

Elu haruldase haigusega: hooldaja toetamine

Haruldast haigust põdeva inimese hooldajana on sul väga oluline roll – pakkuda tuge selle haigusega elamisel.

Haruldast haigust põdeva inimese eest hoolitsemine võib olla keeruline, kuid samas ka väga tänuväärne töö. Enda ja oma vajaduste eest hoolitsemine on aga samuti väga tähtis.

Siin on viis soovitus, mis aitavad sul haruldast haigust põdevat lähedast tõhusamalt toetada.

1) Haruldase haiguse selgitamine teistele

Üks olulisemaid samme, kui oled ise selleks valmis, on rääkida oma lähikondsetele haruldast haigust põdevast lähedasest ja sellest, kuidas sa tema eest hoolitsemisega toime tuled. Kui oled mõnest brošüürist või veebisaidilt leidnud lihtsa ja selge haruldase haiguse kirjelduse, saad selle abil teistele selgitada, mida sinu lähedase diagnoos endast kujutab ja kuidas see sind mõjutab. Sellise teabe jagamine oma lähikondsetele võib tunduda ebamugav ja hirmutav, kuid aitab teistel olukorda mõista, nii et nad saavad sulle edaspidi tuge pakkuda.

2) Aita oma lähedasel sümptomeid jälgida

Mistahes haruldase haiguse korral on sümptomite pidev jälgimine äärmiselt oluline. Tuleta oma lähedasele meelde, et ta paneks tähele kõiki muutusi oma sümptomites, kuna need võivad raviarstile anda olulist teavet selle kohta, kuidas tema haruldane haigus käitub. Hooldajana saad haiget selles aidata ja ka ise jälgida, kas sümptomid süvenevad. Arstidel ja õdedel võivad olla haigusseisundi ja selle ravi kohta meditsiinilised teadmised, kuid sina tead oma lähedase seisundi üksikasju.

3) Rasketeks päevadeks valmistumine

Haruldast haigust põdeva lähedase eest hoolitsemisel võib abi olla sellest, kui koostad tegevuskava nendeks puhkudeks, kui sümptomid avalduvad ja haige elu on häiritud – siis saad teda paremini aidata. Võib juhtuda, et vaja on praktilist tuge, näiteks abi toidu ostmisel, koristamisel ja söögitegemisel. Haigele võib olla suureks kergenduseks teadmine, et igapäevaste praktiliste toimetuste eest kantakse hoolt ning ta võib ise keskenduda oma seisundiga toime tulemisele ning neile asjadele, mis talle rõõmu valmistavad.

4) Ole ühenduses teiste hooldajatega – sa ei ole üks

Sa ei pea oma lähedase eest hoolitsedes üksi jääma – ikka on olemas keegi, kes sind kuulab ja mõistab, mida sa tunned. Hooldajate tugirühmad võivad anda nõu ning aidata lahendada vaimseid ja ka praktilisi probleeme, mis on seotud haruldase haigusega inimese hooldamisega. Hooldajate tugirühmas saavad haruldase haiguse põdeja pereliikmed ja sõbrad jagada oma tundeid, vajadusi ja muresid seoses oma lähedase eest hoolitsemisega. Selgitades oma lähedase ainulaadseid vajadusi teistele, saad suurendada inimeste võrgustikku, kes on nendest teemadest teadlikud ja mõtlevad tema heaolule.

5) Olles hooldaja, hoia oma elu tasakaalus

Iseenda ja oma vajaduste eest hoolitsemine on oluline ka teiste eest hoolitsemise ajal. Hooldajad väsivad ja on ülekoormatud, kui nad hoolitsevad oma lähedase eest lisaks oma igapäevase elu ülesannetele. Väga sageli juhtub, et hooldajad jätavad haruldase haigusega inimese hooldamise juures oma vajadused tagaplaanile. Leia mõni meelepärane stressi maandav tegevus, nagu trenn, jooga, meditatsioon, jalutamine või loov eneseväljendus – mis iganes sulle sobib – ja katsu selleks aega leida. Enda tervise ja heaolu eest hoolitsemine aitab sul oma elu tasakaalus hoida ja ka hooldatavat tõhusamalt aidata.

Sinu roll hooldajana on haruldase haigusega lähedase jaoks äärmiselt oluline. Lisanõuandeid leiad ka [siit](#).