

En vandring i ukjent landskap – uten kart og kompass

12. mars 2004 fikk jeg diagnosen brystkreft, og 1. april ble mitt venstre bryst operert bort. Omfattende etterbehandling, cellegift og stråling, og deretter sliten, tom, nedfor og *alene*! Jeg lider av en form for utmattelse/tretthet som rammer mange kreftpasienter. Jeg ønsker å fortelle min historie slik at andre kanskje kan slippe å oppleve det samme.

Hva med gleden som alle forventer skal komme etter endt behandling? De første månedene levde jeg i et vakuum og følte etter hvert at jeg måtte ha hjelp. Hadde flaks og fikk komme til en psykiater som forsto seg på kreft og kreftbehandling.

Tilbake på jobb

Etter ett års sykmelding skulle jeg tilbake til jobb. Jeg var sliten og slet med store konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, og min psykiater advarte meg mot å gå tilbake i for høy stillingsprosent. For meg ble alt annet enn 60 % feil! Jeg ville bidra og jeg ville ikke belaste samfunnet mer enn nødvendig. Dessuten følte jeg sterkt omverdenens forventning om ny livsglede og energi og at her var det bare å komme i gang! Jeg følte skam over ikke å være oppe og stå – jeg så jo så frisk ut!

Første dag på jobb ble traumatisk. Jeg husket ikke arbeidsoppgavene, men håpet at det var naturlig etter et års fravær. Det gikk smått i tiden fremover... Hver dag ble en kamp! Jeg strevde med å ta til meg lærdom og jeg var redd for telefoner fra kunder. Klarte ikke å holde fokus, og enkle ting glapp stadig. Hadde enorm hodepine – hver dag! Brukte all energi på å komme meg igjennom arbeidsdagen på anstendig vis, med det resultat at jeg kom hjem til familien helt tom! Fridagene mine brukte jeg til husarbeid for å rettferdiggjøre at jeg ikke var på jobb. I tillegg hadde jeg begynt å trene – *man trener seg jo i form etter sykdom*, ikke sant? Jeg prøvde også yoga, akupunktur, massasje og rådgivning (coach), om enn ikke alt på en gang, og var mye ute i naturen!

Noe er galt

Hadde i denne tiden kun forholdt meg til sykehuset som behandlet meg under sykdommen, men tenkte at jeg måtte oppsøke min daværende fastlege og informere om hvordan jeg hadde det. Jeg ble fortvilet da jeg hos henne møtte liten forståelse og en forventning om å trappe opp til 100 % stilting i løpet av kort tid! Fordi denne formen

for utmattelse/tretthet (fatigue) den gangen var ukjent for både meg og omgivelsene, ble det til at jeg gjorde alt jeg kunne for å skjule hvor ille jeg hadde det! Tenkte det var *meg* det var noe galt med!

Dagliglivet ble en kamp, og for familien må det ha vært vanskelig å forstå noe som helst. Jeg forsto det ikke selv engang! Jeg trakk meg unna sosialt – skammet meg over min reduserte evne til å holde tråden i en samtale og til å tenke logisk. Følte stadig nederlag, og selvtiliten dalte! Jeg, som opprinnelig er blid og sosial og elsker lange, innholdsrike samtaler om mange temaer, følte at min verdi som menneske var kraftig redusert. Destruktivt, men kanskje ikke så vanskelig å forstå i etterkant? Og i tillegg redselen for spredning – jeg følte meg jo syk!

Livet snudd på hodet

Lang historie kort – høsten 2006 sa kroppen min stopp. I dag er situasjonen følgende: Jeg har ikke vært i jobb på over et år, jeg har prøvd å ta mer hensyn til meg selv, *men plagene mine er nøyaktig som før*! Siden i sommer har jeg faktisk følt meg fysisk svakere, til tross for at livet på mange måter er blitt bedre. Jeg orker sjelden å lese, glemmer mye, mister fokus, blir utslitt av samtaler, konstant trykk i hodet/hodepine, følelse av kaos, vanskelig å ta avgjørelser, indre stress, orker ikke å drive med hobbyer... Strever med å mestre at livet er snudd på hodet!

Nå er det blitt viktig for meg å stå frem med min lidelse for å hjelpe andre i samme situasjon! Det er altfor mange skrekkehistorier om mennesker som møter null forståelse hos leger, NAV, arbeidsgivere, familie og venner. Dette er jo noe vi er blitt påført! Sjokket ved å få en kreftdiagnose gjør selvfølgelig mye med et menneske, men ikke minst den tøffe behandlingen er med på å gi mange mennesker store plager i ettertid! Hvorfor advarer det ikke sterkere mot å gå for hardt ut etter avsluttet behandling? Dette har jo vært kjent blant mange leger i lengre tid! At *jeg* traff en psykiater som advarte

var tilfeldig, men jeg klarte dessverre ikke å ta innover meg det han sa – *fordi de behandler legene ikke sa noe*! Jeg skjønnte ikke alvoret fordi jeg ikke ante at denne formen for utmattelse/tretthet var en lidelse! Jeg følte at nå var det opp til meg! Hvor blir det av oppfølging i en situasjon som vel må beskrives som en livskrise for de fleste av oss? Å slippe en ferdigbehandlet kreftpasient med en enkel beskjed om å ta det rolig en tid og «vi ses til neste kontroll» er ikke nok! Jeg er selv et stjerneeksempel på det! I dag er jeg helt ute av arbeidslivet, med vedtak om tidsbegrenset uførhet ut februar 2009. Dersom vi som har gjennomgått kreftbehandling ikke følges opp på en helt annen måte i fremtiden, vil enda flere falle ut av arbeidslivet. Jeg tok ikke signalene og strakk strikken for langt!

Det lille jeg har av energi bruker jeg til å ta vare på meg selv og familien. Det rekker sjelden til mer. Noen dager kommer jeg meg ut på tur, mens andre dager orker jeg knapt å tørke meg etter dusjen... Formen går opp og ned som en jojo – på en og samme dag kan det svinge enormt!

Å skrive dette får også konsekvenser – jeg får hodepine av å konsentrere meg og jobbe på PC. Jeg må være forsiktig så jeg ikke forstrekker meg, men jeg ønsker så sterkt å bidra til at hele helsesektoren tar dette omfattende problemet på alvor! *La oss slippe å bli mistrodd!*

Synnøve Gjelsvik
synnove.gjelsvik@chello.no

Manuskriptet ble mottatt 26.10. 2007 og godkjent 4.12. 2007. Medisinsk redaktør Erlend Hem.

>>>