

november 2018

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 69





Väljaandmist toetab: HMN
Väljaandja: ELS
Endla 59-108, 10615 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Lemon Print OÜ

Selles numbris:

Osa saamiseks

*Ekskursioonid:
Tallinna Loomaaeda
ja Tallinna Lennujaama*

Maailm ja meie

Aavikute perereis Musta mere äärde

Tervis

*Toitumisjuhised Duchenne'i düstroofiaga inimestele
Lihtsaid nippe India rahvaravist*

In Memoriam

Esi- ja tagakaanel:

Anneli Pappeli fotod
Kuldne sügis ning Mõtisklus

Anneli ütleb ise, et kunstilisi fotosid teha ta ei oska, et tema lihtsalt pildistab.

Aga kuidagi juhtub ikka nii, et välja tuleb kunstiline foto. Huvitav, mis on see, mis teeb ühes "lihtsalt fotost" kunstilise foto? Kompositsioonitunnetus? Teadlik või alateadlik dünaamika otsimine kaadris (näilise liikumise tunnetamine, selle vastandamine staatilise ehk paigalseisvaga)?

Või on need tõesti lihtsalt need langevad kollased vahtralehed või hetk kui tabad vikerkaare? Igal juhul nii on.

Varatalvised tervitused pealinnast!

On aeg tagasi vaadata möödunud aastale.

Minul tuli selgi suvel käidud taastusravil Pärnu Haiglas. Ilmselt viimast korda rongiga, sest uuel aastal rongid enam Lelle-Pärnu lõigul ei liigu. Peale Augusti-unetuse, söögikohtade ja konserdite sai seekord järgi proovitud ka bowling (renni abi kasutades) Perona Bowlingus. Tegin läbi ühe seeria, mille lõppskooriks sai 85 ja ainult üks täistabamus. Kui Pärnu asja pole peaks olema taolised rennid ka Haapsalu Bowlingus ja ka Tallinnas Kristiine kaubanduskeskuses asuvas O'Learis. Kel huvi, proovige järgi ja kui rohkem huvilisi, võib korraldada kambakesi nt rennipõhise turniiri, et kõik liikmed saaksid õhtust täit rõõmu tunda.



Selles lehenumbris saate lugeda perekond Aavikute suvisest seiklusrikkast rännakust Musta mere äärde. Kuidas teisiti nimetada ligi 3-nädalast reisi ja elu pereisa poolt ratastoolile kohandatud bussis. Paljud meist nii ambitsioonikaid puhkuseplaane seada ilmselt ei söendaks. Minu koduhooviski peatus sel suvel spetsiaalse vagunelamuga Hollandist Eestit avastama tulnud abielupaar. Kui oluline pole reisi aeg, vaid teekond ise, on selline autos elamine igati mõnus rändamise viis.

Minu enese suvise Narva-Jõesuu külastuse ajal otsisin ka kohta, kus maha pidada aastalõpuseminar, mis sel aastal peaks olema veidi pidulikum, sest meie ühing saab 25-aastaseks. Igati sobivaks osutus Meresuu Spa ja Hotell, veetmaks detsembris mõnusalt aega talveunne vajunud Narva-Jõesuus.

Kogemuste levitamiseks teeme kokkuvõtte Suur-Britannia vabaihenduste poolt välja antud juhendmaterjalist, mis räägib kuidas lapsele valutult selgitada lihashaiguse diagnoosi.

Selleks, et liikmetevahelist suhtlemist hoogustada, kutsun üles liitumise kinnise facebooki grupiga nimega "ELS-i lihaste tüssajad ja sõbrad".

Teadmiseks ka see, et septembrist aprillini iga kuu teine teisipäev kl 17:30 toimuvad taas „Lihaste tüssajate“ filmiõhtud ja seda ikka Endla 59 klubiruumis. Nii, et märkige kalendrisse ära ja olete igati oodatud läbi astuma!

*Seiklushimulist ja ärksat meelt
ka uude aastasse soovides!
Jüri Lehtmets*

Aktiivne liikmete grupp südasuvel Tallinna loomaaias

JÜRI LEHTMETS

Ühel juunikuu päeval sattusin suhtlema **Liis Aavikuga** ja tekkis idee võtta ette erskursioon Tallinna Loomaaeda ja eriti oli meie sooviks soodustada SMA ja DMD-ga seotud perede läbi käimist, mis suuresti ka õnnestus, sest mõlema grupi pered olid kenasti esindatud.

Kuna Tallinnas liigub kenasti madalapõhjaline ühistransport, oli meie otsus, et eraldi invataksoringi tegema ei hakata, et õhutada ka teisi seltsiliikmeid rohkem ühistransporti kasutama.

Seda üleskutset jälgiti nii usinalt, et tekkis omamoodi tunglemine, et kõik jõuaksid Balti jaamast samaaegselt loomaaeda. Eriline tunnustus **Anneli Pappelile**, **Sirje Udule** koos lapse-



lapsega, **Darja Keranenile** koos poja Villega, kes otsustasid kogu päeva liikumistes panustada ühistranspordile. Nii tulles kui tagasi minnes pidime end 2–3 ratastooliga bussi ära mahutama. Tulles pidime konkureerima kahe lapsevankri-emaga, kes olid igati sõbralikud ja abivalmid, et meiegi endale bussi koha saaksime.

Ringkäik loomaaias

Alustasime tuuri nn uuest väravast, ehk väravast, mille lähimaks peatuseks on Nurmenuku peatus Väike-Õismäel. Registreerimislehtede alusel oli kohal koguni 21 inimest ehk nii palju, et ei jõudnud kõiki tervitamagi. Erskursioon algas väikse segadusega, sest kokkulepitud giid ei saanud tulla aga asendajaks saime muheda **Valdo Areni**, kel saanud just 20 aastat loomaaias

töötamist ja kes teadis rääkida väga naljakaid ja ka silmiavardavaid lugusid, mida, kuskilt lugeda ei saa.

Erskursiooni käigus nägime elevanti, kelle hambaaugu ravi tekitas ühtlasi suure eelarveaugu ja sundis kohale kutsuma tuletõrje.

Ninasarvikut, kelle eellase sarve hoitakse Eesti Panga seifis. Üllatav oli, et salakütte ei takista isegi (looma-) aed, sest ka loomaaedades on sees käidud, et see sarv või vähk ikka endale saada.

Kuna oli veidi jahedam ilm, siis ilmutas end ka Amuuri tiiger, kes meid sõbraliku lõrinaga tervitas.

Minu kõige suuremaks elamuseks olid hülged, keda nägime ajal, mil neid söödeti. Nagu vabas looduskeski, olid ka siin platsis kajakad, kes hüljestelt hoogsalt kalu varastasid.

Fotod: Anneli Pappel



Tänud säravale eksprompt-giid Valdo Arenile!

Erskursiooni lõpetas vast oodatuid jääkarude maailm, kus kahjuks basseini vesi oli veidi hägune aga vaateplatformilt vaade iseenesest



Seltskond Al Mare Grilli poole rühkimas

hea. Üheks halvaks asjaoluks on see, et liikumisteedel oli kasutatud väga ebatasast paekivi.

Seega, kel soovi linnamelust eema-

le saada, võib minna Tallinna Looma-aeda, sest loomaaed on tegelikult avatud ju aasta läbi.

Kehakinnitus Al Mare Grillis

Peale erskursiooni oli planeeritud ka ühine eine Tallinna Loomaaiast üle tee asuvas Al Mare Grillis, kuna seal on olemas ka inva-wc, mis kahjuks ei ole avalikes hoonetes veel sugugi tavaline nähtus.

Ehkki nii mõnigi pidi lahkuma kohe peale ekskursiooni, kogunes söögikoha pika laua taha arvestatav seltskond, kellega kogemusi vahetada ja head einet nautida. Köht täis, oligi aeg koduteele asutada.

Taolisi sündmusi loodame veelgi korraldada. Seega, kui sul tekib idee, mida võiks üheskoos ette võtta või tead paiku, mida külastada, anna teada ja püüame mõtte kokkuhoidlikke viise kasutades teoks teha.

Teretulemast 21. sajandisse, Tallinna Lennujaam!

JANE PABERIT

19. septembril toimus Tallinna Lennujaamas ekskursioon liikumispuudega inimestele.

Lennujaam tervitas osalejaid ilusa ilma, lahke pererahva ning kohvilauaga.

Terminali ees käib uue, kolmekorruselise parkimismaja ehitus. Igale korusele tulevad ka invaparkimiskohad. Tavapärase 15 minuti tasuta parkimise asemel on invakohal võimalik tasuta parkida kuni 2 tundi.

Ainukeseks tõrvatilgaks olidki ehitusega kaasnevad kipakad, ehitusjäätikutest nn ajutised kaldteed. Loodame, et juba varsti jõuab meie ühiskond nii kaugele, et ka ajutised kaldteed ei riiva silma ega tekita kasutajates ärevust.



Erivajadusega reisija on lennujaamakeeles PRM (*Passanger with Restricted Mobility*) ning lennujaamas on 24/7 tööl koolitatud abistajad just nende tarbeks.

Tulevikus saab Tallinna Lennujaamas olema ka mobiilne teavitussüsteem abistaja kutsumiseks ning parem märgistus vaegnägijatele.

Euroopa Liidu direktiiv ütleb, et ooteaeg abistaja saabumiseks lennujaamas ei tohi olla üle 25 minuti. Tallinnas on see keskmiselt 3 minutit.

PRM teenindust kasutati 2013. aastal 3375 korral. Tänavu juba 4195 korral, aasta lõpuks on prognoos üle 6000 erivajadusega reisija.

Suvel lendab keskmiselt 25, talvel 15 erivajadusega inimest päevas.

Ühtegi lisatasu lennujaamapoolse abistaja kasutamise eest ei rakendu.

Lendu broneerides peaks erivajadusega reisija andma edasi võimalikult palju infot nii oma piirangute kui abivahendite kohta.

Lennufirma omakorda peab edastama selle info lennujaamadele.

Ratastooli kasutav reisija peab teadma oma ratastooli kaalu, aku tüüpi (kas lekkiv, mittelekiv või liitium) ja võimsust. Lennukitel on olemas akude vedamise limiit, seega teoreetiliselt võib juhtuda, et sa jääd oma piletiostuga hiljaks.

Oma ratastooliga lennukisse ei pääse. Ratastool läheb äraantava pagasi hulka. Akud tuleb lahti ühendada. Seda peaks reisija tegema ise või oskama töötajaid juhendada. Samuti peaks reisija pakkima ise oma ratastooli lah-tikäivad detailid. Kus ja millal ja kui-

das istub reisija ümber lennujaama ratastooli või kitsasse kergesse kandetooli, millega ka lennukis liikuda saab, on ilmselt igal juhul erinev ja selgub kohapeal. Lennujaama poolt abistab 2 inimest, vajadusel kutsutakse appi ka päästjad või meedikud.

Igal pool võib kaasas olla ka isiklik abistaja või reisikaaslane.

Julgestuskontroll. Kui jalgsi turvaväravate läbimine ei ole võimalik siis tehakse läbivaatus/kontroll käsitsi. Võimalik on paluda seda teha eraldi ruumis.

Üldiselt peaks kõik käsipagasi esemed mahtuma ära kasti sisse, aga näiteks kargud viiakse läbivaatuseks teise ruumi.

Tõenäoliselt annavad metallidetektorväravad häiret ka puusaproteesile.

Käsipagasi vedelike piirangud ei kehti ravimitele ja eritoitudele. Ka süstlad on lubatud.

Arstitõenditest ning röntgenipiltidest suurt kasu julgestusteenistusel ei ole. Seal töötavad ametnikud ei ole arstid ja neil puudub pädevus nende paberitega tegelemiseks. Kindlasti tasub ravimitega reisimise puhul eelnevalt tutvuda lennujaama ja ravimiameti reeglitega.

Julgestusteenistus ei tegele pagasi suuruse ja kaalu küsimustega. Igal lennufirmal on oma reeglid, mis pealegi tihti muutuvad.

Nii kätelt kui ratastoolilt võetakse paberiga lõhkeaine proov. Lennureisile minnes ei tasuks siis eelmisel päeval kordusõppuste, lasketiiru või ilutules-tikuga liialdada.

Pärast julgestuskontrolli läbimist siirdusime läbi VIP ruumide platsile proovima kaasaegset tehnikat, mis ratastoolikasutaja/liikumispuudega inimese lennukisepääsu kiiremaks ja valutumaks teevad.

Reisi planeerides peab arvestama, et lennukisse pääseb erivajadusega reisija esimesena ning tagasi maale viimasena. Vahel võib see tähendada märkimisväärset lisaagea.

Lennujaamal on olemas uus tõstukiga invabuss, millega reisijaid terminalist platsile ja tagasi toimetada. Bussis on 2 ratastooli ning 4 saatja kohta.

Kõige põnevama “atraktsioonina” tundus ambulift, kuhu mahub korraga 4 tooli koos saatjatega.

Ambulift on tõstukiga furgoonauto, mis sõidab lennuki külge, furgoon tõuseb lennuki ukseni (kuni 6m) ning sealt saab otse lennukisse.

Lennukis sees liikumiseks kasutatakse kerget, kitsast kandetooli.

Aitäh ekskursiooni eest,

Tallinna Lennujaam!

Suur tänu ka ekskursioonikaaslastele meeldiva seltskonna eest ning korraldajatele ELSist ja ELLList.

Autoga ja lastega Musta mere ääres

LIIS AAVIK



Võtsime perega plaaniks minna suvel autoga Rumeeniasse.

Kuid selleks, et meie väike Ranar saaks kaasa tulla ratastooliga, ehtas issi meile uue auto. Me käisime ka mõned aastad tagasi automajaga Itaalias aga siis oli Ranar alles kärus. Nüüd pidime mõtlema, kuidas saaks kaasa ka tema elektriline ratastool. Isa Ragnar ostis meile uue bussi ja ehtas sinna kõogi (külmiku, veesüsteemi ja gaasipliidiga), tualeti, panipaigad ja voodi nii, et oleks ka koht ratastoolile. Korralikku rampi me kahjuks soetada ei jõudnud aga ehtasime ise paksust vineerist rambi ja saime sellega kenasti kõikides olukordades hakkama.

Olime küll veidi mures, kuidas lapsed (4- ja 2-aastane) reisi vastu peavad aga nad olid väga vaprad! Meie reis kestis kokku 20 päeva, me sõitsime 5414 km ja külastasime 8-t erinevat riiki. Läti ja Leedu on meie vanad head tuttavad, mida oleme külastanud korduvalt ja need läbisime seekord kiiruga.

Poola-Slovakkia-Ungari

Kuna Ranar on suur dinosauruste fänn, siis külastasime Baltow'i Jura Parki. Lastele meeldis, kuid minu arvates oli eelmine aasta külastatud Leedu park toredam. Mõningatesse pargi kohtadesse ratastooliga kahjuks ei pääsenud aga konkreetne dinosaurustepark oli ilusti ligipääsetav.

Kuna meie reis toimus juulis, siis teekond oli täis imeilusaid kuldkollaseid päevalillepõlde, tumetumerohelisi

maisipõlde ja Poolas nägime ka meele- tult suuri kirsipuude ja marjapõõsaste istandusi. Kirsipuud olid tumepunas- test kirssidest lausa lookas.

Slovakkia möödus samuti märkama- tult, aga meile on see maa tuttav vara- semast suusareisist.

Ungaris valisime külastuseks Aggte- leki rahvuspargis Baradla koopa. Kuna isale meeldivad koopad, siis me alati oma reisidel külastame maasügavusi. Koopa külastustee oli 1km pikk ja kes- tis tund aega. Sisaldas ka uhket valguse ja muusika kontserti. Uurisime enne, kuidas on lood ligipääsetavusega. Plaan oli minna käruga. Öeldi, et keeruline, kuna astmeid on palju. Otsustasime käru maha jätta ja võtta lapsed sülle. See oli viga. Jah, astmeid oli palju aga käruga oleks seal olnud mõningate tõst- mistega väga mugav, kuna tee oli sile ja



Väikesed maailmaavastajad Baltow Jura dinosauruste pargis Ungaris, Baradla koopas jalutamas Reisil Ranar dinosauruste lainel

lai. Terve tund Ranarit süles hoida oli raske. Ranar on hetkel pisike, saame teda veel vedada kohtadesse, kuhu ta tulevikus ilmselt iial ei pääse.

Rumeenia

Rumeeniasse jõudes külastasime ka esimest kämpingut. Tühjendasime ja täitsime oma paake. Saime korralikult

pesta ja lapsed hullata mänguväljakul. Esimene Rumeenia vaatamisväärsus oli meil jälle maa all. Külastasime soolakaevandust Salina Turda. Järjekordne koht, kuhu ratastooliga pole mõtet trügida. Kaevanduses on olemas ka liftid aga taaskord astmete taga. Kaevandus oli võimas, seal sai sõita nii vaateratta, kui ka aerupaadiga. See oli meie reisi

kõige tervislikum osa, kus veetsime pool päeva nõ soolakambris ja Romek käis ning lakkus koguaeg seinu :-).

Järgmisena suundusime Transilvaania karpaatidesse. Sõitsime mööda transfagarasani maanteed liustikujärve lähistele (Lacul Balea, 2034 m). Vaated olid võimsad ja ööbisime mägedes.

Hommiikul oli meie suureks üllatuseks

meil külas karjus, üheksa lambakoera ja miljoni lambaga. Üritasime veidi suhelda ja andsime talle külakostiks Eesti šokolaadi. Ta demonstreeris meile oma koerte tööd, mis oli hämmastav! Viimaseks vaatamisväärsuseks valisime Brani lossi. Bram Stokeri poolt kuulsaks kirjutatud nõ Dracula loss. Lossini Ranar sõitis ratastooliga aga lossis võtsime ta sülle.

Must meri!

Lõpuks, kümnendaks päevaks olime Musta mere ääres. Meie plaan oli külastada Vama Vechet, hipide randa Rumeenias, Bulgaaria piiri lähedal.

Esimese päeva olime aga hoopis ühes Bulgaaria metsikus rannas. Siis liikusime mööda Musta mere rannikut tagasi Ukraina poole. Vama Veche oli tõeline hipide rand, kus telgiti rannas ja osad oli ilmselgelt pilves. Aga õhkkond oli tõeliselt sõbralik ja väga



Transilvaania Karpaadid



Transilvaania karjus oma koerte ja lammastega

chill. Siis tuli Constanta populaarseim rand – Mamaia, kus veetsime lihtsalt päeva kondliga sõites ja promenaadil jalutades. Külastasime kalarestorani ja käisime ka ostlemas, minu suureks üllatuseks oli ostukeskuses eraldi inva-parkla ja parklas ka teenendaja.

Viimaseksrannaks oli metsikrand Plaja Vadu, kus veetsime kolm päeva. Rand

oli automatkajaid täis ja meie suureks üllatuseks olime me ootamatult ümbritsetud nudistidest. Lapsed nautisid vett ja Rumeenia valget liiva ning korjasime kaasa palju merekarpe. Randades me ratastooli välja ei võtnud ja Ranar hullaski ainult liivas ja ratastoolist puudust ei tundnud. Mamaias ilmselt oleks saanud ringi rallida aga kuna me taht-



Ragnar põgenemas Dracula lossis Rumeenia rannaelu

Miljoni dollari vaated – hommikusöök rannas

sime minna kondliga sõitma, jätsime ratastooli maha.

Veetsime imelised viis päeva Musta mere randades ja siis algas teekond tagasi koju. Plaan oli sõita läbi Ukraina, kuna nüüd saab sinna ju viisavabalt. Kuid veetsime piiridel kokku 10 tundi. Ukraina-Poola piir, riigist väljumisel, oli päris jube ootamine. Teed

kuni Lvivini olid kohutavad. Lvivi vanalinn oli aga imekaunis ja Ranar sai kenasti ka munakiviteedel sõidetud – lasime vaid ta rehvid veidi tühjemaks. Tänu suveterrassidele ei pidanud me söömisel ligipääsetavuse pärast muretsema. Kuna Ukraina hinnatase on madal, siis olime kaks ööd ka vahelduseks väikestes Ukraina hotellides.

Meie esimene ratastooliga reis saigi tehtud ja kõik läks imeliselt. Ranar aga oli õnnelik, et sai pisut iseseisvam olla. Samas kasutame võimalust, et saame teda veel vedada sellistesse kohtadesse kuhu ta tulevikus kahjuks ei pääse.

Ranar on meil nüüd nagu katkine grammafoniplaat, kes kordab aina: “Läheme reisile!”

Duchenne'i lihasdüstroofiaga inimese toitumisjuhised

Allikas: <http://www.dmdpathfinders.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/DMD-Pathfinders-Nutrition-Guide.pdf>

Algus eelmises lehenumbris

Ravitoidud ja toidulisandid

On uuritud mitmeid DLD-poistel kasutatud toidulisandeid. Neist paljutöotavaim on kreatiin-monohüdraat. Toidu täiendamine kreatiiniga andis nii keskmisi kui ka lühiajalisi efekte lihastugevusele- ja massile. Teisi DLD-poistel kliiniliselt uuritud toidulisandeid on glutamaat, Co-ensüüm Q10, kalaõli, leutsiin ja karnitiin; mille toimele siiski ei leitud tugevat tõestust ning nende osas puuduvad andmed täiskasvanute kohta. DLD-hiirtel on uuritud palju erinevaid toidulisandeid, kuid nende uuringute tulemusi ei saa otseselt üle kanda inimestele.

Ära usu kõike, mida loed! On suur hulk väiteid toidulisandite ja dieetide kohta erinevate tervise seisundite puhul. Väited on üha kõrgetasemelisemad, sageli propageeritud meditsiiniprofessionaalide poolt ja viidatud ajakirjade artiklites. **Kuid toidulisandite ja dieetide puhul on oluline nende tõestuspõhine toime** (publikatsioonid, kliinilised andmed, loomuringud, inimkatsed) ja **lugupeetavate allikate toetus** (nt. DLD-kliinikute spetsialistid, objektiivselt retsenseerivad ajakirjad).

Tervisliku kehtakaalu säilitamine
Kehakaalu tervislikus tasakaalus hoidmise juures on oluline mõiste **energiatasakaal**. Organism kasutab energiat pidevalt, isegi puhates ja magades. Energiakasutus on tasakaalus, kui keha

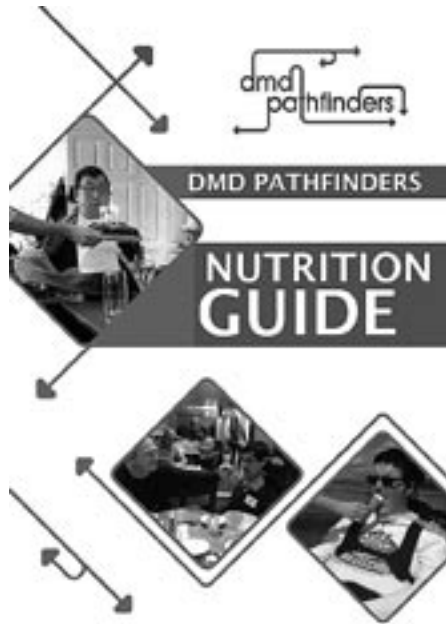
saab dieedist sama palju energiat, kui vajab (kalorites mõõdetuna). DLD-inimestel, kes kaotavad kõndimisvõime, energiavajadus langeb. Samas aga hingamispuudulikkuse arenedes energiavajadus tõuseb (hingamislihastega püütakse teha rohkem tööd) ja võib tekkida küsimus alatoitumusest. Püsival juhitalval hingamisel täiskasvanu hingamisraskused vähenevad (masin hingab tema eest) ja energiavajadus taas väheneb. Energiatasakaal võib muutuda ka lühiajaliselt, kui energiavajadus on suurenenud nt. haiguse, nakkuse tõttu või operatsiooni järgselt, kui hingamine muutub raskemaks.

Ülekaalusisus. Lastel ja noorukitel tuleb tähelepanu pöörata ülekaalusisuse vältimisele, eriti kui kasutatakse steroidide, mida seostatakse söögiisu tõuse ja kaaluibega. Kaaluive võib olla

probleemiks ka vanemaealistel püsival juhitalval hingamisel ja hea tervise juures olevatel DLD-täiskasvanutel.

Ülekaalusis põhjustab omakorda probleeme hingamisel ja liikumisel, kuna lihastel tuleb teha rohkem tööd; samuti valmistab raskusi ülekaalusise perekonnale ja abistajatele tema liigutamine. Vajadusel kasutakse tervisliku kehakaalu taastamiseks kaalu langetavaid dieete. **Oluline on ennetav lähenemine** ja tegevused enne lapse või täiskasvanu ülekaalu tekkimist. Lihtsam ja tervislikum on liigset kaalutõusu ennetada, kui langetada kaalu tagantjärele!

Alatoitumus. Vanematel DLD-teismelistel ja -täiskasvanutel on risk alatoitumuseks, mistõttu nad võivad kiiresti muutuda alakaaluliseks. See võib juhtuda hingamisraskusest põhjustatud söögiisu languse, närimis- ja neelamisraskuse või hingamislihaste intensiivsemast tööst põhjustatud suurema ener-



Raamatu, DLD-ga inimese toitusjuhise, kaas

giavajaduse tõttu. Alatoitumus mõjutab omakorda hingamislihaseid, vähendades lihasmassi ja -jõudu. Samuti mõjutab see immuunfunktsiooni, haavade paranemist, tundlikkust hapniku suhtes

(pikenenud võõrutamine hingamisaparaadist) ja psühhosotsiaalset toimetulekut. DLD-täiskasvanutele ja nende peredele on väljakutseks varakult tähele panna märke alakaalususest. See võib nõuda hoiakute muutmist. **Nii ülekaalusis kui ka alatoitumus on ohtlik!** Kehakaalu tuleb regulaarselt jälgida ja dieeti korrigeerida tervisliku kehakaalu säilitamiseks.

Nõuanne: kui oled mures olulise kaalutõusu või languse, isukaotuse või söömisraskuste pärast, pea nõu dietoloogi ja/või logopeediga.

Tähele panna: **Kehakaal** – võimalusel kaaluda DLD-inimest regulaarselt ja pöörata tähelepanu igale ootamatule/ mitteplaneeritud muutusele. Kehakaal on energiatasakaalu parim näitaja. Kui probleeme pole, kaaluda vähemalt iga 6 kuu järel, probleemide korral sagedamini. Kui kaalumise on keeruline, siis on oluline arvesse võtta kaalukaotuse

muid märke, nagu rõivaste sobimine. **Isu** – DLD-täiskasvanut tuleks jälgida, kui palju ta sööb võrreldes normaalsega, s.h. vahepalad toidukordade vahel ja eriti seda, kui sageli toitu järele jäetakse. **Vastikus või raskendatud söömine** – võivad tekkida närimis-, neelamis- või hingamisprobleemidest ja on varane märk tekkida võivad kaalukaotusest. Neelamis- ja närimisraskuste korral on esmalt abiks toidu peenestamine blenderis. **Muutused energiavajaduses** – nakkustega võitlemine ja süvenev hingamispuudulikkus (mis vajaks päeva jooksul hingamisaparaadi tuge) tõenäoliselt tõstab DMD-täiskasvanute energiavajadust.

DLD ja kehamassiindeks (KMI)

On leitud, et kehamassiindeks (BMI i.k, KMI e.k) on DLD puhul üle- ja alakaalulisusemääramiselebakohane. Kui DLD progresseerub täiskasvanueas,

muudab lihaskadu kehamassiindeksi kasutamise tervisliku kehakaalu arvutamisel ebasobivaks.

Heakskiidetud Ravijuhendid (NICE, 2017) määratleb alatoitumust vähem kui 20 kg/m² ning ootamatut/planeerimata kaalukaotust rohkem kui 5% viimase 3–6 kuu jooksul. Ülekaalulisust määratleb kehamassiindeks üle 25 kg/m². Seda skaalat kasutades osutavad paljud DLD-täiskasvanutest alakaalulisteks. Selle rühma täiskasvanutele soovitatakse dietoloogi abi, et ennetada alatoitumust. Täiskasvanud DLD-inimestel võib ka kohandatud toitumise juures olla probleeme tervisliku kehakaalu saavutamise ja kehamassiindeksi skaalal. DLD-le kohandatud kehamassiindeksi skaala, mis arvestaks tervisliku kehakaalu arvestamisel ka lihaskadu, on vaja alles välja töötada. Seni tuleb kehakaaluindeksi juhiseid arvestada individuaalselt

kehakaalu ajaloo, energiavajaduse ja toitumis(koguste) muutuse kontekstis. Võimalusel tuleks DLD-täiskasvanut jälgida lihashaiguste spetsialiseerunud osakonnas, kus on kättesaadav ka dietoloogi ja logopeedi abi, et pakuda meeskonnapõhist multidistsiplinaarset abi. Kui see pole võimalik, tuleks eraldi pöörduda kohaliku dietoloogi ja logopeedi poole.



Elektronilise kaalu saab lisada töteseadmele

Kuidas kaaluda. Mõned kliinikud kasutavad kaalu, mis kaalub inimest koos ratastooliga, kogukaalust arvutatakse maha ratastooli kaal. Tähelepanu peab pöörama kogu lisavarustuse maharvutamisele. Mõned kliinikud kasutavad inimese vahetuks kaalumiseks tõstesangadega riputuskaalu (Hoyer'i lingu).

Strateegiaid kaalu langetamiseks:

- Vältida suhkrustatud jooke, mullijooke, mahla, alkoholi. Põhivedelikuna keskenduda veele, mõne dieedi puhul piimale luude heaks;
- Vähendada kõrge kalorsusega, madala toitainetesisaldusega toitude tarbimist nt rämpstoit, friikartulid, pagaritooted, krõpsud, šokolaad. Selle asemel süüa madala kalorsusega vahepalu, nt juurviljapulgad kerge kastmega, marjad (valikuliselt);

- Süüa lahja valgusisaldusega tooteid, nt konserveeritud tuunikala, keedetud munad, kana;
- Igapäevaselt süüa nt 2 x päevas puuvilju ja 5 x päevas juurvilju;
- Igapäevaselt süüa 3 regulaarset põhisöögikorda ja planeerida menüü kogu nädalaks.

Strateegiaid kaalu tõstmiseks:

- Keskenduda pigem toitude kõrgele toitainete sisaldusele, mitte toidu kogusele, nt rasvad (või, margariin, õli, majonees) ja valgud (piimapulber, liha-kala-linnuliha, munad, tofu);
- Süüa rohkem toitaine rikkaid vahepalu nt täisrasvaga kastmed ja majoneesid, jogurt, juust, maa-pähklivõiga küpsised, muffinid;
- Süüa ja juua rohkem piimatooteid (ka luudele hea) nt piimakokteilid, kondenspiim;

- Dietoloogi määratud kõrge kalorsusega joogid, vedelad toidulisandid lisaks tavalisele toidule.

Söömisprotsess

Kui DLD-noorel ja -täiskasvanul tasapisi kaob ülakeha tugevus, vajavad nad söömisel ja joomisel järjest enam kõrvalist abi. Esmalt nt toidu lõikamisel ja haaramisel. Kasulik võib olla kohandatud käepidemega, lõikeserva ja torkamisharudega kerge kõik-ühes lusikas; kõrgendatud servadega taldrik; blender, kõrred. Kui haiguse süvenedes ülakeha jõudlus veelgi väheneb, on vajalik hooldaja abi söötmisel. Kui täiskasvanu saab vanemaks ja tuleb toetada hingamist (hingamisaparaadiga) ning süvenevad närimis- ja neelamisraskused, tuleb toitumise kohandamisel kasutada abivahendeid (nt gastrostoom).

Jät kub järgmises infolehes

Vahendatud Katrin Aedma ja tema terapeudist abikaasa Vicky (Inderjit Parwana) loengust ELIL perelaagris juunis, 2018. Allikas: ELIL list

Tervisenõuandeid India rahvaravi põhjal

KIKERHERNEJAHU

Valgurikas toitainet nii välispidiselt kui seespidiselt kasutamiseks. India köögis igapäevases kasutuses. Toidab nahka ja mõjub hästi ajule, mälu ja mõtlemisvõimele. Soojendab keha ja seetõttu kasutatakse lisaks nõrga organismi ja väetite inimeste turgutamisel ka külmetushaiguste raviks. Eestis on jahu saadaval Aasia poodides, biomarketites, K-kaubalaos ja Selveris gurmee letis (nimetus seal PA PA, hind umbes 3.50 kg). Kikerhernejahu võib segada ka hernejahuga.

Välispidiselt

Keha puhastamiseks, koorimiseks ja toitmiseks seebi asemel – sega kikerherne jahu natukese veega ja kasuta nagu seepi määrades seda nahale. Maski puhul lase pasta nahal ära kuivada ja siis pese leige veega maha. Tõmbab kortsud sirgeks ja paneb naha läikima.

Seespidiselt

Kikerherne jahuga koos ei pea kasutama muna, sest ta hoiab tainast hästi koos. Oluline on alati jahu korralikult läbi küpsetada.

INDIA SUUPISTED PAKORAD

Analoogne kana või kala taignas tegemisele. Jahuna kasutatakse kikerhernejahu ja kana-kala asemel on valikus: toores kartul, banaan,

baklažaan, suvikõrvits, sibul, keedetud muna, paprika, lillkapsas, seller, porrulauk, krevetid, banaan, ananass, õun, pirn jms.

Valmistamine: Sega jahu vähese veega ja lisa maitseaineid. Nii saad taigna, millesse kasta erinevaid tükeldatud või viilustatud toiduaineid. Kastad näiteks toored kartuliviilud taignasse ja siis kohe pannile, kus umbes pool cm kuuma õli. Mida enam on õli ja mida kuumem ta on, seda ilusama ja ühtlasema kujuga pakorad tulevad. Kui pakorad on mõlemalt poolt kuldkollased, siis tõsta need vahukulbiga taldrikule. Laota taldrikule eelnevalt paberkäterätki, mis liigse õli endasse imeb.

Maitsvad eelkõige ikka kuumalt. Jahtuvad ruttu. *Praktiku vihje: teen taigna valmis ja ei lisa maitseaineid. Alguses teen magusad pakorad näiteks banaaniviiludega, mida saab maismokkadele magustoiduks serveerida kondenspiima kausikese ja võileivatikkudega. Siis teen mõned õuna-, piri- ja ananassipakorad – samal eesmärgil. Siis panen järk-järgult taignasse aina tugevamaid vürtse nii maitset kui värvilt, tehes niimoodi erineva maitse ja välimusega pakorasid.*

Kikerhernejahu taignasse võib kasta ka saia-viilud ja need õlis ära praadida. Nii nagu meie vanaemad praadisid saia, kastes selle muna-piima segu sisse.

KA LADOO/ BESAN KA BURFI

Ladood on ühed lahjemat tüüpi India maiustused. Ei ole ühtegi pidu ega pühitsust Indias, mida peetaks ilma laddoota. Ilma selle maiuse oleks pidulik moment nagu poolik. Tulede festivali Diwali jaoks on laddoo eriline tähendus, sest seda pakutakse jumaluse Lord Ganeshale Lakshmi puja ajal. Ladoosid on mitmeid erinevaid sorte. Kõige tuntum ja armastatum on Besan Ka Laddo ehk kikerherne jahu pall, kui maiuse kuju on kandiline, siis nimetatakse seda Besan Ka Burfi. Kikerherne jahu on väidetavalt parim ajutoonik, mis meie mõtlemist teravdab. Lisaks võiks veel teada, et india-laste arvates on selle maiuse tegemisel tuba täitev aroom väga meeldiv ja sama maitsev kui maius, mis valmib.

Mida vajad?

4 tassi kikerherne jahu
 (võib asendada eestimaise herne jahuga)
 1 tass gheed (sulatatud ja kurnatud või. Loe siit: <https://www.telegram.ee/toit-ja-tervis/mis-onghee-ja-kuidas-seda-valmistada>)
 2 tassi suhkrut
 Kui on soovi, siis võib lisada 1 teelusika täie kardemoni, 0,5 tassi purustatud mandleid ja rosinaid. Kaunistuseks mandlilaaste.

Valmistamine:

Sulata madalal temperatuuril või ja/või õli pannil ja lisa kikerhernejahu kogu aeg segades kuni jahu on pruunikas. Sega kogu aeg, sest kikerhernejahu kõrbeb kohe, kui talle selja pöörad. Lase segul maha jahtuda. Lisa kardemon ja suhkur. Sega korralikult. Lisa purustatud mandlid ja rosinad, sega ja vormi kätega pallikesed. NB! pane tähele, et segu ei oleks kuum! Kui ei soovi teha pallikesi, siis on võimalik kuum mass kallata kõrgema panni peale ja lasta seal taheneda 20 minutit. Seejärel pannakse koogi peale mandlilaastud (iga oletusliku ruudu keskele üks).

Nii on lihtsam ja ka nimi teine – Besan Ka Burfi (loe: barfi). Burfit võib poes ära tunda ka hõbepaberit meenutava pealise järgi. See ei ole hõbepaber vaid päris hõbeleht, mis on söödav ja mida kuninglike perede maiustuste kaunistuseks kasutatakse. Täpsemalt loe raamatust: “14 päeva Goas”.

Kui burfi on tahenenud, lõika see terava noaga tükkideks, hoida külmikus tunnike ja serveeri toatemperatuuril. Head isu!

Külmetuse ravim – kuum piim kikerherne jahu ja mandlitega – Besan Sheera

Indias läheb ehk kaks päeva, et üles turgutada viirusest nakatunud inimene – ikka põlvest-põlve kuulnud/ kasutatud abivahendite retsepti õpetas mulle minu indialasest abikaasa Vicky ema – imearmas inimene! Besan Ka Seera on toitev – toidab nii keha, kui vaimu ja mõjub hästi mõtlemisvõimele. Indias soovitatakse Besan

Ka Seera jooki eksamiperioodidel. Paneb naha läikima, sest sisaldab proteiinirikast kikerherne jahu. Suurepärase turgutatamise vahend, külmetuse, kõha, nohu, kõripõletiku ja ninakinisuse ravim.

Besan Sheerat võib pakkuda ka magustoiduna ja lisada mandlitele lisaks tükeldatud pistaatsia pähkliid. Kasuta siis ikka piima, kuigi kasutatakse ka vett ja serveerida võib soojalt või jahedalt, kaunistada mandlitega. Kui teed piimaga, on värv ilusam.

Sobib nii lastele kui täiskasvanutele – maitsev ja magus. Peaks olema nagu paksem kreemsupp. Ravimina tarbides tuleb süüa võimalikult kuumalt. Ettevalmistusaeg: 5 min
Küpsetamise aeg: 20 min

Vajalikud vahendid:

2 klaasi piima või vett
(juhul kui teed ravimit, siis kuiva kõha puhul vali piim, röga korral aga vesi)
1/4 klaasi kikerherne jahu (Besan)
5–6 spl võid või gheed
1–2 spl suhkrut 2 spl mandleid (võib lisada, ei pea)
1–2 purustatud kardemonikauna või 1/4 tl kardemonipulbrit

Valmistamine:

1. Rõsti kikerherne jahu ghee sees pannil vaikselt tulel kuni jahu on kuldpruuni värvi
2. Lisa piim või vesi ja sega pidevalt, et ei tekiks tükke.
3. Lisa suhkur ja tükeldatud mandlid. Sega

hoolega ja kuumuta võimalikult kaua.

4. Lõpus lisa maitseks jahvatatud kardemon. Ravim tuleb valmistada ja süüa õhtul enne magama minekut. Ravikuur kolm öhtul. Serveeri/söö võimalikult kuumalt ja marss teki alla :) Hommikul oled juba palju tervem! Mõnusat maiustamist ja kiiret paranemist!

PISUT ÕLIRAVIST

Inimkeha vajab õli. Kuumutatud õli on kahjulik. Toores õli on kasulik.

Kui nahk on kuiv, siis juua iga päev umbes 2 liitrit vett (30 ml 1 kehakaalu kg kohta, st 70 kilone inimene 2,1 liitrit, ja kuumas kliimas 40 ml 1 kehakaalu kg kohta) ja peale pesust tulemist niiske keha õlitada sisse neitsi oliivõliga.

Indias kasutatakse ajurvedas ehk siis üle 5000 aastase ajaloo rahvaravis õli selleks, et inimese organismi viia erinevaid ravimtaimedest saadavaid mineraale ja vitamiine. Islami usus kasutatakse nende transportimiseks kehasse mett ja skandinaavia maades alkoholi (näiteks riibalsam ja kõikvõimalikud kastanid, kuusevõrsed jm, millest tehakse alkoholi tõmmist). Ajurvedas on palju erinevaid teraapiaid, mida õliga tehakse, sh silmade puhastamine ja shirodara, mille käigus lastakse 20 minuti kestel kliendi laubale voolata edasi-tagasi liigutatavast anumast sooja õli. Eestis kättesaadav ja väga mitmekülgsest kasutatav õli on nt kookoseõli.

Kalle Könkkölä – vabaduse nimel!

16. jaanuar 1950 – 11. september 2018



Minu jaoks on läbi aastate olnud suurimaks eeskujuks meie seast septembris 68 aasta vanuselt lahkunud, juba pikemat aega hingamisaparaati kasutanud Kalle Könkkölä, kellest kirjutatud raamat "Minu toaks sai maailm" on olnud mulle omamoodi piibel, mis on andnud elu ristteedel nippe eluga toimetulekuks.

Tänu Kalle eeskujule teadsin juba põhikoolis, et jõuan ülikooli, saan reisida, võin olla ise-seisev ja hingamisega seotud mured ei pea tingimata tähendama aktiivse elu lõppu. Mulle on alati sümpatiseerinud, kuidas Kalle ei lasknud end puude pärast teistest alla- või üleväärsemaks pidada ja oli valmis seda põhimõtet ka alati oma tegudes väljendama.

Näiteks Soome Rohelise erakonna poliitikuna ei lasknud ta end kunagi parlamendihoone treppidest üles kanda, sest teadis, et peale iseenda esindab ta ka teiste liikumiskiiranguga inimeste huve ja ta peab ellu kutsuma laiema-põhjalise muutuse, muutma suhtumist ja selle läbi keskkonda.

Tänu Kallele jõudsin selge arusaamisele, et elu võib olla pikem ja tegusam kui diagnoosi poolt ennustatu, kui suhtun elu poolt pakutavasse armastuse ja seiklusliku meelega. Kalle ületas need "ootused elueale" väga võimsalt, vaatamata korduvatele kopsupõletikele, ekstreemsetele reisidele, kui ka katsetele teda nelja seina vahele suruda.

Olen õnnelik, et kolm aastat tagasi detsembris õnnestus mul Kalle ja tema raamatu kirja pannud ajakirjaniku Heini Sarastega sõita rongiga Tartusse Puuetega inimeste päeva konverentsile. Olin just külmetusest üle saamas, kui see võimalus avanes aga olin valmis ikkagi riskima ja sõidu kaasa tegema. Kalle õpetus – olla huumoriga üle surmahirmust – on olnud mulle korduvalt suureks toeks.

Head teed Kalle Könkkölä! Oled nüüdsest minu taevastes kõrgustes veerev vaimne guru, kes aitab jätkuvalt üle terve ilma rõhutuid ja tõrjutuid maailma hoobadest kinni haarama.

Jüri Lehtmets

Matti Lindqvist

Aitaja vari

Kurjuse ja haavatavuse probleem inimestega töötamisel

Mida enam tunnend oma pimedust, seda turvalisemalt võib sellega läbi saada teistele ülekohtuselt kahju tegemata.

Tegelikult on aitaja jaoks üks tähtis tee abivajaja maailma kuulata ja mõista seda, mis töö käigus erinevates olukordades toimub temas endas, **ergastununa sellest ülesandest ja abipalvest**, mille klient on aitamissuhtesse endaga kaasa toonud.

Valgusel ja pimedusel on sisemine ühtekuuluvus. Ühte ei saa olla ilma teiseta.

Vanade müstikute ühine kogemus on olnud läbi aegade, et tee sisemise tõeni on samas pimedusse viiv tee.

Kõige pimedam on just hetk enne seda, kui läheb valgeks.

Mina olen. /---/ See, et ma olen, tähendab minu õigust olla olemas, saada nähtavaks, käia oma tee, väärtustada ennast, võidelda oma koha eest elus ning õnnestuda ja ebaõnnestuda omas inimese osas ilma teiste käskimiseta.



Mis on aitamine?

Mõnikord mõtlen ma, et võib-olla ei olegi elu esmajärjekorras ainult see isiklik elu, mida usun endas leidvat, vaid pidev inimestevaheline vool, milles oma mina realiseerub pideva andmise ja saamise rütmina.

Mina iseenesest ei ole elav, kui ma ei lase elul endast läbi kulgeda.

Esiteks, inimene vajab abituks jäädes abinõusid iseenda ja oma elu mõistmiseks.

Teiseks on küsimus kesksete sisemiste ja väliste jõuvarude vabastamisest.

Kolmandaks, aitamine on alati ka soostuma õppimine.

Neljandaks, aitamine taotleb seda, et aidatav looks positiivse suhte iseendaga, õpiks olema tingimusteta iseenda poolt.

Lõpuks on küsimus elu seatud proovikiviga lepimises.

See raamat on paljuski eetiku sõnavõtt, kuidas aitaja saaks õppida ennast kaitsma ja ennast väljendama ning paluma turvaliselt enesele seda, mida ta tunneb vajavat, et jaksata tööd teha ja elus toime tulla.

Aitamine ametina

Aitaja ametidentiteet – aitaja sotsiaalne kohustus olla valmis tegutsema toimetulekurekursina aidatava probleemsituatsioonis.

Üheks professioni tekkimise eelduseks on peetud asjaolu, et on võimalik ühemõtteliselt määratleda, kuidas pädevus mingisuguse ameti puhul saavutatakse. Väliselt võib seda ju alati teha, määrates kindlaks teatud haridusnõuded jm. Iseasi on, kas need pädevuskriteeriumid on piisavas vastavuses sisemise ettekujutusega sellest, mis lõppude lõpuks annab tööle tema õigustuse ja identiteedi. /---/

Oht on ka see, et aitamiserialadel ei kasutatagi professioni kaudu saadavat võimu esmajärjekorras klientide kasuks, vaid nende vastu, nende väärikuse, vajaduste ja probleemide määratlemiseks niisugusel viisil, mis on vaimne vägivald. /---/

Aitaja, kes toimib oma sisemiste arusaamade vastaselt, kaotab usaldusväarsuse, eneseväärikuse ja tööroõmu.

Kõikidel peaks olema arusaamine sellest, kus nende puhul võib tulla töös vastu see piir, kui tagajärgedest hoolimata peaks südametunnistuse sunnil kas keelduma teatud tööülesandest või tegema midagi sellist, mida kõrgemalt poolt keelatakse.



*Head seltsikaaslased!
Rahulikke jõulupühi,
ilusat aasta lõppemist
ning lootusrikkalt uude aastasse!*

Soovib ELS juhatus