



märts 2012

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 43

Selles numbris:

Kojujääjatele kripelduseks

Jõululõuna Viikingite külas

Ülikoolielust lähemalt

Saame tuttavaks – Mario Põldsepp

Maailm ja mõnda – Himose suusakeskuses

Tervis – uneaegsetest hingamishäiretest

In Memoriam

Teated

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup

Trükk: Actaprint

Kaanel: **Olga Panki** pärlitöö.

Pärnu osakonna juhataja Olga on

"mihkel mitme asja peale" – tema esma-
pilgul üsna isepäised sõrmed õmblevad

valmis pulmakleidid ja näiteks ime-
pisikesi pärleid lükivad traadile erilise

rahuloluga. Lihtsamatest viltimistest-
võltimistest ei maksa teemat tõstagi.

See pärlite lükkimine on üks salapärase
toiming – tundub tüütu, häid silmi ja

näpuosavust, lisaks kannatlikku meelt
nõudev. Ometi kinnitavad tegijad kui

ühest suust – alusta ainult, kui juba oled
sõltuvusse sattunud.

Vt Olga töid ka: www.els.ee>Looming

Kevade tulekul

Aasta on alanud vaikselt – nagu ikka ei ole aasta alguses meil suuremaid sündmusi.



Mul on hea meel, et eelmise aasta lõpul saime esitatud kõik nõutud aruanded. Minu jaoks olid need esimesed ja aruande koostamine ei tundu olevat mitte kõige lihtsam asi. Samuti tegime juhatuse liikmetega kava 2012 aastaks ning planeerisime baasrahastuse.

Äsja nägi ilmalvalgust kogumik SMA-st, mis oli oodanud sobivat hetke (trükiraha ja lõppviimistlust) mitu aastat.

Selle aasta programmis suuri muutusi ei tule – teeme infolehte, korraldame aastakoosoleku, jõulupeo ja proovime leida allikaid, et läbi viia suveseminar.

Tegeleme noortekodu ideega, mis iga aastaga muutub aina aktuaalsemaks, vähemalt noorte inimeste jaoks nagu mina ja Jüri Lehtmets. Puudega noorte iseseisva elu teema on tõstatatud ka Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu poolt. ELIL viis läbi uuringu, milles küsitleti töötavaid puudega inimesi, et koostada ülevaade, mis raskused meil on ja mis on kõige suuremad vajadused, et parendada olukorda.

Kevad on juba kätte jõudmas, igas päevas on rohkem soojust, päikest ja valgust aga kahjuks üks noor ja väga aktiivne liige seda enam ei näe. Avaldan kaastunnet Karl Neilinni lähedastele ja kõigile meie seltsi liikmetele, sest minu jaoks oli Karl lahutamatu osa seltsist. Ei kujutagi ette, et me aastakoosolekul ei näe teda saalis, Jüri

kõrval. Karl oli julge, et elas ja õppis teises linnas ilma vanemateta, mängis hokit ja tantsis laintantsu, reisis, korraldas üritust Piduratastel ja tutvustas tervetele inimestele puudega noore elu. Ma lootan et tema eeskujule järgnevad teised.

Rõõm on tõdeda, et meie ühinguga on liitunud aasta alguses mitu uut inimest. See annab tegutsemiseks jõudu ja tõe, et vähemalt mõne diagnoosi osas on meie ühingusse koondunud suur “sarnase kogemuse” pagas.

Ilusat kevade algust ja lootan näha teid aastakoosolekul,

Alina Poklad

Viik-viik... viikingitena

JUHAN NURME

Seltsi juhatus oli valinud aastalõpu-peoks müütilise nimega paiga – Viikingite küla.

Tuleb tunnistada, et palkmajad metsa varjus mõjusid arhailiselt, õigustades küla nime.

Jõudsime pärale poole kahe paiku, s.t jääme pool tundi hiljaks. Tõttasime veelompides parkimisplatsilt kõleda ilma käest nii kiiresti kui suutsime maja sooja tiiva alla, jättes ümbrusega tutvumise teiseks korraks. Avaras laudpõrandaga tares ootas meid rikkalikult kaetud laud.

Meie, tallinlaste, katsumused algasid kohalesõidul. Nimelt jäi meie buss veidi enne päralejõudmist lahtisesse liiva kinni. Bussijuht oli eiranud sissesõidu-



keelu märki, pööranud uuele ehitata-vale teele, mis ei olnud veel vajunud, ja karistus ei jäänud tulemata, just enne Viikingite küla teele pööramist kaapis buss end lootusetult märga pehmesse liiva kinni. Bussijuht väljus ja hakkas ümber bussi tiirutama. Meil, reisijatel, polnud kurta põhjust, buss oli küll veidi upakil, aga olime soojas ja vihma eest kaitstud, ainult tulevik oli tume.



Talvine linnus Viikingite külas

Foto: www.viikingitekyla.ee

Mis saab edasi? “Küll nad midagi välja mõtlevad. Buss on liiga uus ja kallis, et seda siia roostetama jätta,” heitsin võllanalja.

Vaprus tõstab pead

“Lähme, tõukame bussi lahti,” soovitas keegi meeskodanik. Ettepanek kõlas kurtidele kõrvadele, sest enamik reisi-jaid, kui nad oleksid bussist väljunud, oleksid vajanud ise abi. “Pandagu oksid rataste alla,” soovitas vanem proua. Nähes autoaknast tee veeres palgihunnikut, juhatas. “Näe, võtku sealt peene-maid.”

Meid päästis pärnakate bussijuht **Rai-go Raudsepp**. Viinud oma rahva kohale, tuli ta meile järele. Manööverdas nõndaviisi paigale, et ratastoolikasutajad ei pidanud maha minemagi, nad veeretati tõstuki pealt otse teise bussi.

Tagasiteel kuulsime, et meie bussi oli välja tõmmanud Viikingite küla peremees oma džiibiga.

Keha asusime kinnitama pärast põhjaliku loengu ärakuulamist viikingitest. Ümber jutustama ma seda ei hakka. Mõnda detaili siiski meenutaksin.

“Muistsed viikingid polnud kasvult väikesed. Leitud skeletid osutavad nende pikkuseks 180 sm, mis näitab, et sel ajal polnud toidupuudust,” rääkis lektor.

Jaan Särev oli bussis minu käest küsinud, kas eestlased olid viikingid.

“Saarlased ehk olid,” vastasin, “täpselt ei tea.” Tõde kuulsime lektori suust: “Viikingid olid rannarahvas ja saarlased. Sisemaal harisid suurpered põldu ja kasvatasid karja.”

“Kas viikingite sõjakübaratel olid sarved nagu Hagar Hirmsal?” päriti lektorilt. “Ei olnud. Sarvedega kiiver on ohtlik, seda on hõlpus mõõga või tapriga tabada.”



Võitlusvalmis ELS juhatus ja mõned kinnipüütud viikingid

Foto: Raigo Raudsepp

Kui loeng oli lõppenud, lasi lektor ringi käima viikingi kiivri, rõngassärki, mõõga, nuija ja kilbi. Kiiver oli terava tipuga, rõngassärk oli raske, nagu raudrõngastest särk peabki olema, kilp oli vist papist ja mõök ei olnud terav.

Lühikesest sügispäevast oli saanud öö, külmad vihmapiisad rabistasid vastu aknaid, peoruumis oli soe ja hubane. Kell 18.00 tuli buss meile järele ja toimetas viperusteta koju.

Jõululõunast jäi soe mälestus.

Pilk ülikoolielule ratastoolist

Kuidas su koolitee on kulgenud?

Põhikoolis käisin Lelles. Siis tuli neli aastat pausi, mida sisustasin osa-ainetega kohalikus kutsekoolis ning erinevate ühingute noorteprojektidega.

Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskusesse sattusin taaskord läbi noortevahetuse, läbi hea juhuse. Astangul on oluline roll minu elus – olin kodust eemal, olemas olid abistajad... see tekitas vastupandamatu soovi alustada iseseisvat elu. Peale Astangu kooli lõpetamist valmistusin aasta, et saaksin ülikooli tulla. Sisuliselt on TTÜ võimaldanud täita mu iseseisva elu unistuse, mis jääb paljudele minu olukorras olevatele noortele kättesaamatuks. Tänan üliõpilasküla juhatajat **Jaak Kääpi**, kes on olnud uskumatult vastutulelik. Sisseastumine oli kõige väiksem mure mitmete olmeprobleemide kõrval.

Mis eriala õpid?

Õpin avalikku haldust. Eriala valikuga olen rahul. Poliitilised huvid on mul ka, teha selgeks, kuidas asjad käivad ja mida selle hariduse baasil saaksin enese huvides teostada. Soov on rajada nn noortekodu, kus saaksid suure abivajadusega noored kogeda iseseisvat elu kodust eemal. Et nad ei oleks sunnitud minema vanadekodusse.

Kuidas loengud tunduvad?

Täitsa toredad, kõige rohkem meeldivad seminarid, kus saab kaasa rääkida ja grupitöid teha. Loengud otseselt ei sümpatiseeri – suures auditooriumis taha, kus mina olen, ei kuule ja milligipärast siin mikrofoni ei kasutata. Võibolla peaksin õppejõududele sel teemal peale käima.

Kuidas kohanesid ühisealmuga?

Üsna hästi, tuba on paigutatud enam-vähem nii, et mahun. Samuti hakkab paika loksuma mu abistamine. Üha enam leian TTÜ-st tudengeid, kes on valmis abistama. Hetkel on sisse- ja väljapääsemisega probleeme, kogu aeg pean paluma uksi avada. Unistan, et kasutusele võetakse elektroonsed ukseavajad, siis oleks mu iseseisvus märksa suurem.

Kui tulevikus on plaanis vanad ühiselamud lammutada, siis tuleks nende asemele ehitada uued ühiselamud universaalse disaini põhimõttel, kus kõik toad sobivad ka ratastoolis liikujaile. Sellele kohe mõeldes ei ole kohanduste tegemine oluliselt kallim. Iga renoveerimise käigus võiks teha ka parendusi vanas ühikas, mis muudaks “ühiselu” puudega inimestele mugavamaks.



Ülikoolielus on kõigel – isegi palvel uksi avada – kordumatu võlu

Mida ootad koolilt ja kaaslastelt?

Tudengid on abivalmid ja toredad. Üritused võiksid olla kõik ligipääsetavad, ja kui ei ole, siis võiks plakatil olla sellekohane märge, et ei peaks mõttetult kohale minema. Saaksin paremini oma (ja abistajate) aega planeerida.

Üldiselt TTÜ meeldib. Vaimsus on tore, kõik toetavad üksteist. Moes on olla aktiivne ja proovida uusi asju. Nt **Sven Kõllamets** ja mina oleme korraldanud üritusi, kus kõik soovijad saavad proovida ratastooliga läbida takistusrada, üritada pimedana liikuda ja

muud sarnast. TTÜ-s olid isegi õppejõud nõus proovima, samas kui Tallinna Ülikoolis seisid kõik seina ääres ja pelgasid.

Kuidas on lugu koolivälise eluga?

Tegutsen erinevates ühendustes ja käin laagrites. Viis aastat olen tegeleud ratastooli-rivitantsu ja -saalihokiga.

Sooviksin kooli vaba-aja üritustel rohkem tutvustada puuetega noorte elu: (pimedana liikumine, ratastooliga liikumine, poksikindaga pudeli avamine, kõnetakistustega toimetulek, ratastoolitants, -hoki, -korvpall jne).

Uuem idee on teatraalselt läbi mängida erinevaid probleemseid olukordi puudega inimeste igapäevaelus, seda üles filmida ning hiljem materjali koolitustel kasutada. Kehalise kasvatuses tunnis võiksid näiteks rääkida oma tööst füsioterapeudid ja (alternatiivteenistust tegevad) sõjaväelased.

Mario Põldsepp ja tema neljajalgsed sõbrad

Mario sündis enneaegsena 30ndal rasedusnädalal, ja sai peagi diagnoosiks PCI (laste tserebraalparalüüs). Praeguseks on Mario 15-aastane, õpib Pärnu Toimetulekukoolis.

Viis aastat tagasi soovitasid arstid soojalt Mariole hipoteraapiat. Hakkasime otsima võimalusi, kuidas hobustega tutvust luua. Elame Pärnumaal Paikusel, lähim hobusekasvatus asub Toris. Teades, et Mario kardab suuri loomi väga, oli päris raske kusagilt alustada. Kui tegime kodus juttu, et lähme hobuseid vaatama, ütles Mario kindla “Ei!” Mitmed korrad sõite olid täiesti tulutud, sest Mario sai šoki – nuttis ja värises. Ei olnud nõus isegi autost välja tulema, rääkimata hobustega sõbrustamisest. Kõpses mõte, et kui hangime hobused koju, saab Mario nendega kohaneda ja ehk nii hirmudest üle.



Aastal 2008 jõudsimegi niikaugele, et otsustasime soetada endile hobuse, saime aga hoopiski kaks – mära koos väikese varsaga. Ega need “meie uued pereliikmed” Mariole väga meeldinud. Tema arvas ikka, et nad on liiga hirmuäratavad.

Esimesel päeval kui hobused meile jõudsid, teatas ta: “Nad on päris suu-

red ja ma näen neid toast küll – pole vaja välja tulla.” Nii ka tegime, ei sundinud teda tagant, kuigi ise olime tõsis- ses vaimustuses.

Tasapisi hakkasid hobused ka Mariot huvitama. Õues olles lähenes ta uudis- himulikult nende aiale. Kohanemine loomadega võttis aega terve aasta. Aga siis enam ei kartnud ta nende läheduses olla! (Küll ilmutas ta kavalust ja teatas järgmisel ringsõidul, et võõraid ho- buseid pole meil enam tarvis vaadata, kuna meil on omal kodus olemas.)

Täna- seks on meie töö hobustega kandnud vilja. Mario ei karda neid suuri loomi enam üldse, neist on saanud talle sõbrad. Isegi võõrad hobused on nüüd armsad ja huvitavad. Mario teeb ratsu- tamisteraapiat ka võõraste hobustega. Tahab nendega suhelda, neid paitada, jälgida, porgandit anda. Teadsime, et

see on pikk protsess, aga oleme õnnelikud, et hobused on muutnud Mario julgemaks ja tasakaalukamaks.

Hobused mõjuvad kogu perele hästi. Nii tore on tulla koju, kus keegi sind pikisilmi ootab, tervitades juba kaugelt hirnatades.

“Hobused võivad tungida otse meie meelde ja südamesse. See on ühendus, mis kätkeb endas lõputuid võimalusi” on kirjutanud oma raamatus *Ühenduses hobustega* tervendaja Margrit Coates.

Tervitades, Mario ema Virge



Päris omad – 2-aastane River (vasakul) ja 7-aastane Lüürika-Lüüra

Mis on PCI

Laste tserebraalparalüüs on püsiv kesk-närvisüsteemi ehk aju kahjustus, mille tagajärjeks on füüsilise ja mõnikord ka vaimse arengu mahajäämus.

Tserebraalparalüüsist on haaratud 0,1–0,2 % lastest, enneaegsetest ja oma sünnivanuse kohta väikesekaalulistest lastest 1 %.

Õigeaegse ja järjekindla raviga elavad kergema PCI-ga inimesed täiesti tavalist elu nii, et nende haigus võib jääda teistele täiesti märkamatuks.

Kui puue pole väga raske, saab laps minna tavalisse kooli, see oleks ka lapse arengu suhtes kõige parem.

Neile lastele, kes oma vaimse või kehalise puude tõttu ei ole päris iseseisvad, on spetsiaalsed koolid, kus muuhulgas õpetatakse ka igapäevast enese eest hoolitsemist. Lapsed on väga õppimisvõimelised ja igapäevane tegelus on neile hädavajalik.

Allikas: inimene.ee

Himosel

MARGIT KASEMETS

Liikumispuudega inimestel on võimalik nautida suusakeskuse mäest alla tuiskamist nagu igal teiselgi. Ei ole vaja selleks ettevalmistust



ega ka erilist füüsilist võimekust. Nii selgus Soomes, Himosel, suusareisijate seltis suusakeskust avastades.

Himosel teistega koos varustuse laenutust kaema minnes nägin nurgas keldu, millel suusad all – istesuusk. Olin sellist näinud paraolümpia reklaami-

des. Proovisin kõigepealt sees istuda, et saada tunnet, kas on mugav. Oli väga turvaline tunne, sest iste oli sügav ja vajusin tihkelt sisse, keha parajalt konkus. Selgus, et istesuuska saab laenutada täiesti tasuta, komplekti juurde kuulusid ka kepid ning pähe anti kiiver. Keppidel



on suuna ja tasakaalu hoidmiseks all suusad ning pidurdada sai suusa tagaosas olevate piikidega (nupust vajutades).

Proovisime tasasel pinnal järgi kukkumise ehk külili olemise. Kelgu seljatoe ümber on raam, mis ulatub inimese küljest kaugemale ja üle pea, nii et küljele või üle pea kukkudes läheb vastu maad raam, mitte keha.

Kuivtrenni järel võtsime ette künkakese, kus harjutasid laskumist kolmeaastased lapsed. Edukas laskumine selgeks saadud, järgnes laste mägi. See oli juba piisavalt suur, et tavalise kelgugagi allatulek oleks kõhedust tekitanud. Mäest üles saamiseks tuli hoida kinni nõörist, mis kogu aeg liikus. See oli paras katsumus mu heale töökaaslasele, kes mind

aitas. Tegelikult peaks olema saatja suuskadel, kuid selleks on vaja mõningast väljaõpet. Meie variandi puhul jooksis abistaja järel ja lasi mu poolel teel lahti. Sõit oli edukas siis, kui alla jõudes jäin oma kelguga keppidega juhtimise abiga püsti. Lõpuks see ka õnnestus.

Internetist saab infot juurde otsida märksõnadega bi-ski, sit ski, mono ski, disabled skiing.



Väike aga tubli – Dictus Band

Asi sai alguse sellest, et **Valerijs Rakovs** pöördus minu poole abipalvega aidata talle hankida Eestist tarvikuid jalaortoosidele, mida Lätis ei müüda, kuid ilma milleta ta enam oma elu ettegi ei kujuta. “Kust sa siis need ortoosid said”, küsisin. Taanlane Jens Harhoff saatis, vastas Valerijs. “Aga miks sa arvad, et meil neid tarvikuid müüakse?” uurisin ettevaatlikult edasi. “Aga sellepärast, et neid ortoose tutvustas mulle esimest korda teie **Egon (Siimson) Haapsalu**” vastas Valerijs.

Nüüd hakkas asi mulle rohkem huvi pakkuma – tõepoolest, samamoodi “plätsuga”, kui Valerijsel, kipub käima nii Egoni (kui mõnegi teise) jalga. Egon kinnitas kuuldot – abivahendi idee on suhteliselt lihtne aga enne selle kasutamist komistanud ta ka “õlekõrre taha”. Nüüd olevat hoopis teine lugu.

Ortopeediline abivahend labajala nõrkusega patsientidele

Tõstab rippuva jalalaba esiotsa üles.



Komplekt koosneb järgmistest osadest:

- Pahkluurihm, mis koosneb kahest kihist nahast ja millel on rihma sulgemiseks takjaskinnised.
- Fikseeritud D-kinnitus
- Lateksist elastne kummirõngas
- Roostevabast terasest haagid

Dictus ei võta (jalanõu seest) ruumi vähemaks, on märkamatu püksisääre all ja hõlbus paigaldada.



Pahkluu ümber käiv mansett on valmistatud pehmest nahast, mille külge on tugevasti kinnitatud D-rõngas.

D-rõnga külge kinnitab kasutaja spetsiaalse lateksrõnga, mille omakorda allservast haagib s-kujuliste konksudega jalanõu kingapaela-aukudesse.

Kummirõnga tõmme kergitab jalalaba esiotsa. Tugi sobib nii vasakule kui paremale jalale. Värv: must (maailmas olemas ka pruun, valge). Kasutatud materjalid: nahk, kumm ja teras.



Alternatiivne kinnitus terasest s-kujulistele konksudele (mis kipuvad ka kaduma) on mono-konks. Tugevast plastikust konks oma tallaga asetatakse jalanõu pealiskõõli ja “keele” vahele. Kummirõngast on hõlbus konksu taha haakida ja vabastada.

Analoogne komplekt on olemas ka tubaseks kasutamiseks. Pöiarihm asetatakse kasutaja sokis jalalaba ümber (mitte otse nahale). Rihma avatakse ja suletakse kahe takjakinnise abil.



Elastne kummiriba, mis on eelnevalt kinnitatud pahkluurihma D-rõnga külge, ühendatakse pöiarihma küljes olevate plastikaasadega.

Dictus bandi nahkosade hoolduses ei kasutata kemikaale, vajadusel puhastatakse niiske lapiga.

Tähelepanu!

Kui elastikriba või mõni muu osa puruneb või venib välja, ei püsi jalalaba enam ülespoole suunatud asendis ja kasutajal on oht kukkuda.



Täiendav info:

OÜ Gadox

J. Sütiste tee 19 A, 13419 Tallinn

Tel/fax: 677 7808, 677 7808

E-R 9.00–17.00

konsultant-müügijuht **Tiina Pihlak**
tiina@gadox.ee

Uneaegsetest hingamishäiretest

MAE PINDMAA



Uneaegsete hingamishäirete hulka kuuluvad kopsuhaiguste ja unelämbumistõve (obstruktiivne uneapnoe) kõrval ka rindkere seina patoloogiast, ülekaalulisusest või **erinevatest närvi-lihashaigustest** põhjustatud hüpoventilatsioon (kopsude mittepiisav läbiventileerimine hingamise käigus –*Toim.*).

Hingamishäirete diagnoosimine:

- **Iseloomulikud haigusnähud**, sh nii patsiendi enda kui omaste tähelepanekud.

Tüüpilised päevased vaevused on:

- päevane väsimus ja unisus

- hommikune peavalu või raskustunne peas
- hommikune suukuivus, neelu valulikkus
- kõrvetised
- kõrgenenud vererõhk
- päevased suigatused
- mälu- ja keskendumisvõime halvenemine
- meeleoluhäired (ärrituvus, pahurus, masendustunne)
- seksuaalvõimekuse langus
- pidev kaalutõus, (KMI >30kg)

Tüüpilised öised vaevused on:

- norskamine
- katkendlik hingamine
- hingamispausid
- rahutu uni, vähkremine
- sagedased öised ärkamised
- öine higistamine

- sagenenud öine urineerimine
- südamepekslemise hood
- **Epworthi unisuse skaala**, mille eesmärgiks on hinnata päevast unisust (skoor kuni 10 on normipärane, üle 10 viitab päevasele unisusele).
- Täpsemaks hingamishäirete diagnoosimiseks **polüsomnograafiline uuring** (registreeritakse öö jooksul olulised füsioloogilised näitajad:
 - aju elektriline aktiivsus (EEG)
 - silmade liikumine (EOG)
 - lihasaktiivsus lõua piirkonnas ja jalgades (EMG)
 - südametegevus (EKG)
 - hingamise näitajad
 - hapnikutase veres (SaO₂)
 - kehaasendid

Polüsomnograafiaga selgub, mis laadi unehäire/hingamishäirega on tegu, mil-line on haiguse raskusaste ning edasine ravitaktika.

Uneaegsete hingamishäirete kohta anamneesi koguda, patsiendi päevast unisust hinnata (Epworthi küsimustiku abil) ning esmast patsiendi läbivaatust teha saavad nii perearstid kui piirkondlikus haiglas töötavad (eri)arstid.

Kui arstil tekib kahtlus unehäirete/hingamishäirete esinemisele (patsiendi sagedasemad kaebused on päevane unisus, öised hingamispeetused, ärkamised ja sagedased urineerimised, higistamine ja norskamine; ülekaal, ravimresistentne hüpertensioon, südame rütmihäired), siis ta kas:

A. suunab patsiendi täpsemale diagnoosimisele ja ravile **spetsialiseerunud unekliinikusse** unearsti/kardioloogi vastuvõtule, et teha täielik uneuring (sh

kõigi teiste kaasuda võivate unehäirete diagnoosimiseks).

(L.-haigusega täiskasvanud inimeste öise hingamistoe kogemus on koondunud Lääne-Tallinna Keskhaiglasse. Küsimusi võib esitada osakonna neuroloogidele või füsioterapeut Heigo Maamägile. Näidustuste olemasolul võib perearsti saatekirja võtta LTKH neuroloogia osakonda. Lihashaigusega laste puhul on hingamishäirete diagnoosimiseks võimalik pöörduda saatekirjaga nüüd ka Mae Pindmaa unekliinikusse, varem soovitatavalt TÜ Kliinikumi lasteneuroloogia osakonda – Toim.)

B. jätkab täiendavate uuringute tegemist haigla **pulmonoloogiaosakonnas** (kui tegemist on kopsuhaigusega);

C. jätkab kardioloogilisi uuringuid ja ravi haigla **kardioloogiaosakonnas**, juhul kui hingamishäire on põhjustatud südametegevuse patoloogiast.

Kui unekliinikus/unelaboris selgub, et tegemist on hingamishäirega, mis vajab ravi, suunatakse patsient vastavale eriarstile (LTKH-sse, TÜK-i) ning alustatakse ravi hingamist toetava aparaadiga. Ravi alustamisel peab olema võimalik jälgida patsienti monitoorselt (SaO₂, CO₂, pulsisagedus) ning teha vajadusel happe-leelistasakaalu hindamiseks Astrupi analüüse.

Edasise haige jälgimise ning korduvkonsultatsioonid korraldab eriarst.

Kui kopsu-, südame- või neuromuskulaarse haigusega patsient vajab edasist ventilaatorravi kodus, siis Eesti Haigekassa tasub selle eest.

Mae Pindmaa unekliinik

Mae Pindmaa, unearst/kardioloog
Narva mnt. 112, Tallinn
Tel. 603 1730
Mobiil: 50 39 336
mae.pindmaa@pintmann.ee
www.unekliinik.ee

EPWORTHI UNISUSE SKAALA

Ees- ja perekonnanimi: _____ Vanus: _____

Pikkus: _____ Kehakaal: _____ Vererõhk: _____ (N = 120/80 mmHg)

$$\text{Kehamassiindeks (KMI)} = \frac{\text{kaal (kg)}}{\text{pikkus (m}^2\text{)}} = \text{_____} \quad (\text{ideaalne} = 25)$$

Kui tõenäoline on, et tukastate või jääte magama järgmistes kohtades ja/või olukordades, kui tunnete väsimust?

- SKAALA: 0 mitte kunagi ei tukasta
 1 väike tõenäosus, et tukastaksin
 2 üsna tõenäoline, et tukastaksin
 3 suur tõenäosus, et tukastaksin

	3	2	1	0
istudes ja lugedes				
televisoorit vaadates				
avalikus kohas tegevuseta istudes (koosolekul, teatris vms)				
autos kaasreisijana istudes				
keskmiselt tunni aja jooksul				
pärastlõunal pikali heites				
istudes ja teise inimesega rääkides				
alkoholita lõunasöögi järel				
rahuilukit istudes				
autos mõneks minutiks				
liiklusolukorra tõttu peatudes				
KOKKU:				

N = 7-10

>10 päevane unisus

Kuupäev: _____

Karl Neilinn

29. mai 1987 – 18. veebruar 2012

Järjekordne teavitust ELSi liikme lahkumisest... Seekord on lahkunute nimekirja lisandunud minu parim sõber, kellega olime nagu Robi ja Bobi, tegime kõike koos. Kui me ise loomud olid täiesti erinevad – üks poliitik ja teine kunstinimene.

Kohtusin Karliga esimest korda Haapsalu NRK-s. Meie ühine tuttav ELS-ist, Tanel Vahter oli suutnud Karli sanatooriumisse meelitada. Kohe avaldus Karli vastumeelsus reeglite või käskude vastu, nimelt valis ta südamerahuga protseduure, samal ajal kui mina kohusetundlikult kõigis käisin.

Teine lugu, mis Karli ehk kõige enam iseloomustab, on Karli ema poolt räägitud, kuidas Karl väiksenägu puu otsa ronis ja enam alla ei saanud. Karl võttiski elult maksimumi, riskidest või piirangutest hoolimata. Astangul õppimise ajal oli neid kordi ikka mitmeid, mil Karl linnaretkelt külmade kätega veel ainult pöidlaga tooli juhtides tagasi jõudis.

Koos lõime ürituse Party On Wheels (POW, Piduratastel), kus Karl oli meie



imidžilooja ja bändide kokkuajaja. Samuti oli ta parim ideedekriitik, kuna armastas väga detaile. Tema detailitäpsusest andsid aimu nii tema loodud arvutigraafika, kui ka rongisimulaatori rajad.

2004. aasta oli meie jaoks igati pöördeline, nimelt sai ette võetud reis Soome, tutvuma ert-saalihokiga, mis oli minu, Karli ja Taneli jaoks esimene noortevahetus. Ert-saalihoki tekitas tohutu tegutsemistahte. Soomlaste kogemusest innustununa läksime üllraskele seljaopertsioonile ja

hankisime uued elektriratastoolid. Muidugi sai alustatud ert-saalihokiga ka Eestis.

Sellesse aega jääb ka esimene õppetund sellest, kui habras on elu meie diagnoosiga. Nimelt suri 25-aastasena meid kokku toonud Tanel. Tema surm jäi meile mõlemale hingele rõhuma. See oli jututeemaks nii mõnelgi vaikselt ööl isekeskis.

Tänu Sven Kõllametsale Liikumispuudega Inimeste Liidust ja meie rajatud Eesti Elektriratastooli Saalihoki klubile sisustasid neli järgnevat aastat noortevahetused Eestis, Soomes ja Belgias, mis töid meie ellu palju uusi kogemusi.

Korraliku muutuse töid kaasa Astanguaastad ja POW idee teostamine läbi noorteprojekti SINA. Vaimustusime sel ajal restoranidest ja linnaelust. Meile tekkisid lahedad sõbrad. Karl soovis ikka, et sõpradele jääks temaga kohtumisest rõõmus tuju ja kergus südamesse. Võib öelda, et jäi küll. Nagu ühes järelhüüdes öeldi, on teises ilmas kohvik, kus Karl juba laua taga meiega taaskohtumist ootab. Aga seni jääme meenutama ühiseid seiklusi ja võtame elult maksimumi nagu seda tegi Karl.

Jüri Lehtmets

ELS diagnoosipõhised kogumikud

Valmis infomaterjal spinaalsest lihasatroofiast. Raamat koosneb 2007. a välja töötatud rahvusvahelistest standarditest SMA-ga inimeste hoolduses ning persoonilugudest, mille kaudu ilmnevad igapäevaelu kitsaskohad, suur infovajadus ja perede abi vajadus. Standardid käsitlevad toitumise, hingamise ja skeleti-lihaskonna probleeme ning võimalusi probleemide lahendamiseks. Standardite levitamise eesmärk on pakkuda kindlust nii patsiendile kui professionaalile, et pakutav hooldus on parim hetkel võimalik.

Pea kõnnib jalgade eest. Spinaalne lihasatroofia

Koostanud Külli Reinup.
Pehmes köites, 80 lk. Tiraaž 300.
SMA-ga inimestele/nende pereliikmetele tasuta. Teistele hind: 3,20. Postitamine vastuvõtja kulul.

*Varasematel aastatel on ELS välja andnud kaks raamatu samas sarjas:
Kahe näoga Myasthenia Gravis ja Diktaator ALS. Soovitame ELS diagnoosipõhiseid kogumikke nii perearstidele kui sotsiaaltöötajatele.*

Lions-Klubi Tallinn Vanalinn Stipendium 770 euro suuruses puudega noorele erakorralise teo eest õpingute või muu vajaliku toetuseks

1. Põhimõte: LC Tallinn Vanalinn tahab nimetatud stipendiumiga tähelepanu juhtida puuetega noorte erilistele tegudele ning vajadustele, samas ka tutvustada meie Lionsklubi laiemalt ning Lionsliikumist üldeldse.
2. Stipendiumit võib taotleda ükskõik mis puudega noor kuni vanuseni 30 aastat.
3. Puudega noor peab aasta sees olema korda saatnud eriliselt silmapaistva teo, kaalutult puudeastmele. Tegu võib olla ükskõik mis vallast – näit. sport, muusika, õppimine, töö, teadus jne.jne.
4. Taotlust peab toetama üks Lionsklubi Eestis. Sama Lionsklubi võib toetada mitut noort/tegu.
5. Stipendiume on ainult üks, 770 euro (12 000 krooni) suuruses.
6. Stipendiumi saaja valib välja 6-liikmeline žürii, millesse kuuluvad LC Tallinn Vanalinna president, projekti initsiaator Matti Klaar, LC Keila president, LC Kristiine president, Eesti Puuetega inimeste Koja juhatuse esimees Monika Haukanõmm ja Riho Rahuoja Sotsiaalministeeriumi asekanstler. Žürii esimees on LC Tallinn Vanalinna president, kel on otsustav hääli kui hääled jagunevad võrdselt.
7. Taotlused peavad LC Tallinn Vanalinnal käes olema hiljemalt **13. aprillil 2012, kell 12.00.**, aadressil **LC Tallinn Vanalinn, Matti Klaar, Tuvi 12/1-28 10119 Tallinn**. Hilisemaid taotlusi antud aastal arvesse ei võeta.
8. Taotlused peavad olema hästi põhjendatud, täiendatud pildimaterjaliga kui võimalik ja kinnitatud õppeasutuse, töökoha vms.pool
9. Stipendium antakse välja LC Tallinn Vanalinna Charterõhtul 27. aprillil või muul sobival kuupäeval.
10. Stipendiumi olemasolust teavitatakse kõikidele Lionsklubidele üle Eesti üleskutsega oma ringkonnas (koolides, spordiringides jne) teavitada laiemat üldsust, ning Eesti Puuetega inimeste Koja kaudu kõikidele puuetega inimeste organisatsioonidele.
11. Stipendiumi saaja nimi ja eriline tegu teavitatakse ka ajakirjanduses.

Justiitsministeeriumis toimus ümarlaud puuetega inimeste eestkoste küsimustes (pressiteade, 6. märts 2012)

Täna toimus justiitsministeeriumis ümarlaud, mille eesmärgiks oli arutada perekonnaseaduse rakendumise kitsaskohtade üle ja leida lahendused puuetega inimeste eestkostjate järelevalve teostamisega seonduvatele küsimustele.

Justiitsministeeriumi kokku kutsutud ümarlauast võtsid osa Eesti Puuetega Inimeste Koja, Tallinna tugikeskuse Juks ja päevakeskuse Käo esindajad, eestkosteasjadele spetsialiseerunud Harju Maakohtu kohtunik Sirje Õunpuu, sotsiaaltöötajad, puuetega laste vanemad ning sotsiaalministeeriumi ametnikud.

Ümarlraul osalenud telesaate Puutepunkt autor **Anne Lille** sõnul oli kohtumine vajalik juba üksnes probleemist ühtemoodi arusaamis tekkimiseks ning see aitas lähemale jõuda ka lahenduse leidmisele. "Pean oluliseks ministeeriumis tekkinud arusaama, et kui eestkostja on seni hoolitsenud hästi oma eestkostetava eest, siis peaks ka aruandluse nõudmisel seda arvesse võtma ning eeldama, et selline hoolitsus jätkub ka ilma detailise aruandluseta," lisas Lille.

Justiitsminister **Kristen Michali** sõnul oli ümarlauakohtumine osalejate hinnangul konstruktiivne ja tulemuslik ning arutlusele võetud eestkostjate tegevust puudutavad perekonnaseaduse kitsaskohad said läbi räägitud.

"Kohtumise lõpuks jõuti üksmeelele, et kohus peaks eestkostja tegevuse üle põhjalikumalt järelevalvet teostama üksnes igapäeva kulutusi ületava vara osas või kui on kahtlusi puudega isiku eestkoste kvaliteedis. Rõhutan veel kord, et perekonnaseaduse eesmärk ei ole kunagi olnud kohustada ausat ja kohusetundlikku eestkostjat koguda igapäevakulutuste tõendamiseks ostutšekke ja tunda hirmu kohtuliku järelevalve ees," ütles minister.

Kohtumisest osa võtnud Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esinaine **Monika Haukanõmme** sõnul võib kohtumise tulemusega rahule jääda ning kokkulepitu põhjal saab väita, et probleem võiks lahenduse saada. "Kohtumisel tekkis teineteise mõistmine, et tegemist ei ole mitte niivõrd erimeelsustega vaid pigem selgitustöö vähesusega. Usun, et edaspidiseks kokkulepitud tegevused toovad probleemile lahenduse kas siis seaduse mõtte parema selgituse või seadusemuudatuse kaudu," lisas juhatuse esinaine.

Tänase nõupidamisel lepiti kokku, et tulemusi kajastatakse ja arutatakse 5. aprill toimival eestkoste teemalisel kohtute poolt korraldatud ümarlaul.

Aprilli kohtumisel osaleb ka EPIkoja esindaja, seega kui on soov tõstada mõni küsimus, tuleks pöörduda: Monika Haukanõmm, tel. 661 6629, e-post monika.haukanomm@gmail.com.

Pärnakate jõulupidu

Tähistasime paarikümnekesi aasta lõppemist Reiu Puhkeskuses Paikusel.

Meile esinesid noored tantsutähed **Ksenja** ja **Erik** koos oma juhendajaga, kes väga huvitavalt rääkis nende tantsude ajaloo, mida parasjagu tantsiti. Maja poolt pakuti maitsvat glögi ja jõulupraadi.

Kohale jõudis ka üllatusmees – jõuluvana, kes kurtis halbu ilmastikuolusid, mis ei vastanud tema kohalesõidu-ootustele. Kuna lumevaip puudus, pidi jõuluvana kasutama saani asemel rendiautot. Vana oli lõbus, uuris meie tegemisi ja olemisi, tahtis teada, mida tegime suvel. Tuli välja, et meie seltsis on väga usinad aiaviilja kasvatajad, heinategijad jne.

Kingikotis oli igaühele pakike, mille pidi lunastama luuletuse või mõne huvitava looga.

Oli üks tore ja meeleolukas jõululõuna, kus sai rohkesti nalja ja naeru. Suured tänud ikka meie Olgale, kes on nii tragi organiseerija. Edu ja tervist talle meie vedamiseks!

Virge Põldsepp



Pilgupüüdjad jõululõunalt 2011
Viikingite külas
Pildistanud Raigo Raudsepp

