur mina dagliga måltider. Om jag är trött låter jag någon annan laga maten.

Spannmålsprodukter, gröna grönsaker, bönor och livsmedel med högt järninnehåll så som spenat och kål hjälper till att hålla energinivån tillräckligt hög. Likaså hjälper det om jag äter ofta men i små portioner.

Till mellanmål kan jag ta färdiga näringstillägg, som intagna i liten mängd ger rikligt med näring och energi. Det är bäst att man talar med läkaren och sjukskötaren om vilken diet som blir bäst för en själv. Om ytterligare rådgivning behövs, finns det på många vårdenheter möjlighet att träffa en näringsterapeut.

Och ännu lite vägkost för mig själv

Jag minns ett gammalt visdomsord enligt vilket många saker "beror på ur vilken vinkel man betraktar dem". Vi finländare är annars också kända för att vara trötta, utmattade, depressiva och ensamma. Också utan cancer. Ändå väljer jag en positiv synvinkel.

En av fällorna är tron på ödet, för den tar lätt överhanden. Tröttheten är dock inte mitt öde, för jag kommer ihåg mina drömmar. Mitt liv är inte förgäves.

Och jag kommer ihåg att kontakta läkaren om

Och jag kommer ihåg att kontakta läkaren om

- min trötthet känns ovanligt stor
- min trötthet inte minskas av vila och motion
- jag inte förmår klara av min dagliga kost och min personliga hygien
- min trötthet är kronisk. Även om det inte finns någon specialkur för kronisk trötthet kan den alltså lindras.

Jag drar mig inte för att kontakta läkare och sjukskötare i den här frågan, de är ju till för mig. Det hör till deras arbete. Det lönar sig för mig att t.ex. göra upp en frågelista på förhand. På så sätt får jag ut mest av den reserverade mottagningstiden.

Läkaren och sjukskötaren kan ge närmare information om trötthet i samband med cancerbehandling och hur tröttheten behandlas. De regionala cancerföreningarna har rådgivnings-stationer där man kan samtala med professionella antingen per telefon eller personligen. Olika cancerföreningar har också olika former av verksamhet som hjälper dig att klara av situationen: samtalsgrupper, stödpersonsverksamhet och handledning för att anlita andra former av stöd. Det är viktigt att inte bli ensam med sig trötthet. Mera information och samtalshjälp ges också via Lotsen som är en stödtjänst för alla som berörs av cancer. Där besvaras dina frågor av sjukskötare som är specialiserade på cancerbehandling. Lotsen finns på www.lotsen.info.

Mera information

Cancerpatienterna i Finland rf producerar och upprätthåller ett täckande urval av patientguider för patienter och deras närstående. Patientguiderna finns både i tryckt och i elektroniskt form. De är gratis för patienter.

De svenskspråkiga patientguiderna kan läsas i elektronisk form på Cancerpatienterna i Finlands sidor, och beställas i pappersformat från Österbottens Cancerförening på adressen info@botniacancer.fi.

Det finns patientguider både om olika cancersjukdomar och sådana som behandlar hur man klarar sig i allmänhet med cancer.

Många av oss cancerpatienter har i något skede av sjukdomen eller i samband med vården drabbats av en enorm utmattning.

Det är någonting som man inte talar om.

Man behöver dock inte stå ensam med sin fatigue eller vårdtrötthet.

En guide för var och en som känner sig trött under sjukdomstiden eller i samband med cancerbehandlingarna.



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

www.syopapotilaat.fi