

## **Australske ME Forening EMERGs vejledning til svært ME-syge. (2025)**

### **Støtte til patienter med ME/CFS**

Mennesker, der er sengeliggende på grund af ME/CFS, lever hver dag med begrænset energi og kræver et betydeligt niveau af pleje for at opfylde deres basale daglige behov. Omkring 25 % af mennesker med ME/CFS er så alvorligt påvirket, at de er hjemme- eller sengeliggende. Alle mennesker med ME/CFS er forskellige, og det er afgørende at forstå deres begrænsninger. Mennesker, der for det meste eller helt er sengeliggende på grund af ME/CFS, kan have brug for støtte med:

- **daglige aktiviteter** , såsom madlavning og spising, badning eller påklædning
- **opgaver, der kræver kognitiv energi** , såsom telefonopkald, e-mails, aftaler eller betaling af regninger
- **mobilisering og brug af mobilitetshjælpemidler** , såsom kørestole, hvis de er i stand til at sidde eller forflytte sig. De kan have begrænset evne til at sidde oprejst. Selv hvis de kan bevæge sig fra sengen til sofaen, vil de stadig være nødt til at ligge ned efter en kort periode.

ME/CFS gør nogle mennesker så syge, at de ikke er i stand til at udføre daglige aktiviteter uden hjælp. De er ofte ekstremt følsomme over for lys, lyd og berøring og har brug for total pleje. De er muligvis ikke i stand til at tale eller kun i korte udbrud.

### **Kompleksiteter**

Det kan være komplekst at pleje en person, der er sengeliggende med ME/CFS. De kan forblive ekstremt syge i mange år, og nogle oplever måske ingen forbedring. Det er fysisk og følelsesmæssigt vanskeligt at miste dette niveau af uafhængighed, så det er vigtigt at give personen så meget kontrol som muligt over sine plejebeslutninger. Selvom der ikke findes nogen kur eller effektiv behandling for ME/CFS, er omsorgsfuld og høj kvalitetspleje afgørende. Det kan hjælpe den person, der lever med ME/CFS, med at håndtere sin tilstand bedst muligt. Det kan også bidrage til at reducere deres samlede symptomers sværhedsgrad, forhindre, at tilstanden forværres, og forbedre deres livskvalitet.

### **Symptomer på svær og meget svær ME/CFS**

Mennesker, der er sengeliggende med svær eller meget svær ME/CFS, lever med en bred vifte af symptomer og handicap, herunder:

- dyb svaghed
- talebesvær eller synkebesvær
- stærke og ofte næsten konstante udbredte smerter og kraftige hovedpiner
- følsomhed over for stimulering af sanserne (såsom lys, lyd, berøring og lugte), hvilket kan udløse smerte og andre symptomer
- en ekstrem intolerance over for fysiske, mentale eller følelsesmæssige aktiviteter (såsom at sidde, bade, toiletbesøg, spise og tale), hvilket kan udløse post-anstrengelsesmæssig utilpashed (PEM) og øget svaghed
- alvorlig kognitiv svækkelse, som kan begrænse deres evne til at kommunikere og forstå skriftlig information
- alvorlige mave-tarmforstyrrelser (såsom kvalme, mavesmerter, fødevarerintolerancer, synkeproblemer og langsom mavepassage), som alle kan bidrage til dårlig ernæring
- ortostatisk intolerance, der kan være alvorlig nok til at forhindre dem i at være oprejst (selv at sidde delvist oprejst i sengen kan være et problem)
- søvnproblemer (såsom utilfredsstillende søvn, forskudte søvncykluser og afbrudt søvn)
- komplikationer ved at være hjemme- eller sengeliggende (såsom osteoporose, forstoppelse, tryksår, aspirationspneumoni, depression og tab af helbredstilstand)

### **Samarbejde med sundhedspersonale**

Som omsorgsperson for en person, der er sengeliggende med svær eller meget svær ME/CFS, vil du have en god forståelse af deres behov. At finde de bedste måder at kommunikere sammen på vil dog sikre, at personen med ME/CFS kan få så meget indflydelse som muligt på sin egen pleje.

Ikke alle, der er sengeliggende med ME/CFS, har brug for samme niveau af støtte for at få adgang til sundhedspleje. Nogle kan have brug for hjælp til at booke aftaler eller til at arrangere transport til og fra aftaler. Andre kan have brug for mere intensiv støtte og delvis eller fuldstændig rådgivning under aftaler med hjemmebesøg eller telehealth. Det er vigtigt at lade personen vejlede dig i det niveau af støtte, de har brug for.

Sørg for at du kan samarbejde godt med deres sundhedsteam, så personen bliver hørt og behandlet med medfølelse og respekt. Nogle ting at overveje inkluderer:

- **hvor godt du kommunikerer med de sundhedspersonale, der tager sig af personen** , så de har en klar forståelse af problemerne og kan tilbyde passende behandling (gennemgå [Advocacy for Carers](#))
- **at være en talsperson**, da dette er en nøglerolle for den, der er pårørende til en person, der er syg med ME/CFS. Til tider kan personer, der lever med ME/CFS, blive henvist til en sundhedsperson, der mangler opdateret viden om ME/CFS eller passende behandling. Nogle tror måske ikke på ME/CFS eller insisterer på, at personen deltager i behandlinger, der overstiger deres kapacitet (energigrænser). Det er afgørende at have en fortaler for at forhindre upassende behandling og håndtering.
- **at organisere sundhedspersonale til at besøge** personen i hjemmet eller aftale om telehealth-aftaler. Dette kan omfatte:
  - læger
  - ergoterapeuter
  - sygeplejersker
  - hjemmehjælpere
  - socialrådgivere eller en person, der yder følelsesmæssig støtte
  - Fysioterapi til smertebehandling, ledmobilisering eller muskelafslapning. Enhver terapi bør være symptomstyret og må ikke forårsage en forværring af symptomer eller yderligere funktionsnedsættelse.
- 
- **at kontrollere antallet af aftaler** med sundhedspersonale, begrænse antallet af aftaler på en given dag og booke dem på det bedste tidspunkt på dagen for personen for at beskytte deres energiniveau så meget som muligt
- **[at tage vare på dine egne behov](#)** og være opmærksom på dit eget helbred (fysisk og følelsesmæssigt). Lokale ressourcer, aflastningspleje og lokale støttegrupper kan ofte hjælpe dig.

## Ændringer i patientens tilstand

Helbredet for en person, der er sengeliggende med svær eller meget svær ME/CFS, kan ændre sig over tid. Det er vigtigt at samarbejde med personen om at udvikle en plan for deres ønsker. Det kaldes undertiden et direktiv om avanceret pleje, som indeholder en oversigt over deres helbredsproblemer, behandling og medicin.

Som deres omsorgsperson skal du huske at opdatere den regelmæssigt og når noget ændrer sig. Dette vil være meget nyttigt, når der sker en ændring i personens plejeforhold (hvis du eller en anden involveret i deres pleje bliver syg eller holder op med at arbejde, f.eks. på grund af sygdom eller fratrædelse), når de skifter sundhedsperson, eller hvis de har et meget alvorligt tilbagefald, hvor de ikke længere kan kommunikere deres behov.

Emerge Australias Telehealth Nurse Service kan hjælpe dig med at lave en oversigt over dine sundhedsbehov og medicin. Dette kan udfyldes sammen med den person, der lever med ME/CFS, deres pårørende eller jer begge. For mere information om Emerge Australias Telehealth Nurse Service, klik [her](#).

Det er en god idé altid at have en taske pakket med essentiel medicin, tøj og forsyninger i tilfælde af en nødsituation. For eksempel kan en forværring af personens tilstand ske ret hurtigt, og det kan være nødvendigt at indlægge personen på hospitalet. Du skal muligvis besøge hospitalet regelmæssigt og være forberedt på at give information og vejledning til hospitalets personale (herunder [direktivet om avanceret behandling](#)).

Det kan være vanskeligt at give samtykke til medicinsk behandling, hvis personen med ME/CFS har mistet evnen til at tale eller skrive, eller hvis det er svært at forstå og bearbejde information. Det er vigtigt, at personer med ME/CFS får god tid til at træffe en beslutning og tid til at tale med deres advokat/omsorgsperson, hvis de er i stand til det. Sundhedspersonale kan have brug for at opdele information, stille ja/nej-spørgsmål og give tid til diskussioner og beslutninger. Medmindre en beslutning er tidskritisk (en nødsituation), er det okay at tage sig tid og stille yderligere spørgsmål.

Hvis personen med ME/CFS mister evnen til at give informeret samtykke (f.eks. på grund af kognitive bearbejdningsproblemer eller talevanskeligheder), kan du overveje at ansøge om en permanent fuldmagt. Lovgivningen er forskellig i hver stat. For at få de mest opdaterede oplysninger, tjek hvad der kræves der, hvor du bor.

Sørg for at du forstår, hvad der kræves, når personen udskrives, så du kan opfordre dem til at følge de lægelige råd og hjælpe med at arrangere opfølgingsaftaler.

## Hjælp med dagligdagen

Der er praktiske måder, hvorpå du kan støtte den person, du passer, mens du udfører daglige gøremål sammen med dem. Vi har udarbejdet en liste med anbefalinger, der er anført under almindelige daglige opgaver. Det vigtigste, du kan gøre, mens du passer en person med svær eller meget svær ME/CFS, er at spare på deres energi så meget som muligt. Brug denne liste kun som vejledning. Diskuter tingene med den person, du passer, for at se, hvad der fungerer bedst for dem.

## Tips til badning

- Giv dem et svampebad ved deres seng eller i sengen for at spare energi.
- Vaske forskellige dele af deres krop på forskellige tidspunkter (for eksempel ansigt den ene dag, hår den anden dag).
- Brug allergivenlige sæber uden parfume.
- Brug tørshampoo (vær forsigtig med kemikalier og duftstoffer, hvis den person, du holder af, er følsom), og foreslå, at personen overvejer at have kort hår (du skal have samtykke, hvis det er muligt).
- Tjek deres hud og se efter røde områder eller sår
- Sørg for at de hviler sig umiddelbart efter vask og inden de klæder sig på, hvis det er nødvendigt. Pak dem ind i tæpper, et tørt håndklæde eller en badekåbe, og læg dem tilbage i seng.
  
- Overvej at bade dem med et par dages mellemrum (eller en gang om ugen) i stedet for dagligt.
- Foreslår at få badeværelset renoveret, hvis det ville forbedre tilgængeligheden.
- Brug en brusestol og sørg for at have støttehåndtag installeret til brusebadet. Hvis du bruger et badekar, kan et forflytningsbræt hjælpe, når du flytter personen mellem stolen og badekarret. Brug en pude til nakkestøtte. Løft fødderne, og start med lunkent vand.

## Tips til toiletbesøg

- Brug et hævet toiletsæde og få installeret gelændere i nærheden af toilettet. Brug om nødvendigt et toilet ved sengen for at spare energi til andre aktiviteter.
  
- Hvis personen ikke kan forflyttes eller være i oprejst stilling, kan det være nødvendigt at bruge voksenbleer, et sengebækken eller et kateter.

Forsøg at planlægge regelmæssige toiletbesøg for at reducere akutte besøg og ulykker.

### Tips til tandbørstning

- Spar på personens energi ved at få dem til at børste tænder i sengen, hvis det er nødvendigt.
- Brug en tandpasta med mild smag eller bare vand.
- Brug en børste med bløde børstehår. Hvis du bruger en elektrisk tandbørste, skal du vælge en med forskellige vibrations- og styrkeniveauer.

### Tips til påklædning

- Hjælp dem med at klæde sig på i sengen for at spare energi, hvis det er nødvendigt.
- Brug parfumefri og kemikaliefri vaskemidler til at vaske tøj. Vær opmærksom på overfølsomhed over for tøjet (såsom kontaktdermatitis).
- Sørg for, at de har løstsiddende tøj lavet af blødt, let og åndbart materiale i ensfarvede farver, hvis mønstrene er for stimulerende. Foreslå tøj, der glider på uden lukninger eller knapper, da det kan være lettere at tage af og på.
- Hvis den ene side er mere svag eller smertefuld for personen, skal tøjet lægges på den side først, og tages af på den side til sidst.
- Hjælp dem med at klæde sig på i etaper, hvis de ikke kan gennemføre det hele på én gang.
- Skift tøj for komfort og renlighed, i stedet for dagligt.

### Tips til at spise og drikke

- Hvis madlavning er et problem, kan det være afgørende at få leveret maden hjem eller at have en forsyning af frosne eller dåsevarer, der kræver minimal forberedelse, især når personen har en dårlig dag. Tilbered store mængder mad, når du kan, og opbevar den til senere brug.
- Sørg for fødevarer, der er meget næringsrige og ikke kræver meget eller nogen form for tilberedning, såsom shakes, barer, bløde eller flydende fødevarer. Det kan være nødvendigt at henvise til en ernæringsekspert for at få den rette kostvejledning.

- Sørg for, at personen nemt kan få adgang til en række forskellige snacks.
- Hjælp dem med at spise eller drikke i sengen, hvis det er nødvendigt, for at spare energi. Mindre alvorligt syge personer foretrækker måske at spise sammen med deres familie for at få social interaktion, hvor det er muligt.
- Hjælp med at tilberede måltidet og støt personen i at spise, hvis det er nødvendigt.
- Brug lette skåle, tallerkener og bestik (f.eks. plastik eller bambus).
- Brug en spildfri vandflaske eller en lille, let kop til at drikke. Brug et kort sugerør, da det kræver mindre anstrengelse at suge på. Vær forsigtig med genbrugelige sugerør, da de kræver meget omhyggelig rengøring. Engangssugerør af papir kan være mere passende.
- Hvis personens orale ernæring og hydrering ikke er tilstrækkelig, skal du informere deres sundhedsteam.
- Installer et lille barkøleskab ved siden af sengen, så du nemt kan få fat i snacks.
- 

#### Tips til bevægelse og bedre positionering

- Brug skumkiler, bolster og puder til støtte og positionering, eller overvej at få en specialiseret, justerbar seng.
- Brug en lænestol med fodstøtte. Sørg for, at personens nakke og lændehjørne er godt understøttet for korrekt justering.
- Find ud af med personens sundhedsteam vigtigheden af regelmæssig repositionering, så længe det tolereres, og hvor ofte det bør gøres.
- Brug hvor det er muligt passive eller aktive bevægelsesøvelser for at undgå kontrakturer og opretholde en vis fleksibilitet. Dette skal gøres på en måde, der ikke udløser PEM.

## Tips til mobilitet og forflytninger

- Sørg for forflytnings- og mobilitetshjælpemidler (såsom en lift eller slynge, glidebrætter, en kørestol, stok eller rollator) til brug efter behov.
- Foretag planlagte, langsomme og kontrollerede stillingskift, især for personer med ortostatisk intolerance eller som er overfølsomme over for berøring.
- Forhør dig om at få installeret en trappelift eller om at flytte personen til et mere tilgængeligt rum, hvis det er nødvendigt.
- Brug en kørestol til at flytte personen mellem rum, hvis det er nødvendigt og muligt.
- Bed sundhedspersonale, såsom personens fysioterapeut, om råd om, hvordan man flytter og løfter personen sikkert for at beskytte jer begge mod skader.
- Spørg om hvilke transportmuligheder der er tilgængelige fra private virksomheder (såsom National Patient Transport, taxaer og samkørsel) og offentlige organisationer (såsom ambulancer og ikke-akutte patienttransporttjenester), så du er forberedt, når dette skal arrangeres.

## Tips til at indrette et værelse

- Hæng mørklægningsgardiner og ensfarvede gardiner (uden mønstre).
- Hold rummets temperatur og luftfugtighed så kontrolleret som muligt.
- Begræns lyde indefra og udefra, når det er muligt. Sørg for beskyttelse, såsom hovedtelefoner eller ørepropper, for at minimere lyden.
- Brug ikke produkter med en stærk lugt, såsom rengøringsmidler eller parfume.
- Sørg for hjælpemidler, såsom opkaldsknapper, fjernbetjening til lys, ventilator og tv samt smarte pærer, og sørg for, at personen ved, hvordan man bruger dem.
- Opsæt et natbord med justerbar højde, vipning og drejeplade, så personen nemt kan nå tingene på det.

- Fastgør kroge og andre fastgørelseselementer til væggen og hovedgærdet til brug til kurve eller beholdere, så forsyninger, snacks og værktøj er inden for personens rækkevidde.
- Brug en magnetisk tavle eller en tavle med symboler for almindelige ting eller handlinger på, som personen kan pege på som et kommunikationshjælpemiddel.
- Hold øje med personens balance, faldrisiko og farer (såsom trapper og tæpper). Fjern forhindringer i vejen.
- Sørg for tæpper, en ventilator og andre varme- og køleanordninger, hvis personen har dårlig temperaturregulering.
- Hvis personen kan tilberede sine egne måltider, skal man sørge for, at køkkenet er indrettet med henblik på sikkerhed og energibesparelse. Sørg for eksempel for en skammel eller stol, der har den korrekte højde til personen, og placer de mest brugte tallerkener og redskaber inden for rækkevidde.

### Yderligere støtte

Emerge Australia har et væld af information, der kan hjælpe dig, når du tager dig af en person med ME/CFS. Vi har samlet en liste over nyttige websider og ressourcer nedenfor:

- [Avanceret plejeplanlægning](#)
- [Støtte til venner og familiemedlemmer, der lever med ME/CFS](#)
- [Portal for omsorgspersoner](#)
- [Selvhjælp for omsorgspersoner](#)

### Reference

Baxter, H., Speight, N., & Weir, W. (2021). Livstruende underernæring ved meget svær ME/CFS. *Healthcare (Schweiz)*, 9 (4). <https://doi.org/10.3390/healthcare9040459>

Montoya, JG, Dowell, TG, Mooney, AE, Dimmock, ME, & Chu, L. (2021). Pleje af patienten med svær eller meget svær myalgisk encephalomyelitis/kronisk træthedssyndrom. *Healthcare (Schweiz)*, 9 (10). <https://doi.org/10.3390/healthcare9101331>