Om ME

ME er en alvorlig kronisk multisystemisk sykdom som er svært funksjonsnedsettende. Det er vanlig at symptomene endrer seg og fluktuerer gjennom sykdomsforløpet. Symptombildet varierer noe fra pasient til pasient.

Hovedkjennetegnene ved ME er rask mental og fysisk trettbarhet, med unormal lang restitusjonstid og med anstrengelsesutløst symptom- og sykdomsforverring som ofte er forsinket. I tillegg kommer influensalignende symptomer, kognitive problemer, smerter, hodepine, søvnforstyrrelser, sensitivitet for stimuli, fordøyelsesproblemer m.m. Alvorlighetsgraden varierer og de sykeste er pleietrengende og ligger i mørke, lydisolerte rom. Sykdommen rammer ikke bare den syke, men også personene rundt.

"Tør man være åpen om følelser, også de «forbudte», kan man som familie komme nærmere hverandre. Man får mer tid sammen og kanskje nye perspektiver på hva som er viktig.

Utfordringer som møter pårørende

Endringer i familiedynamikken
Livskvaliteten påvirkes av sosial isolasjon og at samspillet i familien endres. Sykdommen er uforutsigbar og man må stadig tilpasse seg.

Endrede økonomiske vilkår
Omsorgsoppgaver kan gjøre at pårørende ikke kan jobbe like mye som tidligere. Mange får ekstra sykdomsutgifter.

Belastning
Det er en påkjenning å sjonglere mellom å ta vare på den syke, sette seg inn i sykdommen og forskningen, forholde seg til det uvisse ved sykdommen og samtidig håndtere egne forpliktelser. Det er ekstra krevende å ha omsorg for en alvorlig syk ME-pasient.

Emosjonell påkjenning
Hverdagslivet endrer seg og distansen til både jobb og sosialt liv øker. I tillegg må den pårørende håndtere både den sykes og sine egne følelser, som skyld, frustrasjon, sinne, sorg og hjelpeløshet.

Negative tilbakemeldinger fra andre
Du kan oppleve skepsis, mistro, anklager og «gode råd» fra omgivelsene, inkludert medisinsk personell, Nav, venner og familiemedlemmer.

Tør å gi slipp på ideer om hvordan livet liksom skal leves. Et annerledes liv kan også bli et godt liv.

- Mette Schøyen

Tips til pårørende

Ta vare på deg selv ved å spise sunt og finne tid til både hvile og fysisk aktivitet.

Hvis du har **egne helseutfordringer** så må de ikke ignoreres. Søk medisinsk hjelp og behandling.

Be om hjelp til å håndtere sinne, frustrasjon, frykt og sorg som kan oppstå.

Sett av tid til å **gjøre ting du setter pris på** og som gjør deg glad.

Gi uttrykk for hvordan du har det til familiemedlemmer og venner og be om hjelp når du trenger det.

Barn er også pårørende og trenger informasjon tilpasset sin alder.

Aksepter den ME-sykes situasjon og sykdommens forutsigbarhet, og vær forberedt på endringer.

Lær så mye som mulig om sykdommen, be om hjelp fra hjemmetjenesten i din kommune og søk støtte fra andre i din situasjon.

Hjelpemidler i hjemmet kan være nyttig. Søk via ergo-/fysioterapitjenesten i kommunen.

Organiser deg, identifiser dine begrensninger og lag realistiske planer.

Hva kan du gjøre for pasienten?

Sett deg godt inn i sykdommen og hold deg gjerne informert om pågående forskning.

Kommuniser åpent og ærlig og hjelp den syke med å forstå sykdommen.

Øv på å lytte og være oppmerksom. Forsøk å identifisere behov, og hva den syke liker og misliker.

Behold roen selv om pasienten er både sint og frustrert. Vis tålmodighet, empati og tilpasningsevne.

Vis hvor stolt du er av den sykes mot og styrke til å håndtere sykdommen.

Vis respekt for den sykes rett til å bestemme over eget liv og ta selvstendige medisinske valg.

Spør om du kan hjelpe med å følge den syke til legetimer og holde oversikt over behandling og dokumenter. Ved bruk av fullmakt kan du bli kontaktperson for helsetjenesten og Nav.

Legg til rette for at den syke kan være litt sosial, personlig eller online, hvis mulig. Tilbring tid sammen når det er mulig.

Hjelp den syke med å legge merke til når tålegrensen nærmer seg og oppfordre til aktivitet innenfor tålegrensen.

Hvordan kan du bidra?

Bruk din kompetanse som pårørende ved å melde deg frivillig som en likeperson eller på annen måte være til støtte for andre i samme situasjon.

Bidra til forskning på ME ved å gi penger til for eksempel ME-fondet.

Vær en talsperson og spre kunnskap om ME.

"Det er ikke slik at en syk forelder er synonymt med en dårlig forelder, ikke i det hele tatt. Det føler jeg mange ikke forstår.

- En ungdom om sin alvorlig syke mor

Støtte- og informasjonskilder:

ME-foreningens nettside
ME-foreningens Facebook-grupper
(Pårørende og Pårørende til ME-syke barn)
ME-foreningens fylkes- og regionlag
ME-foreldrene
Helsenorge
ME Action Network

www.me-foreningen.no

Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4M
0157 Oslo

Telefon: 21 68 81 50
E- post : post@me-foreningen.no

Å leve med ME – som pårørende

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING