Hvordan man omhyggeligt plejer

en person med meget alvorlig ME

Denne brochure er oversat fra engelsk
med tilladelse fra forfatteren
Greg Crowhurst

www.stonebird.co.uk - 2013

© Dansk ME Forening 2013 – www.dmef.dk

Hvordan man omhyggeligt plejer

en person med meget alvorlig ME

Greg Crowhurst

Det er ikke tilladt på nogen måde at
at publicere, fremstille eller udsende
denne brochure uden tilladelse fra
forfatteren. Det er ikke tilladt
på nogen måde at manipulere eller ændre
grafikken og informationen.
Al grafik er udført af forfatteren.

Disclaimer :

Bemærk venligst at Stonebird ikke kan
holdes ansvarlig for skader eller handlinger
der kan opstå som resultat af at
bruge denne guide.

© 2013 Dansk ME Forening www.dmef.dk

Hvordan man omhyggeligt plejer en person med meget alvorlig ME

Når du plejer én som lider af meget alvorlig ME,

er du nødt til at være mere følsom og årvågen end du har fantasi til at forestille dig. Skader, eller endda død, kan være en følge af dårlig behandling og pleje, og uvidenhed. Skrøbeligheden hos en person med meget alvorlig M.E. kan ikke overdrives eller beskrives tilstrækkeligt dækkende. Du er nødt til at være meget forsigtig og omhyggelig:

Skaf dig viden

Det er alt for nemt at skade en person med meget alvorlig ME, selv ved den mest enkle handling, hvis den er forkert timet eller fejlagtigt udført.

> *På grund af den komplekse multisystemiske dysfunktion og ekstreme hypersensitivitet som folk med alvorlig ME oplever, reagerer de ikke på samme måde, som man ser det i forbindelse med andre sygdomme.*

Du er derfor nødt til at skaffe dig viden om sygdomsprocessen, symptomerne, såvel som den virkning du sandsynligvis vil have på denne person.

Vær opmærksom og følsom

Den måde du optræder på i din rolle som plejer er afgørende for samarbejdets succes. Den måde du taler, handler, bevæger dig på i patientens omgivelser kan skade dem, gøre dem bange, føre til fysisk forværring og lidelse, hvis det ikke baseres i følsomhed over for, hvor sårbar den skrøbelige, alvorligt syge person er, hos hvem du befinder dig.

Du kan hjælpe eller du kan gøre skade. Der er ikke plads til sløsethed, klodsethed, utålmodighed eller uopmærksomhed; den skade du uagtsomt kan komme til at påføre en person med alvorlig ME sker ikke bare i nuet; virkningen kan fortsætte i dagevis, uger, måneder, og kan være katastrofal.

Gør ikke skade

Du må forvisse dig om, at du er biomedicinsk opmærksom på, at ME er en meget alvorlig neurologisk sygdom. Den person du skal til at samarbejde med har brug for specifik, følsom fysisk støtte og assistance.

Dit vigtigste mål bør være at sikre, at de får den fysiske hjælp, de har brug for, på deres betingelser.

Personer med meget alvorlig ME passer ikke ind i stramme institutionsrammer. Hvis du forventer, at personen vil være i stand til at gøre det, du har brug for, at de skal gøre, har du ikke begrebet det fundamentale princip : at du er der for at gøre, hvad de har behov for, at du gør; dette er en vigtig forskel.

Den yderste følsomhed er påkrævet, hvis det skal sikres, at deres behov bliver mødt på en positiv måde. Uden dette vil din indsats være fundamental forkert. Det er usandsynligt, at du vil reagere på en tryg måde.

> *Du må sikre dig, at de tanker du har er de rigtige tanker at have, hvis du skal engagere dig i nogen med ME. Hvis du tror, at personen blot har brug for lidt opmuntring eller kan gøre mere, hvis de presses, vil du sandsynligvis gøre stor skade.*

Vær rolig

Fordi de er umådelig hypersensitive, påvirker den energi du udstråler en person med alvorlig ME mere, end du gør dig klart.

Hvis du pludselig går ind i det rum, hvor personen med meget alvorlig ME befinder sig, vil din travle sindsstemning og energi sandsynligvis skabe kaos. Selv noget så enkelt som at du føler dig travl, fuld af entusiasme og klar til at handle, kan være for meget for denne person og kan forårsage skade.

Du bliver nødt til at dysse dig selv ned. Vær fokuseret og opmærksom på personens realitet : en radikalt forskellig realitet end den, du eksisterer i.

At være for træt kan have en ødelæggende virkning; din mangel på energi kan irritere personen. De har ikke brug for at føle, at deres energi bliver tappet af din tilstedeværelse. Hvis du er for træt, er det tiden, hvor du bliver skødesløs og hvor der laves fejl.

Vær opmærksom

Opmærksomhed er nøglen: Du er nødt til at være opmærksom på, hvilke bevægelser du gør, hvilken tøj du laver med fx dit tøj, dine fødder, hver en handling du foretager dig: alle disse ting laver støj, som du måske ikke er opmærksom på.

Du må gøre mere end dit bedste for at begrænse enhver skade på patienten.

Det er essentielt, at du bekymrer dig om, hvordan du plejer patienter med meget alvorlig ME. Pleje er i sig selv ikke nok, medmindre det har baggrund i en sand anerkendelse af den mareridtsagtige virkelighed, du kan skabe ved at gøre tingene forkert.

Du må være lige så opmærksom på de små detaljer i plejen som på de grundlæggende plejebehov. Det handler ikke bare om, hvad du gør; det handler om, hvordan du gør det og på hvilket tidspunkt, du gør det.

> *I forbindelse med meget alvorlig ME, har du brug for at forstå og være meget opmærksom på, hvor akut en skade, der kan gøres med selv de mindste ting.*

At pleje foregår ikke i et vakuum. Hvis du ikke gør det rigtigt, er dette katastrofalt, men hvis du gentagne gange gør det forkert, ødelægger du forholdet til patienten og den tillid patienten har til dig. Der er et spørgsmål om magt, hvor du som plejer har meget magt.

Du må ikke benytte dig af denne magt eller fejltolke patienten på grund af din manglende evne til at forstå patientens behov til fulde og hvordan du bedst muligt imødekommer disse behov.

Engagér dig i forholdet

Du er engageret med en ekstremt syg, sårbar person, hvis tilstand let kan forværres og hvis symptomer kan rasere og skifte i timevis efter selv den blideste kontakt.

Kernen i god pleje er, at man er opmærksom på, at det hele beror på tovejs-interaktion. Når du tilbyder din hjælp til en person med meget alvorlig ME, så glem aldrig at du er engageret i en personlig relation med denne person, især hvis det involverer intimpleje.

Den eneste måde at engagere sig positivt og følsomt er at fokusere på, hvordan du nærmer dig denne person og forbinder dig med vedkommende, så de har det godt med din hjælp og ikke bliver gjort uværdige eller bliver skadet af din indgriben.

Engagér dig som en ligemand

Husk at I begge er lige, hvad angår menneskelighed og personlighed. Misbrug aldrig din magt over nogen, som er fysisk skrøbelig og afhængig af din pleje.

Bebrejd aldrig patienten, når du gør noget forkert.

Gør dig ekstra umage for at engagere dig som en ligemand, respektér og bekræft dem. Med ægte empati, medfølelse og omsorg må du sikre dig, at du ser, virkelig SER den person, du hjælper; lad dette være bestemmende for, hvordan du hjælper dem.

Yd værdig pleje

Selv om personen hverken kan tale eller bevæge sig, kan de stadig føle og være opmærksom på dig. Hvordan du forholder dig til dem er yderst vigtigt for hele deres oplevelse af den pleje, du giver.

Foretag altid enhver plejeopgave med den værdighed og respekt, som den fortjener. Forvis dig om, at du ved præcist, hvad personen har behov for. En person der modtager din pleje bør aldrig føle, at du har undervurderet eller affærdiget den realitet, de befinder sig i. Du bør altid respektere deres ret til at sige 'nej', 'ikke nu', 'prøv senere', jeg er for syg lige nu, selv om jeg har brug for det', 'hvis du hjælper mig nu, vil det gøre mig for syg.'

Dette skal ikke være en undskyldning til at ignorere personen, behovet er stadig relevant og bør løses i samråd med personen. Det er ikke nødvendigvis nemt, men det bør løses i fællesskab på én eller anden måde.

Vær fleksibel

Du vil finde ud af, at den eneste måde at imødekomme behov hos en person med meget alvorlig ME er ikke at holde dem i et skruestik i et forudbestemt tidsrum. Det vil ikke fungere. Du er nødt til at have en fleksible tilgang til situationen, som er følsom overfor, hvor syg patienten føler sig, den indvirkning din nærværelse og engagement sandsynlige har, såvel som, hvor meget energi personen har til at investere i et hvilken som helst samspil - selv ét de har behov for.

Det er også nødvendigt at tage deres ekstreme hypersensitivitet i forhold til miljø i betragtning.

> *Du må finde det rigtige tidspunkt til at engagere dig med personen på en sikker og passende måde. Dette er ikke altid indlysende, men bør blive synligt.*

Vær opmærksom på detaljer

Når du træder ind i rummet, eller i tilstedeværelsen af en person med meget alvorlig ME, må du være ekstremt opmærksom på hver en detalje i dit samspil med personen:

- Mængden af det tryk du placerer på personens hud kan gøre ubeskrivelig ondt.
- Bevægelsen af din hånd hen over deres hud, selv om den er ufrivillig, kan være ren tortur.
- Den laveste hvisken kan lyde som et skud eller et tordenskrald …...
- Hvis du i et uopmærksomt øjeblik tænder lyset, kan det være årsag til ulidelige smerter og livagtige genoplevelser selv mange timer efter, du er gået og har glemt alt om din skødeløshed og ikke har gjort dig den skade klar, som du uagtsomt har forvoldt.

Hvis du virkelig gerne vil hjælpe nogen med meget alvorlig ME, må du skaffe dig viden om deres fysiske hypersensitivitet og om, hvordan de reagerer på en 'torturerende' verden; det vil højst sandsynligt ligge langt fra, hvad du nogensinde selv har oplevet, så stor empati og nænsom pleje er påkrævet.

Stop op og lyt

Der er ikke plads til selvtilfredshed, middelmådighed eller sløsethed i en meget alvorligt syg ME patients liv. Dine handlinger kan forårsage alvorlig skade for personens helbred. Uanset hvad du gør, rigtigt eller forkert, så sørg for at lære hvad der hjælper og hvad der gør det modsatte.

> *Forpligt dig til altid at blive bedre og hav altid en intention om at gøre alt rigtigt!*

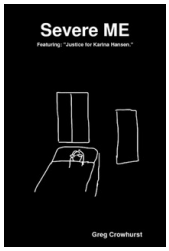
Vid præcis hvad du gør og vær forberedt, selvom du ikke altid kan forudsige en negativ reaktion.

Stop øjeblikkelig med dét du gør og vent, til det bliver muligt at fortsætte.

Hvis der er indikationer på, at personen lider, er stresset og ikke er i 'flow' med dig, så fortsæt aldrig med det du er i færd med, selv om du mener, det er rigtigt.

Personen som er alvorligt syg vil altid vide bedre end du, hvilken virkning du har på dem og hvad de kan tåle. Stop altid op og lyt!

Lær hvordan du skal tolke deres reaktion og kommunikation. Når du har gjort nogle fejl, og det fører til, at personen du plejer bliver ked af sig selv og at de er, som de er, må du aldrig bare forlade dem, fordi du er kommet til at gøre en fejl.

UDDRAG FRA BOGEN "Severe ME" (2ND EDITION)

Greg Crowhurst (Publication date: Autumn 2013)