



jaanuar 2019

Eesti Lihasehaigete Seltsi

# INFOLEHT

70

## Selles numbris:

Osa saamiseks

*Seltsi 25. tegevusaasta tähistamine detsembris*

Maailm ja meie

*Reisimuljed Ida-Virumaalt*

Tervis

*Toitumisjuhised Duchenne'i düstroofiaga inimestele*

*Talvepimedusega toimetulek*

Kasulik

*Plastkõrred – kuidas suhtuda?*

Teated



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

Esi- ja tagakaanel:

**Elisa Koor** fotod "Avali" ja "Kinni"

Elisa pikki kõnesid endast pidada ei armasta. Ütleb, et tema tööd räägivad ise enda eest. Nii kõnelevadki tema fotod ilust, valgusest, tasakaalust, vahel ootamatute asjade märkamisest, väikese suureks või suure väikeseks vaatamisest, vahel väikesest vimkast – nagu näiteks makroobjektiiviga iseenda silma sisse sukeldumine...

Huvitav, kas läbi objektiivi maailma vaatamine arendab inimeses detailitäpsust või on viimane eelduseks, et inimesest saaks hea fotograaf. Igatahes on ühtviisi nauditavad nii Elisa fotod kui olustikukirjed, mis ahvatlevad just detailidega ja kutsuvad kaasa rännakule koos temaga.

## “Jäised” tervitused kõigile seltsikaaslastele!

Eestimaalegi jõudis sel aastal tõeline talv koos lume, külma ja libedaga.

Püüdke end haigustest hoida aga ärge tупpa kopitama jääge, vahel peab end ikka tuulutama ka!



Ajaloo tuulates jäi silma artikkel minu esimesest sama diagnoosiga sõbrast Mart Laidsalust, kes oli koduõppel ja põhimõtteliselt sügisest kevadeni toas. Selle teadmisega oskan hinnata luksust värskes õhus lumest läbi tungida ja ühistranspordiga ringi liikuda. Jaak Võsa vaataks rahuloluga neid kunagi Motorexil nähtud madalapõhjalisi busse, mis on vallutanud tänaseks nii Tallinna, Pärnu, kui Tartu.

Abistajatele, kes meile riideid selga ajama peavad, kannatlikku meelt ja riietatavatele meelekindlust vahel väi-

ke tusatuju ära kannatada. Värske õhk on ju tervis ja see kuulub meile, lihasehaigetele alati ära.

Kui tervisest juba juttu tuli, siis infolehes jätkame toitumise juhendmaterjaliga, ehk saate mõne nipi, mida toitumise juures arvestada.

Eelmises infolehes oli juttu bowlingu rennidest ja võimalikest võistlustest, mis ehk veel üks väike motivaator end koduseinte vahelt välja ajada. Sai astunud ideest veidi kaugemale ja esitatud projekt Eesti Puuetega Inimeste Fondile, et soetada *boccia* renn ja puhumistorud märki laskmiseks. Seega pöidlad pihku, et projekt läbi läheb ja saame taas elustada Võimaluste päeva, kus tõesti ükski lihasehaige spordist kõrvale ei jää. Muide, renniga *boccia* mängijad saavad sihiks seada koguni Paraolümpia medalid aga esmalt tuleb

leida entusiastid, kes vastavas klassis Eestis võistleva asuksid. Eesti Invaspordi Liidul toimub võistlusi üle Eesti, kuid senini on need toimunud ilma renni abil mängijateta osavõtuta.

Särav seltsiliige Jane Paberit on toonud avalikkuse ette elu lõppvaatuse keerulised küsimused. Aitäh Sulle, Jane, et leidsid tugevuse olla pildis, oma muredest hoolimata! Oled juba praegu ära teinud suure töö, nüüd on ühiskonnal aeg endale otsa vaadata, kuidas muuta viimane eluetapp valuvabaks, vähem lähedasi piiravaks, kuid samal ajal viimse hetkeni eneseteostusi pakkuvaks.

Meie pusime edasi oleviku probleemides, lootuses väetada tulevikku.

*Jüri Lehtmets*

## Seltsi 25. tegutsemisaasta tähistamine Narva-Jõesuus

JÜRI LEHTMETS

1993. aasta talvel otsustas Aive Raudkivi eestvedamisel kogunenud punt lihashaigeid luua lihashaigetele päris oma ühingu. Oli soodne aeg, sest Lääne-maailm oli igati abiks ja toeks. Sattusime Taani Lihashaiguste Fondi erilise hoole alla. Nii jooksutati meie selts käima ja see moodustis on tänaseks töötanud küll hoogsamatel, küll aeglasematel tuuridel juba veerand sajandit. Mis väärib teadagi tähistamist.

Ettevalmistused peoks algasid juba suvel, kui otsisin Ida-Virumaa ringreisil aastalõpu-kokkusaamiseks sobivat paika. Väljavalituks osutus Meresuu Spa & Hotel Narva-Jõesuus, mis on üks ligipääsetavamaid kogu piirkonnas.



Algasid ettevalmistused. Abivahendite firma **Invaru** oli valmis abistama meie kohaletoomise ja äraviimisega, mis lihtsustas logistikat tunduvalt. Idee oli lisaks juubelimeenutustele rääkida ka praktilistest asjadest, sellest, kuidas (kodused) lihashaiged saaksid muuta oma elu aktiivsemaks ja mugavamaks nii endale, kui lähedastele. Kui nn ametlikuks osaks oli idee olemas, siis meelelahutuse osas oli esialgu peatühi. Siinkohal tänan südamest **Alina Pokladi**, kes võttis ise ühendust ja pakkus abi esinejate leidmise osas.

Päev algas enamike osalejate jaoks bussiringiga, et võtta suund Narva-Jõesuu suunas läbi talvise Eestimaa. Kohale jõudes oli aeg tõtata kribinalkrabinal saali, kus **Lilija Suits** OÜ-st FüsioTervis oli meid juba ootamas. Veidi pusimist tehnikaga ja võisime

alustada. Lilijal oli kaasas mõned tehnilised abivahendid ja ta tutvustas ka mõningaid harjutusi, mida saaks teha ise või lähedaste abiga.

### Hooleandjad, hoolesaajad

Järgmisena astus meie ette veebiplatvormi **Caremate** meeskond, kes on käivitanud portaali, mille kaudu (hetkel 10 € tunnitasu eest) on võimalik tellida koolituse läbinud abistajaid Tallinnas ja Tartus. Käib hoogne abistajate värbamine, mis aitab neil ehk liikuda ka teistesse piirkondadesse. Teravaimaks küsimuseks tõusis, kuidas saab usaldada võõrast enda koju. Caremate on teinud mitmeid samme probleemide ennetamiseks: 1. karistusregistri väljavõte; 2. vestlus hooleandja kandidaadiga; 3. 6-astmeline e-koolitus; 4. praktiline koolitus. Kuulajad pakkusid

Fotod: Janno Kuus



omalt poolt välja mitu täiendavat ideed: esimesed tööpäevad käib uus hooleandja varjuna kaasas vanematel olijatel; kaasata koolitusse reaalne abivajaja, et hooleandjad saaksid harjutada; lisada nahahooldus-praktika peatükk koolitusele; kasutada videotutvustusi hooleandjatest piltide ja teksti asemel.

Esitlused kuulatud, oli aeg suunduda teenitud lõunale ja pausile, mida sai kasutada spaarõõmude nautimiseks või lihtsalt välja puhkamiseks.

Kella kuue paiku tulime tagasi juba õhtuselt sätituna. Pidulikuma osa alustas põhjalik ELS-i infolehtede ja muude materjalide põhjal kokku pandud esit-

lus seltsi 25-st aastast erinevate juhtide käe all. Veidi keha kinnitatud, avanes võimalus fuajees kuulata seltsi liikme **Olga Dzukajevi** ja tema poolt leitud toetajate abil kohale tulnud Ahtme kooli orkestrit, mis koosnes klaverist, kitarrist, trummist, löötsadest ja viulitest. Orkester pakkus muusikalise elamuse nii seltsiliikmetele kui möödivatele hotellikülalistele.

### Aeg suhtlemiseks

Kui muusikaelamusest elevil osalejad saali tagasi jõudsid, oli aeg tänada endisi juhte ja praeguseid juhatuse liikmeid. Seejärel möödus õhtu mõnusa vestlustega ja juubelitorti nautides, mille järel esinesid meile **Jane Paberiti** kõhutantsu õpilased.

Minu huvitavaim vestlus oli **Marat Dzukajevi** ja tema Valgevenest pärit pruudi Viktoriaga, kes leidsid teineteist läbi World of Warcraft'i arvuti-



Tunnustatud nukumeister Svetlana Vetrova valmistab nukke alates 1999. aastast



Kõhutantsijad töid koosviibimisele eksootilist hõngu

mängu. Algul käidi üksteisel külas ja praeguseks on Viktoria kolinud Marati pere juurde Kohtla-Järvel.

Öö möödas, oli aeg hommikusöögiks ja edasi oli võimalik nautida spaad või kuulata nukumeistrit, kes teeb portsela-

nist ja teistest materjalidest unikaalseid ning kauneid nukke. Nukumeistril oli kingiks kaasas skandaalse puudega Mehhiko naiskunstniku Frida Kahlo järgi valminud nukk, mis leidis uue kodu Dzukajevite peres.

Ja juba oligi aeg toad loovutada ning koduteele asuda. Loodan, et kõigil kohtulnutel oli meeleolukas juubelimaiguline nädalavahetus koos elamuste, mõnusate meenutuste ja nii taas- kui uute kohtumistega!

## “Kuldse kolmiku” suvine Ida-Virumaa vallutus

JÜRI LEHTMETS

Sama seltskond – loo autor koos Jevgeni ja Herkkiga, kellega möödunud suvel Läti-autoretkel käisime – võttis lõppenud aasta augustis suuna Ida-Virumaale, ööbimiseга Sillamäel.

Startisime Herkkiga Tallinnast ida suunas viie-kuue paiku õhtul. Põikasime läbi Maardust, et peale võtta kolmas reisisell, Jevgeni.

### Mugav peatuspaik

Peale umbes 2,5-tunnist sõitu jõudsimе Sillamäele, hotelli nimega Krunk, mis tähendab Gruusia keeles kurge. Bussi võis parkida aiaga piiratud hoovi ja hotelli sai siseneda peauksest. Kaldtee polnud päris nõuetekohase kaldega



aga elektriratastooliga veel mõnusalt ületatav. Hoones tundus valitsevat täielik tühjus. Tegime kõne administraatorile, kes peagi välja ilmus, et anda meile võtmed ja võtta tasu. Hinnad on mõistlikud, kolmekohaline tuba maksis 60 € öö ehk 20 € inimene. Meile anti koodid ukse ja värava avamiseks, sest pidevalt administraatorit käepärast pole. Toas kahjuks inva-wc puudus aga oli olemas registratuuri kõrval (mille kasutamiseks tuli siiski võti küsida). Tuba oli igati ruumikas ja voodialune lingtõstuki kasutamiseks kenasti tühi. Toas leidusid telekas ja väike külmik. Seega oli vajalik olemas, et veeta mõnus nädalavahetus Ida-Virumaal.

Asjad paigutatud, tegime esmatuvuse Sillamäega. Linna ilmestavad stalinistlikud, enamjaolt tühjad hooned, on ka punastest tellistest kortermaju.

Linn oli äärmiselt vaikne, kuigi oli reede õhtu. Peale lühikest jalutuskäiku leidsime linna peamise vaatamisväärsuse, milleks on kultuurikeskuse juurest alla viiv trepp koos võimsa, mere ääres lõppeva (öösel valgustatud) alleega. Alleed ääristavad taas suured Stalini-aegsed hooned, kus, võiks arvata, et käib elav õhtuelu või kauplemine aga siltidel paistsid 20-sendi kauplus, vanadekodu ja raamatupood. Ei ühtegi söögikohta või muud taolist. Täna veel on Sillamäe selline sihtkoht, kus turismibussist üheks tunniks välja tulla, treppi ja alleed uudistada ning taas edasi liikuda, pikemaks peatumiseks peaksid linlased suutma veel midagi pakkuda, potentsiaal ja hooned selleks on ju kenasti olemas. Allee imetlemisest kõhud tühjad, siirdusime keha kinnitama meie hotelli kuni südaööni

Fotod reisist: Herkki Paeval (või juhuslik möödakäija)

töötavasse, Kaukaasia rahvustoitu pakkuvasse grill-baari. Hotelli küllastajale on baar eriti mugav, sest saad hotelli-toast läbi maja baari jalutada, eriti kui õues pole kõige meeldivam ilm.

Vastu ööd läksime veel kord vaatama, milline näeb allee välja valgustatuna ja vaatepilt oli igati maaliline ning seda sai nautida täielikus rahus ja vaikuses.

### Narva, Narva-Jõesuu ja Sillamäe

Järgmisel hommikul võtsime suuna Narvale. Parkisime bussi Peetri väljakule ja suundusime linna avastama. Esimesena jäi silma Paul Kerese kuju, kellega Jevgeni mängugi maha pidas. Seejärel jalutasime linnuses (mille müüride vahel oli ebatasase pinnase tõttu ratastooliga üsna ebamugav liikuda).

Linnusest suundusime hiljuti avatud Narva jõe promenaadile, kus meie küllastuse päeval toimus just triatlon. Promenaadi lõpus on väike sadam,



Jevgeni (vasakul), Herkki ja Jüri Sillamäel promeneerimas

teisel pool jõge võis märgata Venemaa piirivalve kordonit ja tühja rohtunud jõeäärt. Kuna Jevgenile meeldib ujuda ja oli äärmiselt palav päev, võtsime kohad sisse linna avaliku ujumiseranna ääres ja lasime Jevgenil suplemisest rõõmu tunda.

Tagasi Peetri väljakul, siirdusime uudistama Narva Kolledži uut hoonet. Linnas liikumine oli küllaltki vaevaline ja tõi meelde, millistes raskustes võisid olla ratastoolis liikujad sügaval nõukogude ajal. Aga kohale me jõudsime! Sisenemine hoonesse oli võimalik, kuigi liikumisteed abivahendi kasutajale otseselt rajatud polnud, ukseni jõudmiseks tuli läbida meetri jagu ebahühtlast pinnast. Sisenemise järel otsisime invatualetti. Märkasin põrandale valgustatud ratastoolimärki, kuid kohalerutanud neuu väitis, et seal on hoopis laoruum. Ega midagi, suundusime siis kohvikusse, kuhu pääses läbi õue, mis suvel pole probleemiks aga talvel hoopis ebamugavam. Peagi oli neuu tagasi ja teatas, et siiski oli tegu inva-wc-ga ja ta pakub vabanduse märgiks ühe tasuta roa. Tuli siis sama teed tagasi minna ja hiljem veelkord – lubatud lohutusrooga välja valima.



Peetri väljakult võtsime autoga suuna Narva-Jõesuusse. Peamiseks eesmärgiks oli leida ELS aastalõpu-laagri toimumiseks koht. Valikusse olid jäänud Meresuu Spa ja Narva-Jõesuu Sanatoorium.



Jevgeni malepartii Paul Keresega

Meresuu Spa jättis iseavanevate uste- ga kohe sümpaatse mulje ja silma jäi ka avar restoran. Leidsime ka inimese, kes meile hotelli võimalusi tutvustas. Esmalt näidati kõige suuremat semina- riruumi, seejärel kiikasime veekeskuse riietusruumi, kuhu mahtus ratastooliga küll sisse aga välja tulekuks on ukse- pakk veidi kõrgevõitu. Basseini ja mul- livannide vahel võis seevastu kenasti liikuda, mis tundus mõneti parem kui nt Strandis Pärnus. Edasi uudistasime ilu ja tervise keskust, mille ruumid olid kenasti ligipääsetavad, kuigi kommet teenust puudega inimestele osutada veel pole. Tuuri lõpuks piilusime ka tubadesse. Kohandustega tuba oli igati eeskujulik. Kuna Meresuu Spa Hotel on kõrgeim hoone linnas, siis avanes 10. korruselt imeline vaade määndide- ga ääristatud rannale, mida meri uhtus. Junior sviidis oli kaks tuba, saun ning isegi mullivann. Standard-tuppa paa-

ses tooliga sisse aga vannituppa sisene- mine oli raskendatud, kuna kohe van- nitoa ukse vastas oli kapp, mis takistas tooliga pööramist.

Nii oligi meie uudistamise aeg lõpule jõudnud ja pidime tõdema, et koht meeldis ja tekitas soovi tagasi tul- la. Püüdsime ka randa pääseda, kuid kahjuks oli laudtee väga lagunenenud ja, sarnaselt nt Jurmalale, kõva liivani jõudmise võimalust ei pakkunud.

Teisena vaatasime üle Narva-Jõesuu Sanatooriumi, milles oli tunda märksa enam nõukogude-aegset hõngu. Meile tuuri tegema pidanud isik ei jõudnud kohale ja tuli leida uus (kes ei tundu- nud oma rolliga eriti rahul olevat). Selgus, et keldrikorrus pole ligipää- setav, spaa-osa kitsaste ustega ja kül- laltki väikese basseinigaga. Ka Kurort restoran ja söögiruum ei jätnud väga sümpaatset muljet. Toad pidid siiski olema ligipääsetavad.

Tagasi Sillamäel, soovisime avastada ikkagi mõne uue söögikoha. Sillamäel on üllatavalt hea liikuda ratastooliga, võrreldes Narvaga, kus liikumine kesklinnas oli parajaks katsumuseks. Otsingute lõpuks leidsime väikese söögikoha, kuhu viis üsna armetu kaldtee, kuid sisse pääses ja leidus ka laud, mille taha mahtusime. Sees oli palav ja tausta moodustas vene muusikakanal. Toit oli lihtne, kuid maitsev.

Otsustasime teha jalutuskäigu linna ümbritseval jõekaldal, et tekiks üldpilt, mida Sillamäel on pakkuda. Jõgi oli ääristatud võimsate puudega, prügikastide ümbrus aga andis märku, et looduskaunil kaldaäärsel on pitsi kummutamine ausaks ajaveetmise viisiks.

Eemal terendas betoonist sild, millel inimesed jõkke hüppasid. Teisel pool silda aga oli vastas kitsas muru sisse tallatud rada, mille läbimiseks vajas ka elektriratastooli kasutaja kõrvalist abi.

Fotod: [www.glassart.ee](http://www.glassart.ee)



Narva Aleksandri kiriku ümaratel akendel (7 tk) on apostlid, Ristija Johannes, Maarja ja Kristus

Viimasel reispäeval võtsime suuna veelkord Narvale. Otsustasime üle vaadata Narva Aleksandri kiriku, mille on projekteerinud Peterburi arhitekt Otto Pius von Hippus. Kirik ehitati 1881–1884 Kreenholmi Manufaktuuri luterlastest tööliste. Üllatusena on kirikul olemas kaldtee ja hoone kõrge-

matele korrustele viib lift. Teisel korrusel on ruum, kus koguneb kogudus ja ülejäänud korrused täidavad muuseumi rolli. Algsest ehitisest on säilinud müürid koos laevõlvidega, katuse all paiknevad Eesti tuntuima vitraažikunstniku Dolores Hoffmanni kaasaegsed vitraažid.

Foto lehelt: [www.puhkaeestis.ee](http://www.puhkaeestis.ee)



700 a vanune Narva Hermanni linnus



XIX saj Euroopa uhkeim tekstiilivabrik, Kreenholm

Keskpäeval algas Kreenholmi vana-dest väravatest ekskursion, millest kõigil koha pealt pileti ostnutel võimalus osa saada. Kruusane tolmutav parkla täitus huviliste autodega. Meie giidiks oli mees, kes töötas Kreenholmis veel 2010. aastal, enne tehase ametlikku sulgemist, logistikajuhina.

2017 möödus 160 aastat Kreenholmi manufaktuuri ehitamise algusest, mis lõppes 1862. aastal, kui valmis kogu esialgne tootmiskompleks. Tolle aja kohta kiire ehitus, ehk viie aastaga suudeti rajada tolle aja kõige kaasaegsem tööstusettevõtte Venemaal ning suurim tekstiilivabrik toonases Euroopas (Juske, 2017).

Kreenholmi tehas oli üks esimesi, kus toimis tehasesisene telefoniliin ja oli olemas ventilatsioon ning kõrge temperatuuri puhul käivituvad vihmupid tule kustutamiseks. Vabriku toodang teenis 1900. aasta Pariisi maailmanäitusel Grand Prix.

Manufaktuuri hoovile loodud mälestusmärk, algselt meessõdalane, vahetati hiljem naissõduri vastu, sest Kreenholmis töötasid ju valdavalt (kõigega hakkama saavad) naised. Kompleksi kuulusid: kirik, tööliskasarmud, direktorimaja, algkool, muusikakool, haigla, lastesõim, kauplused, politseijaoskond, pitsimaja ja isegi kitsarööpmeline raudtee. Sisuliselt oli tegu linnaga, mis rajatud Bremenist pärit Moskva kaupmehe parun Ludwig Knoop'i rahaga.

Liikumine elektriratastooliga mööda Kreenholmi territooriumi oli ehk veidi hüplik aga siiski võimalik. Võimsat vaatepilti pakkus silla ületamine, kust

nägi kuivanud jõesängi, mis suurvee ajal aeg-ajalt ka veetammist tuleva veega täidetakse, ehk kui ajastada õigesti, on võimalik ka see vaatemäng ekskursiooni käigus ära näha.

2010. aastal sai (nõukogude perioodi ajal kuni 11 000 inimesele tööd pakunud) manufaktuuri ajalugu lõpu, kui tehas sulges lõplikult ukсед. Vana tööstussaar ja selle ümbrus, kokku 30 hektari suurune ala on saamas Rootsi omanike käe all kaasaegseks meelelahutuskeskuseks. Uut lootust annavad ka kompleksis läbi viidavad kultuuriüritused, nagu “Kremlis ööbiku” etendus ning kavandamisel on Tekstiili Arenduse Keskus.

Kui tuur läbi, oligi aeg rattad kodu poole seada. Ilm oli palav ja autos kipus higi voolama, mistõttu tegime vahepeatusi, et juua ja jalgu sirutada. Pikem peatus sündis burgerikohvikus



Õine Sillamäe, Mere puiestee ülalt vaadatuna

Rakvere Grillers. Uksest pääseb kenasti sisse aga sees just väga palju ruumi pole. Siiski soovitan seda paika kõigile, kes Rakverre satuvad ja burgeriusku on, sest nt minu valikuks olnud Cippollino sibulamoosi ja suitsujuustuga võiks olla iga burgerielamuse ot-sija unistus.

Mida siis selle-aastase ringreisi lõpetuseks öelda? Ida-Virumaa on põnev paik, kus palju vaadata ja kogeda. Külastasime Sillamäed, Narvat ja Narva-Jõesuud, kõigil neil linnadel on suur arengupotentsiaal. Sillamäe on mõnus ööbimiseks, liikumine linnas on mugav ja ilusaid vaateid pakkuv, kuid linn ise väga vaikne ja põnevate tegevuste vaene. Narva-Jõesuu meenutab eelmisel aastal küllastatud Jurmalat oma ahvatleva rannaga, on tore, et linnas on koguni neli korralikult toimivat spaad aga täiustada tuleks laudteid, mis viiksid kõva liivani. Linnas võiks olla kena kaubandustänav ja korralik kontserdipaik, arengu hoogustamiseks võiks kaaluda teemaksu kehtestamist, sest peatänav läbib linna ja kohe külje all on Narva. Piiri taga, mitte kaugel on võimas Sankt Peterburg, kust tulev turistide vool suudaks unest äratada need kolm linna korruga.

# Duchenne'i lihasdüstroofiaga inimese toitumisjuhised

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

*Vt ka algust lehenumbrites 68 ja 69*

## Söömisprotsess

Isegi gastroomi (toitmissondi – *Toim.*) omades saab DLD-haige süüa ja juua kasvõi väga vähesel määral suu kaudu ja tunda toitude maitset, mis toetab söögiisu ja tõstab elukvaliteeti, aitab keskenduda söögiaegadele ja tunda söömisest naudingut. Uuringu järgi 88% vastanuist, kes kasutasid toitmissondi, olid võimelised vähesel määral sööma. Seega toitmissond ei takista tavalisel moel söömist.

**Söömisraskustega toimetulemiseks pole ühtset soovitud**, mis sobiks kõikidele DLD-inimestele. Mõnele on toitmissond hädavajalik, teisele soo-

vitatav. Sobiv toitumisviis leitakse individuaalselt, koostöös lihashaigustega tegeleva dietoloogi ja logopeediga. **Istumisasend:** hea istumisasend kergendab neelamist. Istuda tuleks söömise ajal võimalikult püstiasendis. **Hammaste ja lõuaprobleemid:** DLD haiguse progresseerumisel on oluline mõju lõua ja hammaste arengule – lihaskao ja keele suurenemise tõttu, mis põhjustab erinevaid probleeme. Tüüpiline on ülemiste ja alumiste hammaste mittekattumine (ülemiste ja alumiste hammaste vahele jääb vahe). Kui lihased taandarenevad, tekib lõualiigese kontraktuur, mis takistab ja vähendab suu avamisulatust. Suu avamise piiratusega kaasnevad raskused toitumisel, suuhügieenil ja hammaste hooldusel. Mõned täiskasvanud on saanud abi igapäevaselt kasutatavast lõualiige-

se venitusabivahendist Therabite või Orastretch, mis aitab parandada ja/või säilitada lõualiigese liikuvust. **Stress ja ärevus:** kui söömine muutub keerulisemaks, võib see põhjustada stressi ja ärevust. Inimesed muretsevad, et nad söövad liiga kaua, ei söö piisavalt või pole võimelised õigesti neelama. On oluline anda söögiajale eesõigus ja võimalikult vähendada stressi.

**Närimis- ja neelamisprobleemid.** Närimise ajal töötab lõuapiirkonnas komplekt lihaseid. DLD-täiskasvanutel on närimine raskendatud enamasti närimislihaste väsimise ja taandarengu, samuti mittekattuva hambumuse tõttu. Närimise raskenedes püütakse neelata suuremaid ja korralikult mälu-mata toidupalu, mis muudab neelamise omakorda raskemaks. Suurem pingutus närimisel põhjustab samuti väsimust ja

söömise lõpetamist enne täiskõhu saavutamist, mistõttu jääb osa kaloreid saamata ja tagajärjeks on kaalulangus ja vaegtoitumus. Närimise järel asub tööle lisakomplekt lihaseid toidu neelamisega. DLD puhul raskendab keele- ja neelulihaste nõrkus toidu liikumist mao poole, mis tähendab suuremaid neelamispingutusi. Kui need lihased jäävad väga nõrgaks, ei toimu neelamise ajal täielikku hingetoru sulgust. See põhjustab toiduosakeste sattumist hingamisteedesse, mida nimetatakse aspiratsiooniks.

**Mis juhtub, kui neelamine läheb valesti?** Närimis- ja neelamisprobleemid võivad avalduda erineval raskusastmel. Toitu võib olla raske närida ja see jääb suhu pidama. Kui neelulihased on samuti nõrgad, võib toit takerduda kõris. Samuti võidakse toiduosakesi sisse hingata söömise ajal või järel. Kui toit või vedelik satub hingamisteedesse ja välja

ei köhita (ka köha võib olla nõrk), võib tekkida aspiratsioonipneumoonia. Kui toit ummistab hingamisteed, võib olla tagajärjeks lämbumine. Kopsupõletik kujutab väga olulist riski DLD-täiskasvanutele. Sage aspiratsioonipneumoonia viitab vajadusele gastrostoomi paigaldamiseks, et vähendada nõrgenenud neelamistegevusest põhjustatud kopsupõletiku riski. Mitte igal DLD-haigel ei arene neelamisprobleemid ühtmoodi. Mõnel võib esineda raskusi teatud toitude neelamisel või toidu kurkujäämine ilma aspiratsioonita. Kui toit jääb kurku ja DLD-täiskasvanu ei märka seda, võivad toiduosakesed ja vedelik teadmatult sattuda hingamisteedesse ehk toimub vaikne aspiratsioon, millele ei järgne köhimist ega lämbumist. Mõnedel täiskasvanud DLD-patsientidel on leitud kõri alanevad sensoorne tundlikkus toiduosakeste hingekurku sattumise ja aspiratioo-

ni suhtes. Tähendab, nad ei taju, et neelamine ei toimu tõhusalt ja järgneb aspiratsioon, millele omakorda ootamatu või seletamatu kopsupõletik.

**Sümptomeid, mis viitavad neelamisuuringu vajalikkusele:** pikenenud söömisele kuluv aeg; ootamatu kaalulangus, pikenenud närimisaeg või närimisraskused; köhimine (või katsed köhida) söömise ajal/järel; isukaotus; raskused toitu suus liigutada; vajadus erineva tekstuuriga toidule kohaneda või teatud toitude vältimine; pehmete toitude valimine; toidu neelamine koos joogiga; kopsupõletike sagenemine. Kaalulangus ja sagenenud kopsupõletikud võivad olla tingitud ka hingamishäiretest, seega on oluline uurida nii neelamist kui ka hingamist, et leida olulisim põhjus.

**Neelamisuuringud.** Neelamisevideofluoroskoopilise uuringu (VFS) ajal neelab uuritav kontrastainega (baa-

rium) segatud erineva tihedusega toitu, mis jäädvustatakse röntgenaparaadi all filmilindile. Film aitab kindlaks teha neelamisfaasid ja neelamise probleemse asukoha ning tuvastab aspiratsiooniohu. Uuring aitab logopeedil leida strateegiaid neelamise abistamiseks, et saavutada ohutu neelamisprotsess. Fiiberendoskoopilisel neelamisuuringul (FEES) viiakse peene painduva toru kaudu väike kaamera nina kaudu kõrri ja vaadeldakse vahetult, kuidas neelamisprotsess toimub. Sarnaselt VFS uuringule selgub, millised lihased on nõrgenenud, kas toidu/joogiosakesed jäävad kurku ja kas toimub aspiratsiooni. FEES eelis VFS ees on võimalus hinnata ka sülje ja sekretsiooni kulgu, kuid ainult kõripiirkonnas.

**Strateegiaid neelamisprobleemidega toimetulekuks.** Neelamisprobleemidega toimetuleku eesmärgiks on aspiratsioonipneumoonia ennetamine,

alatoitumuse ja kaalulanguse ärahoidmine. Neelamisprobleemide esinemine ei tähenda alati gastrostoomi vajadust. Abiks võib olla toidu tekstuuri muutmine, mis aitab ületada närimisraskusi ja ennetada toidu kurku kinnijäämist. Mõnel juhul on kurgu puhastamisel abiks koos toiduga (või söömise järel) võetav lonks vedelikku.

#### **Neelamisvõtteid:**

- võtta võimalikult palju aega toidu närimiseks enne neelamist;
- valida pehmemat toitu nt kana, hakkliha, köögiviljapüree, kartulipuder;
- vältida vintskemat toitu nt praelõik, kiuline salat, krõmpsuvad juurviljad – soovitatav on selle asemel toitu blenderiga peenestada;
- kui esineb probleeme täielikult peenestatud toidule üleminekul, täiendada söögikordi vedelikega;
- vältida söömise ajal kõnelemist,

mis vähendab toidu kurku mine-mise (hingamisteedesse sattumise) võimalust;

- istuda söömise ajal ja järel võimalikult püstises asendis;
- vahetult söömise järel võimalusel vältida hingamisaparaadi või köhimisaparaadi kasutamist (mis võib olla individuaalselt siiski vajalik hingamisraskuse tõttu).

Kui gastrostoom pole hetkel veel vajalik, on oluline hoolega läbi mõelda, kas see oleks vajalik tulevikus ja õppi-da varakult sellega seonduvat. Oluline on, et söömist ja neelamist abistavad võtted oleksid igapäevase hoolduse osa. Võtted, nagu dieedi kohandamine, mõjutavad omakorda teisi. Nt dieetoloogi poolt soovitatavat tihendatud vedelikku kalorite kiirloomiseks võib olla siiski raske neelata ja selles suhtes võib vajalik logopeedi konsultatsioon.

*Järgneb järgmises lehenumberis*

## Plastkõrtest – pooldada või vastu seista?

LAURA LUIDE



Viimase aasta või veel pikemagi aja jooksul on (sotsiaal-) meedias vahelduva eduga järjest rohkem juttu ühekordsete plastmasstoodete kasutamise piiramisest. Iseäranis kiiresti on levima hakanud aga komme ilma erilise arupidamiseta plastkõrsi keelustada.

### Plastkõrred kõige kurja juur

Kliimamuutuste süvenedes on teadlased, looduskaitstjad ja ametnikud otsinud viise, kuidas loodust säästa ja inimtekkelist globaalset soojenemist ohjes hoida. Üheks pinnuks nende silmis on saanud plastkõrred, mille töid saastevastaste huviorbiiti ühe USA koolipoisi plastkõrte restoranides pak-

kumise vastane kampaania ning üks merekilpkonn, kellele plastkõrs õnnetu kombel ninasõõrmesse kinni oli jäänud. Suurem avalik arutelu algaski pärast kilpkonnaveideo viraalset levimist. Nüüdseks on plastkõrte keelamine jõudnud mitmetesse riikidesse, linnadesse ja asutustesse, samuti ka Euroopa Komisjoni otsustesse. Nimelt eelmisel sügisel vastu võetud Euroopa Komisjoni otsus keelustada või vähendada ühekordsete plasttoodete kasutamist sisaldab endas ka plastkõrte kasutamise keelamist ning ringlusest kaotamist.

Suure keelustamishoo juures on tähelepanuta jäänud mõned tähtsad asjaolud. Esiteks moodustavad plastkõrred arvuslikult vaid 0,03% ookeanide plasti-reostusest, mida keelud vähendada peaksid. Teiseks, plastkõrred ja muud

väikesemõõdulised plastesemed on tihti ümbertöödeldavad, kuid satuvad loodusesse (või prügimägedele) just oma väikeste mõõtmete tõttu, pudenedes maha näiteks prügiautodelt või prügisortimiskonveieritelt. Kolmandaks sõltub kõrte taaskäitlemine näiteks ka konkreetse kõrretootja valitud plastisulami sobivusest taaskäitluseks ja/või konkreetse prügikäitlusasutuse võimekustest. Neljandana ning käesoleva artikli puhul ilmselt kõige tähtsama aspektina jäetakse plastikeeluvestlustest eemale puuetega inimesed ning eiratakse nende vajadusi. Siinkohal peab kindlasti märkima seda, et puuetega inimeste õiguste eest võitlevad aktivistid on (sotsiaal-) meedia vahendusel teinud üüratult tööd selle nimel, et teistele inimestele, organisatsioonidele jne just plastkõrte probleematikat tut-



vustada. Paraku senini eriliste tulemusteta. Lootus aga veel püsib.

### Kellele on plastkõrsi vaja

Ilmselt teavad paljud käesoleva infolehe lugejatest või ka lugejate tuttavate ringist, miks plastkõrred puuetega inimestele vajalikud on. Kes aga ei tea, neile järgnevalt väike ülevaade.

#### *Plastkõrred:*

- on painutatavad, jäädes painutatud olekusse püsima;
- on piisavalt pehmed, et vältida erinevaid vigastusi;
- on vastupidavad ehk need ei lagune vees ära ning ei lähe hammustades katki;
- on sobilikud nii kuumade kui külmade vedelike tarbimiseks;
- ei kujuta endast suurt allergiaohu;
- ei kujuta endast suurt lämbumisohu;

- on ühekordsed, sisaldades nii väiksemat nakkusohtu;
- on tegelikult ka pestavad ja mõnda aega taaskasutatavad;
- on odavad ja laialdaselt kättesaadavad;
- on tegelikult taaskäideldavad.

Praegu olemasolevad teised kõrrevariandid kõiki neid tingimusi korraga ei täida. Näiteks metallist kõrred kujutavad endast suurt vigastusohtu, bioplastist kõrred allergiariski ning paberkõrred ligunevad tavaliselt liiga kiiresti läbi.

Mõne aja pärast peaks ilmuma minult ka pikem ja süvitsi minevam analüüs kõrtekeelust, seniks aga jõudu kõigile, kes peavad oma plastkõrrevajadust või -eelistust teadmatute eest kaitsma!

### **Väljavõte EPIKoja arvamusest seoses erivajadusega inimeste poliitika põhimõtete ja abistamise kaasajastamise memorandumiga**

1. Näeme suurt ohtu teenuste ja toetuste kättesaadavuse halvenemiseks ning ebavõrdsuse suurenemiseks, tulenevalt abivajaja elukohast. Meie kahtlused põhinevad kohalike omavalitsuste (edaspidi KOV) tänasel ebaühtlase ja puuetega inimestele ebapiisavalt abi pakkuval praktilisel neile kehtiva Sotsiaalhoolekande seadusega pandud kohustuste täitmisel. /---/

2. Näeme ohtu, et abivajavate inimeste vastutus ja koormus oma õiguste kaitsmisel suureneb, sealhulgas näiteks riigipoolse asenduskoostuse täitmise taotlemisel.

3. Küsimuse kohta teemal, kas puude tuvastamisega kaasnevad universaalsed puudetoetused on asendatavad vajaduspõhiste teenustega, peame vajalikuks juhtida tähelepanu lõigule erivajadusega inimeste poliitika põhimõtete ja abistamise kaasajastamise alusanalüüsis: "Puudega inimestele makstava rahalise toetuse maksmise lõpetamist puudega inimeste esindajad ei toetanud. Seda ka juhul, kui puudest tulenev abivajadus oleks tagatud teenustega. Peamise argumendina nimetati omaosaluse katmise vajadust, samuti leiti, et teenused üksi siiski ei suuda kompenseerida puudest tulenevaid kõiki lisavajadusi, mistõttu on rahaline toetus jätkuvalt vajalik. /---/"

## Vabariiklik puuetega inimeste XXIV kultuurifestival

Eesti Puuetega Inimeste Koda korraldab puuetega inimestele kultuurifestivali alates 1993. aastast. Tegemist on unikaalse ja kõige pikajalisema traditsiooniga puuetega inimeste kultuurisündmusega Eestis, millel astuvad üles lauljaid, tantsijaid, instrumentalistid ja näitetrupid üle Eesti. Igal aastal jõuab publikuni umbes 30 erineolist etteastet nii lastelt, täiskasvanutelt kui ka eakatel.

### 2019. aastal toimub kultuurifestival 24–25. mail Rakvere Teatris ja seda Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koja eestvedamisel.

Festivalile on oodatud esinema nii kollektiivid kui ka üksikesinejad.

Pane tähele, et käesoleval aastal on muudatus ka festivali korralduses:

Esimesel päeval esinevad kollektiivid, keda hindab 5-liikmeline žürii. Ootame võistleva erivajadusega inimeste kollektiive 15-minutilise kavaga VABAL TEEMAL.

Palume kava pikkusest rangelt kinni pidada. Teisel päeval on Vaba lava, kuhu on oodatud kollektiivid, kes soovivad lihtsalt esineda, end näidata. Esinejatel tuleb aga kava pikkus eelnevalt kooskõlastada!

Selleks, et festivalil esineda ja lavale pääseda on vajalik eelregistreerida.

Võta ühendust: [virukoda@virukoda.ee](mailto:virukoda@virukoda.ee) või telefonil 53 429 043

Allikas: [www.epikoda.ee/Uudised](http://www.epikoda.ee/Uudised)

## Nõustamisteenus

Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda) pakub täiendavat nõustamisteenust töövõime või puude raskusastme hindamist taotlevatele isikutele ja nende seaduslikele esindajatele. Nõustamisteenuse eesmärk on tagada täiendav ja sõltumatu tugisüsteem töövõime ja puude raskusastme hindamist puudutavate küsimuste lahendamiseks.

Tasuta nõustamisele saavad pöörduda tööealised inimesed (ja nende seaduslikud esindajad): kes kavatsevad taotleda töövõime hindamist ja/või puude raskusastme hindamist; kelle töövõime ja/või puude raskusaste on hinnatud, kuid kes ei ole rahul hindamise tulemustega ja vajavad abi otsuste sisu selgitamisel; kes vajavad abi ja nõustamist kaebõiguse teostamisel seoses töövõime hindamise ja/või puude raskusastme hindamise otsustega.

Nõustamist pakutakse kontaktkohtumise, e- posti ja telefoni teel. Eelregistreerimise ja kontaktkohtumisel nõustamine toimub EPIKojas Toompuiestee 10, Tallinn. EPIKoda on avatud tööpäeviti kl 9-17. Nõustamisele registreerimiseks helista telefonil **671 5909** või kirjuta [noustaja@epikoda.ee](mailto:noustaja@epikoda.ee)

Nõustamisele pöördujal on võimalik kasutada kohapeal internetiühenduse ja ID-kaardi lugejaga kliendarvutit (nt elektrooniliste taotluste täitmiseks nõustaja abiga).

Vaata lisa

[www.epikoda.ee/tegevus/noustamine/](http://www.epikoda.ee/tegevus/noustamine/)

## Tervisereisid

**Epp Veski** on arst ja psühhoterapeut, töötab tervisenõustajana. Eelmisel aastal alustas ka terviseturismiga, mis jätkub selgi aastal.

Jaanuaris käidi Indias *ajurveda* ravis.

Käesoleva aasta märtsis minnakse Poola soolakaevandusse – astma, erinevad kopsu ja hingamisteede haigused, allergiad, mõned nahahaigused.

Aprillis imelise Ungari termaaljärve äärde, kus liigesid-lihaseid-kööluseid-selga ravida.

[www.terviseheaks.eu](http://www.terviseheaks.eu)

51 68 747 | [tervisereisid@gmail.com](mailto:tervisereisid@gmail.com)

## Perearsti nõuandetelefonilt 1220

**hakkab saama isikustatud nõu.** Kui praegu on telefoninõuanne anonüümne, siis alates 2019. aasta 1. augustist tekib nõu andval perearstil võimalus näha inimese nõusolekul ka tema terviseandmeid – tehtud analüüse, määratud ravimeid ja põetud haigusi ning seeläbi täpsemat nõu anda. See võimaldab saada nõuandetelefonil tulevikus ka nt lühiajalist retseptipikendust juba väljakirjutatud ravimitele.



## Kui pime aeg hakkab rõhuma...

### 1. Hoiak on oluline. Ära sisenda endale, et pime aeg on rusuv.

Ära alusta päeva, suunurgad allapoole. Võta iga aastaaega just sellisena nagu ta on ja leia sellestki perioodist parim võimalik.

### 2. Tõsta energiataset päevasel ajal väljas käies.

Õues viibimine – eelistatult valgel ajal – lisab erksust. Päike, hapnik ja loodus on olulised meele ergutajad. Ka spetsiaalsed päevavalguslambid tõstavad toonust. (On neidki, kes väidavad, et ainus tõeline ergutaja on talisuplus.)

### 3. Viibi seltskonnas – mängi ja tantsi.

Igasugusel liikumisel on erksusele positiivne mõju. Kõige rohkem energiat annavad liikumisviisid, mida tehakse koos teistega. Tipus troonib tantsimine, milles saavad kokku sotsiaalsus, lähedus, liikumine ja muusika.

### 4. Kanna hoolt mitmekülgse toiduvaliku eest.

Kui õhtud pimenevad ja ilm jaheneb, tekib isu suhkru ja süsivesikute järele. Näe veidi vaeva ja osta omale koju toitu, mida ilma süütundeta pruukida. Mitmekülgse toiduvaliku hulka kuuluvad

puuviljad ja marjad, millega kindlustame vitamiinide, eriti C-vitamiini saamise. D-vitamiini võib pimedal aastaajal võtta toidulisandina. Kui toidulaual ei ole piisavalt kala, võib võtta kalamaksaõli, nt kapslitena.

### 5. Maga rohkem.

See on normaalne, et pimedal ajal tunneb inimene rohkem väsimust ja siis tulebki rohkem magada. Kui siiski tundub, et ergas vorm magamisega ei taastu, vaid väsimus püsib, vaata üle oma eluviisi. Mõnikord võib osutada vajalikuks pöörduda arsti poole: liigse väsimuse taustal võib olla nt aneemia või kilpnäärme alatalitus.

### 6. Kavanda õhtuteks tegevust.

Telekavaatamine võib olla mõnus – eriti, kui teed seda koos hea kaaslasega – kuid ära “kleepu” igal õhtul diivani külge. Loo omale juba varem õhtuprogramm, nt lepi kokkusaamine sõpradega või broneeri teatri- või kontserdikülastus.

### 7. Huumor ja naer aitavad igas olukorras.

Siis kui midagi ei tundu huvi pakkuvat, otsi välja lemmiksketšid.

### 8. Hoia üks puhkusenädal aasta pimedaima aja jaoks.

Kui tead, et pikka pimedat on raske taluda, ajasta mõni puhkusenädal raskeimale ajale ja reisi kuhugi, kus on soe ja valge.

### 9. Hellita end.

Tasub proovida erinevaid kehateraapiasid, nagu üld- või punktmassaaž, osteopaatia. Sellised teraapiad toodavad organismi õnnehormoone ja energiat lisandub selle läbi, et keha taastub. Ka soe vann või saun võivad sama tulemuse tuua. Kasuta lemmikmuusikat energiaallikana.

### 10. Kohane looduse kulgemisega.

Inimene tunneb end siis paremini, kui kohandab end ümbritseva keskkonna ja looduse kulgemise rütmiga. Mõnikord võib olla parim enesehoiu teraapia nauvida kaamosesest ja teha sellest emotsionaalselt õdus aeg rohkete küünalde, teetassi ja villase pleediga. Vahel on lubatud võtta aeglasemalt, alati ei pea midagi korda saatma ega olema oma võimete tipul. Kui siiski tundub, et väsimus ja halb enesetunne ei anna asu, pea nõu (töötervishoiu) spetsialistiga.

