

De tar seg av de sykeste

– om å være pårørende

Tekst: Mette Schøyen Illustrasjoner: Åse Marie Lønning

«jeg går langs veien, det er så stille her
sitter på trappa og lener hodet mot veggen, vender ansiktet inn
huset står og vipper på kanten av elva
og raset går
inne i huset»

Fra diktsamlingen: «Finne deg der inne og hente deg ut» Av Lina Undrum Mariussen,
storesøster til en alvorlig ME-syk ungdom.



Raset går, inne i huset, usynlig for omverdenen. Det å være pårørende til de aller sykeste med ME, er en vanvittig situasjon. Når det først begynner å rase utfor, oppleves en hjelpeløshet som er ubeskrivelig. Man tror man skal klare å stanse dette ville løpet nedover i mørket, men selv ikke med den største innsikt ser det ut til at sykdommen kan stoppes - før den selv har funnet bunnen.

Vi opplevde det som at vår datter falt utenfor et mørkt stort slukt, bunnløst, og ingen turte å kaste en mynt over kanten for å lytte etter avgrunnen. Det hendte at man i noen timer eller dager trodde man kunne se starten på oppgangen, men det viste seg at dette nok en gang bare var en liten spinkel hylle, hvor kun en bevegelse på nytt førte til at fotfestet glapp. Og man falt, nedover i mørket. Mens vi stod igjen på kanten, uten mulighet til å stoppe det hele.

I vår familie er vi ikke troende, men jeg har likevel ikke tall på de katedraler og kirker hvor vi, på våre feriereiser, har tent lys for vår syke datter. Det var både godt og sårt å stå slik sammen. Følelsene fikk komme frem, men vi var sammen om dem og tenkte på henne som lå hjemme – og gikk så videre ut i verden.

Noen har sagt til meg at man får ikke mer å bære enn man klarer. Jeg tror ikke det er sant. Jeg tror man må bære det man får.

Før jeg går videre og forteller om hvordan de sykeste blir møtt i Norge i dag, vil jeg først få lov å presisere at det finnes gode historier om helsepersonell som virkelig yter og gir den hjelpen de maktet. Det er de som lytter til pasienten og de pårørende med ydmykhet og respekt. De viser vilje til å tilrettelegge for god hjelp og pleie. Takk til alle disse som gjør en god jobb midt i en vanskelig og utfordrende situasjon for dem, og for den syke med familie. De anerkjenner ME som en alvorlig fysisk sykdom. De anerkjenner brukererfaringer, kunnskapen fra den syke selv, fra pårørende og fra leger som aksepterer sykdommen som en somatisk sykdom og har de sykes tillit.

WHO (Verdens Helseorganisasjon) har klassifisert M.E. som en nevrologisk fysisk sykdom siden 1969. (ICD-10, G93.3)

Forsøket fra engelske psykiatere på å reklassifisere ME under mentale lidelser, F-48, ble avvist at WHO. Norge har forpliktet seg gjennom internasjonale avtaler med WHO til å bruke ICD-systemet.

Historien om ME i Norge har dessverre også en annen side. En mørk side som det er enklest å lukke øynene for, fordi den er for stygg - men dette er livet og virkeligheten for mange av disse familiene. Uten erkjennelse av sannheten kan ingen endring skje.

Sykdommen i seg selv er skremmende og svært alvorlig. Når vi opplever en slik sykdom i familien er vi sikre på at vi har et system som ivaretar, behandler, pleier, lytter, respekterer, trøster og legger til rette. Vi forventer dette fordi vi bor i et land med et helsevesen hvor dette er en selvfølge. Vi forventer å bli trodd, men så viser det seg at når det gjelder ME tar vi altfor ofte feil.

«The cold grip of psychiatry is still far too deeply rooted in the world of ME»

Alex Fergusson, Leder for parlamentet i Skottland 2007-2011

I tillegg til sykdommen, som jo i seg selv oppleves som et vanvidd, blir det verste for mange likevel møtet med systemet. Man oppdager, til sin store vantro, at det finnes lite eller ingen hjelp å få. Det finnes ingen steder som kan ta imot så syke mennesker og mange leger nekter å komme hjem til pasien-

tene. Sykdommen og den syke opplever i flere tilfeller latterliggjøring og hån. Man opplever som en provokasjon og en belastning og blir ikke trodd. Den syke tillegges dermed ansvaret for egen sykdom, og da også for egen tilfriskning. Ikke minst tillegges de pårørende skyld. Foreldre anklages for sykeliggjøring av sine barn. Ektefeller/samboere og voksne barn møter også disse anklagene, gjerne da mer fordekt i form av holdninger og måter å bli møtt på, bli oversett eller ikke bli lyttet til. Det sier seg selv at dette er en stor og grusom tilleggsbelastning for hele familien. Dette fører til tillitsbrudd til hjelpeapparatet.

Ansvar for dette ligger hos de miljøene som ikke anerkjenner ME som en reell og alvorlig fysisk sykdom. De tror dette sitter mellom ørene på den syke, men kanskje ennå oftere, i mors hode. De blir provosert av disse pasientene som påstår å være alvorlig somatisk syke. De provoseres av at de syke og pårørende nekter å følge deres råd om en behandling som pasientene forteller forverrer sykdommen. ME blir av disse sett på som en psykisk sykdom, en stressykdom eller en somatoform lidelse, hvor behandlingen er å stimulere med økt aktivitet av den syke. Det uttales at skjerming er farlig fordi det støtter opp under ideen om at dette er en somatisk sykdom. At internasjonal biomedisinsk forskning, pasientenes egne erfaringer ikke minst, samt legemiljøer i Norge mener noe helt annet, virker å være uinteressant. Altfor mange blir utsatt for nedlatende holdninger. Noen blir nektet hjelp til å spise og drikke, da man mener de utmerket klarer å spise selv «når de blir sultne nok». Noen nektes pleie. Noen nektes livsnødvendig intravenøs væske og ernæring. Svært mange får en alvorlig forverring av dette.

“I’d like to apologise to you for the appalling treatment you receive from the medical profession. I’m probably the only doctor to ever say that”.

Pediater Nigel Speight, medforfatter av ICC-kriteriene og ME lege i over 20 år.

Disse holdningene fører ofte til at pårørende trekker seg unna hjelpeapparatet av frykt for feilbehandling. I noen tilfeller er feilbehandlingen så grov at det regelrett kan kalles overgrep. Dette blir synlig gjennom trusler om tvang eller trusler om represalier, som for eksempel å trekke tilbake praktisk eller økonomisk hjelp, slik at man presses til å godta krav om innleggelse på psykiatrisk institusjon eller pleiehjem. Der mister de pårørende og den syke råderett over behandlingen, og den syke kan presses inn i behandlingsregimer som ikke ønskes.

Holdningene viser seg også i et skremmende antall bekymringsmeldinger til barnevernet. Når barnet ikke får en tilfriskning som forventes, pålegges foreldrene skylden for dette. Dersom foreldre sier nei til regimer om opptrening, aktivitet eller stimulans som de har erfart gjør barnet sykere, trues de så med barnevernet. Heldigvis har alle disse sakene fram til nå, så langt jeg vet, blitt henlagt. For en allerede hardt belastet familie sier det seg selv at dette opplever som overgrep og fører til utrygghet, tilleggsbelastninger og enda større mistro til systemet.

Veien videre.

Vi har en drøm...

Vi har en drøm .. om å bli ivarettatt, vi har en drøm om å møte respekt og ydmykhet. Vi har en drøm om å slippe å stå alene, vi har en drøm om mer forskning og en vilje til å prøve behandlinger. Vi har en drøm om å slippe å ta et medisinsk ansvar for våre pårørende. Vi har en drøm om ikke lenger å måtte være redde for tvang, hån, represalier og overgrep. Vi har en drøm om at psykiatrien slipper taket. Vi har en drøm om å bli trodd.

Helsemyndigheter og fagmiljøer med forankring i den såkalte biopsykososiale forståelsen av ME, innehar et stort og tyngende ansvar for at endringer skal kunne skje. De må anerkjenne ME – G93.3 som en fysisk sykdom og skille ME fra utmattelsesyndromer ved å bruke gode og strenge kriterier. De må lytte til og anerkjenne pasientenes og

pårørendendes egne erfaringer, og de må en gang for alle få psykiatrien ut av denne sykdommen. Det finnes over 5000 fagartikler om biomedisinske funn ved ME. Det er løgn å si at ME er diffus og at man ikke finner noe som er galt.

Vi trenger et paradigmeskifte, men det kreves vilje og mot til endringer. Et mot til å stå fram og si unnskyld, vi har tatt feil, unnskyld at vi ikke lyttet, at vi gjorde skade. Vi burde ha visst bedre... Fordi kunnskapen lå der foran oss på bordet hele tiden.

Ved at norske helsemyndigheter anerkjenner ME som en alvorlig fysisk sykdom som verken de syke selv eller pårørende kan pålegges ansvaret for, vil dette viktige grepet alene kunne gi familiene til de sykeste et formidabelt løft. På sikt vil holdninger snu, og tilliten vil kunne bygges opp.

Så husk, framfor alt, det er håp - selv i det dypeste mørke

Og heldigvis ser man at for veldig mange, stopper den negative utviklingen over tid. Det blir større stabilitet og den syke tolererer litt mer. Men det er viktig å være klar over at dette ikke er framskyndes annet enn ved å skjerme og legge til rette for bedring. Sykdommen går sin egen vei, og som regel vil den snu over tid. Mange opplever bedring, og også ganske god bedring. Og det forskes som aldri før. Det er håp.

«For etterpå skal du forstå at nettopp ved soloppgangen er natten særskilt kald - men så begynner fuglesangen.»

Harry Blomberg

Mette Schøyen er ME-foreningens kontaktperson for barn og unge og deres pårørende.

Erfaringer og tanker som kanskje kan være til hjelp for deg som er pårørende:

Hent inn gode støttespillere

Det finnes gode helsearbeidere som forstår, lytter og er ydmyke. Noen har opparbeidet seg mye erfaringer om sykdommen. Ta kontakt med ME-foreningen eller andre med erfaring. Det er godt å kjenne at man er flere i samme båt, og at det for mange er en vei ut. Det finnes håp. Likemenn er gull verdt. For vår familie var ME-foreningen og dens erfarne likemenn med denne spesielle erfaringen fra egne liv, livreddende.

Innhent god kunnskap om alvorlig ME

Det finnes god litteratur om de sykeste. Foreningen har flere artikler, og likeså har Sidsel Kreyberg skrevet svært gode artikler om temaet. Det er veldig viktig å lese seg opp for å kunne forstå hvordan alvorlig ME påvirker den syke mentalt, fysisk og kognitivt. Dette gjør det lettere å akseptere og finne litt mening ved kaoset i denne sykdommen, samt kunne akseptere hvordan ME påvirker den syke.

Gi alle de nærmeste i familien nødvendig informasjon om sykdommen

Gi barna den informasjonen de kan klare å forstå, på en god og enkel måte.

Det er skremmende når en nær person ikke kan snakke, bevege seg eller tåle lys. Når det er så mørkt og stille i rommet til den syke, at man må liste seg inn. Skremmende at man kanskje ikke kan besøke den syke i perioder da dette er for belastende. At den syke må mates, ha sonde, må snus, ha bekken, dostol, ikke berøres, osv.

Selv har jeg god erfaring med å snu synet på disse begrensningene og heller tenke på dem som noe som gjør godt og er til hjelp for den syke.

Det skremmende mørket blir godt, fordi det gjør den syke bedre. Bekken, bleie, mating, er behandling som gjør pasienten fortere frisk. Ser man det på denne måten, blir dette lettere å akseptere. Det blir hjelpemiddel til et bedre liv, til mindre smerte og til en raskere tilfriskning.

Husk at den syke er den samme personen som før, bare langt inne i en syk kropp

Gjør omgivelsene rundt den syke så gode og hyggelige som mulig. Utenfor rommet til den syke kan man henge opp bilder av den syke som frisk. Gjerne av familien samlet. Litt humoristiske bilder kanskje? Skriv noe hyggelig på døra inn til den syke. Noe som viser at her bor det samme mennesket som vi kjenner. Det er viktig å finne frem til mennesket bak sykdommen. Det kan være lett å «tingliggjøre». Spesielt gjelder dette i institusjoner og der man har mange pleiere. Lag en perm som forteller om den syke som frisk. Interesser, hyggelige bilder, morsomme historier.

Dersom den syke orker det, bring med inn gode «bilder»

En blomst å lukte på, fortell om noe hverdagslig, del noe morsomt. Men husk, for mange kan dette bli for belastende. Det er viktig å stille seg kontrollspørsmålene: «For hvem gjør jeg dette?». «Er det for min egen skyld, for å få meg til å føle meg bedre, eller er dette noe som er godt for den syke selv?».

«Er dette egentlig for belastende?».

Noe av det vondeste er kanskje avmakten.

En føler seg så hjelpeløs og tenker at man ikke kan bidra med noe. Da kan det være fristende å trekke seg unna.

Men husk, dere er noe av det viktigste for den syke i dette vanviddet. Dere er tryggheten, roen, kjærligheten og grunnen til å kjempe videre. Dere er alt dette, bare ved å være der. Bare ved å orke å gå veien sammen med den syke. Derfor må dere ta vare på dere selv og få påfyll utenfra, for å klare å stå i dette.

Tillat gleder i hverdagen og tillat sorgen.

Tillat latter, selv midt i sorgen - kanskje særlig midt i sorgen. Det er en stor sorg å bære når man har en alvorlig og pleietrengende ME-syk i familien, og det er en sorg en må få lov å sørge. Det er en skjult sorg og en sorg uten tidsavgrensning, en ventesorg. Og den er litt forbudt, fordi den syke lever jo der inne i mørket. Det finnes ingen støttegrupper, men en mulighet er å oppsøke et familievernkontor. De kan ha samtaler med familier i krise, og de har et lavterskeltilbud uten behov for henvisning fra lege. Det kan bli altfor mye å bære dette alene uten profesjonell hjelp.

Prøv å opprettholde kontakt med nære venner og familie

Forutsetningen er at de har noe positivt å tilføre. Det kan gi litt avlastning, og det sørger for et nettverk når den syke kommer tilbake til livet igjen. Besøket må naturligvis tilrettelegges slik at det ikke blir for belastende for den syke. Noen minutter inne på rommet, holde i en hånd hvis det kjennes godt. Avtal et tegn som viser at nå må jeg hvile, eller avtal en bestemt tid på forhånd. Ikke overskrid disse avtalene. Jeg må også få presisere at mange er så syke at dette ikke tolereres, og dette er svært viktig å respektere. Forverringen kan bli stor og det koster mer enn noen aner. Et alternativ da, er at noen

besøker familien og får oppdatering om hvordan det går. Det kjennes godt å dele og ha kontakt med omverdenen, godt å ikke bli glemt.

Bosituasjonen

De fleste syke bor hjemme og stelles av sine familier. Noen bor i omsorgsboliger og noen på pleiehjem. Hver familie og hver syk må finne sin egen løsning. Ikke la dere overtale til noe hjertet ikke er med på. Jeg har fått tilbakemeldinger om at det beste, for de fleste, er å bli værende i hjemmet. Noen ganger lar ikke dette seg gjøre. Da er alternativet omsorgsbolig, pleiehjem eller å bo i egen bolig med full BPA-bemanning, støttet av hjemmesykepleie. Dessverre finnes det altfor mange historier om dårlige løsninger, om feilbehandling og regelrette overgrep. Når sykdommen ikke blir anerkjent eller trodd på, blir utgangspunktet helt feil.

Skap ME-frie soner

Denne sykdommen stjeler fort all tid, omsorg og oppmerksomhet. I en familie sier det seg selv at dette er vanskelig og krevende. Prøv å skape litt frirom for de friske barna, og for de voksne. Det kan være godt for barna å få komme litt vekk, for eksempel til annen nær familie eller venner og på den måten slippe å måtte forholde seg til sykdom en stund. Ta imot hjelp, signaliser at dere trenger hjelp, tenk nye løsninger.

Borgerstyrt Personlig Assistent (BPA)

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

