

# Hvordan vise omsorg for, virkelig omsorg



**for noen med Svært Alvorlig ME**

Stonebird

# Hvordan ha omsorg for, virkelig omsorg,

for noen med Svært Alvorlig ME

Greg Crowhurst

Ingen del av denne publikasjonen kan reproduseres eller videreformidles på noen som helst måte uten tillatelse fra forfatteren. Du kan ikke på noen måte manipulere eller endre på bildene eller informasjonen. All kunst er laget av forfatteren.

## **Ansvarsfraskrivelse:**

Vennligst legg merke til at Stonebird ikke kan holdes ansvarlig for noen skader eller handlinger som oppstår som et resultat av å bruke denne guiden.

© 2013 [www.stonebird.co.uk](http://www.stonebird.co.uk)

# Hvordan ha omsorg, virkelig vise omsorg, for noen med Alvorlig ME

---

**N**ÅR DU HAR OMSORG FOR noen som har Svært Alvorlig ME, må du være mer fintfølende og oppmerksom enn du i det hele tatt kan forestille deg. Skade, til og med død, kan bli følgene av dårlig behandling, omsorg og manglende kunnskap. Den skjørheten som preger personer med Svært Alvorlig ME, kan ikke overdrives, heller ikke beskrives på en fullt ut dekkende måte. Du må være veldig forsiktig:

## **Ha kunnskap**

Det er ekstremt fort gjort å påføre noen med Svært Alvorlig ME skade, selv ved den minste handling, foretatt på feil tidspunkt eller utført på en måte som er uegnet.

*Som følge av de komplekse funksjonsforstyrrelsene i flere organsystemer og den ekstreme overfølsomheten personer med Svært Alvorlig ME har, responderer de ikke på samme måte som sees ved andre lidelser.*

Du trenger å ha kunnskap om sykdomsprosessen, symptomene, samt hvilken innvirkning du sannsynligvis vil ha på den syke.

## **Vis varhet**

Måten du selv fremtrer i omsorgsrollen på, er avgjørende for å få til en vellykket samhandling. Hvordan du snakker og beveger deg innenfor personens omgivelser kan skade, skremme, føre til fysisk forverring og ubehag dersom din fremtoning ikke er basert på varhet overfor den sårbarheten hos den svært syke, skjøre personen som er til stede sammen med deg.

Du kan hjelpe eller skade. Det finnes ikke rom for skjodesløshet, klossethet, utålmodighet, uoppmerksomhet; skaden som du uforvarende kan påføre en person med Svært Alvorlig ME forekommer ikke bare i øyeblikket; effekten kan vedvare i dager, uker, måneder og kan være katastrofal.

## **Ikke påfør skade**

Du må sørge for at du har biomedisinsk kunnskap; at du vet at ME er en høyst reell og alvorlig neurologisk sykdom. Personen som du skal samhandle med, trenger spesifikk, fintfølende fysisk støtte og hjelp. Ditt hovedmål må være å sørge for at personen får den fysiske hjelpen som trengs; på sine egne vilkår.

Personer med Svært Alvorlig ME kan ikke passes inn i et fastspikret, institusjonelt rammeverk. Dersom du forventer at personen er i stand til å gjøre det du mener vedkommende skal gjøre, har du ikke forstått det grunnleggende prinsippet; at du er der for å

gjøre det personen trenger. Dette utgjør en viktig forskjell. Den aller største varhet er nødvendig for å sikre at personens behov dekkes på en positive måte. Uten dette, vil din tilnærming være helt feil. Sannsynligvis responderer du ikke på personen på en trygg måte.

*Du må sørge for at de tankene du har, er de riktige tankene når du skal involvere deg med noen med ME. Dersom du tror at personen bare trenger oppmuntring eller kan gjøre mer, dersom vedkommende blir presset, vil du trolig gjøre stor skade.*

## **Vær rolig**

Fordi en person med Svært Alvorlig ME er veldig overfølsom, vil energien du sender ut, ha store følger for vedkommende; mye mer enn du kan forestille deg.

Dersom du plutselig går inn i rommet til en person med Svært Alvorlig ME, med en fremtreden som formidler et travelt sinn og høyt energinivå, vil du sannsynlig forårsake kaos. Selv noe så enkelt som å ha hodet fullt av tanker, være full av entusiasme eller være utålmodig etter å komme i gang, kan bli for mye for personen og føre til skade.

Du må roe deg selv ned. Vær fokusert og ha oppmerksomheten rettet mot personens virkelighet; en virkelighet som er totalt forskjellig fra din egen.

Er du for trøtt, kan dette være ødeleggende; din mangel på energi kan irritere personen. Personen med behov for hjelp, skal ikke behøve å føle at hans/hennes energi blir tappet gjennom ditt nærvær. Om du er for trøtt, er tiden inne for at feil og skjodesløshet skjer.

## **Vær bevisst**

Bevissthet er av avgjørende betydning. Du må være bevisst på hva du gjør, hvilke følger det får, hva slags støy du lager, for eksempel med dine klær, dine ben, hver eneste handling; alle disse utløser støy som du kanskje ikke er klar over.

Du må overgå deg selv for å begrense enhver skade på personen.

Det er viktig at du bryr deg om hvordan du ivaretar omsorgen for personer med Svært Alvorlig ME. Omsorg, i seg selv, er ikke tilstrekkelig, dersom den ikke er bygget på en ekte anerkjennelse av den marerittaktige virkeligheten du kan skape ved å ha en feil oppfatning.

Du må ta hånd om de små detaljene som vel som de grunnleggende omsorgsbehovene. Det handler ikke bare om hva du gjør; det handler også hvordan du gjør det og når du gjør det.

*Ved Svært Alvorlig ME er det den faktiske skaden som kan påføres ved den minste ting, du må forstå og virkelig bry deg om.*

Omsorg finner ikke sted i et vakuum. Dersom du misforstår er det skjebnesvangert, men dersom du gjentatte ganger tar feil, skader du relasjonen og tillitsforholdet til personen. Det foreligger et maktforhold der du har mye makt som omsorgsyster.

Du må ikke dra nytte av fordelene av denne makten eller feiltolke personen som følge av din manglende evne til å begripe vedkommendes behov og hvordan han/hun kan møtes på en trygg måte.

## **Ta del i relasjon**

Du har en relasjon til en ekstremt syk, sårbar person hvis helse lett kan forverres og symptomene kan herje og blomstre i timevis; selv etter den mest forsiktige kontakt.

I kjernen av god omsorg ligger bevisstheten om at det foreligger en tosidig relasjon. Når du tilbyr omsorg til en person med Svært Alvorlig ME, glem aldri at du er involvert i et personlig forhold til denne personen; særlig dersom det omfatter intim omsorg.

Den eneste måten å engasjere seg positivt og sensitivt på, er å fokusere på hvordan din tilnærming til personen er og hvordan du knytter deg til vedkommende; slik at personen får en god opplevelse av din hjelp og ikke føler seg nedvurdert eller skadet som følge av dine tiltak.

## **Delta på likefot**

Husk at du er likeverdig både når det gjelder det å være menneske og person. Misbruk aldri din makt over noen som er fysisk skjøre og avhengige av din omsorg.

*Legg aldri skylden på personen når du misforstår.*

Anstreng deg ekstra for å involvere deg, som en likeverdig, med dem, respekter og anerkjenn dem. Med genuin empati, medfølelse og omsorg; sørg for at du ser, virkelig ser, personen du hjelper. La dette prege måten du yter din hjelp til personen på.

## **Gi omsorg med verdighet**

Selv om personen ikke kan bevege seg eller snakke, kan vedkommende fortsatt føle og er fortsatt bevisst på din tilstedeværelse. Hvordan du engasjerer deg med personen, er svært avgjørende for omsorgsopplevelsen.

Utfør alltid enhver oppgave med den største verdighet og respekt som den fortjener. Sørg for at du virkelig vet hva personen trenger hjelp til. En person som mottar din omsorg bør aldri føle at du har undervurdert eller avfeid hans/hennes virkelighet. Du bør alltid respektere personens rett til å si “nei”, “ikke nå”, forsøk igjen senere”, “jeg er for dårlig nå, selv om jeg har et behov”, “hvis du hjelper meg nå, vil det gjøre meg for syk.”

Det finnes ingen unnskyldning for å neglisjere personen; behovet er fortsatt relevant og må løses ved samarbeid. Dette er nødvendigvis ikke lett, men må løses i fellesskap, på en eller annen måte.

## **Vær fleksibel**

Du vil finne ut at den eneste måten å møte behovene til en person med Svært Alvorlig ME, ikke er å avsette et forhåndsbestemt tidspunkt for vedkommende. Det vil ikke fungere. Du må ha en fleksibel tilnærming som tar høyde for hvordan den syke personen føler seg, den sannsynlige effekten av ditt nærvær og involvering, så vel som hvor mye energi personen har til å engasjere seg i noen form for samhandling, selv om det er noe de trenger.

Det er også behov for å ta i betraktning personens ekstreme overfølsomhet for omgivelsene.

*Du må finne det riktige øyeblikket som du trygt og på en egnet måte kan involvere deg med personen. Dette er ikke alltid åpenbart.*

## **Legg merke til detaljene**

Når du går inn i et rom, eller er til stede hos en person med Svært Alvorlig ME, må du legge nøye merke til hver eneste detalj i ditt samspill med vedkommende:

- Trykket du kan legge på en persons hud kan gjøre så vondt at det ikke kan forestilles.
- Bevegelsen fra din hånd over huden, selv om den er utilsiktet, kan oppleves som tortur.
- Den minste hvisken kan høres som et skrik eller tordenskrall, selv i form av konsekvenser.
- Å skru på lyset i ubetenksomhet kan forårsake uutholdelige smerter i hodet og øyne samt utløse livlige etterbilder som varer i flere timer etter at du har forlatt stedet og glemt all din skjødesløshet; uten å være klar over hvilken skade du i vanvare har gjort.

For virkelig å kunne hjelpe noen med Svært Alvorlig ME, må du skaffe deg kunnskap om personens fysiske overfølsomhet og hvordan personen reagerer på en plagsom verden. Mest sannsynlig vil dette overgå alt du selv har opplevd; derfor er høy grad av empati og varm omsorg påkrevet.

## **Stopp og lytt**

Det finnes intet rom for selvgodhet, middelmådighet eller skjødesløshet i livet hos noen med Svært Alvorlig ME. Dine tiltak kan forårsake alvorlig skade på personens helse. Hva du enn gjør, rett eller galt, sørg for at du lærer hva som hjelper og hva som fører til skade.

Gjør en avtale med deg selv om alltid å gjøre ting bedre og alltid ha til hensikt å gjøre det riktig!

Vit alltid nøyaktig hva du gjør og vær forberedt; allikevel vil du ikke alltid være i stand til å forutse en negativ reaksjon. Stopp øyeblikkelig med det du driver med og vent til det er mulig å gjenoppta arbeidet.

Dersom det er tegn som tyder på at personen lider, er urolig og ikke i din flytsone; fortsett ikke, selv om du tror du har rett.

Den alvorlig syke personen vil alltid vite bedre enn deg hvilken innvirkning du har på ham/henne og hva vedkommende kan tåle. Stopp alltid og lytt.

Lær deg å tolke personens reaksjon og kommunikasjon. Etterlat aldri personen i en tilstand der vedkommende er lei seg fordi du tok feil!

## ET UTDRAK FRA EN KOMMENDE BOK MED TITTELEN

### “SEVERE ME” (2. utgave)

Greg Crowhurst (publikasjonsdato: høst 2013)



Oversatt av **Eva Stormorken**

Tillatelse til oversettelse og publisering er innhentet fra forfatteren.

Originaltittel: *How to Care, really Care for someone with Severe ME*

Originaldokumentet: <http://www.stonebird.co.uk/Care.pdf>

Forfatterens nettside: <http://www.stonebird.co.uk>

Forfatteren er sykepleier med videreutdanning og har hatt omsorg for sin svært alvorlig ME-syke kone i 18 år