

Pleie av svært alvorlig syke ME-pasienter

En liten prosent av ME-pasientene blir svært syke. Disse pasientene har nesten 0-energi og 0-toleranse for sansestimuli. For at en som er så syk skal ha noen mulighet til å bli bedre, er det helt avgjørende at forholdene rundt blir lagt til rette for maksimal avlastning og skjerming på alle områder. Når det gjelder de sykeste, er marginene ekstremt små. Pasientene vil vanligvis bli bedre hvis disse prinsippene følges, men det kan ta meget lang tid (måneder og år).

I Avlastning

Alt som skal gjøres i hverdagen krever energi. Dette gjelder selvfølgelig all bruk av muskler, men også det å bruke hodet er energikrevende og må være med i totalregnskapet for energibruk. Dersom man bruker hodet, må man bruke kroppen mindre og omvendt. Bruk av kroppen kan føre til tenkemessig utmattelse, og bruk av hodet kan føre til fysisk utmattelse. Hverdagen består i å finne en meningsfull og fornuftig balanse, hvor det dreier seg om prioriteringer hele tiden innenfor ubegripelige små rammer.

Fysisk energibruk dreier seg om, for de sykeste, så små aktiviteter at man vanligvis ikke tenker på det som energikrevende; som for eksempel å tygge, svelge, snakke, snu seg i senga, toalettbesøk, personlig hygiene, pusse tenner, klø seg på nesa, påkledning, løfte et glass, løfte maten opp til munnen, fordøye mat (små, lette måltider), sitte i en stol, holde en avis, gå noen skritt, forflytte seg til rullestol eller sitte i den.

Mental energibruk er for eksempel; tenke, ta avgjørelser, lese, høre radio, se TV, administrere hjelp som å forklare andre hva man trenger hjelp til, forklare hvorfor man ikke kan gjøre det selv, planlegge innkjøp, forstå og betale regninger, forstå hva folk sier, formulere svar, velge mellom to muligheter, bearbeide situasjonen og beholde motet til å gå videre, utrygghet, og bare det å forholde seg til andre mennesker som er tilstede selv om de ikke sier noe. For de sykeste bør kun ”ja” eller ”nei” spørsmål stilles (for eksempel ”Vil du ha fisk eller karbonader til middag?”). Dette kan bli en vanskelig avgjørelse å ta. Det er bedre å spørre: ”vil du ha fisk til middag?” – hvilket krever et ”ja” eller ”nei” svar.).

Det er viktig å huske på at personlig hygiene utgjør fysisk energibruk for pasienten selv om dette utføres av andre. Pasienten må ikke vaskes hvis hun/ han ikke orker det. ME er en sykdom hvor symptomintensiteten som regel varierer i løpet av dagen. De fleste er dårligst om morgenen. Mange har ”et vindu” midt på dagen hvor de føler seg litt bedre. For andre er kvelden den beste tiden på dagen. Stell bør kunne legges til den tiden som pasienten evt. har erfaring med å føle seg noe bedre. Ofte forverres tilstanden hvis man tar disse dårligste ME-pasienten ut av sengen, sengevask er derfor ofte nødvendig. Forsiktig skylling med en svamp kan tolereres bra. Det kan være en god ide å stille disse pasientene i ”økter”, ikke ta alt på en gang, slik at de får hvile innimellom.

Pasienten må prioritere hva han/hun skal bruke energi til, og må sørge for ikke å bruke opp alt, for da blir det ingen bedring. Pasienten kan for eksempel kanskje sitte litt oppe, hvis maten blir servert og man slipper andre oppgaver og bekymringer. Det er viktig for mange pasienter å prøve og fungere litt sosialt, men selv korte besøk koster mange krefter. For noen er dette helt uaktuelt. På en god dag må man kanskje velge mellom dusj eller et lite besøk eller en kort telefonsamtale. På dårlige dager orker ikke de sykeste å bli vasket en gang.

Det skal ikke stimuleres til noen som helst aktivitet. Det er behandlerne og behandlingsapparatet som skal tilrettelegge og følge pasienten, ikke omvendt.

Den syke har mange ønsker om ting han/hun gjerne ville gjøre, og sørger selv for å gjøre det som er mulig, og som regel er dette for mye. Hverdagen er full av behov for helt nødvendige aktiviteter. **Pasientene trenger hjelp til å holde igjen på aktiviteten.**

II Skjerming

Mange ME-pasienter er svært ømfintlige for lyder, ofte også for lys og lukter. Det å bli utsatt for helt normale lyder, kan føles som å være i midt i et krigsområde og kan føre til at man blir helt tappet for krefter og føler seg veldig syk. Å føle seg veldig syk, oppleves som ”symptomstorm”. Vasken bør foregå varsomt. Mange av disse pasientene er svært følsomme bare for selve berøringen. Det er ikke uvanlig å ha brenningsfølelser i huden. En dusj kan være en alt for voldsom behandling for mange.

III Få personer i et fleksibelt system

Pasienten trenger mest mulig ro og stabilitet. Det er spesielt viktig at pasienten får hjelp av *få personer i et fleksibelt system*. Det er en stor påkjenning å skulle forklare nye personer som kommer om hvordan han/hun har det og hva han/hun trenger. Det er dessverre vår erfaring fra mange ME-pasienter at hjelperne tapper den syke for krefter pga manglende kunnskap og forståelse om hva sykdommen innebærer. Mange blir utslitt av å forsvare seg mot ”kreative” forslag om hva som er bra for dem. Det er svært energikrevende å lære opp mange personer til å forstå og gjøre de riktige tingene når marginene hos pasienten er så små. Derfor er det et sterkt behov for spesialopplæring av de som skal ha med pasientene å gjøre. Pasienten trenger hjelpere som etter opplæring vet hva han/hun har behov for/trenger, og som kan korrigeres med få ord, og som respekterer det som blir sagt eller skrevet. En unødvendig samtale kan være nok til å kjøre pasienten lenger ned og gjør ham/henne sykere.

Ord fra en lege og ME-pasient som var totalt pleietrengende i flere år: ”Det er noe rart med denne sykdommen: når sykdommen snur, begynner alt å komme tilbake”.

Utarbeidet av:

Norges M.E. Forening (myalgisk encefalopati).

Bygget på egne og internasjonale erfaringer siden 1987.

For mer informasjon, se: www.me-foreningen.no