



detsember 2015

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 58



Väljaandja: ELS
Väljaandmist toetab: HMN
Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Active Print

Selles numbris:

Kojujäätajatele kripelduseks
Tegevusülevaade 2015

Sotsiaalkompass
Abivahendite taotlemisest

Tervis
ALS sümptomite leevendamisest

Maailm ja meie
Põhjamaade müasteeniaühingute koostööst

Teated

Esi- ja tagakaanel:

Tiia Pärtelpoja näputööd

Esikaanel tilgatrükk, mis sobib nii jõulu-
aega kui lihavõttepühadesse, sobivas
koloriidis – kuhu iganes. Tagakaanel
maaliline märgviltimine. Tiia jõuab (siis
kui müasteenia lubab) kõike: juhatada
rahvamaja ja kohalikku kultuurielu,
juhtida Maarja-Magdaleena Maarahva
Seltsi, koostada paksu raamatu piirkon-
nast läbi aegade ja kõik ikka selle nimel,
et parandada rahva elu laadi, sh õppida
ja õpetada uusi käsitööoskusi. Koos
sünnib kvaliteet. Jõudu sädeinimesele!

Jõulukuul vaatan mõttes tagasi, olen ootuses ja teen plaane...

See siin peaks olema toimetaja veerg, aga nagu alati teen seda mina. Aasta lõpuks tavaliselt on kuhjunud tegemata tööd ja hing valutab, kuidas nendega toime tulla. Olen loobunud käimisest mööda poode, sest see tekitab alati stressi. Täna on tekkinud üsna värvikad e-poed, kus peab olema oskusi näha, kas hind ja kvaliteet on tasakaalus. Tavaliselt palun oma lastel panna kirja lingid ja soovivad lastele ja nii kujunevad kingid minu pere kingikotti.



Jõulukuul hoogustuvad abisoovid lastele, loomadele, haigetele, vähem aga eakate hoolduseks, nende elu heaoluks nii kodus kui ka erinevates instiitutsioonides. Viimased pole eriti atrak-

tiivsed ja nii on kujundatud ühiskonnas nn “noorte kultus”. Seda tasub kindlasti meeles pidada, et meie ühiskond vananeb.

Kui tagasi vaadata, siis oma seltsiga oleme sel aastal kokku saanud kolmel korral, kindlasti ka rohkem, kui arvestada koostööd erinevate ühendustega. Oleme külastanud mitmeid muuseumi, kogunud teadmisi Eestimaa ilusatest paikadest.

Tänu eelmisel aastal saadud toetus-tele läbi jää-ämbri kampaania, oleme abistanud kõigepealt ALSiga haigeid. Oleme näinud arenguid inimestes, kes on saanud abivahendeid läbi meie seltsi ja hakanud ise ennast aitama. Tänu toetusele on liikmed saanud üle mitme aasta korraldada kahepäevase suvelaagri, mis on üks tõhus vahend suhelda ja varuda positiivsust, jaksu edas-

pidiseks. Oleme saanud aidata selle aasta jooksul kaheksat inimest, kuuele inimesele abivahendid ja kahele söiduks ALS konverentsile.

Seltsiga tänane südamest neid inimesi, kes on jäänud tänaseni meid toetama igakuiselt. Kahjuks me ei tea, kas need inimesed soovivad, et nende nimi on meedias näha. Saame avaldada vaid firmade ja asutuste nimed, kes on meid aidanud. Ükskõik kui suure summaga meid toetatakse, oleme siiralt tänulikud.

Soovime oma juhatusega teile kõigile kaunist adventiaega, sallivust erinevatesse inimestesse ja hoolivust oma lähedastesse. Tervist, hingelist rahu südamesse ja rõõmsaid jõule ning aastavahetust!

Kohtumiseni 2016. aastal!

Juhatusel nimel,

Mare Abner

ELS 2015. aastal

Lühikokkuvõtte koostas Mare Abner

Kõigepealt tahan südamest tänada kõiki: nii HMN, EPIFondi kui ka firmasid ja üksikisikuid, kes meie seltsi toetasid 2015. aastal.

Meie seltsi aasta algus kujunes traditsiooniliseks: juhatus esitas EPIFondile ELSi tegevusaruande 2014 ja tegevusprogrammi 2015. Sõlmisime lepingu ja garantiikirjaga kinnitasime, et planeeritud tegevus saab olema.

ELSi liikmed osalesid

Aasta alguses algasid valimiseelsed debadid ja alustasime esindamisi erinevates arengukavade aruteludes. Näiteks veebruaris toimus Tallinnas Kaval-Antsu talus sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016–2023 arutelu ja valimiseelne infopäev ELILi korraldamisel Tallinna Kojas. Viimases toimus

samuti seminar “Erihoolekande arengukava suunad lähiaastatel 2014–2020”. EPIKojas aga toimus puuetega inimeste õiguste kaitse alane seminar.

Veebruaris toimus esimene selle aasta juhatuse koosolek ja nagu otsustasime, ostsime seltsile oma telefoninumbri ja nutitelefone. Siiani helistati oma isiklikel telefonidel, mis ei näita tegelikku olukorda seltsi kommunikatsioonikulude osas. Seoses sellega on meie liikmete telefoninumbriid salvestatud antud telefoni ja vajadusel saame nendega ühendust võtta.

Eesti Naiste Koostöökett tähistas aunimetuse “Teenäitaja 2014” ülevõtmist ERRi ajakirjanikule Astrid Kannelile. Puuetega inimeste poolt esitati kandidaatideks Tiia Sihver ja Senta Michelson.

Märtsis saatsime kodudesse ELSi in-

folehe nr 55. Algasid Töötukassa töövõimereformi rakendamise seotud seminarid, mis kestsid septembrikuuni ja millest võtsid osa ka ELSi liikmed.

Toimus ka Sotsiaalministeeriumi korraldatud “Heaolu arengukava...” ekspertarutelu teemal puuetega inimeste ja eakate teenused ning toetused. Algas samuti EMSLi tulevikugrupi nõustamisprogramm, ettevalmistused mitmekesisuse päeva tähistamiseks jm. Toimus Eesti Hooldajate Liidu konverents ja EPIKoja talvekool. Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskuses toimus konverents, mille teemaks oli 10 aastat ajukahjustuse järgset taastumiskursust Astangu keskuses ja kus toimus ka raamatu “Kui aju puhkab” esitlemine.

Toimus juhatuse teine koosolek.

Aprillis toimus noorte puuetega naiste aktiivne tegevus fotosessiooni/näi-

tuse avamisel Tallinna Linnavalitsuse hoones ja Võrdõigusvoliniku korraldamisel rahvusvaheline seminar: “Strateegiline lähenemine diskrimineeritute õiguste kaitsel” ja fookusgrupiga intervjuu, mis käsitles ebavõrdsust.

Toimusid EPIKoja koosolek, Eesti-Soome puuetega laste teemaline ümarlaud, Töötukassa järjekordne seminar ja ELILi tänuüritus “Aasta tegu 2014”. Aprillikuu lõpu poole toimus rahvusvaheline konverents, mille teemaks oli aktiivsena vananemine.

Maikuu toimus ELSi aruandlusvalimiskoosolek, kus valiti uus juhatuse (õigemini küll tagasi vana juhatuse väiksemas koosseisus) ja tegime ühisfoto. Lisaväärtusena külastasime Energia Avastuskeskust. Osa võttis 30 inimest.

Puuetega naiste valdkonnas alustasime ühisosa leidmist EPIKojaga ja olime oodatud Viimsi Päevakeskuses

toimunud Sotsiaalse turvalisuse foorumile. Viibisime ka Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu üldkoosolekul ja puuetega naiste koosolekul.

Juunikuus viibisime kahepäevasel Võrdõigusvoliniku kantselei poolt korraldatud väga huvitaval konverentsil: “Saatused ja staatused: soolisuse mõtestamine postsotsialistlikus Eestis”. Tallinna Kojas aga toimus liikumispuude teemaline teabepäev.

Toimus Eesti Naisteühenduste Ümarlauda volitatud esindajate koosolek. EPIKojas aga võtsime osa Harvikaiguste ümarlauast ja Sotsiaalministeeriumi infopäevast: “Töövõime hindamise põhimõtete väljatöötamise tulemused ja rakendamine”. Samal kuul nautisime loodust ja puhkasime ELILi perelaagris Käsmus. Juunikuu lõpus toimus ELSi juhatuse koosolek ja EIEKi üldkoosolek.

Juulikuu algul saatsime kodusesse

ELSi infolehe nr 56 ja alustasime ELSi tegevusprogrammi 2015 vahearuandega. Oli võimalus osa võtta Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu korraldatud suvelaagrist Tõrvaaugul.

Jagasime infot ja **osalesime ELSi liikmetega lihashaiguste infopäeval Käärikul**, TÜ neuroloogide ja Rootsi Instituudi toetusel. Osavõtjaid kokku 20 inimest. Täna on olemas veeb: www.lihashaigused.ee, mis jagab infot erinevate lihashaigustega seotud teemadel.

Augustikuu oli meie seltsile päris aktiivsete tegevuste kuu. Aastaid polnud meil võimalik raha puuduse tõttu korraldada **suvelaagrit**. Sel korral võtsime aastakoosolekul vastu otsuse viia meie liikmed Lõuna-Eestisse Võru kanti. Võru inimesed tulid juhatusele appi ja nii saime koos veedetud kaks imelist päeva ööbimisega Vaskna talus. Saime palju teadmisi Metsavenna

tal, Hüdromuuseumi, Rõuge Eesti Ema monumendi ja Taevaskoja kohta. Sõitsime jõelaevaga Lonny ja tegime poliitikat. Tagasiside liikmetelt oli väga positiivne.

Samal kuul viibis meie seltsi esindaja Jüri koos abilisega Jurmalas ALS teemalisel konverentsil: “The 11th International Nordic ALS/NMD Alliance Conference”. Sellest on võimalik lugeda veebiaadressil: www.motusvita.lv/meeting/index_lv.html.

Augustis osalesime veel kahepäevastes EPIKoja ja ENÜ suvekoolides. Noored puuetega naised aga osalesid Paides Arvamusfestivalil.

Septembris viibisid puuetega naised rahvusvahelisel konverentsil: “Movement of Women with Disabilities in Europa and Baltic States”, mida korraldas Läti puuetega inimeste katusorganisatsioon. Iga riigi poolt oli samuti ettekanne. Lähemalt võib peagi luge-

da EPNÜL veebilt: www.epnu.ee.

Samal kuul Võrdõigusvoliniku kantselei ja ligipääsetavuse foorum alustasid teavituskampaaniaga: SIIA SAAB kõigepealt EPIKojas, mis hiljem laiemalt infopäevadena erinevates linnades. Kõigest võib lugeda veebilt: www.vordoigusvolinik.ee

Oktoobris toimusid Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu uue juhatuse valimised, Eesti Naisuurimuse ja Teabekeskuse korraldamisel “Heaolu arengukava...” arutelu ja EPIKoja organiseerimisel kahepäevane koolitus Tallinna Koja arvutiruumis: “Sotsiaalmeedia ja IKT rakendamine teavituse kaasamisel ja mõju hindamisel. ITK vahendite kasutamine koostöös”.

Novembris toimus kaks ELSi juhatuse koosolekut, kus arutasime, kuidas ladusalt korraldada liikmete viimane aastavahetuse koosviibimine detsembris. Samuti toimus EPIKoja

üldkoosolek ja ENUT-s arutelu teemal “Aktiivsena vananemise arengukava 2013–2020 soolise võrdõiguslikkuse aspektist”. Telliskivi Loomelinnakus aga toimus EMSLi ja Heateo SA arutelu-koolitus: “Kuidas annetajale silma jääda?”. Sellest lähemalt võib lugeda veebilt <http://ngo.ee/annetamine>. Rahvusvahelisel naistevastase vägivalla vastu võitlemise päeval korraldas Eesti Naiste Varjupaikade Liit Riigikogus konverentsi teemal: “Abi naistevastase vägivalla ohvritele. KUIDAS EDASI?” ja anti üle Valge Lindi auhind psühhoterapeut Kait Sinisalule. Lähemalt võib lugeda: www.enu.ee.

Detsember algas EPIKoja rahvusvahelisele puuetega inimeste päevale pühendatud konverentsiga “Puudega inimesed kutse- ja kõrghariduses ehk mis saab peale põhikooli?”. Lähemalt on võimalik lugeda: www.epikoda.ee.

Seoses eakatega toimus Praxise seminar, kus toimus arutelu ja kaardistamine teemal: “Eakate hooldusravi olukorrast Eestis”. Lähemalt veebilt www.praxis.ee.

Tänumeel jõululõunal

Detsembris toimus ELSi selle aasta viimane koosviibimine TTÜ Raamatukogu kohvikus. Osa võttis 40 inimest. Küllastasime samas ka TTÜ muuseumis olevat näitust “Eesti energetika” ja giidid rääkisid meile energiast, tervisest ja toitumisest. Saime ülevaate sellest kuidas kõik kunagi algas, aga ka sellest, mis on täna ja millised on tulevikuvisionid edaspidiseks

Meile esinesid Kadi Toom ja Kaido Kodumäe. Saime koos suhelda, fotosid teha ja viibida pidulikul jõululõunal.

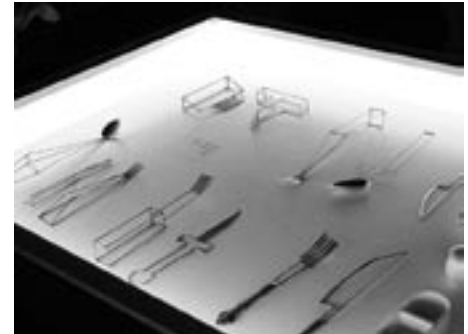
Jälgige meie tegevusi veebil www.els.ee ja näoraamatus: www.facebook.com/EestiLihasehaigeteSelts.



Keskel:
Muusikaline etteaste külalistelt Kadi Toom ja Kaido Kodumäe

Paremal üleval:
Meie energia manustamise vahendid enne

Paremal all:
Meie manustatav energia enne





Rööm näha! Printsesse igat pidi
Siin ja eelmisel lehel, pildistanud:
Anneli Pappel, Mare Abner, Koit Kodaras
ja Janno Kuus



Energeetika on tõsine asi, arvavad Koit Kodaras ja Egon Siimson



Eks võta siis kurgivett, kui pidu jook ei lähe – Heino Valge Karmen Lubile

Abivahendite teenus muutub kättesaadavamaks

TIINA KALEVIK
*Astangu Keskkonna-
kohanduste ja
Abivahendite
Teabekeskuse
juhataja*



Uuest aastast muutub sotsiaalsete abivahendite teenuse korraldus, teenus muutub kättesaadavamaks ning asjaajamine kiiremaks ja mugavamaks.

Suur ja põhimõtteline muutus seisneb selles, et kui seni korraldasid abivahendite teenust maavalitsused ja kohalikud omavalitsused, siis alates 2016. aasta algusest tegeleb sellega riigi Sotsiaalkindlustusamet (SKA). Seega tuleb edaspidi isikliku abivahendi kaardi saamiseks pöörduda just nimelt SKA klienditeenindusse (info-telefon 16106 või 612 1360).

Teenuse liikumisega sotsiaalkindlustusameti haldusalasse kaasneb teine põhimõtteline muutus – abivahendite eelarve ei jagune uuest aastast enam maakonnapõhiselt, vaid on üleriigiline. Igaüks võib pöörduda abivahendi soetamiseks ükskõik millisesse ettevõttesse Eestis, millel on SKA-ga kehtiv raamleping. Seega kaob abivahendi taotlejal vajadus teha sundoste elukohajärgsetes ettevõtetes – ta saab endale sobivaima variandi, mis Eestis saadaval on.

Vastavate ettevõtete nimekiri koos teenuse korraldust puudutavate informatsioonidega avaldatakse hiljemalt aasta lõpus SKA kodulehel www.sotsiaalkindlustusamet.ee.

Alates 1. jaanuarist täieneb ja saab uue formaadi abivahendite loetelu. Selles määratakse kindlaks abivahendi ka-

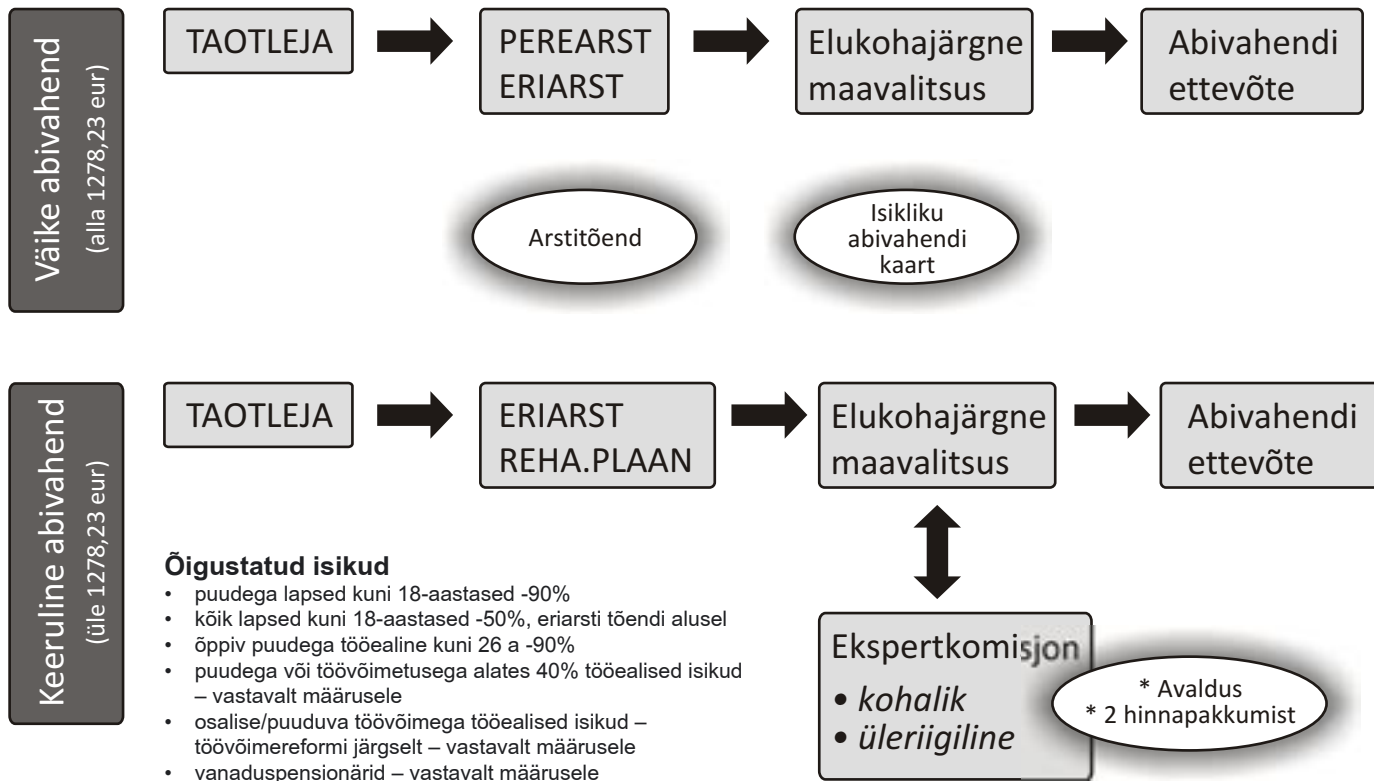
stusaja, kas abivahend on müüdav või üüritav, maksimaalne abivahendi kogus aastate või kuude arvestuses, kas tegemist on individuaalse abivahendiga ning soodustuse piirmäär, mille ulatuses riik tasu maksmise üle võtab.

Kauaoodatud rentimine

Uutest nõuetest lähtuvalt on teatud abivahendeid võimalik edaspidi vaid üürida, lisaks tekib osade abivahendite puhul nii teenuse osutajale kui abivahendi kasutajale abivahendi regulaarse hooldamise kohustus. Täpsemat info selle kohta jagavad abivahendite üüriteenust pakkuvad ettevõtted.

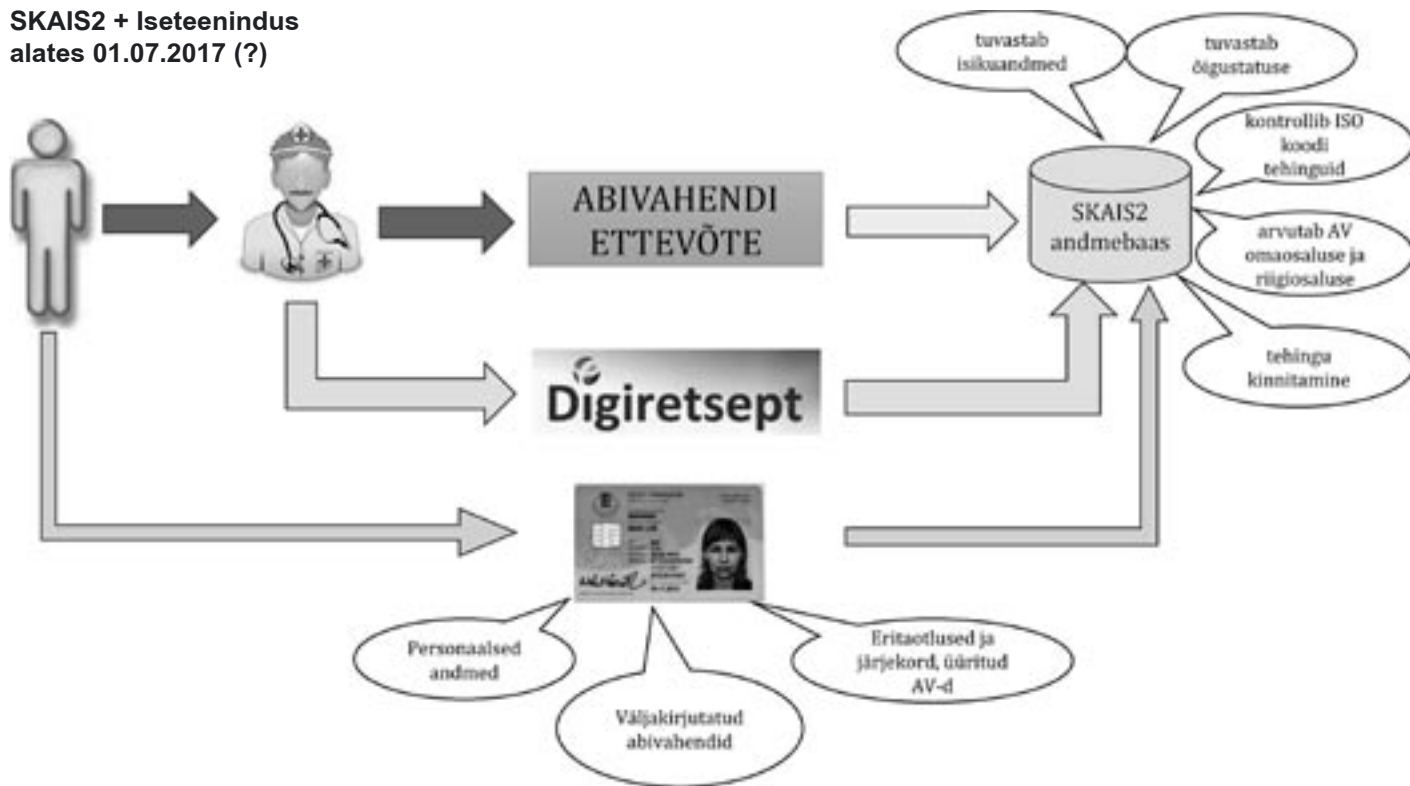
Kui mingil mõjuval põhjusel on vaja üüritavaks määratud abivahend siiski välja osta, tuleb pöörduda SKA poole vastava ühekordse loa saamiseks. Taotlusi võetakse vastu digiallkirjas-

Abivahendite soodustingimustel taotlemise praegune kord



Abivahendite soodustingimustel taotlemine tulevikus

SKAIS2 + Iseteenindus
alates 01.07.2017 (?)



tatuna e-posti teel või ka omakäeliselt allkirjastatuna tavapostiga.

Aktiivsusgrupid

Täiesti uue mõistena tulevad abivahendite loetelus käiku aktiivsusgrupid. Ratastooli, alajäsemete proteesi ja kuuldeaparaati välja kirjutades hindab arst või rehabilitatsiooniasutus seda, mis tingimustes ja kui aktiivselt abivahendit edaspidi kasutatakse. Vastavalt sellele määratakse abivahendi aktiivsusgrupp.

Uue korra kohaselt ei toimu enam seniseid nn kallite abivahendite komisjone. Kui arst või rehabilitatsiooniasutus on abivahendi välja kirjutanud, pöördub inimene abivahendi soetamiseks otse ettevõttesse. Küll on aga nüüdsest igale abivahendile kehtestatud piirhind, mille ulatuses riik selle kinni maksab. Juhul kui soovitud abivahend maksab rohkem, tuleb piirhin-

nast ülejääv osa tasuda inimesel endal.

Erisuste saamiseks tuleb esitada taotlus SKA-le, mis menetleb taotlusi jooksvalt maksimaalselt 30 tööpäeva vältel. Seega kui varasema komisjonide süsteemi puhul võis abivahendi taotlusprotsess kesta ka mitmeid kuid, siis nüüd peaks kindlasti hakkama saama ühe kuuga.

Üleminekuperioodil jääb kehtima paberil arstitõend. Edaspidi on kavas võtta kasutusele ID-kaart ning digitaliseerida tõendite väljastamine, et abivahendeid saaks välja kirjutada ja soetada sarnaselt ravimite digiresepti süsteemiga.

Silmad lahti!

Kuna uus kord üksikasjades veel täpsustub ja kõiki muudatusi ei ole ka ühe artikli piires võimalik ammendavalt lahti seletada, siis soovitan abivahendite kasutajatel selle aasta lõpu-

osas silma peal hoida nii SKA kui Sotsiaalministeeriumi kodulehtedel, kus avaldatakse jooksvalt täiendavaid infomaterjale. Abivahendite määrus ise koos selle juurde kuuluva loeteluga leiab avaldamist Riigi Teatajas.

Abivahendite alase konsultatsiooni või koolituse saamiseks võib aga alati pöörduda Astangu keskusse, kus meil on olemas vastav tasuta nõustamisteenus. Selleks palun helistada meie keskuse üldnumbril 687 7231 või kirjutada aadressil kat@astangu.ee.

sotsiaalkindlustusameti koduleht
www.sotsiaalkindlustusamet.ee

sotsiaalministeeriumi koduleht
www.sm.ee

Astangu keskuse koduleht
www.abivahendikeskus.astangu.ee

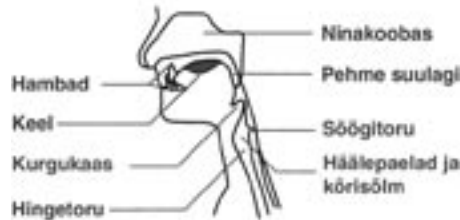
ALS-patsiendi sümptomite leevendamine

Algus eelmises lehes (nr 57, sept. 2015)

Fastsikulatsioonid

Fastsikulatsioonid (väikesed tõmblused eri lihasrühmades, võbinad, tukslemine) on ALSi üks tüüpilisemaid tunnusjooni. Kõige selgemini võib neid näha õlavarre pindmistes lihastes aga esinevad sageli ka küünarvarrelihasel, jalatalla päkaosas, sääremarjas, reie siseküljel.

Esmaseks ravisoovituseks on magneesium. Bensodiasepiine tuleks vältida, kui patsiendi vaevused pole väga suured. Oluline on selgitada haige lähedastele, et need tõmblused üksi, ilma muude ALS vaevusteta, on ohutud. Fastsikulatsioone esineb ka tervetel inimestel. Kohvijoomise lõpetamine ja suitsetamisest loobumine vähendab fastsikulatsioone.



Mälumine ja neelamine nõuavad mitmete lihaste suu- repäraselt koordineeritud koostööd. Toit asetatakse suhu ja mälutakse peeneks. Suutäis kogutakse ühtseks massiks keele peale ja keel liigutab massi neelu suunas. Vallandub neelamisrefleks. Hingekõri sulgub, et toit ei satuks hingamisteedesse/kopsudesse. Neelu lihased kannavad suutäie neelust läbi söögitorusse.

Neelamisraskused

Nii haiguse algetapis kui progresseerumisel võib neelamisprotsessis osalevate bulbaarpiirkonna lihaste nõrkus saada märgatavaks elukvaliteeti halvendavaks teguriks. Kõne- või toitumisterapeudi juhendatud neelamistechnikad on abiks, eriti alguses ning

oluline on kasutada vedelike jaoks paksendajaid. Tihti muutub selgete vedelike neelamine raskendatuks samal ajal kui ilmnevad probleemid kuiva või kareda toidupala neelamisega. Ka neelulihastes võib esineda spastilisust, mille sümptomiks võib olla toidupala (suutäie) sattumine ninaneelu.

Töötavat neelamisrefleksi võib stimuleerida külma või gaseeritud joogiga.

Toiduannuse neelamisprotsessi reflektorset (tahtele allumatut) olemust demonstreerib kõige ilmekamalt, kui püüda neelata neli korda järjest, kui suus ei ole midagi. See ei õnnestu ka tervel inimesel.

Kirurgilist sekkumist tuleb kaaluda siis, kui märkimisväärne osa patsiendi päevast kulub pingutusele neelata piisaval hulgal toitu. Patsiendile paigaldatakse perkutaanne endoskoopiline gast-

roostoom (PEG, toitmissond), mille paigaldamine õnnestub enamasti lühikirurgia osakonnas. Kõhuseina tehtud avause igapäevast hooldust õpetab terapeut haiglas ka patsiendi lähedastele kohe esimesel või teisel operatsiooni järgsel voodiravipäeval.

Sondi paigaldamise otsuse vastuvõtmine viibib tihtipeale psühholoogilistel põhjustel, kuid paigaldust on keerukam teostada kaugelearenenud ALSga patsiendil. Gastrooomi ei paigaldata, kui patsiendi kiire vitaalkapsiteet (FVC) on vähem kui 50% normaalnäitajast (Kasarskis, 1999). Gastrooomi paigaldamise õigeaegsusele aitab kaasa kui patsiendile selgitatakse arusaadavalt operatsiooni olemust ning stoomi kaudu toitumise positiivset mõju üldisele elukorraldusele.

Mõnikord võib PEG põhjustada soolte motoorika nõrgenemist, mille raviks võib alguses kasutada tsisapriidi,

pöörates tähelepanu ravimi vastunäidustustele nagu seen- ja makroliidantibiootikumide tarvitamine, südame rütmihäired ja südame pikk QT-aeg.

PEG ei välista aspiratsiooniriski.

Paljude haiguste palliatiivse ravi põhimõtetes pigem välditakse PEG-sondi. Kuid eriti bulbaarsümptomitega ALSi puhul see seisukoht ei kehti, kuna nt ainult neelamisraskuste all kannatav ALS-patsient võib PEG abil olla veel töövõimelinegi.

Nasaalsondi ei paigaldata. Kui, siis ainult piisavalt põhjendatud erandina.

Süljevoolus

Bulbaarsüptomitega ALS-ga liituv sülje valgumine suust on patsiendile psühhosotsiaalselt häiriv. Sülje eritumine iseenesest haigusega seoses ei suurene, kuid tavapärase sülje neelamise käigus peab patsient alatasa suunurki kuivatama. Sülje eritumist saab

vähendada antikolinergiliste ravimitega. Lihtsaim viis on asetada ülepäeviti reisi-iivelduse vastane skopolamiini plaaster mõlemale poole lõualuu nurga taha. Alternatiivse meetodina võib kasutada amitriptüliini. Alustusannus on 10 mg öhtuti ja annust suurendatakse vastavalt ravimitaluvusele. Inhaaleeritud ipratroopiumbromiid võib samuti suud kuivatada.

Teiste ravidena on mõningal juhul kasutatud kõrvanärvi katkestamist, mis vähendab eritust kõrvasüljenäärmetest. Botuliintoksiini süste kõrvasüljenäärmetesse on Soomes katsetatud mitmel juhul, kuid tulemused ei ole olnud nii head kui erialakirjanduses kirjeldatud. Samuti on välja pakutud süljenäärmete kiiritamist aga Soomes puudub vastav kogemus ALS patsientidega. Süljeimuri ehk aspiraatori soetamine ja selle kasutama õppimine on kõigil hoolduses osalejatel tingimata vajalik.

Sekreetide kogunemine

Keha lõppfaasis tekkiv sekreetide väljutamatus on tõsiseks probleemiks. Kõri- ja hingamislihaste nõrkus takistab patsienti kõhimast ja sekreedid jäävad hingamisteedesse. Antikolinergilised ravimid ja dehüdratsioon muudavad lima paksemaks. Tavalistest kõharavimitest pole abi. Karbotsüsteiinist, mille ravimiannust suurendatakse järkjärgult kuni 500 mg 3 x ööpäevas, võib olla kasu, kui ravimi võtmine ühendatakse asend-tühjendusteraapiaga. Kõige mõjusam lõppfaasi limasuse vähendaja on glükopürrolaat (0,2 mg x 3 lihasesse). Erandjuhul on seda ravimit ka hingamiskanüüli pihustatud. Kuna ALS patsientide lihaskond on vähene, võib ravimit infundeerida naha alla 0,6–1,2 mg/ööpäevas, nt koos morfiiniga.

Kommunikatsiooniraskused

Bulbaarvaevuste edenedes, kõnevõime kadudes vähenevad patsiendi kommunikatsioonivõimalused märgatavalt. See häirib ka palliativse ravi tulemuslikku kavandamist ja probleemiks tuleks aegsasti valmis olla. Patsiendil on kalduvus probleemi vähendada veel selleski etapis, kus mitte keegi hoolduses osalejatest, pereliikmed kaasa arvatud, tema kõnest enam aru ei saa. Kui käed töötavad piisavalt, on pliats ja ruuduline paber veel kaua sobivaks abivahendiks.

Tehnilistest abivahenditest leidub mitmesuguseid teksti ja kõnet sünteesivaid kommunikaatoreid, mida hallatakse märk- või sümbolklahvidega. Keerulisemaid IT-põhiseid lahendusi on samuti olemas ja neid saab ühendada nutika keskkonnadisaini lahendustega. Ka täiesti liikumatu patsiendi jaoks on olemas kommunikatsiooni-

abivahendeid. Patsiendipoolsed palliativse ravi hooldusjuhised ja võimalik hooldustestament tuleks siiski teha enne kommunikatsioonivõime minimeerumist.

Kognitiivsed probleemid

Suuresti erinevalt üldisest käsitlusest, esineb osal ALS patsientidest haiguse progresseerudes frontotemporaalset dementsust (FTD). Selle esinemisagedusest on probleemi kaardistamise keerulisuse tõttu erinevaid seisukohti aga pakutud on juba sellist esinemisagedust nagu 50% (Strong, 2003). Aktsepteeritud seisukoht on, et FTD ilmneb eelkõige bulbaarvaevustega ja eakamatel patsientidel. Praktikas väljenduvad sümptomid õigete sõnade leidmise raskenemises ja kõne muutmises katkendlikumaks. See puudutab ka kirjutatud teksti. Kõne all on pöörumatu kliinilise ravi periood, mille

lõppfaasis esineb ALS koos frontotemporaalse dementsusega. Ka kognitiivsuse vähenemisele tuleks aegsasti tähelepanu pöörata, et patsient saaks selgelt väljendada oma soove elulõpuhoolduse juhisteks.

Pseudobulbaarsed vaevused

Pseudobulbaarsete vaevuste (afekti) all mõistetakse miimiliste lihaste hüperrefleksust, mis ilmneb lisandunud haigutamise, kontrollimatute naeru- või nutuepisoodidena ja ka kalduvuses lõualuu paigastnihkumisele. Tegemist ei ole otsese psüühilise labiilsuse ilminguga ja seda tuleb selgitada hoolduses osalejatele. Raviks on kasutatud amitriptüliini varem nimetatud annustena või fluvoksamiini 50–300 mg/ööpäevas. Lõua reponeerimist tuleb vajadusel õpetada ka lähedastele, rõhutades, et mitmeid katseid nõudev paigaldus tuleks jätta professionaalidele.

Hingamisraskused

ALS viib vääramatult hingamistegevuse lakkamise ja surmani, kui hingamisprotsessi mehaaniliselt ei toetata. Valida on kolme eritüübilise ravilähenedamise vahel, millest konservatiivne ravi on praktikas sarnane muude faatalse kuluga haiguste elulõpu hooldusega. Subkliiniliste vaevuste nagu pae-vane väsimus ja peavalu ning puuduliku unehügieeni tähendus on suurem kui mõõdetavate suuruste, nt vere hapniku ja süsihappegaasi sisalduse oma. Voodipeatsi tõstmine 30 kraadi aitab kaasa diafragmahingamisele ja unerohuks sobib tsopikloon. Vitaalkapasiteedi vähenemine 25–30%-ni normväärtusest en-nustab hingamistegevuse peatumise riski. Raviks on alustuseks soovitatud lorasepaami 0,5–2,0 mg keele alla või midatsolaami 5–10 mg veeni ja hilises etapis morfiini. Hapnikku üldiselt ei anta, ainult terminaalses etapis.

Alternatiivse ravina kasutatakse näo-maskiga varustatud mitteinvasiivset ventilaatorit (ViPAP). Enne selle kasutusevõttu on põhjust teha uneuuring. Jälgitud ViPAPi kasutuskogemus toob välja, et toetatud hingamine parandab ALSpatsiendi elukvaliteeti ja pikendab eluiga enamgi kui aasta võrra (Bourke, 2003). Perioodid, mille jooksul nii une kvaliteet kui üldine psüühiline seisund on hinnatud märkimisväärselt headeks, vahelduvad 252 päevast 458 päevani. ViPAPi kasutamine ei tun-du lisavat ALS patsiendi valmisolekut üleminekuks püsivale juhitavale hingamisele, traheostoomiaks, mis on hingamispuudulikkuse ravis viimane valik (Kaub-Wittemer, 2003). Tasub aga meeles pidada, et mitmed püsiva toetatud hingamise valinud inimesed on hinnanud enda elukvaliteeti suhteliselt heaks, tuntuim näide tõenäoliselt inglise füüsik Stephen Hawking.

Põhjamaade müasteeniaühingute esindajad kohtusid Taanis

Põhjamaade MG-nõukogu kogunes oktoobri esimesel nädalalõpul Taanis, kes oli sel aastal kokkutuleku korraldajamaaks. Esindatud olid kõik Põhjamaad (Soome, Rootsi, Norra, Taani ja Island). Vahetati kogemusi patsiendiühenduse suutlikkusest müasteeniaga inimese aitamisel eri maades. Kuulati kokkuvõtet Euroopa MG-assotsiatsiooni (EuMGA) aastakoosolekust.

Kuigi Põhjamaad on mitmes mõttes sarnased, on nii ühingute ees seisvates väljakutsetes kui raviviisides erinevusi.

Taani ikka esirinnas

Korraldajamaal Taanil on suurepärase süsteem uute patsientide kohtlemiseks. Kõik neuroloogiliste (lihaskahjustega) patsiendid võetakse vastu Lihaskaiguste ühingu (Muskelsvindfonden), mille peakontor asub Århusis



Majakesed Musholmis liikumispuudega inimeste peredele puhkuse veetmiseks

Foto veebilehelt: muskelsvindfonden.dk

ja harukontor/vastuvõtt on olemas ka Kopenhaagenis. Muskelsvindfonden kogub kõik uued närvi-lihashaiged enda alla ja abistab neid eriarstide-spetsialistide juurde suunamisega, sobivate teraapiate leidmisel ning igapäevaelu probleemide lahendamisel. Fondi esindajad teevad ka kodukülastusi, kui on vajadus

muuta nt kodu invaliidisõbralikumaks. Müasteenikute taastusravi eest vastutab Asger Frost, kes teeb seda tööd juba üle kümne aasta. Nii saab iga müasteenik, kes leiab tee Muskelsvindfondenisse, isikliku taastusravi programmi Asgerilt. Taani on väike maa ja kellelgi pole Muskelsvindfondenisse rohkem kui kolme tunni autosõidu pikkune tee, mistõttu selline üleriigiline süsteem on kõigile aktsepteeritav.

Koosolek toimus Korsöris, uhkes, äsja renoveeritud Musholmi puhkuse- ja konverentsikeskuses, mis on Muskelsvindfondeni poolt rajatud ja mida fond rahastab. Keskus on disainitud eri haigus- ja puuderühmade vajadusi arvestades võttes. Esimene osa valmis aastal 1998 ja viimasel ajal on tehtud hulgaliselt juurdeehitusi, sh suur konverentsisaal ja lisatud hotellitube.

Puudega lastele suunatud teenuste kättesaadavus paraneb

Novembrist võimaldatakse suure hooldusvajadusega raske ja sügava puudega lastele suunatud lapsehoiuteenust ja tugiisiku teenust oluliselt suuremas mahus. "Kui tänavu saab neid teenuseid taotleda summas kuni 900 eurot aastas ühe lapse kohta, siis on kahel järgneval aastal teenuste maht aastas kuni 4918 eurot ühe lapse kohta," ütles sotsiaalkaitseminister Margus Tsahkna.

Tugiteenuste pakkumist toetatakse Euroopa Sotsiaalfondi 2014–2020 elluviidava toetuse andmise tingimuste "Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine" raames.

Vt lisa: www.sotsiaalkindlustusamet.ee

Nõuandetelefon 1220

PEREARSTI NÕUANNE 1220 on üleriigiline telefon, kust saab professionaalset meditsiinilist nõu 24 tundi ööpäevas eesti ja vene keeles.

1220 telefonilt saab nõu lihtsamate terviseprobleemide korral, juhiseid esmaseks abiks ning ka infot tervishoiu korraldust puudutavates küsimustes. Helistamisel ei tuvastata helistaja isikut, helistada ja nõu küsida võivad ka ravikindlustuseta inimesed.

1220 on lauatelefonilt v.a Starmani ja Tele2 võrgust helistades esimesed 5 minutit helistajale tasuta, edasi kehtib kohaliku kõne hind.

Mobiiltelefonilt helistades kehtib kohe helistamise algusest vastavale kõneteenusnumbrile helistamise hind (ligikaudu 0,22 eurot minut).

Valge Lindi auhind psühhoterapeut Kait Sinisalule

25. novembril tunnustas Eesti Naisteühenduste Ümarlaud (ENÜ) Valge Lindi auhinnaga Eesti Naiste Varjupaikade Liidu psühhoterapeuti Kait Sinisalu. Sinisalu vääris tunnustuse tema seitsme aasta pikkuse töö eest naiste tugikeskuste ja naiste tugitelefoni **1492** juures.

Valge Lindi auhind antakse organisatsioonile või isikule, kes on aasta jooksul kõige rohkem ära teinud Eestis naistevastase vägivalda tõkestamiseks või probleemist teavitamiseks.

Auhinna on eelnevatel aastatel pälvinud:

2004 **Joosep Kaasik**, Lääne Politseiprefektuuri korrakaitse osakonna politseidirektor

2005 **Põhja-Tallinna Valitsus**

2006 **Tartu Naiste Varjupaik**

2007 **Ene Augasmägi** Tapa Vallavalitsuse sotsiaalnõunik

2008 **Jõhvi Vallavolikogud**

2009 **Kadri Ibrus**, Eesti Päevalehe ajakirjanik

2010 ETV saate **Jõulutunnel** tegijad

2011 Eesti Vabariigi **Justiitsministeerium**

2012 **Raul Heido**, Lõuna Ringkonnaprokuratuuri ringkonnaprokurör

2013 **Kati Arumäe**, Politsei- ja Piirivalveameti korrakaitseosakonna juhtivkorrakaitseametnik ja **Kerli Palu**, Keskkriminaalpolitsei juhtivkriminaalametnik

2014 **Helen Sööl**, Sotsiaalministeeriumi soolise võrdõiguslikkuse osakonna peaspetsialist

Vt lisa: www.enu.ee

Soome üleriigilised müasteeniapäevad ja MG-ühingu aastakoosolek

16-17. aprillil 2016 Lahti linnas

Programmi kuuluvad nii värsked patsiendi-seisukohad kui teemaarendus sellest, kui palju müasteeniaga inimene saab ja peab kaasa rääkima oma raviplaani koostamisel.

Üritus toimub hotellis Cumulus, paketi hind (ööbimine ja toitlustus) 117 eurot.

Vt lisa: www.suomenmg-yhdistys.fi

Küsimus Terviseametile

Kas teie andmekogus on võimalik haiguste järgi leida meditsiiniseadmeid ning eristada, mida toetab riik, mida KOV?

Vastab Terviseameti meditsiiniseadmete osakonna peaspetsialist **Kadri Tõnnisson**: Hetkel ei ole meditsiiniseadmete andmekogus sellist võimalust. Küll aga alates 1. jaanuarist 2016 menetlevad ka haigekassa ja sotsiaalkindlustusamet (nn KOV süsteemi kaudu hüvitatavad) oma meditsiiniseadmete ja abivahendite nimekirja meditsiiniseadmete andmekogus ja sellest kuupäevast saavad firmad ka seadmeid andmekogusse registreerida. Kuid ka siis ei lisandu võimalust haiguse järgi meditsiiniseadmeid sorteerida. Küll aga saab ISO koodi järgi sorteerida ja see näitab põhimõtteliselt seadme kasutusala.

www.terviseamet.ee>Infosüsteemid ja registrid



Lydia Koidula
1843–1886

Juba kase ladvalt lehed langvad...

Olen muutunud tubaseks, õues käin värsket õhku hingamas harva. Aastaaegade vaheldusest kõneleb mulle kask, mis kasvab maja ees. Mäletan puud ajast, mil ta käsivarrejämendusena haljasalale tugede vahel kasvama pandi. Tänaoleks olen vanaks saanud ja puu suureks ning tugevaks sirgunud. Kui aknast välja vaatan, täidab tema võra kogu vaate.

Ühel oktoobripäeval jäin pikemalt akna ette istuma. Puhus tugev tuul, kase latv ja oksad õõtsusid rahutult, iilid rebisid puult lehti ning kandsid lehesajuna kaugele.

Kase leherüü hõrenes ka tuulevaiksetel päikeselistel päevadel. Siis langesid lehed keereldes ja laperdades aeglaselt maa poole, moodustades puu all ruske lehevaiba. “Juba kase ladvalt lehed lang’vad, kõle tuul käib üle kesamaa...” kerkisid mälusalvest keelele luuleread. Kes need kirjutanud oli? Kuidas laul edasi läheb? Kallis internet, aita!

Umbes sada viiskümmend aastat tagasi oli kirjaneitsi pannud selle laulu paberile. Küllap oli ka temal õuekask, mis puistas sügiseti maha taagaks muutunud koltunud lehed. Niimoodi jätavad kased hüvasti suvega.

Ja inimestele poeb põue kurbus, hell nukrus.

Juhan Nurme

Sügis

*Juba kase ladvalt lehed langvad,
kõle tuul käib üle kesamaa.
Aastakellal rõõmuhääl on lõppend,
viimseid tunde hakkab lööma ta.*

*Kena päike, kas sa väsind oled,
pikkamisi pead veel tõstad sa?
Kurvalt oma laste peale vaatad,
sügiseneid neid riisub armuta.*

*Kõrgel pilved nagu hirmust aetud
üle maa ja mere lendavad,
kurehääled haledasti hüüdvad,
kodu poole nemad tõttavad.*

Tänumeelseid mõtteid seltsi jõululõunalt 5. detsembril 2015 Tallinnas

Ära möödu võorast õnnest noruspäi,
ära võorast valust tummalt mööda käi.
Päikesest võib peegelduda kild.
sõnast kuristikule võib saada sild

Heino Valgele tänumeeles meenunud luuleread

Meie tänud kuuluvad:

- ELSi toetajatele, ELSi liikmetele, ELS juhatausele, ELSi juhtidele, seltsi eestvedajatele
- Arstidele, LTKH-le, SM Keskusele, Õismäe hooldusele, Viljandi õendushooldusele ja haiglale
- Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskusele, Tartu Lõunakeskuse seikluspargile, Hiina müürile, Tallinna Tehnikaülikoolile
- Jumalale, pereliikmetele, vanematele, lastele, vanemale, vanaisale, sõpradele, iseendale, ümbritsevatele inimestele, töökaaslastele, Eesti ühiskonnale
- Meelis Luksile, Saimale, Väinole, Signedele, Aadule, Küllile, Alinale, Margitile, Svenile, abistajale Martale, dr Katrin Gross-Pajule, dr Pille Saluverele
- ELSi suvelaagrite, mõnusale jõululõunale
- Fännidele, kes valisid tema Võrumaa parimaks vanaisaks
- ELSi mõnusa jõululõuna, eest, ikka on mida vaadata ja kuulata
- Tänan Jumalat tervise ja rahu eest
- Tänan minu pere liikmeid armastuse eest
- Suur tänu minu tütrele Alinale
- Olen tänulik minu vanematele, TTÜ-le ja Sven Kõllametsale, sest tänu nendele sain õppida ja täiendada ennast
- Eesti ühiskonnale, kus mul on võimalik ennast teostada ja rahulikult elada, oma sõpradele ja perele, iseendale.
- Sven Kõllametsalt: Mina olen tänulik selle üle, et mul on võimalik väärikalt ennast teostada ning oskus endast ja teistest enda ümber lugu pidada. Kui kasvõi ühe inimese võimalused oma silmis sära tunda on minu tegevusest või minuga kohtumisest paranenud ja nad on leidnud indu, mõtteainet olla endast parem, olen ka selle üle rõõmus.

Head jõulukuud kõigile ELSi liikmetele!