

## **Pleie av alvorlig syke ME-pasienter i institusjon**

Erfaringen er at pasientene trenger avlastende og underlettende behandling på sykdommens premisser, dvs

eget rom med mulighet for absolutt skjerming mot lyd og lys

fast personale som

- kommer når de blir tilkalt eller

(den syke har lav toleranse for overraskelser)

- møter presis til avtalte tider

(forutsigbarhet meget viktig for mestring av sykdommen)

- som vet hva de skal gjøre uten å få det forklart om igjen og om igjen

(de sykeste pasientene har store problemer med å snakke)

Individuelt tilpasset diett og tid for måltider

(matintoleranse er utbredt og varierer gjennom sykdommens løp)

Den syke har varierende grader av intoleranse for omstilling, forflytning, temperaturforandring, væromslag, nye ansikter, bevegelser i synsfeltet o.l.

De som utøver omsorgen må ha respekt for sykdommen og de begrensningene den påfører den syke. Funksjonstesting av disse pasientene må ikke forekomme.

Den syke lever under et krysspress mellom de begrensningene sykdommen dikterer og pleiepersonalets behov for effektivitet/vane/hang til å gjøre ting på sin måte.

Personalet kan ikke forlange at den syke tar hensyn til dem/deres rutiner.

Personalet må ta hensyn til hvordan de virker på en som har ekstremt lav toleranse for lyd, lys, berøring, lukt, avkjøling, snakk osv. Dette krever ofte en stor omstilling blant personalet, ikke fordi en ME-pasient nødvendigvis krever mer enn andre, men fordi pleien må gis neddempet og uten all den stimuleringen og oppmuntringen som andre pasienter trenger.

For en ME-pasient virker alle direkte og indirekte oppfordringer om aktivitet og deltagelse både fysisk og psykisk belastende. En slik tilnærming røper en grunnleggende mangel på forståelse av sykdommens natur og signaliserer en underliggende forventning om at det egentlig er viljen det kommer an på. Den syke tar selv initiativ når overskuddet er til stede.

Det hjelper at personalet er godt informert på forhånd om hvordan de skal forholde seg. Mange har dessverre lett for å ta det personlig når de ikke får den responsen de forventer fra pasienten når de gjør alt "riktig" i forholdt til hva de har lært om god pleie i andre sammenhenger. Direkte og indirekte får pasienten i neste omgang skyld for alt som går galt. Det er nesten alltid konflikter rundt en ME-pasient.

Mangel på kunnskap og forståelse opprettholder en ond sirkel. Pleiepersonalet får ofte motstridende signaler fra ulike leger. Det er derfor viktig at helsepersonell som har direkte erfaring med pleie av svært syke ME-pasienter formidler sine kunnskaper videre.