

Å LEVE MED ME

- SOM PÅRØRENDE



INNLEDNING

ME-foreningen har fått mange spørsmål fra pårørende om omsorg, detaljer om sykdommen, behandlingstilbud, rettigheter og tjenester. ME-foreningens brukerundersøkelse om de sykeste pasientene fant bla. at mange pårørende står alene om omsorgen for svært syke pasienter. I svært mange tilfeller er det en døgnkontinuerlig jobb, men de pårørende mottar liten eller ingen støtte. De har behov å bli sett og hørt. Flere ønsker å bli møtt med mer empati og respekt.

ME-foreningen anerkjenner pårørendes behov og bestemte seg for å utvikle et prosjekt for pårørende. Dette heftet er et resultat av prosjektet og ble finansiert med midler fra Helsedirektoratet. En brosjyre for pårørende ble også utviklet som en del av dette prosjektet. Den er tilgjengelig for nedlastning fra ME-foreningens hjemmeside, og en trykt versjon vil være tilgjengelig på forespørsel. I arbeidet med heftet og brosjyren er det innhentet kunnskap fra relevant litteratur og fagpersoner og informasjon fra pårørende til ME-syke. En spesiell takk til psykologspesialist Frøydis Lilledalen som har skrevet avsnittet om «Caregiver Burnout».

Formålet med heftet er å formidle praktisk og generell informasjon og veiledning for pårørende, som hjelp til å takle utfordringer som kommer med en kompleks og kronisk sykdom som ME, og for å minne pårørende om å ta vare på seg selv.

Nayana Geetha Ravi
Prosjektleder

INNLEDNING	2
PÅRØRENDE- EN STOR RESSURS	4
HVA MÅ DU FORVENTE SOM PÅRØRENDE	5
ENDRINGER I FAMILIEDYNAMIKKEN	5
FORHOLDET TIL PASIENTEN	5
KOMMUNIKASJON UTFORDRINGER	6
CAREGIVER BURNOUT	6
BARN SOM PÅRØRENDE	8
TA VARE PÅ SEG SELV	10
OMSORG I HJEMMET	11
IDENTIFISERE OPPGAVER	11
OMSORGS GIVING	12
ORGANISERING AV BEHANDLING OG MEDISIN INFORMASJON	14

PÅRØRENDE- EN STOR RESSURS

Pårørende er en viktig ressurs for helsevesenet og har en sentral rolle i omsorgen for ME-pasienter. Det kan være foreldre, søsken, kjærester, venner eller barn. Det er mennesker i alle aldre. Noen er pårørende i korte perioder, mens andre kan være pårørende hele livet. Omsorg fra familie og andre pårørende er en uvurderlig ressurs for ME-pasientene. De kjenner pasienten godt. Mange pårørende har oppnådd god erfaringskunnskap. De fungerer som talspersoner og gir fysisk og mental støtte til pasienter, ofte uten opplæring. De blir omtalt som et usynlig hjelpekorps.

ME-pasienter mangler oftest energi og de har behov for hjelp og bistand i hverdagen. Ofte er det pårørende som trår inn for å støtte dem. Dette betyr at de pårørende må sjonglere flere ulike roller i livet. Pårørende må sette av en god del av sin tid og energi til omsorgsoppgaver, samtidig må de håndtere egne forpliktelser også. Mange pasienter som lever med alvorlig og svært alvorlig grad av ME er avhengig av pårørende. Disse pårørende, som har store omsorgs- og pleieoppgaver, kan oppleve å ha en veldig krevende hverdagssituasjon. Men de får dessverre liten anerkjennelse og støtte fra helsevesenet og kommunale tjenester nå. Positiv forsterkning fra dem og støtte fra samfunn er viktig for pårørende å fungere beste i sin egen kapasitet.

Kroniske sykdommer som ME påvirker ikke bare pasientene, men påvirker også den sosiale, økonomiske, fysiske og mentale statusen til pårørende. Pårørende kan forsømme egen helse og behov og dette kan være et stort problem for begge, både ME-pasient og pårørende. I helsevesenet og kommunale tjenester er fokuset på pasientene, og man glemmer ofte de pårørende. Men de pårørende har også behov for mental og fysisk støtte og ikke minst kunnskap om mestring og veiledning i å klare denne viktige rollen. De følgende kapitlene dekker noen av temaene som kan være nyttig for pårørende.

HVA MÅ DU FORVENTE SOM PÅRØRENDE

ENDRINGER I FAMILIEDYNAMIKKEN

ME kan ramme både pasientene og deres familier hardt, og snu opp ned på livene deres. Familieroller kan endres. Ofte vil det naturlige hierarkiet og utviklingen, i en familie der en eller flere er alvorlig ME-syke, bli forstyrret. Normen er at foreldre tar seg av barna sine, ungdommens hovedprosjekt er autonomi og løsrivelse og et voksent barn tar ansvar for å passe på sine gamle foreldre, men forsørgerroller og ansvar forkludres ofte i en familie der én er alvorlig rammet av ME.

Det kan være en mamma på nesten 80 som må ta vare på sin sengebundne sønn på 55, en ungdom som skulle være midt i sin løsrivelse som blir nødt til å pleie sin mor 24/7, en mann i 20-årene som må fungere som forelder for sin foresatte, eller en ektefelle som går fra å være elsker og bestevenn til hjelpepleier. En av foreldrene kan oppdage at de må sette en karriere på vent på ubestemt tid for å ta seg av et barn med ME, og den andre forelder kan plutselig bli økonomisk ansvarlig for å forsørge hele familien. Familier må kanskje ta ferie på skift, slik at det alltid er noen hjemme som kan ta seg av personen med ME. Familien vil oppdage at den kontinuerlig må justere sine mål, forventninger og perspektiv.

Man kan komme inn i en omsorgsgiver rolle plutselig, eller kanskje har den gradvis økt med årene. Uansett har din rolle og pasientens rolle endret seg. For å takle disse endringene, må forholdet deres justeres. Dette kan være veldig vanskelig i begynnelsen, ettersom dere begge sliter med å omplassere dere selv, og mange utfordringer underveis. Begge parter må jobbe sammen for å få mest mulig ut av den nye situasjonen. Dette betyr å godta sykdommen og dens begrensninger.

FORHOLDET TIL PASIENTEN

Både omsorgspersonen og personen med ME vil finne at deres verdener har forandret seg når de lærer å leve med ME. Du må godta at forholdet ditt til pasienten kan være annerledes enn før.

Sykdommen kan svinge fra time til time, dag til dag og uke til uke, så det de syke klarte å gjøre i går eller forrige uke kan endres. De kan kanskje ikke snakke med deg lenge eller spise sammen. De kan bli sinte fordi de kanskje sliter med å tilpasse seg disse nye endringene. De kan være redde for hva som skjer med dem, og for framtiden. På grunn av hukommelsesproblemer, kan det være at de ikke husker noe du har fortalt dem før, og kan spørre deg om det samme igjen og igjen. I noen tilfeller tåler de kanskje ikke parfymen du bruker, lukten av matvarer, vanlig lyder i huset eller rengjøringsmidler du bruker. Dette kan være frustrerende når du prøver å hjelpe dem til å tilpasse seg utfordringene. Men det er viktig å forsøke å holde deg rolig og tålmodig. Å reagere forverrer bare situasjonen og forårsaker mer stress for pasienten, noe som bidrar til krasj.

Prøv å lese om og forstå sykdommen. Ta kontakt med likepersonsgupper for pårørende i pasientforeningens fylkes- eller regionlag. Når du forstår sykdommen bedre, blir det enklere å tilpasse seg til de nye utfordringene.

KOMMUNIKASJONSUTFORDRINGER

Noen pårørende synes kommunikasjonen kan være anstrengende med familiemedlemmer, venner, kolleger, arbeidsgivere og med kommunale og helsetjenesten. Man møter ofte forskjellige holdninger og forklaringer, og mange meninger. Du kan oppleve skepsis, mistro, anklager og «gode råd» fra omgivelsene, inkludert medisinsk personell, Nav, venner og familiemedlemmer.

Det kan være plagsomt og vanskelig å måtte forklare et multisystemisk symptombilde til noen som har lite kunnskap om ME tidligere. Bruk informasjonsmaterialet utarbeidet av foreningen for å spre kunnskap om sykdommen.

CAREGIVER BURNOUT

Det kan være flere grunner til at pårørende til ME-syke er særlig utsatt for denne tilstanden. For pårørende vil fortvilelsen ha mange sider.

- Man ser et kjært menneske gjennomgå store lidelser.
- Man opplever begrensede muligheter til å redusere lidelsen.
- Mange møter et hjelpeapparat som kjenner på den samme hjelpeløsheten.
- Hjelpesystemet innehar ikke generalisert kunnskap om hvordan redusere Me-sykes lidelsestrykk.
- Tilgang på medisinske intervensjoner, psykologisk ivaretagelse av familie, avlastningstiltak, hjelpemidler og hjemmehjelp, fremstår pr i dag tilfeldig.
- Ikke sjelden står pårørende alene med det meste av omsorgsoppgaven.

Å være i en slik situasjon over tid, tar på både fysisk og psykologisk. Utbrent omsorgsgiver, eller «caregiver burnout», er en tilstand med fysisk, emosjonell og mental utmattelse.

Begrepet «lært hjelpeløshet» kan være med på å forklare hvorfor *Caregiver burnout* oppstår. I psykologien beskrives «lært hjelpeløshet» som en resignasjon som oppstår når man settes i en vanskelig situasjon, og ingen forsøk på å bedre, endre eller komme ut av situasjonen, fører frem. Mange har forsøkt å skape endring, bedring og økt forståelse i lang tid, kanskje gjennom flere år. Og mange opplever at resultatet på langt nær står i forhold til innsatsen. At de gjentatte forsøkene på å få hjelp, hjelpe selv, og øke forståelsen for sykdommen, ikke når fram. Da er det naturlig å gjennomgå faser der resignasjonen overtar. Faser med *caregiver-burnout*.

Symptomer

Symptomer en utbrent omsorgsgiver kan oppleve er *søvnløshet*, opplevelse av å bli *overveldet* eller følelse av *håpløshet*. *Vektendring*, enten vekttap eller vektøkning, kan forekomme. *Ignorering av egne behov* er også vanlig. Videre hender det at omsorgsgiver *ikke lenger kjenner på glede* ved aktiviteter som tidligere ga mestring og gode input.

Ikke alle som rammes får alle symptomer. For noen vil andre symptomer være mer gjeldende, som for eksempel økende grad av irritasjon, tap av lyst eller redusert energi.

Caregiver burnout har mange fellestrekk med en klinisk depresjon, og det anbefales å søke psykologisk hjelp hvis man er rammet.

Løsninger for å håndtere «Caregiver Burnout»

Aksept

Det første er aksept for at man lever i en unntakstilstand. Akseptere at vanlig utvikling, hierarki og roller ikke gjelder når du passer en kronisk syk pasient. Akseptere at situasjonen er slik den er nå. Du har ikke valgt det, og det kan ikke være annerledes. Aksept kan være en måte å unngå bitterhet på, og det kan hindre resignasjon og lært hjelpeløshet.

Eksternalisering

Både pasienter og pårørende kan kjenne på frykt, skam og kanskje også forakt og forargelse, for at livet er blitt endret av sykdommen. Eksternalisere betyr "å flytte ut".

Flytt sinne og negative følelser ut fra deg selv. Kunsten er å rette disse følelsene mot *sykdommen*. Ikke mot menneskene rammet av sykdommen eller mot andre pårørende som av og til er utslitte og lei. Tross alt er det *sykdommen*, og verken den syke eller de pårørende som er skyld at livet er slik det er nå.

Håp

Det er vesentlig å hjelpe hverandre til å bevare håpet. Dagen i dag trenger ikke være representativ for dagen i morgen. Mange forskere og behandlere over hele verden skjønner stadig mer av sykdommen. Og de jobber på spreng for å finne lindring og behandling.

Når du klarer å mobilisere håp; del det. Ofte er det få ting syke og nærmeste behøver mer, enn å høre hverandre håpe. Ikke dyrekjøpt håp om raske løsninger. Ei heller håp som en kronisk tilstand. Med så alvorlig sykdom, kan det være slitsomt og krevende å ha håp hele tiden. Men det er viktig å slippe til et håp om at bedre dager kommer. Håpet kan være knyttet til gjennombrudd, forskning, lindring og samhold og til økt sykdomsforståelse i samfunnet.

Husk at håp ikke behøver å være store. Små framskritt betyr mye for en som er alvorlig syk, og for den som tar vare på den syke.

BARN SOM PÅRØRENDE

Når en av foreldrene eller et søsken er berørt av ME, kan det påvirke barnet. Barn er spesielt sårbare og kan ha mange spørsmål og bekymringer knyttet til dette.

Dette kan påvirke deres følelse av sikkerhet og opplevelse av å bli beskyttet og ivaretatt. Barn bekymrer seg og lurer på hva som skjer. Noen barn kan føle seg ansvarlige eller skamme seg. Hverdagen endres, og usikkerhet kan føre til at barn får reaksjoner de ikke selv forstår. Samtidig vil de hjelpe så godt de kan. Det er imidlertid ikke noe enkelt svar på hvordan barn har det. Noen mestrer det som er vanskelig, mens andre sliter. Dette avhenger spesielt av hvor gamle barna er og hva som har skjedd med mamma eller pappa. Barn er forskjellige og alder, personlighet og modenhet er avgjørende for barns behov.

Derfor er det vanskelig å gi tips og råd om hva som er god hjelp for barn og unge, uten å kjenne det enkelte barnet og den enkelte familie. Her er imidlertid noen tips andre har hatt nytte av:

Øv på forklaringene dine: Samtalen med et barn som er pårørende blir best hvis du på forhånd vet hva du skal si og ordene du vil bruke, og hvis du er rolig og i stand til å fokusere på barnets spørsmål.

Snakk med barna: Barn og unge trenger konkret informasjon de forstår. Forklare at grunnen til at mamma eller pappa er mindre aktiv enn før, er en sykdom man ikke forstår helt. Ta gjerne bruk av informasjonsmateriell utviklet for barn, som forklarer sykdommen på en enkel måte. La barna vite at de ikke har skyld i eller ansvar for det som har skjedd, og la dem få vite at de ikke er alene, men har trygge omsorgspersoner rundt seg.

Vær ærlig og realistisk: Det er best å tilby realistisk, men håpefull informasjon slik at barn ikke føler seg redd eller forvirret hvis situasjonen endrer seg.

La barna hjelpe: Barn liker å være involvert og føle seg nyttige. Gi dem små oppgaver som gjør dem glad og ikke er større enn barnet kan mestre.

La barnet leve livet sitt: Barn ønsker normale liv hvor de gjør helt vanlige ting. Aktiviteter kan også fungere som gode pauser fra sykdommen eller det som er vanskelig. Gi barnet lov til å spørre og reagere. Det er ikke lett å vite hva barn får med seg og hva de lurer på. Derfor er det godt for barn å vite at de kan spørre om ting de lurer på i stedet for å gå alene med tankene sine. Barn har også godt av å vite at det er lov å være trist eller lei seg, sinna eller glad.

Informer familie og nettverk: Hvis trygge voksne vet at en av foreldrene er syk og at ting er vanskelig for øyeblikket, kan barna tas vare på der de bor. Få hjelp til å arrangere nabomiddager, bestemor kvelder, faste utflukter med onkel eller tante, sjekk om distriktet har tilbud til barn med syke foreldre. Det kan være bra for barna å ha flere hyggelige voksne rundt seg, og flere arenaer for morsomme aktiviteter.

Andre tjenester som kan være nyttig for barn

Skole og barnehage

Barna våre tilbringer store deler av dagen i barnehagen og skolen, steder som er viktige for barn og unges trivsel og utvikling. Her kan man også få hjelp når livet er vanskelig. Hvis pedagogene i barnehagen eller skolen vet hva som skjer, kan de både ivareta barna når de er der, og fortelle deg om hva de ser og gjør.

Både barnehagen og skolen har ansatte som skal hjelpe barn som strever. I barnehagen er det gjerne pedagogisk leder eller støttepedagogen som har dette ansvaret. I skolen kan du kontakte sosiallærer eller rådgiver. Barnehagen og skolen har også en egen hjelpetjeneste som heter Pedagogisk Psykologisk tjeneste. Denne tjenesten kan hjelpe barn og familier direkte, eller hjelpe barnehagen eller skolen med hvordan de kan ivareta barna.

Helsetjenester for barn og unge

Alle kommuner har egne helsetjenester for barn og unge. Disse er enkle å komme i kontakt med, og har god kunnskap om hva barn og familier trenger. Akkurat som med voksne har alle barn sin egen fastlege. Dette er et godt sted å ta kontakt hvis du ikke helt vet hva som vil være god hjelp for barna. Fastlegen vet mye om barn, og har god oversikt over andre hjelpetjenester. Spesialisthelsetjenesten har egne avdelinger som jobber med barn og unges psykiske helse. Dette er steder som hjelper barn som står i fare for å utvikle egne problemer, eller som har utviklet egne problemer. For å få hjelp herfra trengs en egen henvisning fra fastlegen.

Alle kommuner har helsestasjon og skolehelsetjeneste. Helsestasjonen er for barn fra 0-5 år, mens skolehelsetjenesten er for barn og unge fra 6-20 år. Her kan du få hjelp med det meste som har med barn og unges helse og trivsel å gjøre.

TA VARE PÅ SEG SELV

Vanligvis prioriterer pårørende omsorgspersoner pasientens behov fremfor sine egne behov, men det er viktig å ta vare på deg selv også, selv om hovedfokuset er å hjelpe din kjære å leve med ME. Ikke forsøm din egen helse. Ikke la det negative overvelde deg.

En viktig del av egenomsorg er å få støtte fra andre, og dette er spesielt viktig når du lever i en situasjon som er følelsesmessig og fysisk krevende. Ta imot hjelp fra venner og familie når de tilbyr, og be om hjelp.

Ta en pause fra rutinen med omsorg og involver deg i noen positive aktiviteter som hjelper deg å slappe av. Det er viktig å ta pauser fra personen du bryr deg om. Å ha tid til å slappe av og gjøre noe som er akkurat for deg, er avgjørende for å lade opp batteriene og opprettholde ditt eget liv utenfor omsorgsoppgavene. Spis sunt og finn tid til både hvile og fysisk aktivitet. Positive aktiviteter hjelper å motivere og holde deg i gang. De bidrar til å redusere de skadelige effektene som kan oppstå når kroppen er under stress i lang tid.

Her er fem strategier som ikke krever omfattende opplæring, men som hjelper til med å opprettholde din egen opplevelse av egenverd og nytte midt i stress:

- Identifiser og fokuser på det som kan styrke din følelse av formål og mening i livet ditt. Noen mennesker synes det er nyttig å lage en liste med det som betyr noe for dem. Det kan hjelpe deg med å styre valgene du tar, og kan bidra til å holde deg oppe når det blir tøft. For noen er det viktig å gi og vise kjærlighet, for andre er det viktig å gjøre det som er riktig og moralsk, eller å være en «god» person. Når du har dårlige dager kan du støtte deg på dette.
- Når du blir opptatt med omsorgsgiving, endres også livsmålene dine. Så for å tilpasse deg din nye virkelighet, er det best å identifisere nye realistiske mål for å takle utfordringene som kommer med sykdommen og omsorgsoppgavene. Dette kan fornye din følelse av formål og skape en økt følelse av energi som kan motivere deg.
- Pårørende som er omsorgspersoner, tilegner seg nye ferdigheter og kunnskap gjennom omsorgsrollen. De er mye sammen med den de pleier, og får i mange tilfeller mulighet til å snakke åpent og dele følelser. Ta deg tid til å reflektere over måter du har utviklet deg som person, kunnskapen du har tilegnet deg, og positive endringer i forholdet til den som er syk.
- Prøv å reflektere over dagens positive øyeblikk før du legger deg. Dette kan bidra til å avlaste stress, skape litt optimisme og hjelpe deg med å sove.
- Forskning har vist at humor og latter kan være veldig terapeutisk og hjelpe til med å gi en psykologisk vekst fra kriser man har gjennomlevd. Men det kan føles som en utfordring å finne humor i en vanskelig tid. For å hjelpe deg med å finne humor i en stressende tid, kan du tenke på hva som vanligvis kan få deg til å le og prøve å bringe det inn i dagen din. Ikke føl deg skyldig over det.

Omsorg i hjemmet

IDENTIFISERE OPPGAVER

Å bli den primære omsorgspersonen for en kjær person kan være en virkelig utfordring. Du må lære å balansere arbeid, familie og dine egne behov mens du tar vare på den syke. I tillegg kan du bli nødt til å tilegne deg ferdigheter som du er ikke kjent med for å kunne gi riktig pleie og omsorg.

Følgende avsnitt gir en oversikt over de forskjellige oppgavene som er involvert i hjemmeomsorg og gir veiledning om hvordan du kan prioritere ditt omsorgsansvar og organisere familiemedlemmer og venner som kanskje kan hjelpe til.

Rutinemessige oppgaver	Oppgaver som involverer praktisk pasientpleie
<p>Matforberedelser Planlegging, laging og serving mat. Kjøre dagligvarer. Rengjøring kjøkken.</p> <p>Husarbeid Husvask Ta ut søppel Vedlikehold</p> <p>Ledelsesoppgaver Administrere økonomi, bank og regninger. Søke om sosiale tjenester og økonomisk hjelp. Avtale legetimer. Hold kontakt med skole, hvis du har et sykt barn. Sette opp husregler og rutiner. Delegere plikter og roller til forskjellige familiemedlemmer.</p> <p>Transport Kjør / få hjelp med transport til avtaler Få handikapparkeringstillatelse. Handle mat eller andre nødvendigheter.</p> <p>Andre viktig oppgaver Ta vare på kjæledyr, barn og eldre/andre familiemedlemmer. Holde kontakt med venner/naboer.</p>	<p>Pasientstøtte Tilrettelegge fysiske omgivelser for den syke Snakke med den syke hvis han/hun orker det. Hjelpe med bruk av hjelpemidler. Hjelpe til med å identifisere energinivå og praktisere aktivitetsavpasning. Holde en dagbok for å ha oversikt over aktivitetsnivå og symptomer. Gi sikkerhet og komfort hjemme.</p> <p>Personlig hygiene Bading Munnhygiene Hud- og hårpleie</p> <p>Medisinsk / sykepleie Gi medisiner (symptom lindring). Løfte og forflytte inn og ut av senger og stoler.</p> <p>Rekreasjon Finne aktiviteter dere kan gjøre sammen. Organisere små besøk hvis pasienten kan tolerere det. Ta dem ut på en liten tur, hvis mulig.</p>

Hovedsaken er å identifisere rutineoppgaver og oppgaver som involverer praktisk pasientpleie, lage en liste av oppgaver som må utføres per dag eller uke og estimér timene disse oppgavene vil kreve.

OMSORSGSIVING

ME har et uforutsigbart og varierende sykdomsforløp, og dermed kan også mengden omsorgsoppgaver variere. Du kan oppdage at du bare kan påta deg et begrenset antall ansvarsoppgaver for å klare å balansere livet ditt. Da bør du få hjelp fra andre familiemedlemmer eller venner, eller så kan den syke søke om en brukerstyrt personlig assistent (BPA).

Gjør det selv

Hvis du skal gjøre omsorgsarbeidet selv, bruk disse tipsene for å hjelpe deg med å tilpasse rollen:

Prioriterer tid og ansvar:

Planlegg prioriteringene dine. Bestem hvilke oppgaver i livet ditt som haster, hvilke som er viktige, hvilke som er begge deler og hvilke som ikke er det. Dette lar deg kun fokusere på de nødvendige oppgavene for å opprettholde ditt hjem og liv.

Trygd:

Ta kontakt med NAV og kommune for å få informasjon om ytelser du og pasienten har rett på.

Hjelpemidler:

Hjelpemidler i hjemmet kan være nyttig for ME-pasienter. Ta kontakt med ergo- og fysioterapeuttenesten i kommunen din for å få avtalt et hjemmebesøk der det blir kartlagt hvilke hjelpemidler den syke kan ha nytte av.

Arbeid:

Hvis du jobber samtidig som du har pleie- og omsorgsoppgaver, fortell din arbeidsgiver om sykdommen og utfordringer som håndteres. Sjekk muligheten for å ha fleksibel arbeidstid, hjemmekontor, redusere stillingsprosent eller finne en ny jobb som er nærmere hjemmet, slik at du er i stand til å komme tilbake til hjemmet hvis det er behov for det.

Lære ferdigheter som trengs for omsorgs- og pleieoppgaver:

Ta kontakt med kommune, frivillige organisasjoner eller fylkeslag for å sjekke om de tilbyr kurs eller workshops som gir informasjon og trening i omsorgs- og pleieteknikker. Hvis ikke, prøv å ta digital kurs.

Frivillig omsorgsteam

For å opprette et omsorgsteam, trenger du å spørre om hjelp fra familiemedlemmer og venner. Det er kanskje ikke lett for deg. Det kan være vanskelig å be om hjelp fordi det føles som en innrømmelse at du ikke kan klare alt selv eller du føler at du stiller for store krav til andre. Noen ganger når folk tilbyr hjelp, kan det være vanskelig å akseptere av samme årsaker, men det er viktig å komme forbi disse hindringene fordi du trenger litt tid til å ta vare på seg selv.

Hvis du velger å opprette et team av frivillige omsorgspersoner, er det viktig å spørre din syke kjære om hvilke personer han eller hun ønsker skal være involvert, da de kan ha veldig personlige interaksjoner.

Koordinering omsorgsteam

- Etter du har opprettet omsorgsteam, det er viktig å gi riktig informasjon om sykdommen, symptomer pasienten opplever og hvordan man skal håndtere pasienten uten å utløse PEM.
- Gjør gjerne bruk av informasjonsmateriell tilgjengelig fra ME-foreningens nettside.
- Informere dem om aktivitetsavpassing.
- Lag en liste med omsorgsteamets kontaktinformasjon og oppgaver de kan hjelpe med.
- Legge inn i kalender datoer de kan hjelpe.
- Skriv ut en liste med viktig informasjon om pasienten og legg den i pasientens rom.

Borgerstyrt Personlig Assistent (BPA)

Man søker BPA gjennom kommunen. Assistentene intervjues, velges ut og læres opp av pasienten eller pårørende. Assistentene er servicearbeidere som gjør det de læres opp til. En kan selv velge hvilken type hjelp familien har behov for og når på dagen man trenger hjelpen. Assistentene har bedre tid, gir forutsigbarhet og kan avlaste pårørende ved å hjelpe den syke eller hjelpe til med praktiske oppgaver i hjemmet.

ORGANISERING AV BEHANDLING OG MEDISINSK INFORMASJON

Selv om det ikke er noen behandling tilgjengelig for ME, forsøker pasienter ofte forskjellige medisiner, alternative behandlinger, kosttilskudd og diettplaner for å oppnå symptomlindring. Det er best å være organisert og ha god oversikt over pasientens behandlingshistorie og sykdomsforløp. Lag en mappe med all denne informasjonen.

- Ha en organisert, detaljert oversikt over personens medisinske historie, hvis mulig med datoer.
- Be om å få kopier av resultatene fra hver prosedyre og laboratorietest.
- Hold en liste over medisiner og kosttilskudd og dosering som pasientene tok og hvordan de reagerte på det. Notér om de opplevde bivirkninger.
- Hold en oppdatert liste over medisiner og kosttilskudd som personen tar nå. Ta det med til hver legetime.
- Hold en liste over pasientens medisinallergi, matintoleranse og annen overfølsomhet.
- Hvis pasienten prøver forskjellige nye medisiner eller kosttilskudd, ta dem en om gangen. Da er det lettere å finne hvilken behandling som gir effekt.
- Hold en aktivitetslogg og symptomsjekkliste.
- Legg alle avtaler i en digital kalender med varsler.
- Ha en liten notisbok, hvor du kan skrive ned spørsmål du har til pasientens lege. Det er også bra å skrive ned råd fra leger eller andre helsepersonell, det kan ofte bli for mye å huske på.

Møter med hjelpeapparatet

I møte med hjelpeapparatet, kan det vært lurt å ha forberedt seg, ettersom du bare får 15-30 minutter. Gå gjennom mappen og få en oversikt over pasientens generelle helse, symptomer og respons på terapier de har prøvd siden siste besøk. Skriv et notat hvis du trenger å diskutere noe spesielt. Hvis pasienten og du som pårørende ønsker til å prøve ulike hjelpemidler/medisinske intervensjoner, fortell om det. Det mest konstruktive er ofte å fokusere på deres spesifikke situasjon og erfaringer, og tilby referanser og utdypende informasjon, hvis vedkommende er interessert. Dersom mottageren kjenner lite til ME fra før, kan foreningen være behjelpelig med kort konsis informasjon, eller en brosjyre.

LINKER OG NYTTIG LESNING

- 1) <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Til-de-sykestes-paarørende-1-1.pdf>
- 2) <https://www.actionforme.org.uk/uploads/pdfs/caring-for-somebody-with-me-booklet.pdf>
- 3) <https://y9ukb3xpraw1vtswp2e7ia6u-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2015/05/Caregivers-Guide-to-ME-1.pdf>
- 4) Severe ME: Notes for Carers, Greg Crowhurst