

Artikeln på svenska på sidan 12.



# Hoitoväsymys - haaste potilaalle, läheisille ja hoitohenkilökunnalle

”Minä olen väsynyt; väsynyt sairastamiseen, kyllästynyt lääkäreihin ja lääkkeisiin.” Näin moni varmaan ajattelee, harvempi sanoo sen ääneen. Tälle olotilalle voi olla synnä hoitoväsymys.

Hoitoväsymys tarkoittaa väsymistä sairauden jatkuvaan hoitamiseen. Hoitoväsymys liittyy usein pitkäaikaissairauksiin, jotka vaikuttavat jokapäiväiseen elämään ja kuormittavat henkisesti.

Läheiset eivät usein huomaa tai ymmärrä hoitoväsymystä eikä siitä kärsivä itsekään oikein tiedä, mikä on vialla eikä osaa kuvailla olotilaansa. Lääkärit ja hoitajat tunnistavat vielä melko huonosti hoitoväsymyksen, jolloin potilas ei välttämättä saa tarvitsemaansa tukea.

## Miten hoitoväsymys voidaan määritellä?

Hoitoväsymystä ei ole erityisesti määritelty terveysalan sanakirjoissa ja sitä on Suomessa tutkittu IBD:n osalta melko vähän. Psoriasisliiton nettisivuilla hoitoväsymys on määritelty kyllästymiseksi jatkuvaan hoitamiseen; siitä seurauksena on hoitotauko ja sen myötä todennäköisesti oireiden paheneminen. Englanninkielessä käsite fatigue tarkoittaa sairauden tai sen hoidon aiheuttamaa väsymystä ja uupumusta, joka ei helpota nukkumisella tai lepäämisellä. Hoitoväsymystä voi kuvailla näillä samoilla sanoilla.

## Miten hoitoväsymys ilmenee?

Hoitoväsymys voi väsymyksen ja uupumuksen lisäksi ilmetä masennuksena, unihäiriönä ja kärsimättömyytenä. Se voi ilmetä myös keskittymiskyvyn vaikeutena, ahdistuksena, pelkona ja voimattomuuden tunteena. Lääkityksen, hoidon ja/tai seurannan laiminlyönti voi olla myös hoitoväsymyksen seurausta. Oireita saatetaan salata ja teot ja puheet voivat olla ristiriitaisia. Jos oireet jäävät kertomatta, ei hoitohenkilökunta ehkä pysty tunnistamaan hoitoväsymystä. Hoitoväsymys voi olla hetkellistä tai pitkäkestoista. Hetkellinen hoitoväsymys on ymmärrettävää eikä siitä pitäisi tuntea syyllisyyttä. Jos hoitoväsymys jatkuu pitkään, siihen tulee puuttua mahdollisimman nopeasti.

## Mistä hoitoväsymys voi aiheutua?

Hoitoväsymystä aiheuttavat tekijät voidaan jaotella potilaasta, ympäristöstä, sairaudesta tai sen oireista sekä hoidosta johtuviin tekijöihin. Potilaasta johtuvia tekijöitä voivat olla jatkuva oireiden tarkkailu ja sairauden aktivoitumisen pelko. Oman sairauden hoitamisessa voidaan kokea

epävarmuutta, koska omien voimavarojen arvioiminen on vaikeaa. Joskus elämän positiivisten asioiden löytäminen tuottaa hankaluuksia. Ympäristön ylivoimaiset odotukset suhteessa potilaan vaihtelevaan vointiin työssä, opiskelussa ja kotona saattavat myös edistää hoitoväsymyksen kehittymistä.

Sairaudesta johtuvia tekijöitä voivat olla hallitsemattomat oireet, kuten tiheät ulostamiskerrat, pidätyskyvyn puute ja vatsan alueen kiputilat. Myös yölliset ulostamiskäynnit ja unihäiriöt lisäävät väsymystä. Säännöllisen lääkehoidon toteuttaminen voi ajoittain tuntua työläältä ja rasittavalta. Mieliala saattaa vaihdella etenkin sairauden aktiivivaiheessa ja olo tuntua alavireiseltä.

Hoidosta johtuvia tekijöitä saattavat olla riittämätön tiedonsaanti sairaudesta ja sen hoidosta sekä psyykkisen tuen puute. Lisäksi usein vaihtuva hoitohenkilöstö voi heikentää hyvän hoitosuhteen luomista. Jatkuvat muutokset esimerkiksi lääkehoidossa, tiheät kontrollit sekä uudet tutkimukset aiheuttavat stressiä. Hoitoväsymystä voi aiheuttaa myös se, että hoidosta huolimatta ei saada riittävästi tai tyydyttävää hoitotulosta.



## Mitä hoitoväsymyksestä voi seurata?

Hoitoväsymys voi pahentaa sairauden oireita, heikentää toiminta- ja työkykyä sekä elämänlaatua. Hoitoväsymyksestä kärsivä pystyy vielä pakottamaan itsensä tekemään päivittäisiä toimiaan ja hallitsemaan väsymystä mielensä avulla. Uupumuksesta kärsivällä keho ottaa ylivallan, eikä ihminen pysty enää pakottamaan itseään suoriutumaan. Tiedetään, että pitkäaikaissairautta sairastavilla voi olla usein hoitoväsymyksen vuoksi vaikeuksia suoriutua päivittäisistä toimista ja vastuista, kuten perhe-elämästä, työtehtävistä tai opiskelusta. Kyky itsensä hoitamiseen ja hoitoon sitoutumiseen vähenee. Sosiaaliset suhteet kärsivät, sillä läheisten tai puolison voi olla vaikeaa ymmärtää hoitoväsymyksestä kärsivän tunnetiloja ja väsymystä. Seurauksena voi esiintyä myös seksuaalista haluttomuutta. Tilanne saattaa johtaa ristiriitoihin sekä lisätä stressiä ja omalta osaltaan pahentaa entisestään hoitoväsymystä ja heikentää elämänlaatua.

## Miten hoitoväsymystä voidaan ennaltaehkäistä ja hoitaa?

Potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen luottamuksellinen suhde ja hoidon jatkuvuus auttavat paremmin tunnistamaan potilaan lievän väsymyksen ja erottamaan sen hoitoväsymyksestä.

Potilaan on tärkeää saada yhteys hoitopaikkaan vaivattomasti ongelmatilanteessa. Mahdollisen hoitoväsymyksen kehittymiseen pystytään näin puuttamaan ajoissa. Yhdessä voidaan paremmin etsiä keinoja vähentää sairauden päivittäistä elämää rajoittavia tekijöitä, jotka omalta osaltaan saattavat lisätä hoitoväsymyksen riskiä. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tulee mahdollisuuksien mukaan huomioida potilaan elämäntilanne, omat toiveet ja kokemukset sairautensa hoidosta.

Pitkäaikaista sairautta sairastavan tulee oppia tunnistamaan omat voimavaransa ja hyväksyä oma rajallisuutensa. On tärkeää löytää keinoja stressin hallintaan; näin voi ehkä hallita paremmin nykypäivän stressaavaa ja kiireistä elämää. Itselleen tulee olla armollinen ja levätä tarpeen mukaan. Osalle potilaista kiireisenä oleminen voi olla keino, ettei tarvitse miettiä sairautta tai sen tuomia rajoituksia.

Hyvä fyysinen kunto auttaa jaksamaan paremmin ja kohottaa mielialaa. On tärkeää löytää asioita, jotka tuottavat hyvää mieltä ja auttavat rentoutumaan. Keskustelu omista tunteista, tuntemuksista ja sairauden tuomista kokemuksista puolison, läheisten ja ystävien kanssa on tärkeää, jotta he voivat paremmin ymmärtää sairauden tuomia oireita ja tunnetiloja. On tärkeää myös antaa itselleen lupa ottaa apua vastaan. Läheisyys, hellisyys ja kosketus ovat ihmisen perustarpeita, jotka tuovat kaikille hyvänolon tunnetta ja lisäävät positiivista

energiaa. Saman kokemuksen omaavat voivat antaa toisilleen paljon, joten vertaistukiryhmät ja sopeutumisvalmennuskurssit voivat myös lisätä kykyä ehkäistä tai lievittää hoitoväsymystä.

Potilaan pitää uskaltaa ottaa yhteyttä hoitohenkilökuntaan ja kertoa rehellisesti voinnistaan sekä väsymyksestä, masennuksesta ja unihäiriöistä, koska ne voivat olla hoitoväsymyksen ensioireita. Hoitoväsymyksestä pitää puhua avoimesti, eikä sitä pidä hävetä. Aina vaan ei jaksaa. Sairautensa kanssa sinuksi tullut osaa arvostaa arjen pieniä asioita. Potilaan tulisi muistaa, että on myös hyviä päiviä, joista ammentaa voimavaroja. Erään potilaan sanoin "Vaikka elämä ei aina ole täydellistä, siinä on täydellisiä hetkiä".

### Kirjoittajina IBD- hoitotyön asian- tuntijahoitajat:

Anttila Sanni, TYKS, Gastroenterologian poliklinikka

Knuutila Arja, EKSOTE , Gastroenterologian poliklinikka

Leiviskä Irma, OYS, Vatsakeskus

Palmgren Marjo, Essote, Endoskopia yksikkö / Sisätautien- ja keuhkosairauksien osasto

Ylinen Eeva-Riitta TtT, hoitotyön lehtori, Savonia-AMK, terveystalo, Kuopio

Lähdeluettelo on saatavilla kirjoittajilta.■

# Vårdtrötthet - En utmaning för patienten, de anhöriga och vårdpersonalen

”Jag är trött. Trött på att vara sjuk, utled på läkare och mediciner.” Säkert tänker många så, men få säger det högt. Orsaken till ledan kan vara vårdtrötthet, vilket betyder att patienten är trött på ständigt återkommande behandlingar. Vårdtrötthet drabbar ofta patienter med en långvarig sjukdom som påverkar det dagliga livet och är psykiskt påfrestande.

Det händer ofta att patientens anhöriga inte märker eller förstår att det gäller vårdtrötthet, och att den drabbade själv inte riktigt vet vad som felas honom eller henne och inte kan beskriva sitt tillstånd. Läkarna och sjukskötarna är ännu inte särskilt bra på att identifiera vårdtrötthet, och därför får patienten nödvändigtvis inte det stöd som han eller hon behöver.

## Hur definieras vårdtrötthet?

Vårdtrötthet som begrepp ingår inte i hälsovårdsbranschens ordböcker, och inom ramen för IBD har fenomenet undersökts ganska lite i Finland. På Psoriasisförbundets webbsidor definieras vårdtrötthet som olust hos patienten inför ständiga vårdåtgärder; följden kan bli avbrott i behandlingen och sannolikt småningom värre symtom. På engelska definieras begreppet fatigue som trötthet och utmattning orsakad av sjukdom eller vård, symtom som inte lindras med sömn eller vila. Vårdtrötthet kan beskrivas på samma sätt.

## Hur visar sig vårdtrötthet?

Utöver trötthet och utmattning kan vårdtrötthet medföra depression,

sömnsvårigheter och rastlöshet. Symtom kan vara koncentrationssvårigheter, ångest, rädsla och energilöshet. Följden kan också bli att patienten försummar sin medicinering, vård och/eller sina läkarkontroller. Patienten kanske döljer symtomen, och är inkonsekvent, dvs. säger ett men gör något annat. Om patienten inte berättar om sina symtom har vårdpersonalen kanske svårt att identifiera vårdtrötthet. Tillståndet kan vara övergående eller långvarigt. Tillfällig vårdtrötthet är förståelig och patienten behöver inte känna någon skuld. Om vårdtröttheten fortsätter länge är det viktigt att ingripa så snabbt som möjligt.

## Vad orsakar vårdtrötthet?

Orsaken vårdtrötthet kan vara något hos patienten, något i miljön, sjukdomen eller sjukdomssymtomen samt vården.

Patienten kanske ständigt iakttar sina sjukdomssymtom och är rädd för att sjukdomen aktiveras. Patienten kan känna sig osäker på att vården fungerar eftersom han eller hon tycker det är svårt att bedöma sina egna kraftresurser. Ibland kan det vara svårt att finna något positivt i tillvaron. Omgiv-

ningens alltför stora förväntningar på arbetsplatsen, i studierna och hemma i relation till patientens omväxlande hälsotillstånd kan också bidra till vårdtrötthet.

Vårdtrötthet kan uppträda i form av ofrivilliga symtom, som täta tarmtömningar, inkontinens och magsmärtor. Naturliga tarmtömningar och sömnstörningar tröttar ut patienten. Regelbunden medicinering kan tidvis kännas jobbig och ansträngande. Patienten kan uppleva humörsvingningar och nedstämdhet i synnerhet i sjukdomens aktiva faser.

Vården kan medverka till vårdtrötthet genom otillräcklig information om sjukdomen och hur den behandlas samt brist på psykiskt stöd. Därtill kan ständig omsättning bland vårdpersonalen försämra en bra vårdrelation. Ständiga förändringar av till exempel läkemedelsbehandlingen, täta kontroller och nya undersökningar leder till stress. Vårdtrötthet kan också uppstå om patienten inte får ett tillräckligt eller tillfredsställande vårdresultat trots behandlingen.





## Följden av vårdtrötthet?

Vårdtrötthet kan förvärra sjukdomssymtomen, försämra handlings- och arbetsförmågan och ge sämre livskvalitet. En patient som lider av vårdtrötthet kan alltjämt tvinga sig själv att utföra sina dagliga sysslor och övervinna sin trötthet. Hos en patient som lider av utmattning tar kroppen över och personen kan inte längre tvinga sig själv till något. Det är känt att patienter med en långtidssjukdom ofta kan ha svårt att orka med sina dagliga sysslor och ta sitt ansvar på grund av vårdtrötthet, som familjeansvar, arbetsuppgifter eller studier. Förmågan att ta hand om sig själv och sin vård minskar. Sociala kontakter blir lidande eftersom det kan vara svårt för anhöriga eller personens livspartner att förstå den vårdtrötthets känslotillstånd och trötthet. Tillståndet kan också leda till sexuell olust. Situationen kan medföra konflikter och ökad stress, vilket för sin del förvärrar vårdtröttheten och försämrar livskvaliteten.

## Hur kan man förebygga och behandla vårdtrötthet?

Ett förtroendefullt förhållande mellan patient och vårdpersonal samt en kontinuerlig vård bidrar till att man lättare kan identifiera lindrig trötthet hos patienten och skilja den från vårdtrötthet. Det är viktigt att patienten i en problemsituation kan kontakta vård-

stället utan svårighet. Då är det lättare att ingripa i tid om patienten verkar utveckla vårdtrötthet. Tillsammans kan patienten och vårdpersonalen försöka hitta olika sätt att minska faktorer som begränsar den sjukas dagliga liv, och som kan öka risken för vårdtrötthet. När vården planeras och genomförs ska man beakta patientens livssituation, hans eller hennes egna önskemål och erfarenheter av vården så mycket som det bara är möjligt.

En långtidssjuk patient ska lära sig identifiera sina egna möjligheter och acceptera sina begränsningar. Det är viktigt att finna olika sätt att bearbeta stress; då kan man kanske bättre hantera dagens stressande och snabba livsföring. Man ska vara barmhärtig mot sig själv och vila när det behövs. För en del patienter är en jättig livsföring ett sätt att undvika att tänka på sjukdomen eller de begränsningar som den medför.

God fysisk kondition bidrar till att patienten orkar bättre och har en positivare inställning. Det är viktigt att hitta sådant som skapar glädje och hjälper patienten att koppla av. Samtal med anhöriga och vänner om de egna känslorna, upplevelser och erfarenheter av sjukdomen är viktiga för att de bättre ska förstå vilka symtom och känslotillstånd som hör till sjukdomen. Det är också viktigt att tillåta sig att ta emot hjälp. Närhet, ömhet och beröring är

några av människans grundbehov och ger en känsla av välbehag och positiv energi. Personer med liknande erfarenheter kan ge varandra mycket, därför kan kamratstödsgrupper och anpassningsträningsskurser öka förmågan att förebygga och lindra vårdtrötthet.

Patienten ska våga kontakta vårdpersonalen och ärligt berätta hur han eller hon mår, tala om trötthet, depression och sömnsvårigheter, eftersom de kan vara de första symtomen på vårdtrötthet. Man ska prata öppet om vårdtrötthet, det är inget att skämmas för. Man kan inte alltid orka. En patient som blivit du med sin sjukdom vet att uppskatta vardagens små ting. Patienten ska komma ihåg att det nog också kommer goda dagar som ger styrka. Som en patient sade "Även om livet inte alltid är perfekt finns det stunder som är perfekta".

Artikelförfattarna är experter på IBD-vårdarbete:

Anttila Sanni, Åucs, gastroenterologiska polikliniken, Knuutila Arja, EKSOTE, gastroenterologiska polikliniken, Leiviskä Irma, OYS, gastrocentrum, Palmgren Marjo, Essote, endoskopienheten / avdelningen för invärtes- och lungsjukdomar, Ylinen Eeva-Riitta HvD, lektor i vårdarbete, Savonia-AMK, hälsovårdsbranschen, Kuopio

Källförteckningen tillhandahålls av författarna. ■