

Patienter Anhöriga/Vänner

Lite allmänna råd, helt ovetenskapligt, till patienter och anhöriga/vänner.

Bättre livskvalitet.

Först men inte minst, det finns idag inget som tyder på att ME/CFS är dödlig, även om man som patient, när det är som värst, tvivlar på att man skall klara sig en timme till.

Ett första steg, är att få en säkerställd diagnos. De allra flesta ME/CFS-patienter har upplevt hur det är att bli bemött med misstänksamhet av läkare, försäkringskassa, familj vänner och bekanta. Ofta med uttryck som, " Det kan väl inte vara något fel på dig, du som ser så frisk ut ", eller när du besöker läkare för att få hjälp, möts av uttryck som, " För att få hjälp måste du vara sjuk ". Mycket beroende på, att du som är sjuk i ME/CFS, ofta ser så oförskämt frisk ut. Att ständigt mötas av misstänksamhet, när hela ditt inre är i uppror, du knappt kan hålla dig på benen, värk i kroppen och din hjärna är inkapslad i något ogripbart. Är mycket frustrerande och inte minst väldigt stressande, **stress** som kanske är det största giftet för din kropp, som ME-patient. Det är därför viktigt att en säkerställd diagnos kan ställas så snabbt som möjligt. Dels för att minska stressen, men det är också mycket viktigt för att undvika ständiga felbehandlingar. Felbehandlingar och stress som bara förstärker en nedåtgående spiral du befinner dig i, och du bara blir sjukare och sjukare.

Du kan som patient själv till en viss del förbättra dina möjligheter att må bättre. Genom att lära dig var din aktivitetsnivå ligger och att aldrig överskrida denna, för du får **obönhörligen** betala priset i efterhand. Men det är inte alltid så lätt, för det du klarar en dag kan vara oöverstigligt nästa dag, eller kanske nästa timme. Så du måste hela tiden lyssna till kroppens signaler och reglera dina aktiviteter därefter. I början av sjukdomen, blir priset förvärrade symtom, kanske i ett par veckor, senare när du mår lite bättre bara några dagar. Det är inte bara fysisk aktivitet som ger denna försämring, stoj och glam, hög ljudvolym och mycket spring omkring dig kan också vara förödande. När aktivitetsnivån har överskridits finns bara en sak att göra, vila mycket, så småningom släpper det efter och du kan öka din aktivitet igen.

En del patienter utvecklar intolerans mot viss mat, men även blommor och avgaser. Men det kanske viktigaste, även mot vissa kemiska ämnen som bla. finns i medicin. Något som du som ME/CFS - patient bör försöka att undvika är kaffe, sprit och cigaretter. Om du märker att du mår dåligt av något, prata med din läkare.

Det pratas om att ME/CFS - patienter, ofta är kreativa, utåtriktade och ställer höga krav på sig själva. Samtidigt sägs att dessa patienter inte mist sitt behov på mentala och fysiska utmaningar. Något som säkert stämmer. Men kom ihåg, att som ME/CFS - patient ligger nivån på dessa utmaningar, på en mycket lägre nivå, än när du var frisk.

Många patienter, upplever en förbättring av vitaminer mineraler och andra naturprodukter. Men variationen mellan patienterna är stor, det som en upplever som positivt känner en annan inget av eller till och med känner en försämring. Många patienter söker sig till alternativa behandlingsformer i brist på objektiv vård från

vården, med skiftande resultat, det enda säkerställda resultatet är, ett stort svart hål i plånboken. Dock skall man inte förkasta den alternativa behandling som ges, men man kanske inte huvudlöst skall prova allt som erbjuds.

Så det enda generella man i dag kan säga om behandlingen av en ME/CFS - patient är, att lugn och ro och en miljö helt befriad från alla typer av stress, ett förstående och mänskligt bemötande, ett försiktigt medicinerande med sånt som patienten får en positiv effekt av och en aktivitetsnivå som är anpassad till den enskilde patienten. Och inte minst ett oändligt tålamod. Är det som på sikt ger den bästa effekten.

Anhöriga och nära vänner.

Som anhörig och nära vän, är det naturligt att känna frustration, oro, ilska och att stå helt oförstående inför den uppkomna situationen. Helt plötsligt finns en livskamrat eller vän som inte är som tidigare. Utan någon som säger att hon/han mår dåligt, någon som inte orkar gå på den planerade festen, någon som inte orkar gå och handla, någon som helt plötsligt inte kan planera något, någon som drar sig undan från støj och glam, någon som inte orkar följa med på den planerade fjällvandringen, någon som vissa dagar inte orkar lyfta på täcket och gå ur sängen, någon som inte orkar laga mat, någon som vill sänka ljudet på tv - en, någon som ena stunden har ont på ett ställe nästa på ett annat, någon som måste gå och lägga sig när ni har så trevligt i glada vänners lag, någon som helt plötsligt säger konstiga saker, någon som ibland får ett konstigt humör, någon som helt plötsligt har fått dåligt minne, mm. Någon som trots allt detta ser så oförskämt frisk och kry ut, utom stundtals då denne någon är väldigt blek, som enda tecken på att något är fel. Någon som har varit till snälla doktorn, och fått reda på att det inte finns något fel, det är bara att rycka upp sig och helst motionera mycket, gärna då tillsammans med någon typ av psykofarmaka. Som trots ett "gott uppsåt", bara förvärrar tillståndet. Då är det naturligt att känna frustration, oro, ilska och att stå helt oförstående.

Som anhörig/vän måste man försöka förstå, att det inte är ett val som den sjuke har gjort, det är ett komplext sjukdomstillstånd som är orsaken. Situationen blir inte lättare för det, men inser man det kanske det kan bli lite lättare att gå vidare, utan att skuldbelägga någon part och göra det bästa möjliga av situationen tillsammans.

Att fråga en ME/CFS - patient hur denne mår, utan att vara beredd att ta sig tid att lyssna eller att förringa det tillstånd denne befinner sig i, gör bara saken värre, då är det bättre att låta bli att fråga.

Prata med den drabbade öppet om det ni upplever som jobbigt, men var också beredda att lyssna på hur den drabbade upplever situationen.

Vad kan man då som anhörig/vän göra för en ME/CFS - patient. Det första och viktigaste, **visa förståelse**. Visa att du tror på vad patienten säger. Hjälプ till att handla, försök att underlätta i vardagen, stötta. Följ med till läkare, ställ krav för patientens räkning hos läkare försäkringskassan och andra myndigheter. Lämna inte den drabbade åt sitt öde, för att det är bekvämt.

En ME/CFS - patient befinner sig inte i ett statiskt sjukdomstillstånd, utan det förändras över tid och rum, det betyder att det som är möjligt ena dagen kan nästa

dag vara oöverstigit, vilket också ställer krav på dig som anhörig/vän, att vara flexibel.

Sköt om varandra, Lasse