

oktoober 2023

Eesti Lihasnaigete Seltsi

**INFOLEHT 85**





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:

Saame tuttavaks

*Janeliis Vahtmäe*

*Ulve Kangro*

Maailm ja meie seal sees

*Ülemaailmne SMA-konverents Floridas*

Kasulik

*Puudega seotud valu läbielamine (jätkuosa)*

Teated / In memoriam

Esi- ja tagakaanel **Tiia Pärtelpoja** näputöö

Kes teeb, see jõuab! Tiia jagub käsitöö- ja pilliringi, näitemängu, kodukandi rahvamajas üht kui teist tegevust juhatama või korraldama ning isegi ajalooaamatusse. Selle suure tegemisega saab ka haigust vahel ära petta! Tiia sõnul oli oma armsa kodupaiga nime vaiba sisse kudumine paras väljakutse – unigi läks ära, kui viga sisse lipsas. Põhjalikkus iseloomustab Tiia kindlasti. Kui midagi uut nähtud või kogetud, tahab ta sellest lõpuni aru saada, endale selgeks teha ja selle teadmiselega midagi uut luua.

## *Juubelimaigulised mõtted sügisest talve liikudes*

Äsja sai seltsi ümmarguse sünnipäeva tähistamiseks korraldatud lihashaigustele keskenduv konverents Swissôtel Tallinnas. Olid ettekan- ded, mis sümboliseeri- sid lihashaigete elu arenguid läbi kolme aastakümne. 30 aastat tagasi tundub justkui alles olnud, kuid nii mõndagi on muutunud ajast, mil Aive Raudkivi sai neuroloogilt lihashaigete kontak- tid ja kogus piisavalt huvilisi, et luua lihashaigeid koondav ühendus Eestis.

Nagu siis, on ka nüüd üks muredest see, kust saada infot, mis lihashaigus üldse on ja kuidas see su igapäeva mõjutab. Seda teemat lahkas konve- rentsil neuroloog Liis Väli (Sabre), kes rääkis lahti kokkuvõtvalt erinevate lihashaiguste oleviku ja tuleviku.



N-ö ametliku info kõrval aitab probleemidega toime tulla saatusekaaslaste õlatunne ja sügavam mõistmine ilma pikkade selgitusteta. USA-sse elama ja õppima asunud meie seltsi kauaaeg- ne liige, juhataja ametitki pidanud Alina Poklad koges seda tunnet enda diagnoosiga inimeste kokkusaamisel Orlandos. Illusioon paralleelmaail- mast, kus kõik on võimalik, konverent- silt koju jõudes siiski haihtub ja tuleb olla edasi veider element “normaalse” ühiskonna kellavärgis. Kuid siiski on mõnus, kasvõi korraks sellisesse universumisse põigata, kus tõuseb esi- le sinu tõeline olemus, mille ehk vahel lihashaige staatus varjutama kipub.

Üks kriis, kuhu lihashaige võib sat- tuda, on hingamispuudulikkus, mil- lega kaasneb hingamistoe vajadus. 2000ndate alguses oli see teema Eestis

veel lapsekingades. Tuli olla õnnelik, kui üldse mingi seadme said ja õnes- tus nina nelja seina vahelt välja pista. Alles kümme aastat hiljem käivituisid Eestis süsteemid, tänu millele on hin- gamisabi täna ka meile kättesaadav.

Neid jt olulisi teemasid käsitlesime konverentsil.

Soovin, et meie seltsi jätkuks veel paljudeks aastakümneteks, et saak- sime hoida kätt pulsil uutel lihashaige elu parandavatel arengutel meditsiinis, teenuste ja abivahendite vallas ja pak- kuda võimalust hüpata kokkusaamis- tel sellesse paralleeluniversumi, kus õlatundest kantud sõnatu mõistmine tõstab esile sinu tõelise olemuse!

Eesti Lihashaigete Seltsi esimees

*Jüri Lehtmets*

Olen uus seltsiliige *Janeliis Vahtmäe*, 20-aastane Raplast pärit Tallinna Ülikooli õigusteaduskonna tudeng. Varajasest lapsepõlvest saati on mind saatnud haruldane geenihaigus LGMD-2D (lühend täpsemast lihasdüstroofia nimest), mis väljendub selles, et jalgade, käte ja seljalihased on ülimalt nõrgad, mille tõttu pean igapäevaselt ringi liikuma ratastoolis, samuti vajan abi igapäevastes toimingutes, nagu näiteks riietumine, asjade kätte saamine, hügieenitoimingud jne. Vaatama suurele abivajadusele ja seetõttu teiste abist sõltumisele, üritan võtta siiski elust viimast ja teha nii palju kui võimalik, olgu selleks siis reisimine, väljas käimine või unistuste karjääri poole pürgimine. Raskustest hoolimata olen jõudnud sinnamaani, et hetkel õpin Tallinnas ülikoolis, elan osaliselt ühiselamus (tänu abistajale), käin praktikal, osalen erinevatel üri-



tustel ja olen jõudnud isegi tegeleda erinevate vabatahtlikutöö vormidega. Olenemata sellest, et haigus väsitab ja võib mõnel päeval meele väga mustaks ajada, üritan siiski säilitada positiivset meelt ja pidada meeles mõtet, et kui kuidagi ei saa, siis kuidagi ikka saab.



*Siin äratoodud artikkel Ulvest (ja müasteeniast) on vahendatud veidi lühendatult ajalehe Postimees Tervis rubriigist, ilmunud 12.09.2023.*

*Ulve Kangro* on käsitööõpetaja, etnograafiliste tekstiilide uurija ning käsitöömeister, kuid viimased 28 aastat on

naine oma töid ja hobisid teinud ravi-  
matu lihashaiguse, müasteenia kiuste.  
Ulvega kohtudes ja tema käsitööd imet-  
ledes ei pruugi esmapilgul aimatagi, et  
liikumine ja rääkimine võib talle olla  
keeruline või lausa võimatu. Isegi sil-  
made lahti hoidmine, neelamine või  
hingamine on Ulve jaoks igapäevane  
eneseületus.

Müasteenia väsimus on väsimus üle  
kogu keha, kirjeldab Ulve. “Kui teed  
kättega tööd, siis väsivad käed, kui teed  
peaga tööd, siis väsivad vaimselt, aga  
müasteenia puhul oled üleni kurnatud  
nagu oleks käinud heinal ja pidanud  
loengut samal ajal,” kirjeldab Ulve ja  
lisab, et väsimusega ennast sundida ei  
tohi, siis läheb hullemaks. “Pean ko-  
handama oma elu müasteeniaga ja ise  
haigusega kohanema. Mul olid omad  
hobid ja unistused, millest ma ei taht-  
nud loobuda. Kuid ma olen määranud  
neile pikema teostamisaja.”

Tartu Ülikooli kliinikumi neuroloog dr  
**Liis Sabre** sõnul on müasteenia ehk  
Myasthenia Gravis harv autoimmuun-  
ne haigus, mille põhjustavad neuro-  
muskulaarset ühendust blokeerivad  
antikehad ning haigus avaldub skeleti-  
lihaste nõrkusena. “Selleks, et inimene  
saaks end liigutada, saadab aju lihastele  
närvisignaali. Müasteenia puhul  
töötab närv ja töötab lihas, kuid probleem  
on ühenduses,” selgitab dr Sabre.  
“Organism ise hakkab tootma ainet, mis  
blokeerib ühenduse. Mida enam püüab  
inimene lihast liigutada, seda rohkem  
ta väsib ning liikumist ei toimu.”

Tavaliselt algab müasteenia dr Sabre  
sõnul silmadest ning 15%-l juhtudest  
jääbki haigus silmavormiks. Sageli on  
esimesteks sümptomiteks topelt-nägemine,  
eriti õhtuti. Peeglisse vaadates on  
selgelt üks laug võrreldes teisega alla  
vajunud ning selle kergitamine osutub  
võimatuks. “Esmaste sümptomitena

hakkavadki väsimad just need lihased,  
mis peavad kogu aeg tööd tegema ja  
väga täpselt toimetama. Näiteks sil-  
mad, mida hoiame lahti terve päev ning  
kaks silmamuna peavad omavahel  
sünkroonis liikuma,“ räägib dr Sabre ja  
lisab, et hiljem võivad lisanduda teised  
lihased, sh muutuda raskeks neelamine  
ja hingamine.

Platoo ehk haiguse stabiliseerumine  
saabub müasteenia puhul tavaliselt 2–3  
aasta jooksul. See on aeg, kui haigus  
võib ägeneda, tekkida uued kaebused  
ning ka müasteeniline kriis, mis haarab  
juba hingamislihased, tekib õhupuudus  
ning mis viib üldjuhul haiglasse.

Ulve müasteenia sümptomid avaldu-  
sid kohe intensiivselt. “Ühel hommi-  
kul ei osanud ma enam silmi avada.  
Eelnevalt olin külmetunud ja see andis  
haiguse avaldumisele ilmselt hoogu.  
Tagantjärele tõden, et märke oli olnud  
juba varasemalt. Olin pool aastat väga

väsinud ja ise arvasin, et olen laisaks jäänud,” meenutab ta esimesi märke.

Perearst suunas Ulve koheselt edasi neuroloogi juurde ja mõne päevaga haiglas saadi müasteenia diagnoos. Haigus aga progresseerus väga kiiresti ning poole aasta jooksul ilmnesis kõik nähud. Lisandus topelt-nägemine, pea rippus, ei jaksanud kõndida ja treppe mööda polnud üldse võimalik liikuda.

Esimene müasteeniline kriis tuli viis aastat pärast diagnoosi ja järgmine taas viie aasta pärast, mis mõlemal korral viis Ulve kiirabiga haiglasse.

“Mäletan, et ma ei saanud enam rääkida. Silmad ei läinud lahti. Mõistus oli selge, aga väljendada ei olnud ennast võimalik,” meenutab naine müasteenilise kriisi algust. “Ma ei saanud hingata. Täpsemalt, sisse sain, aga välja enam mitte – tekkis pinnapealne hingamine, mis omakorda viis õhupuuduseni. Seda on mul öösiti tänini.”

Neli päeva haiglaravi aitas Ulvel tagasi iseendaks saada ja müasteenilisest kriisist välja tulla. Pärast seda oli ta organism väga kurnatud, mis tõi kaasa vererõhu kõikumise. “Olin nagu omas mullis. Rääkida ei saanud ja abikaasa ei saanud aru, mis seis mul on, kuigi ta oli juba õppinud märke lugema.” Tugisüsteem on müasteenikute jaoks kriitilise tähtsusega. Kui inimene on ükski, siis ei pruugi ta häda korral hakka saada ega isegi mitte abi kutsuda.

Ulve lisab, et on asju, mida ta täna enam teha ei saa. Saunas ei käi ja päikese käes olla ei või, sest soojusega ei pruugi enam suuta omal jõul edasi liikuda. Ujuma ta samuti ei lähe, sest ühel hetkel lihtsalt ei ole võimet edasi ujuda. Samal põhjusel ei sõida enam ka jalgrattaga. “Seltskonnas ma kohvi ei joo, sest ei pruugi aru saada, kui see ühel hetkel mööda suunurka hakkab välja voolama,” lisab ta.

### **Masked ööd**

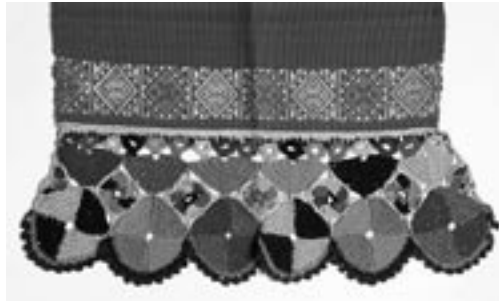
Kõik oma tegevused planeerib Ulve päeva esimesse poolde, sest siis on rohkem jõudu. Loengupidamistesse peab sisse arvestama puhkepausid ning kella kuueks on üldiselt jõud täiesti otsas. Kõik aga sõltub sellest, kui hästi on saanud keha puhata öösel ning ööd on Ulve sõnul just kõige raskemad.

“Kui ma öösel ei saa puhata, siis järgmist päeva pole. Olen nagu proua, midagi teha ei jõua,” lisab ta.

Ööd teeb raskeks olukord, kui tekib hingamisraskus ehk sisse saab hingata aga välja enam mitte. Hingamisaparaadist on kasu lühiajaliselt, sest nagu ta ise kujundlikult ütleb, ei jaksa vastu tuult pikalt hingata.

Pikali asendis ei suuda ta end liigutada. Seetõttu öösel külje keeramiseks tõuseb voodist üles ja keerab, kuid siis on sageli raske taas uinuda. “Pärast sellist ööd olen vahel nii väsinud, et ei

jõua mõeldagi,” tõdeb ta ning lisab, et kõigest hoolimata peab rõõmu tundma sellest, mis alles on ja see aitab!



Eesti Lihashaigete Seltsi tegevjuht **Jüri Lehtmets** toob välja, et sageli jääb kõrvaltvaatajatele märkamatuks, kui raske võib olla müasteeniat põdevale inimesele igapäevane hakkama saamine. Kui on hea päev, siis ei pruugi kõrvaltvaataja eristada müasteenikut tervest inimesest. Kuid kuulates lugusid nendest kehvematest päevadest, siis on selge, et igapäevaselt toime tulla

on väga raske ning ükski ja ilma tugisüsteemita pea võimatu.

Kõige enam vajavadki patsiendid ja nende pereliikmed Jüri sõnul täpsemat infot haiguse, ravivõimaluste ja muu toimetulekut toetava kohta vahetult pärast diagnoosi saamist, et leida tasakaalupunkt, kuidas edaspidi haigusega arvestades toime tulla.

### Sümptomite märkamine ja ravi

Väsimus on väga lai sümptom ning seetõttu soovitab dr Sabre perearsti juurde minnes eelnevalt panna kirja kõik kaebused ja tähelepanekud, et ei läheks visiidi ajal meelest. Siis saab arst juba kiirelt inimese neuroloogi vastuvõtule edasi suunata või teha veebikonsultatsioon.

Kuigi müasteenia võib dr Sabre sõnul avalduda juba teismeeas, siis enamikel juhtudel siiski pigem vanemana, kui lisanduda võivad veel kaasuvad hai-

gused, millel on oma mõju. Ravi sõltub patsiendi vanusest haigestumisel, haiguse raskusest ja antikehade olemasolust. Praegune ravi võimaldab enamusel patsientidel haigus kontrolli alla saada ning ravivõimalused järjest paranevad. Siiski on oht ägenemiseks, mida võivad vallandada stress, infektsioon, immuunsüsteemi aktiveerumine teise haiguse tagajärjel, operatsioon.

Arst rõhutas, et müasteeniaga patsiente ei tule hoida eemal füüsilisest koormusest, mis on olnud ravisoovitus aastaid tagasi. Pigem on näidatud, et regulaarne, jõukohane füüsiline koormus parandab patsientide lihasjäudlust. Ulve toob välja näiteks masseerivad matid, millel kõndimine teda aitab.

Oluline on märgata haiguse ägenemist hingamispuudulikkusena või bulbaarsete lihaste nõrkusena, sest selline haiguse ägenemisega kaasnev seisund vajab haiglaravi.



## SMA konverentsil Floridas, juunis 2023

ALINA POKLAD



Organisatsioonist Cure SMA teadsin ma juba mitu aastat, aga peamiselt olin vaadanud nende koduleheküljelt uudiseid ravimite kohta. Eelmisel aastal alustasin õpinguid USAs ja pöördusin nende poole, et uurida, kas neil on ka mingid piirkondlikud kohtumised, nii nagu meil on seltsis jõulu- ja suvised kokkusaamised. Sain informatsiooni, et kord aastas on väike kohalik üritus nimega Summit of Strength (eesmärgid keeles umbes Tiptugevus) ja suur ülemaailmne konverents. Konverentsil esimesel korral osalemiseks on olemas stipendiumid. Selleks on vaja teha avaldus Cure SMA koduleheküljel ja kui sul veab, saad tasuta majutuse ja 400

eurot transpordikuludeks nii endale kui ka abistajale. Selle stipendiumiga saad ka tasuta elada konverentsi ajal samas hotellis, kus toimub konverents. Ma taotlesin seda stipendiumi ja saingi.

Lugesin, et konverents on ülemaailmne, aga ei kujutanud ette, kui suur see tegelikult on. Kokku tuli rohkem kui 3000 inimest. Muidugi oli kõige rohkem osalejaid USAst, aga ka Euroopast ja Aasiast. Tutvusin inimestega Kanadast, Marokost, Indiast, Türgist, Hiinast, Mehhikost, Poolast, Norrast, Aserbaidžaanist, Valgevenest, Ukrainast ja Inglismaalt. Tõtt-öeldes, ma polnud kunagi varem näinud nii palju elektriratastoole ja üldse nii palju erinevas seisundis ratastoolikasutajaid koos. Keegi oli tugevam kui mina, mõni täiskasvanu kõndis, keegi oli lamav ja hingamisaparaadiga, saamata

üldse rääkida (nemad rääkisid arvuti abiga). Esimene mulje oli, et olen sattunud sellisesse paralleelmaailma, kus terved inimesed on veider vähemus ja kus normaalne enamus on ratastoolikasutajad. Maailma, kus on normaalne mitte kõndida. Konverentsil oli ka palju lapsi, kellest enamus on sünnist alates mingil ravil, mistõttu paljud kõndisid (vähemalt need, kes olid Ameerikas ja saavad ravimeid esimesest elukuust).

### **Väga sisukad päevad**

Võib öelda, et konverents koosneb kahest eraldi konverentsist – üks on arstide ja teadlaste jaoks ja teine SMAga inimeste jaoks. Meie programmid olid natukene erinevad, aga samal ajal arstid ja teadlased osalesid mõnedes töötubades meiega ka. Meie programm algas iga päev kell 9 ja lõppes kell 18. Igal



täistunnil algas paralleelselt mitu töötuba või loengut, ehk alati pidid valima, mida soovid kuulata või kus osaleda. Valida oli väga raske ja kahjuks väga paljusid loenguid ma seetõttu ei kuulnudki. Loengute ja töötubade teemad olid väga erinevad. Mul on tunne, et kaetud olid kõik teemad, mis võivad elus üldse ette tulla.

Muidugi olid mitmed loengud-töötod pühendatud ravimitele: Evrysdi, Spinraza ja Zolgensma esindasid juba olemas olevaid uue põlvkonna ravimeid; aga räägiti ka nt uuest ravimist Resilient, mis on praegu eksperimentaalne, kuid suure tõenäosusega turule tulemas mõne aasta pärast. Siiski olid ravimid vaid üks väike osa konverentsist. Kaetud olid teemad nagu toitumine, liikumine (eraldi ujumine), uni, hingamine. Ujumise töötuba toimus praktikaga ujulas. Olid töötod ja loengud seksuaalelust ja partneri leidmise



**Alina koos ema Annaga võrgustiku Cure SMA logo ees, rõõmsad ja tänulikud osalemise üle**

võimaluste kohta; õpetati, kuidas olla ema või isa, olles ratastoolis ja smaga; kuidas kohandada maja, autot; kuidas valida ratastooli, hingamisaparaati, kooli, ülikooli; kuidas otsida tööd ja leida abistaja; kuidas otsida rahastajat

projektideks, kuidas otsida juriidilist abi ja nõuda seaduste täitmist; kuidas end representeerida meedias; millised spordivõimalused meil on (nüüd on endalgi plaanis proovida puldiga lumelauaga sõitmist ja veesuusatamist).

*Fotod: Alina erakogu ja Cure SMA veebileht*

Lisaks olid eraldi töötod SMAga inimese lähedaste jaoks, st abikaasade, vanemate, vanavanemate, õdede ja vendade jaoks. Üks loeng oli näiteks sellest, kuidas leinaga toime tulla. Lastele toimusid pidevalt animatsioonid ja mängud. Samuti olid lisaks avatud *teenage lounge* (noorteruum) ja *adult lounge* (ruum täiskasvanutele). Sinna võisid lihtsalt minna vestlemiseks.

### Toredat meelelahutust kõigile

Lisaks oli organiseeritud *mums and dads night* (emade ja isade öö) nendele vanematele, kellel SMAga laps, või kui oled ise lapsevanem SMAga. See õhtune üritus oli rohkem meelelahutuseks. Igal õhtul peale töötube ja loenguid toimus kõigile jaoks meelelahutuslik osa.

Esimesel päeval oli supersuur õhtusöök nimega *Meet and Greet* (kohtuda ja tervitada), millel osalesid ka arstid ja

teadlased. See kõik toimus suures saalis, kuhu kuidagi mahtusid ära 3000 osalejat. Lisaks õhtusöögile toimus traditsiooniline ralli ratastoolidega. See on kõige naljakam üritus, mida ma kunagi näinud olen! Inimesed olid jagatud kaheks meeskonnaks, ühes inimesed SMAga, teises arstid, teadlased ja laborandid, kes istuvad samuti manuaalses ratastoolis. Iga kahe minuti järel žürii ütleb kellegi nime ja riigi ning võistlev paar teeb 30-meetri ralli. Enamasti SMAga inimesed ongi kiired, vilunud ja hea ratastooliga nad ausalt võidavad, aga see ei ole ju alati nii. On ka need, kes alles manuaalses ratastoolis ja liiguvad aeglaselt ja kuna ralli idee on, et SMAga meeskond siiski peab võitma, siis arstid ja teadlased peavad leidma endale takistusi. Nad hakkavad siis kukkuma, pidurdama, teesklema, et neil pole jõudu jne. Ja see on tõesti koomiline vaatepilt!



Ühtaegu pidulik ja samas tööine massiüritus

Kogu õhtu jooksul olid saalis Disney tegelased: Mickey ja Minnie, Anna ja Elsa jne. Et nendega koos pilti teha, oli vaja seista pikas ratastoolidega inimestest moodustunud järjekorras, aga selle aja jooksul jõudsid tutvuda uute inimestega või jälgida rallit, ehk see ootejärjekord oli tegelikult lõbus ja ka-



Ootejärjekorras sõlmid tutvusi ja saad infot



Moelava säravad staarid

sulik ka. Seinte ääres pakkusid vabahtlikud mängu, millega igaüks võis proovida oma jõudu, et saada mingi väike auhind. See oli omamoodi ime, sest kõik need mängud olid nii mõeldud, et inimesed ka väga nõrkade lihastega saaksid osaleda.

### Moetendus ja Disney park

Ühel õhtul toimus moešõu Double Take Fashion Show – projekt, mis oli osa New Yorgi moenädalast. Selle raames mõned SMAga inimesed koos professionaalsete modellidega näitasid, et mood on oluline iga inimese jaoks; vahet pole, kas sa saad kõndida

või mitte, kas sa saad juhtida ratastooli ise või enam ei suuda seda teha. Selle šõu avas James Ian, ameerika laulja, kellel on SMA tüüp III, st ta suudab ka kõndida. Ta laulis oma laulu Spaces (alad, ruumid), mis on pühendatud inimestele SMAga ja tema videos on näha palju inimesi konverentsilt. Samuti osales selles šõus Shane Burcaw koos abikaasaga ja teised kohalikud SMAstaarid. Peale estraadi oli diskussioon, miks selline moešõu ja presentatsioon meedias on oluline. Mõned teised tuntud SMAga inimesed olid ka töötubades kõnelejateks. Näiteks Cory Lee rääkis reisimisest.

Viimaseks õhtuks said kõik osalejad tasuta pileti Disney Epcot pargi külastamiseks, kus pidi toimuma ka ühisfoto tegemine. 3000 lilla särgiga inimest oli huvitav kogemus. Ehk siis sa nägid “oma inimesed” igal pool ja sellest tekkis hea tunne. Kahjuks ei tulnud grupi-

foto väga hästi välja, sest just sel hetkel (nagu alati Floridas sellel ajal) algas tugev hoovihm ja äike. Supertore pilt ei tulnud välja, aga temperatuuriga +34 oli vihm väga meeldiv, muidu oligi liiga palav nautida Disneyland'i.

### Ehe kogemus on väärtuslik info

Need inimesed, kes elavad USAs ja osalevad igal aastal konverentsil, võib-olla teavad juba kõike seda, mis minu jaoks oli huvitav ja oluline. Nemad ei osalenud niivõrd loengutel, vaid rohkem veetsid aeg vestlusringides, või ujulas. Kõik ujulad Disney hotellis on kohandatud tõstukiga ligipääsetavaks, ehk see oli väga mugav veeta seal aega oma vanade sõpradega. Seal oli palju inimesi, kes tunnevad üksteist juba lapsepõlvest ja kohtuvad igal aastal konverentsil.

Mina proovisin ka tutvuda nii paljude inimestega kui võimalik, aga tuli väl-



Uued tutvused ja õlatunne ühtselt lillades särkides liikudes



Auto, mille omamisest enne ei julge

ja, et näod ja nimed lähevad sassi, kui tutvud rohkem kui viie inimesega päevas. Oli huvitav kuulda inimeste elulugusid. Näiteks ma kohtusin ühe mustanahalise paariga, kes on koos üle 30 aasta, neil on kolm last ja naine on SMA II tüübiga. Nad jutustasid, kuidas oli elu ratastoolis siis, kui ADA't

(American Disability Act) ei eksisteerinud veel ja kui maailma suhtumine oli teine puudega inimestesse. Teine paar, kellega kohtusin, oli umbes 30 aastat vanad ja just abiellunud. Tutvusin ka noorte emadega ja LGBT esindajatega. Igaüks jutustas oma elust SMAga ja see oli tore. Samuti jagasid kõik



nud unistada, muutus nüüd käegakatsutavaks

oma kogemusi ravimitest, ehk kuidas ja mis kellelegi aitab. Üks noormees jutustas mulle, kuidas ta tõi oma perekonna konverentsile ja ma alguses ei uskunud, sest tema käed on isegi nõrgemad kui minul ja tal on vaja peatuge, et pea ära ei vajuks. Alguses ma mõtlesin, et sain valesti aru keelest, aga ta ütles,

et võib näidata mulle, kuidas ta juhib. Niimoodi nägin ma oma unistuste autot, mida on võimalik juhtida. Ta oli nii lahke, et lubas mul istuda ja proovida, kas mul on mugav auto pulti käsitseda, välja lülitatud mootoriga muidugi.

Veel andis see konverents võimaluse küsida teistelt selliseid asju, mida sa ei küsi terve inimese käest, sest too ei saa sinust aru. Huvitav oli, kuidas me kõik nii hästi mõistsime üksteise probleeme, mis ei tundunud imelikud. Tihti see, kellel oli rohkem jõudu aitas teist. Samuti kõik perekonnaliikmed, isegi kui nad olid täiesti võõrad, teadsid, kuidas aidata. Konverentsil oli oma äpp, kus lahendati jooksvad küsimusi. Näiteks kui kellelgi läks katki ratastool või hingamisaparaat, või jäi kasutama Disney pilet jne.

Konverentsi ajal, nagu EXPO konverentsil, olid koridoris oma väljapanekutega ka erinevate firmade esindajad.

Näiteks elektriratastoolide, hingamisaparaatide ja ravimite (tootjate) esindajad. Sa said kohapeal proovida nende toodet või said nõu ja õigeid kontakte.

Kõige huvitavam väljapanek minu jaoks oli robotkäed. Üks neist oli Jaco Robotic arm. Selle hind on ligi 100 000 dollarit, aga konverentsil oli umbes 5 inimest sellega, kellel kuidagi kindlustus oli katnud selle ostmise. Selline käsi on seotud ratastooli puldiga ja sa saad juhtida seda kätt oma puldist. Ma nägin poissi, kes sõi oma hamburgerit, kasutades seda robotkääd, samuti sai ta vabalt oma juuksed kohendada sellega ja teha teisi asju, mida mina juba enam ei saa teha. Samuti oli seal eksponeeritud osaline robotkäsi, kasutamiseks siis kui inimesel on veel jõudu. Antud juhul sa paned oma käe sellise käe sisse ja see toetab sinu liigutusi, ehk siis – sa teed liigutusi ise, aga robot annab natukene jõudu juurde neile liikumistele.





**Robotkäsi – abikäsi nii mõnelegi**



**Pere on SMAga inimese elus tähtsal kohal**

Ausalt öeldes, ma väga tahtsin minna sellele konverentsile, aga sisimas mõtlesin, et kõige lõbusam ja muljetavaldavam osa sellest saab olema Disney pargi külastamine. Reaalsuses see Disney, kuigi superkoht, jäi taha- plaanile konverentsi sisu ja inimeste-

ga kohtumisega võrreldes. Ma ei tea, kuidas oleks üldse võimalik väljendada nii suuri tänusõnu korraldajatele ja vabatahtlikele, kui nad minu arvates välja teeninud on.

Ma ei kujuta ette, kui raske oli seda konverentsi planeerida ja korraldada

(kui isegi mõni meie seltsi väike üritus nõuab kogu su aja ja jõu). Alates sellest, et oli vaja, vähemalt nende jaoks, kes tulid stipendiumiga, tagada duši võimalus, sest hotellis ju pole nii palju invatube. Lahendus oli selline, et need, kes ei saanud endale loteriiga invatuba, võivad broneerida endale aja ühes invatoas, et kasutada duši. Rääkimata mängudest, kus pidid osalema inimesed, kes mõnikord ei suuda ka rääkida. Oli tehtud kõik, et sa tunneksid end tavalisena ja koduselt vähemalt need kolm päeva. Mul oli tunne, et ma olen fantaasiamaal, et ma olen kodus, kus ma ei pea midagi selgitama, kus ma ei ole kellegi teise inimese pilgu objekt, vaid olen inimene kõigepealt.

Mul olid pisarad silmis viimasel õhtul ja ma loodan, et tekib veel kunagi võimalus osaleda sel toredal üritusel. Teistele SMAga inimestele soovitan samuti otsida võimalusi osalemiseks.

## Puudega seotud valu läbi elamine. Richard Holicky\* artikkel

*Artikli algus eelmises lehenumbris.*

*\* Richard Holicky (1946–2023) kirjutas 30 aasta jooksul enam kui 100 artiklit puudelise elamisest, valu ja depressiooniga toimetulekust, kuid hoides alati alal lootuse komponenti.*

### Lahtilaskmise tähtsus

“Meie trauma on meiega iga päev ja valu on üks osa sellest traumast,” ütleb Regan Linton. Denveris tegutseva Phamaly Teatrikompanii kunstiline juht ja ajakirja “New Mobility” kaastöötaja Regan Linton liitus “seljaajuvigastuste klubiga” 2002. aastal, tänu õnnetusele, mille tagajärjel sai temast T4 parapleegik. “Vigastus varjutab meie elu alati. Puue on tsükliliselt korduv kogemus, hüpates esile erinevates olukordades... see on nagu lähedase kaotus, aga mõnes mõttes veel hul-

lem. Vigastatuna seisame me iseenda ja oma haavatavusega iga päev silmitsi ja iga takistus, mis meil ette tuleb, meenutab meile seda, mis on kaotatud ja mis on muutunud.” Linton jäi halvatuks kolledži ajal ja vajas aega, et sotti saada, kuidas edasi minna. “Minu suurim viga oli see, et ma püüdsin meeleheitlikult kinni hoida sellest, mis kaotatud, püüdes olla see, kes ma enne olin. Parim kingitus, mille endale tegin – mis aitas mul edasi minna – oli lahti laskmine. Ma pidin valu läbi elama, ütleva “Põrgusse!” ja hakkama titesammul edasi minema, tehes täieliku kapitaalremondi iseenda sees.” Ta leidis sel ajal jõudu ka oma iseloomuomadustest. “Mu huumorimeel, ropp kõnepruuk ja kuraasikus aitasid mind kõige rohkem,” ütleb ta. Linton ümbritses end inimestega, kes suutsid samastuda sel-

lega, et ei sobitu “normaalsesse” vormi ja kes avalikult ja ausalt oma tundeid jagasid. “Läks vähemalt kolm aastat, enne kui mul hakkasid tekkima uued mälestused,” ütleb ta. “Ma sain teada, et valu läheb kindlasti väiksemaks ja see ei pea minu elu määrama. See on lihtsalt üks aspekt sellest, kes ma olen.”

Valuga võitlemise asemel püüdis Linton leida sellest mõtet ja eesmärki. “Elu täis rõõmu, armastust, nalja, ägedaid kogemusi ja erakordseid asju on ikkagi täiesti võimalik,” ütleb ta. “Ma ei hakka universumit selle valu eest kunagi tänama, aga ma armastan oma elu, vaatamata mõnele sitale päevale. Need meenutavad mulle, et häid päevi ei tohi enesestmõistetavalt võtta.”

Tarkuseterad: **“Tehke neid asju, mida teile taastusravis õpetatakse!**



**Sellega ennetate mitmete sünnete hetkede tagasitulekut... Peamiselt aga – lihtsalt jätkake naermist ja liikumist!”**

### Leia tugevust teistest

“Valu muutub ajaga väiksemaks, aga see ei kao kunagi,” ütleb Roanne Kuenzler. Olles praegu 64-aastane, on Kuenzler elanud T12 vigastusega 41 aastat. Pärast pikka karjääri, mis hõlmas paljusid õigus- ja spordimaailma töökohti, jäi ta 2005. aastal pensionile ning jagab oma aega Denveri ja Arizona vahel. Mida ta õppinud on? “Peale vigastust teadsin ma, et ma kas lepin ja kohanen selle eluga või võitlen selle vastu. Ma leidsin, et lihtsam on kohaneda ja edasi liikuda. Minu eesmärk oli jõuda võimalikult lähedale sellele elule, mis mul oli enne vigastust.”

Kuenzler toetus ümbritsevatele inimestele. “Perekond ja töö aitasid

meeletult palju, nagu ka minu suhtumine,” ütleb ta. “Ma avastas, et olen palju tugevam kui ma arvasin, keskendudes võimalustele kaotatu asemel ja leidmaks midagi, millest hoolin ja mida ootan.”

Katema leidisrõõmu paraspoordis. Ta oli Ameerika Ühendriikide puuetega inimeste suusameeskonnas aastatel 1984 ja 1986, on osa võtnud lugematutest maratonidest – nende hulgas Bostoni maratonist – ja mänginud ratastoolitennist. 2004. aastal rebestas ta oma õlavarre põõrajalihaast ning jäi invaliid-suspensionile 2005. aastal. Kui tähtis ka poleks oma kirgede toime, elu on Kuenzlerile näidanud, et mõnikord tuleb piir ette. “Ma püüan endale asu anda ja teha ära need tegemised, mida on vaja teha, kuid need, mis kannatavad oodata, teen siis, kui vaja,” ütleb ta. “Mida vanemaks ma saan, seda olulisem see on.”

**Tarkuseterad: “Loo ja hoia suhteid, eriti väikeste laste ja loomadega. Nad on nagu peeglid, peegeldades sulle sind ennast.”**

### Vaata asju perspektiivis

“Kuigi ma käisin kogu tavalise leina tsükli läbi, ei usu ma, et see valu lõplikult üle läheb, sest puue on ju kogu aeg sinuga,” ütleb Jason Regier, C5-6 kvadripleegik. 44-aastane kolmekordne paraolümpia medalivõitja, Denveri ratastooli-ragbi klubi peatreeneri ja professionaalse kõnepidaja ja konsultandina töötav Regier on käinud 22 aasta tagusest vigastusest tänaseni pika tee.

“Esimene aasta oli monumentaalse tähendusega. Ma ei teadnud isegi seda, mis see on, mida ma ei tea,” ütleb ta. “Järgmised paar aastat pakkusid mulle heledamaid hetki – mingi ülesandega hakkamasaamine, hea vestlus sõb-

raga. Viie aasta möödudes oli puue minu uus normaalsus. Ma arvan, et me jäämeigi alati püüdma aru saada, kes me oleme.”

Tema algsed võitlused valuga hakka-ma saamisel tähendasid ka veidi eitamist ja näitlemist. “Ma võisin hea näo ette manada ja rääkida perele, sõpradele ja iseendale, et kõik on hästi ja ma teen edusamme, aga ma tegelikult olin ma depressioonis ja mu olukord oli tõesti nõme.” Tema päästerõngaks sai tema uudishimu: “Vaatamata minu olukorrale oli maailm ikkagi imeline paik elamiseks ja ma teadsin, et oleks rumal sellest mitte osa võtta.”

“Ma olin õnnelik, et mul oli elus nii palju positiivseid asju. Mu perekond oli väga toetav, ma elasin Denveris ja siinsamas toimus ka mu taastusravi. Mul oli siin palju sõpru. Mul oli, millest kinni hoida.” Peale vigastust keskendus ta ragbile. “Ragbi tõesti avar-

das mu maailmapilti. Ma sain osa rahvusvahelistest reisidest ja nii nägin suuremat pilti. Ma sain aru, kui privilegieritud ma olen, elades siin riigis valge mehena. Ma sain aru, et mu olukord ei ole nii hull ja töötamine on võimalik. Selle “miskita” võib vigastus su enda alla matta,” ütleb ta. Ragbi tõttu reisis maailma nägemisel oli ka sügav mõju. “Reisimine avas mu silmad rassismi osas ja paikade osas, kus puudega inimesed ei ole isegi mitte neljanda-klassi kodanikud. Puue on alati alandlikkust tekitav, kuid mulle jõudis kohale, et ma olen ratastoolis paremas seisus kui paljud terved inimesed üle maailma. See kõik aitas mul keskenduda positiivsetele asjadele.”

Ta teab, et tema püsivus aitas teda palju edasi, kuid valu hiilib ikka vahel tagasi. “Taastusravil olles olid isegi väikesed sammud nagu näiteks hammaste pesemine edasiviiva jõu-

ga. Nüüd paistavad halvad ajad olema siis, kui olen üksi, tegelen sama jamaga ikka ja jälle. Just siis pean ma hakkama tegelema millegi positiivsega, et mitte liiga põhja vajuda.”

Tarkuseterad: **“Asjad ei ole head või halvad. Nad võivad olla võimalused. Kohe algusest peale seleta oma lähedastele, mida sa tunned, ära lase neil arvata.”**

### Positiivne kasv

Teadlastel ja arstidel on valu kontrollimiseks ametlikum nimi – nemad kutsuvad seda posttraumaatiliseks kasvuks. Teooriad näitavad, et 30–70% traumat kogenud inimestest leiavad viise, kuidas luua positiivseid kogemusi peale traumat. Kuidas? Pöörates tähelepanu viiele võtmeküsimusele: suhted teiste inimestega, uutele võimalustele avatud olemine, isiklik tugevus, vaimne muutamine ja elu väärtustamine.

Inimestelt, kellega rääkisime, ilmneb kõige rohkem, et puudega toimetulekuks on vaid üks tee – läbi puude. Nende lugudest selgub, et puudega seotud valu leevendamiseks on selle valu tõeline tunnetamine, eitamisest ülesaamine, aktsepteerimine, uue eluga kohanemine ja selle omaks võtmine veel suurema elusuga kui varem. Igaüks siinses grupis kohaneb, otsib uusi asju millele keskenduda ja on avatud võimalustele. See pole kellelegi neist lihtne olnud. On ilmselge, et valu on raske kui mitte võimatu maha raputada. Kuid võttes riske, seigeldes ning eelkõige inimeste ja eluga suheldes on seda võimalik taltsutada.

Selle tähelepanuväärse seltskonna tarkuseteri parafraseerides: **OLE maa-ilm. Ole osa kogukonnast, ole inimestega, saa aru ja hinda seda, mis sul on, ole vapper, võta riske ja ela elu tegusõnana – TEHES!**



### Tiiu Kristjan

29. juuni 1962 – 15. august 2023

Ootamatult lahkus Tallinna Puuetega Inimeste Koja majahaldjas ja ELSi väärt koostööpartner.

Tiiu oli üks neid inimesi, kes on kui head inglid taustal toimetamas, kelle lahkudes oleks justkui suur hammas-ratas kogu masinavärgist puudu. Head teed Sul minna, nüüd juba tõelise inglina, Tiiu, ja küll me siin selle puudega inimeste huvikaitse masinavärgi sinu eeskuju mäletades käimas hoiame!

*Jüri Lehtmets*

### Tule boccia trenni Tallinnas

Iga teisipäeval 18:00–20:00 toimub Tallinnas, aadressil Endla 59 spordiruumis 205 boccia trenn. Mängida saab nii omal käel kui renni abi kasutades (2 renni kohapeal olemas). Kui renni kasutad, tasub abistaja kaasa võtta. Üle nädala on kohapeal olemas ka treener Endre Varik. Rohkem infot leiad facebooki grupist: “Eesti Boccia harrastajad”.

*Jüri Lehtmets*

### EPIKoja ja Ravimitootjate Liidu ühistöö sai memorandumi vormi

EPIKoja ja Ravimitootajate Liidu vahel sõlmiti koostöömemorandum, milles lepiti kokku ühised põhimõtted tervishoiusüsteemi edendamisel. Allkirjastatud memorandumi üks kõige olulisematest kokkulepetest EPIKoja jaoks on, et patsiente ja patsiendiorganisatsioon kaasatakse süsteemsemalt ja võrdsetel alustel teiste huvigruppidega. Vajadust parandada patsientide teadlikkust ja anda neile suurem sõnaõigus on tunnustatud ning esile tõstetud riikliku rahvastiku tervise arengukavas (2020–2030). Üks patsiendikeskse lähenemisviisi suundumus on patsientide sagedasem kaasamine tervishoiuga seotud aruteludesse ja otsustustegevusse. Memorandum määratleb ühiseid projekte ning iga-aastaseid patsiendihariduse päevi.

*Allikas: epikoda.ee*

# Pildi ilu rikkumise paratamatus. Esseed ja artiklid

Viivi Luik, 2017

*Vale mitu olekut (Kõlanud Ööülikoolis 2015)*

Milan Kundera kuulsa romaani pealkiri kõlas “Olemise talumatu kergus”. Sõna “talumatu” muudab selle pealkirja tänaseks juba mõnevõrra vananenuks. Täna on ju olemise kergus juba täiesti talutav, lausa magus. Võib lõpuks ometi naerda, selle asemel et nutta. Võib lõpuks ometi elada ilma hirmuta homse päeva ees, sest on lootust, et homne päev jääb hoopis tulemata. Ja kui tuleb, siis teisiti. Mitte nii, nagu meie arvame. /---/

Arvestama peab ka sellega, et inimesele, kes on harjunud suhtlema arvutiga, on täiesti iseenesestmõistetav, et ta võib partneri välja lülitada. Suhtlemine väljalülitatava partneriga tekitab aga ühe täiesti iselaadse, uutmoodi suhte surmaga. Surm on muutunud tehniliseks protseduuriks, just nimelt väljalülitamiseks, vahejuhtumiks, millel ei ole sügavamat tähendust. Selletõttu on ka tapmisel hoopis teine tähendus. Elatakse peaaegu nagu paradiisis. Või peaaegu nagu põrgus. Kuidas soovite. /---/

Kuna virtuaalses maailmas on näiliselt kõik võimaik, on ka vale kaotanud oma endise selge ja ühemõttelise tähenduse. Tõel ja valel aitas alati vahet teha see, et inimene tajus end surelikuna ja teadvustas endale surma vääramatust.

Vanasti oli vale patt, mille eest anti aru surmatunnil. Praegu on vale tõelus, inimeste teadvustamatu ja süüdimatu olek. Või üks meelelahutus paljude hulgas. Kuigi tegelikult on inimene endiselt surelik ja oma surmast ei pääse ta endiselt. Nii et uute valede taga on ikka olemas ka tõde, üks ja seesama vana vääramatu tõde. /---/

Üks kindel ja mõjuv rohi valetamise vastu on see, kui ise ei valeta. Kuid kuidas sa ei valeta, kui oled inimene ja sul on nii hele kui tume pool? Kuid kui valetad, tunnista endale, et valetasid. Sellega on juba suur samm astutud. Küsi endalt, kas on midagi, mis on sulle püha ja kui on, kas sa siis häbened, et oled valetanud. See tundub sõnades nii suurejoone-line, liiga ilus, kuid tegelikult on see ainuke rohi, mis aitab maailma jälle tõe suunas pöörata.





100000

6  
5  
4  
3  
1