

Omsorgsbehov hos mennesker med svært alvorlig ME

Basert på boken «Severe ME: Notes for Carers» av Greg Crowhurst, har støttegruppen The 25% ME Group og Stonebird skrevet en artikkel om pleie av svært alvorlig ME-syke. Norges ME-forening vil gjerne takke for tillatelse til oversettelse og publisering av artikkelen.

Av: Stonebird & The 25% ME Group
Oversettelse: Linda Bringedal og Linda Hagen

Med så mye desinformasjon, mis-tolkninger og misforståelser om ME i den offentlige sfære, er det viktig at omsorgsgivere og omsorgsytende ansvarlige organer har presis og sikker kunnskap om hvordan en yter omsorg på best mulig måte.

Først og fremst er det essensielt å vite at Myalgisk Encefalopati (ME) er en alvorlig fysisk sykdom med kompleks multi-systemisk dysfunksjon.

Stor skade kan påføres av en som ikke har god forståelse for at personen med svært alvorlig ME er svært fysisk syk. De må forstå at den syke ikke kan «gjøres frisk» gjennom å endre tankemønstre eller gradvis økning av aktivitetsnivå.

Når du jobber med noen som har svært alvorlig grad av ME må du være mer sensitiv og oppmerksom enn du kan forestille deg. Skade, til og med død, kan være følge av dårlig behandling, omsorg og uvitenhet. Den fysiske sårbarheten og store risikoen for forverring kan ikke understrekes sterkt nok. Du må være ytterst varsom.

Det viktigste aspektet ved omsorg for personer med svært alvorlig ME er hvordan en skal yte omsorgen: den basale innsikten omsorgsgiveren har om den omsorgen som skal ytes og om den personen som skal motta omsorgen. Det omsorgsgiveren tenker og tror vil subtilt eller åpenbart påvirke hvordan omsorgen gis og har en enorm innflytelse på forholdet til, kvaliteten på omsorgen for og helsetilstanden til den som mottar omsorgen.

De basale prinsippene bak omsorg for personer med svært alvorlig ME er:

1. Aldri definer personen ut fra deres atferd.
2. Anerkjenn den alvorlige fysiske sykdommen som er grunnlaget for personens symptomer.
3. Følge strenge definisjonskriterier for ME (Canada-kriteriene eller de internasjonale konsensuskriteriene, ICC).
4. Anerkjenn WHO sin klassifikasjon av ME som en neurologisk sykdom, og respondere på samme måte som ved andre anerkjente neurologiske lidelser.
5. Behandle personen med ME med respekt på alle plan. Vis respekt for hvordan samhandlingen foregår og de fysiske og kognitive begrensninger som den syke har som følge av deres svært alvorlige og invalidiserende multisystemiske dysfunksjon.
6. Anerkjenn det den syke forteller angående sine fysiske og kognitive behov.
7. Lytte til den syke og bare samhandle til rett tid og på rett måte. Vi kaller dette MOMENT-tilnærmelsen; anerkjenn den svært alvorlige sykdommen personen har, og samtidig maksimere de muligheter en har til å hjelpe på en trygg
8. Forstå all hypersensitivitetsproblematikk (kjemisk, legemidler, berøring, lyd, lys, bevegelse, forflytning, mat); aldri ignorere, undervurdere, benekte eller bagatellisere; anerkjenn risikoen ved normale omgivelser som reelle, ikke bare som opplevd hos pasienten.
9. Ha forståelse for at personer med svært alvorlig ME har en annerledes opplevelse av verden rundt seg enn en som er frisk. De kan ikke forventes å enkelt kunne tilpasse seg eller følge opp krav og forventninger fra andre. Det er nødvendig å ha en kunnskapsrik, fleksibel, sensitiv, omsorgsfull, ikke-dømmende, personsentrert, ikke mål-sentrert tilnærmelse. Det er viktig å være klar over konsekvensene av en handling: at til og med noe som er gjennomført tidligere ikke nødvendigvis er mulig igjen, regelmessig eller i større omfang.
10. Anerkjenn at en psykososial respons på og tolkning av svært alvorlig ME – en fysisk sykdom – er irrelevant, uhjelpsom og farlig. Psykiatri har ikke noen plass i behandlingen av denne sykdommen, som krever en biomedisinsk tilnærming og behandling.

Det er absolutt nødvendig at en aldri legger åpent eller skjult press på, krav eller forventninger til bedring hos personer med svært alvorlig ME, ei heller under-

liggende antakelser som står i kontrast til virkeligheten og alvorlighetsgraden til sykdommen og den svært reelle mangelen på lindrende og kurativ behandling.

Grunnen til at en «Moment by Moment»-tilnærming er nødvendig.

Når hele kroppen og hodet er påvirket av smerte og du har en utrolig kompleks multisystemdysfunksjon, som fører til sammensatte hypersensitiviteter og ubeskrivelige kognitive vansker; når hjernen føles tom og du risikerer ytterligere forverring bare fordi noen er i samme rom som deg; da er «Moment by Moment»-tilnærmelsen realistisk sett den eneste muligheten for å få dekket dine mest grunnleggende behov, og selv dét er utrolig vanskelig og smertefullt å oppnå.

Dette er **MOMENT**-tilnærmelsen:

- M** Maximising (Maksimere)
- O** the Opportunity (muligheten)
- M** to Meet (for å møte)
- E** each (hvert)
- N** need (behov)
- T** tenderly (med finfølelse)

Maksimere muligheten for å møte hvert behov med finfølelse.

Om du skal ha omsorg for noen som er så alvorlig syke, må du lære hva den syke tåler, når den syke kan tåle det og om det i det hele tatt er utholdelig for den syke å få praktisk hjelp til matlaging, vasking, rengjøring, handling eller mer intim pleie; som hjelp til å spise, vaske seg, kle på seg, flytte seg, urinere eller tømme tarmen.

Hvert øyeblikk teller når du har omsorg for en person med svært alvorlig ME. Hver bevegelse du gjør, hver lyd du lager, hver aktivitet du holder på med har innvirkning på dem.

For virkelig å samhandle på riktig måte, må du kunne reflektere over din egen atferd og utvikle kroppsbevissthet: ikke bare når du er sammen med den syke, men uansett hvor du er i boligen, slik at du utfører alle handlinger forsiktig og i bevissthet om potensiell påvirkning.

Du må også utvikle en bevissthet om lyd, bevegelse, lys og kjemikalier slik at du umiddelbart kan se, føle og gjenkjenne fare, og dermed – ved å reagere raskt og effektivt – kunne beskytte den syke fra skade og forverring av sykdommen.

Du må bli bevisst på hvordan du gjør ting og vurdere om du kan gjøre dem mer forsiktig i fremtiden slik at det kanskje tar kortere tid eller kan gjøres med enda mindre lyd. Det kan innebære å senke tempoet og bruke lenger tid enn vanlig, spesielt i direkte pleie.

Det er overraskende hvor mye støy skritt kan lage, hvor lett det er å skramle med skapdørene eller hvor støyende det kan være å tilberede mat. Det er åpenbart umulig å ikke lage en lyd, men du må uansett utvikle bevissthet om hvordan hver eneste ting du gjør kan føre til smerte og økning av symptomer.

Du må tenke gjennom hvordan du kan unngå kjemikalier, parfyme og unødvendig skade på grunn av lys. Det er ikke så lett som det kan høres ut.

Du må være veldig følsom overfor den syke når du beveger deg rundt i boligen, spesielt når du er i samme rom som og nære personen. Den minste bevegelse eller handling, som du selv kanskje ikke merker - som et host eller at du klør deg, kan forårsake enorme smerter og øke andre symptomer.

Med svært alvorlig ME er det normale ukjent.

Ingenting er som det virker, for kroppen responderer ikke på normal måte slik en kjenner det fra verden forøvrig. Du er nå i en annen verden, og må kanskje justere oppfatningene og holdningene dine:

- Hvile gir ikke restitusjon.
- Småprat og samtale er ofte, om ikke alltid, uutholdelig.
- Informasjon er vanskelig å ta imot, forstå og huske.
- Berøring gjør vondt.
- Vanlig lys er smertefullt.
- Parfymen eller deodoranten din kan være kvalmende.
- Selv lave lyder kan plage og, i verste fall, føre til lammelse.
- Bevegelse kan irritere, forvirre og gi smerte.
- Å kommunisere behov er ikke enkelt.
- Å snakke kan være umulig.
- Selv evnen til å gjøre små bevegelser kan komme og gå eller ikke være der i det hele tatt.
- Måten du tilbereder mat på kan være feil, mat som ser lekker ut for deg kan være noe helt annet for den syke, uspiselig eller skadelig, spesielt om du bruker ingredienser som den syke ikke tåler eller tilbereder noe på feil måte.
- Gaver, om de ikke er veldig gjennomtenkte, kan føre til forverring.
- Uanmeldte besøk kan være for mye å håndtere.
- Lyden av telefonen som ringer kan være tortur.

Med svært alvorlig ME er alt snudd på hodet, og det er ikke nødvendigvis nok energi for kroppens organer til å virke effektivt. Selv det som gjøres med de beste forsetter kan være farlig.

Resultatet er isolasjon fra mennesker og en normal tilværelse på alle plan. Enhver interaksjon kan være pinefull og ha potensial for stress og forverring.

Ingenting er enkelt og det er sjelden innlysende hva en bør gjøre.

Følg anvisninger fra den syke.

Fokuset ditt må være på personen og hvordan den opplever samhandlingen med deg. Du må være mentalt, emosjonelt og fysisk til stede for personen. Du må være i stand til å oppfatte når personen ikke tåler din tilstedeværelse, da den ikke nødvendigvis kan si dette selv. Noen er helt ute av stand til å snakke, og for andre kan det være uforutsigbart. Du må lære å tolke de ikke-verbale tegnene og utvikle en felles forståelse.

Med svært alvorlig ME er alt uforutsigbart og nådeløst. Du kan ikke kontrollere sykdommen, og det kan heller ikke den syke selv.

Det er lett å bli frustrert når det du ønsker å gjøre, en tilsynelatende enkel og lett ting for en som er frisk, på det tidspunktet er umulig for den som har svært alvorlig ME.

Det dreier seg om å vente, se og håpe på en god anledning for handlingen. Det er viktig at du forstår at symptombelastningen er utenfor personens kontroll, ellers vil du kunne ha forventninger som ikke kan oppfylles eller tolke situasjoner feil. Forholdet vil kunne forverres om du ikke forstår eller i det minste aksepterer pasientens reelle tilværelse, de komplekse, utålelige symptomene de erfarer, vanskene med miljøet rundt seg og til og med deg, bare du er nær.

Det er lite som er mer givende enn å få kontakt, ha en god samhørighet, og føle at en gjør en god jobb som omsorgsgiver, spesielt under vanskelige omstendigheter. Hvis du får det til, kan du gi trøst og beroligelse, og tilføre tillit og betydning i begge sine liv. Du kan genuint hjelpe, ikke utilsiktet skade.