

JAFNVÆGI Í UMÖNNUN

Meðf. er þýðing á grein úr tímariti MSIF, MS in focus, 9. tbl. 2007; Caregiving and MS

Michelle Gibbens, MSW, RSW, Winnipeg Regional Health Authority, Canada, áður hjá MS-félaginu í Kanada.

Aðstoðin og umönnunin sem margir MS sjúklingar fá frá mökum sínum, öðrum fjölskyldumeðlimum og vinum, eru lykilatriði hvað varðar möguleika þeirra til að viðhalda lífsgæðum og sjálfstæði sínu í samfélaginu. En vinir og fjölskylda sem eru í hlutverki umönnunaraðila þurfa einnig á stuðningi að halda til að viðhalda heilsu sinni og lífsgæðum. Með viðeigandi stuðningi er mögulegt fyrir þá sem annast fólk með MS að lifa heilbrigðu lífi og í góðu jafnvægi.

Áhrif umönnunar

Margir fjölskyldumeðlimir og vinir veita mikilvæga umönnun og stuðning við ástvini sína í mörg ár eftir að þeir greinast með MS. Þetta getur verið jákvæð og gefandi reynsla fyrir bæði umönnunaraðilann sem og einstaklinginn með MS. Sambönd styrkjast við að fjölskylda og vinir sameinast um að kljást við þær daglegu áskoranir sem líf með MS hefur í för með sér.

Umönnun getur þó um leið verið mjög krefjandi og erfið vinna sem hefur stórtæk áhrif á líf og heilsu umönnunaraðilans. Umönnun krefst gjarnan mikillar orku, bæði líkamlegrar og tilfinningalegrar. Umönnunaraðilarnir geta líka einangrast þar sem þeir hafa minni tíma til að sinna vinum sínum og tómstundaáhugamálum. Í ljósi þessara staðreynda kemur ekki á óvart að umönnunaraðilar greina oft frá því hvernig hlutverk þeirra hefur haft neikvæð áhrif á heilsu þeirra og lífsgæði. Fáir umönnunaraðilar ekki möguleika á

stuðningi og tíma til hvíldar og uppbyggingar, getur það stefnt líkamlegri og andlegri heilsu þeirra í hættu. Það gefur auga leið að það er eitthvað sem kæmi sér illa fyrir alla aðila. Með tímanum gæti heilsu umönnunaraðila hrakað svo að hann eða hún getur ekki lengur annast vin sinn eða fjölskyldumeðlim.

Skilningur á því að að umönnunaraðilar ættu að geta veitt ástvinum sínum umönnun og stuðning án þess að fórnna eigin heilsu og vellíðan fer vaxandi. Umönnunaraðilar þurfa á stuðning að halda til að umönnunin verði ekki alltaf í miðpunkti í lífi þeirra og jafnvægi verði á milli umönnunarhlutverks þeirra og þess að mæta eigin þörfum og markmiðum.



Robin Rankine er félagi í MS-félagi Kanada og hefur hlotið National Opal verðlaun. Hún hefur annast eiginmann sinn Ian (á mynd) og bróður, Simon Porteus, síðastliðinn áratug. Verðlaunin eru ætluð þeim sem hafa helgað miklum tíma og kröftum í umönnun fyrir þá sem lifa með MS.

Brian Giebelhaus, The Peace Arch News

Þarfir umönnunaraðila

Umönnunaraðilar eru mismunandi einstaklingar, í misjöfnum aðstæðum og með ólíkar þarfir. Engu að síður eru ákveðnir þættir sem umönnunaraðilar tala oft um að séu þeim nauðsynlegir:

Viðurkenning og þakklæti

Umönnunaraðilar vilja viðurkenningu fyrir vinnu sína. Þeir finna stuðning þegar heilbrigðisstarfsfólk, einstaklingurinn með MS og/eða aðrir fjölskyldumeðlimir sýna þeim viðurkenningu og kunna að meta það mikilvæga hlutverk sem þeir gegna í að veita einstaklingnum með MS stuðning. Það er einnig mikilvægt að viðurkenna áhrifin sem umönnunarhlutverk þeirra kann að hafa á þeirra eigið líf og þörf þeirra fyrir stuðning því tengdu.

Hvatning til að sinna sjálfum sér

Umönnunaraðilar setja oft þarfir einstaklingsins með MS ofar sínum eigin. Þeir eiga oft erfitt með að gefa eigin þörfum gaum eða leita sér stuðnings þegar þeim finnst að þörfum MS-einstaklingsins sé ekki nætt. Afleiðingin er að oft þarf að hvetja umönnunaraðilana til að setja eigin þarfir í forgang og huga að sjálfum sér. Stundum þurfa þeir einnig aðstoð til að þekkja hverjar þarfir þeirra eru og átta sig á hvers konar stuðningur muni gera þeim kleift að viðhalda eigin heilsu og lífsgæðum.

Hlé eða frí frá umönnunarskyldum

Allir umönnunaraðilar þurfa reglulega á því að halda að fá hlé eða frí frá umönnunarskyldum sínum. En það er um leið misjafnt hvað getur veitt þeim sálræna, andlega, líkamlega, tilfinningalega og félagslega hvíld eða endurnæringu. Hjá sumum getur það verið líkamleg hvíld eða fjarvera, meðan hjá öðrum getur það einfaldlega verið tækifæri til að gera eitthvað skemmtilegt sem gefur þeim stutta andlega hvíld frá umönnunarskyldum sínum. Ólíkir einstaklingar vilja og þurfa oft mismunandi hvíld og stuðning. Hægt er að hvetja umönnunaraðila til að finna fjölbreyttar og skapandi leiðir sem samsvara því sem passar þeim, aðstæðum þeirra og þörfum.



Nokkrar þessara aðferða sem umönnunaraðilar fólks með MS nýta sér eru:

- Frí eða ferðalag (með eða án einstaklingsins með MS).
- Heimilishjálp, svo sem þrif eða garðvinna.
- Líkamsrækt og íþróttir.
- Áhugamál, svo sem föndur, garðyrkja, handavinna.
- Einstaklings- eða fjölskylduráðgjöf.
- Fara á námskeið eða læra eitthvað nýtt sér til gamans.

Upplýsingar og menntun tengd umönnunarlutverki

Það er enginn ein leið eða þjónusta sem mætir þörfum allra umönnunaraðila. Það er nauðsynlegt að virða hvern og einn og mæta þörfum þeirra á sveigjanlegan og skapandi hátt.

Það eru ákveðin lykilatriði þegar kemur að stuðningi við þá aðila sem annast fólk með MS og sem skiptir þau máli:

- Skapa tækifæri fyrir umönnunaraðila til þess að átta sig á eigin þörfum og markmiðum og gera þeim kleift að ákveða sjálfir hvernig þessum þörfum er mætt;
- Útvega stuðning sem einblínir á að gera umönnunaraðilum kleift að viðhalda heilsu sinni og lífsgæðum frekar en að miða bara að því að halda þeim í umönnunarlutverkinu eins lengi og hægt er;
- Viðurkenning á því þau verkefni og þjónusta sem bjóðast fólki með MS er einnig mikilvæg umönnunaraðilunum sem upplifa létti þegar þörfum fjölskyldumeðlimsins, eða vinarins sem þeir annast, er mætt með gæða umönnun og ánægjulegum athöfnum;
- Viðurkenning á því að fólk með MS nýtur einnig góðs af því þegar umönnunaraðilar hafa aðgang að viðeigandi stuðningi, því þau hafa þá minni áhyggjur af velferð þeirra. Endurnærður umönnunaraðili getur gefið betri umönnun.

MS-félög, starfsfólk heilbrigðis- og félagsþjónustu ásamt fjölskyldu og vinum gegna öll mikilvægu hlutverki í því að veita fólki með MS og umönnunaraðilum þeirra stuðning á sameiginlegri ferð þeirra um lífið. Sveigjanlegur stuðningur sem mætir þörfum einstaklingsins og fjölskyldunnar er lykillinn að því að gera umönnunaraðilum kleift að viðhalda jafnvægi milli umönnunarlutverks og eigin þarfa.

Skapandi sjálfsumönnun – pizza kvöld

Umönnunaraðili fær heimsenda máltíð einu sinni í viku. Frá hans sjónarhorni er þetta hlé/hvíld því það gefur honum eitt kvöld í viku sem hann þarf ekki að undirbúa máltíð og vaska upp, verkefni sem eru eingöngu á hans



ábyrgð eftir að eiginkonu hans, sem er með MS, fór versnandi. Á þessum kvöldum getur hann einblínt á að eiga gæða stund með fjölskyldunni.

Frá árinu 2000 til 2005 hefur MS-félag Kanada þróað verkefni sem ætlað er að veita umönnunaraðilum stuðning og gera þeim kleift að mæta eigin þörfum eða fá hvíld eða hlé frá umönnunarskyldum sínum. Meira en 800 umönnunaraðilar fólks með MS fengu 300 kanadíska dollara (u.þ.b. 28.000 kr.) í styrk á ári til að hugsa um sjálfa sig. Pizza kvöld voru ein af mörgum skapandi leiðum sem umönnunaraðilarnir völdu.

Umönnunaraðilar sem tóku þátt í verkefni MS-félags Kanada:

„Það besta við þetta verkefni er að þú færð sjálf(ur) að skilgreina hverjar þarfir þínar eru og þarft ekki að aðlaga þær eftir því hvernig aðrir myndu skilgreina þær.“

„Sú staðreynd að þetta gaf umönnunaraðilanum svigrúm til að velja hvað þeir telji hjálplegt fyrir sig, er mjög sterkur punktur.“

Þýðing: Helga Kolbeinsdóttir (maí 2016)

Heimild: MS in focus, 9. tbl. 2007, bls. 6-8, sjá [hér](#)