

# Hvorfor brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for ME-syke og deres familier?

## Hva er BPA?

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en rettighetsfestet assistanseform<sup>(1)</sup> der brukeren selv styrer egne personlige assistenter. Med BPA bestemmer brukeren hva som skal gjøres, hvem som skal gjøre det, når det skal gjøres og hvordan det skal gjøres. Assistentene skal kompensere både for funksjonstap «erstatte brukerens armer og bein» og for samfunnsskapt barrierer. Målet er at den som har et assistansebehov får et mest mulig selvstyrt, verdig og normalt liv. Også barn og andre som ikke kan lede egen BPA-ordning kan ha BPA. Da må en annen person, som utpekes av brukeren (eller dennes verge) være arbeidsleder. BPA-tilbud finnes i alle kommuner.

## Hva er ME?

ME er en alvorlig sykdom med et omfattende symptombilde<sup>(2)</sup>. Sykdommen ser ut til å ha en dels genetisk årsakssammenheng<sup>(3)</sup>, og mange familier har flere ME-syke. Det finnes ingen kurativ medisinsk behandling, kun symptomlindrende og mestrende. ME er gjerne stabilt ustabil, som en kronisk akutttilstand. Empiri viser at aktivitetsavpasning og energiøkonomisering er nyttigste behandling for flertallet av de syke<sup>(4)</sup>. Siden sanseinntrykk også er belastninger vil energiøkonomisering kunne omfatte skjermingstiltak, særlig for de sykere ME-pasientene. Flytting/transport er en stor belastning og bør unngås, institusjonsopphold like så. Tilrettelegging, hjelp og eventuelt pleie og assistanse i hjemmet er vanligvis den beste løsningen.

## Vi blir sykere av mange hjelpere

ME-syke tåler belastninger dårligere enn andre<sup>(5)</sup>. Å unngå overbelastninger er for de fleste den viktigste faktoren for å bli friskere av ME – eller i hvert fall unngå å bli sykere<sup>(4)</sup>. Dette gjelder alle kroppens funksjoner. Tunge løft og lange gåturer er selvsagt belastninger, men det er også lys, lyd, bevegelser, det å måtte konsentrere seg, det å stå oppreist og så videre. Samtaler med andre mennesker kan være svært krevende, siden den syke må konsentrere seg, samtidig som den andre personen lager både lyd og bevegelse. Fremmede personer er mer krevende å forholde seg til enn kjente, siden den syke ikke på forhånd vet noe om hva vedkommende tenker og mener.

Mange bistandsyttere når en er syk er belastende for alle. Men for en ME-syk er dette ikke bare mer belastende, men også noe man blir sykere av. Å snakke og forklare, diskutere og forsvare er kognitivt krevende og svært utmattende. At det er andre mennesker i samme hus, særlig fremmede, kan være nok til å øke symptomnivået. Det er derfor viktig at den syke har få og velkjente personer å forholde seg til. Få og kjente hjelpere gjør det også mye lettere å gjennomføre hjelpetiltak etter faste rutiner på en måte som er egnet for den syke.

Hjelpeapparatet er vanligvis drillet på å motivere og stimulere til egeninnsats og å belønne prestasjoner. Dette er feilbehandling for ME-syke, som snarere trenger bistand til å holde seg innenfor egen kapasitetsgrense («aktivitetsavpasning»)<sup>(4)</sup>. De bør dessuten få ha krefter igjen til hyggelige aktiviteter av og til. Faste hjelpere vil kunne lære å forholde seg til og akseptere belastningsintoleransen og de hensyn denne krever. Det er dokumentert at det å kjenne seg trygg, respektert og å ha styring med tiltak er viktige faktorer for tilfriskning hos ME-syke<sup>(2)</sup>. En BPA-ordning kan gi trygge rammer og trygg tilstedeværelse av få mennesker som kjenner den syke godt. Slik kan BPA bidra til å hindre forverring og dessuten legge til rette for raskere bedring. I praksis kan altså en velfungerende BPA-ordning fungere som et behandlingstiltak.

BPA er aktuelt også for personer med lettere grader av ME, særlig hvis den syke har omsorgsansvar. God tilrettelegging vil også i disse tilfellene kunne bremse sykdomsutviklingen og legge til rette for bedring, samtidig som hele familien ivaretas.

## *BPA er ofte den beste hjelpeformen for ME-syke Feil hjelp kan lett gjøre ME-syke enda sykere*

### **Lytt til oss!**

Før sykdommen inntraff var ME-rammede og deres familier like forskjellige som andre mennesker. Etter at sykdommen har rammet vil menneskene og familiene fortsatt være forskjellige. Nøkkelen til en velfungerende BPA-ordning er derfor – som alltid når man tilpasser individuelle hjelpeordninger – å lytte til den sykes/ familiens behov.

### **La oss få omgås våre kjære – BPA som samarbeid med pårørende**

Mange ME-syke ønsker at nær oppfølging og tilrettelegging ytes av ens nære pårørende. Dette fordi oppfølging fra nære personer man kjenner og stoler på er mindre krevende enn å forholde seg til fremmede, men også fordi den syke ofte har svært begrenset kapasitet. Det er uheldig hvis en ME-syk må bruke alle krefter på å forholde seg til hjelpeapparatet, og dermed ikke har krefter igjen til å omgås sine nærmeste. Da kreves det fleksibilitet fra kommunens side for å gi brukeren god hjelp. En aktuell tilnærming er at BPA-ordningen anses som et samarbeid med pårørende, hvor man sammen dekker alle aktuelle oppgaver. Assistentens primære oppgaver blir da i større grad av omkringliggende/ tilretteleggende art, siden pårørende tar mye av den direkte brukerkontakten. I slike tilfeller kan det være hensiktsmessig at assistenten avlastes også med pårørendes egne praktiske oppgaver, slik at pårørende klarer å stå i hjelpesituasjonen over tid.

For barn og unge er den beste løsningen vanligvis at foreldrene pleier den syke i hjemmet. Foreldrene står dermed i en svært krevende situasjon, og i tillegg skal de ofte følge opp friske søsken. Praktisk bistand til å få hverdagene til å gå opp kan derfor være av stor verdi, og avlastningsbehovet kan med fordel dekkes av BPA. Også i slike tilfeller vil det ofte være omkringliggende/ tilretteleggende tjenester og eventuelt oppfølging av friske barn som ønskes ivaretatt av assistenten.

Når ME-pasienter er svært syke over lang tid kan det nære omsorgsarbeidet bli for krevende for pårørende alene. Det bør da utarbeides detaljerte rutiner for håndtering og oppfølging av den syke. I slike tilfeller er det særlig relevant å organisere hjelpen som BPA-tjenester, men det kan i tillegg være nødvendig å samarbeide tett med tjenester som hjemmesykepleie og lege. Se mer informasjon om pleie av svært syke ME-pasienter hos ME-foreningen<sup>(6)</sup> og i Helsedirektoratets veileder for pasienter med CFS/ME<sup>(2)</sup>.

### **Våre nære kan lede BPA-ordningen vår**

Grunnet ME-sykes begrensede kapasitet vil det tidvis være hensiktsmessig at en nær pårørende eller annen egnet person ivaretar rollen som BPA-arbeidsleder. Rundskriv I-15/2005<sup>(7)</sup> legger opp til nettopp dette.

## Noter og referanser

- 1) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) finnes her: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- 2) Se Nasjonal veileder – Pasienter med CFS/ME – Utredning, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg (OBS se hovedutgaven, ikke kortversjonen) her: <https://helsedirektoratet.no/cfs-me>
- 3) Se for eksempel Frederick Albright<sup>1\*</sup>, Kathleen Light<sup>2</sup>, Alan Light<sup>2</sup>, Lucinda Bateman<sup>3</sup> and Lisa A Cannon-Albright, Evidence for a heritable predisposition to Chronic Fatigue Syndrome, BMC Neurology 2011, 11:62 <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/11/62>
- 4) Se for eksempel ME-foreningens brukerundersøkelse av mai 2012: [http://me-foreningen.com/meforeningen/?page\\_id=5870](http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=5870)
- 5) Gjelder ME definert etter strenge kriterier hvor belastningsintoleranse er ett av kravene, for eksempel de internasjonale konsensuskriteriene (ICC) og Canadakriteriene. Se [http://me-foreningen.com/meforeningen/?page\\_id=7502](http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=7502)
- 6) For informasjon om pleie av svært syke ME-pasienter, se ME-foreningens nettside her: [http://me-foreningen.com/meforeningen/?page\\_id=3795](http://me-foreningen.com/meforeningen/?page_id=3795)
- 7) Rundskriv I-15/2005, Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) –utvidelse av målgruppen, lenke til rundskrivet finnes her: <https://helsedirektoratet.no/sykehjem-og-hjemmetjenester/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa>  
På samme nettside finnes lenke til «Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA» utgitt av Helsedirektoratet 6.5.2015.