



juuli 2011

Eesti Linasehargete Seltsi

INFOLEHTO

Selles numbris:

ALS seminarist Haapsalus 2010

Tervis – neelamisraskustest

Saame tutvavaks – Jüri Kukk

In Memoriam

Teated

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup

Trükk: OÜ Erkotrükk

Kaanel: **Elisa Koore** fotod.

Saarlanna Elisa looming on kaunistanud ELS infolehte varemgi (õlimaali tiigrist, juuli 2008). Kunstilised eneseväljenduse viisid on huvitanud Elisat aastaid. Ta on õppinud õlimaalikursustel, maalinud ja võtnud osa näitustest. Tegeleb fototöötuse, küljendamise ja viimasel ajal aina rohkem fotograafiaga. Fotokunstis püüdleb valguse, puhtuse, kompositsioonilise täiuslikkuse poole. Elisa fotodega saab lähemalt tutvuda veebilehel:

www.flickr.com/photos/zapxpxau

Head seltsikaaslased

Kasutasin võimalust, et vahetunud juhatus end veel “kogub” ja koostas ühe ALS-le (amüotroofiline lateraal-skleroos) keskenduva lehenumbri.



Selle haiguse olemuse mõistmine ja kogemused toimetulemisel on väärtuslikud ka mistahes teise lihashaiguse diagnoosi puhul. ALS on kõige kiiremini progresseeruv ja sügava puude kaasa toov täiskasvanuea lihashaigus. Probleemid, mis mõne teise lihashaiguse puhul ilmnevad aastakümnetega, jõuavad selle diagnoosi puhul kätte kuude või loetud aastatega. ALS kuulub diagnoosirühma motoneuroni haigused (MND), tihti kasutatakse neid kahte nimetust koos – ALS/MND-patsiendid.

2008. aastal sain kirja taanlaselt Jens Harhoffilt, kutsega osaleda ALS-seminaril Poolas. Käisime Poolas koos füsioterapeut Heigo Maamägiga. Juba toona küsis Jens, kas ülejärmisel aastal võiks selline üritus toimuda Eestis (järgnev aasta, 2009, oli planeeritud Soome). Vastasin üsna kõhklematult “Jah” – seminaril kuulsin mitmeid ettekandeid, mida olnuks vajalik 1:1-le meile üle tuua. 2009. aastal osales Soome seminaril meie ühingu liige Märt Merila; mõlemat seminari on kajastatud varasemates infolehtedes.

20.–22. augustil 2010 saigi teoks Haapsalu Neuroloogilises Rehabilitatsioonikeskuses seminar Baltic Bridge, kus kohtusid ALS-ga patsiendid Põhja-maadest ja Baltikumist. Eestist osalesid ELS juhid, mina korraldajana, vaba-

tahtlikud ja need ühingu liikmed, keda see diagnoos puudutab. Seminari tõttu tutvusin mitme uue inimesega, kellest ühe – Jüri Kuke – loo toon ära ka veerus Saame tutvavaks.

Rääkisime hingamisabist, toitumisest, võimalustest puuduva kõnevõime kompenseerimiseks, kuulsime motoneuroni haiguste tekkemehhanismidest ja diagnoosimisraskustest.

Lektorite ja kaasamõttelejate hulgas oli mitmeid “vanu tuttavaid” – professorid Andres Metspalu Tartu Ülikooli Geenivaramust ja Mart Saarma Helsingi Biotehnoloogia Instituudist, TÜ neuroloogiakliiniku dotsent Pille Taba, unehoiu keskuse juhataja Mae Pindmaa, füsioterapeut Kristiina Jokinen.

Kokkuvõtteid loengutest ja töötubadest järgnevatel leheveergudel.

Külli Reinup

ALS-ga inimesed – väljakutse tervishoiu- ja sotsiaal-

KÜLLI REINUP

ALS, mida nimetatakse ka Lou Gehrigi haiguseks Ameerika pesapalluri järgi, kelle see haigus maha murdis, on liigutusi koordineerivate närvirakkude progresseeruv hävimine närvisüsteemis. Inimese lihased kõhetuvad ja kaotavad jõu, haiguse hilisemas faasis vajab inimene kõrvalabi pisimateski toimingutes. Surm saabub neelamis- ja hingamisraskuste läbi (kui ei otsustata sonditoitumise ja püsivalt kunstlikule hingamisele jäämise kasuks); või liikumatusega kaasnevate tüsistuste tõttu. Haigestumine võib toimuda mistahes täisea eluperioodil, suurem tõenäosus haigestuda on 50–70. eluaasta vahel. Tuntuim selle diagnoosiga elav inimene maailmas on astrofüüsik Steven Hawking.

Kogu maailmas on täheldatud ALS-i

esinemissageduse tõusu ja tendentsi aina noorema haigestumisvanuse suunas. Ühe oletusena on põhjuseks närvirakke kahjustavate kemikaalide hulk meid ümbritsevas keskkonnas. Hämmastavalt sage on haiguse esinemine jalgpallurite hulgas.

Regiooniti on haiguse esinemissagedus sama (~2 haigestumisjuhtu 100 000 inimese kohta aastas), kuid kolmes piirkonnas maailmas on märgatavalt suurem ALS-haigestunute hulk: Guami saarel (USA); Lääne-Paapuas (Indoneesia) ja Jaapani saarel Kii Peninsulas. See annab alust oletada, et ka kliimatilised või geograafilised faktorid mängivad haigestumisel oma osa.

Haapsalus toimunud ALS-seminari ettekannetele andsid tooni professorid **Mart Saarma** ja **Andres Metspalu**.



Mart Saarma



Andres Metspalu

Saime teada, et inimese aju on keerulisem kui Universum. Inimgenoomis on palju tundmatuid geene, mille avastamine üha kiireneb tänu arenevale tehnoloogiale. Et geenide toimimist tundma õppida, on vaja ülemaailmsete geenipankade koostööd. Näiteks on toimunud läbimurre ühe lihashaigustest – Duchenne'i düstroofia – haigestumise põhjuse ja eeldatava ravi avastamises. Samuti ollakse teel Parkinsoni tõvele ravimi leidmisel. Nii on lootust, et millalgi toimub läbimurre ka ALSi

süsteemile

põhjus-tagajärg seoste selgitamisel. Prof. Saarma võtmesõnaks oli “närvikasvu faktor”, mille siirdamine tootab tulevikus enamat kasu praegusest tüvirakkude siirdamisest. Nagu ikka, võtavad katsetused väga kaua aega ja nendega kaasneb palju probleeme. Seetõttu on teadlaste ettekanded tänastele ALS-patsientidele juba hiljaks jäänud aga lootust süstib seegi, et ravimatu haiguse uurimisega maailmamaastabis aktiivselt tegeletakse.

Neuroloogid **Gleb Levitskii** (Venemaa Riiklik Meditsiiniline Ülikool, põhjaliku venekeelse ALS-raamatu autor, ülevenemaalise ALS-ühingu juhataja) ja **Pille Taba** rääkisid sellest, et ALS-i puhul puuduvad markerid, mille abil haigust diagnoosida ja seetõttu võib haige saada esialgu vale diagnoosi.

si. Kuivõrd ALS on nii halva prognoosiga haigus, tuleb püüda välistada kohe haiguse algstaadiumis teised sarnaste sümptomitega haigused. ALS-le sarnaseid kaebusi võivad põhjustada luulised muutused lülisamba kaelaosas (mida on enamasti võimalik operatsiooniga korrigeerida). Oluline on ALSi eristada multifokaalsest motoorsest neuropaatiast (MMN) ja inklusioonkehakeste müosiidist (IBM), kasutades erinevaid diagnostikavõtteid.

Esimeste kaebuste ilmnemisest kuni diagnoosi saamiseni kulub keskmiselt 14 kuud.



Gleb Levitskii

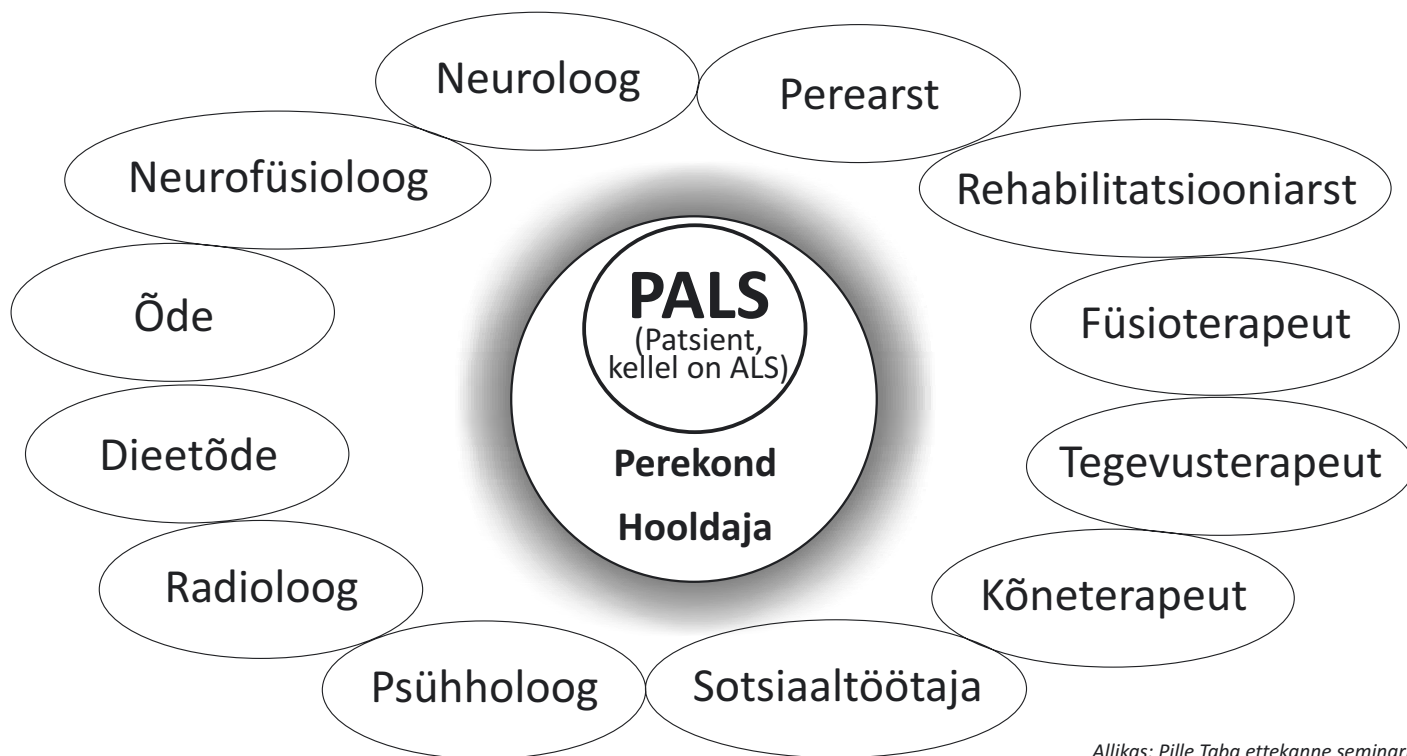


Pille Taba

Õige diagnoos on oluline, et alustada raviga. Ravil on kaks suunda: haiguse progresseerumise aeglustamiseks ja haigusega kaasnevate sümptomite – neelamis- ja hingamisraskused, süljevoolus, spasmid ja fastsikulatsioonid, põie- ja sooletalitluse häired, liikumisvaegusest tingitud häired, depressioon – ravi. **Alatähtsustada ei tohi selle diagnoosi juures psühho-sotsiaalset toetust kogu perele ja meeskonnatööd meedikute ning sotsiaaltöötajate vahel.**

Haiguse progresseerumise pärssimiseks kasutab arenenud maailm ravimit nimega Rilutek (toimeaine rilusool), Eestis ja teistes idaploki maades seda ei määrata ravimi kõrge hinna tõttu. Rilutek ei ole efektiivne ALS hilisstaadiumis. Hüpoteesina kasutatakse raviks E-vitamiini ja ubikinooni (Q10). Mitteid rahvusvahelisi uuringuid on käsil antibiootikumide (minotsükliin) ja tüvirakkude asendamise mõjust ALS ravis.

Meeskond, kes peaks olema kaasatud PALSi ravi ja hoolduse korraldusse



Kõrvalolevast skeemist puudub aga üks oluline lüli – ALS-nõunik või -tõerühm. Inimene, kes hoiaks sidet peamiselt kolmnurgas: patsient oma lähedastega, meedikud, sotsiaaltöötajad.

Patsiendile, kes kaotab kiiresti füüsilist ja psüühilist jõudu ning kõnevõimet, käib erinevate osapooltega suhtlemine ilmselgelt üle jõu. Taanis alustati ALS-nõustamise teenusega 3-aastase pilootprojektiga, milleks saadi raha riigilt. Peale kahte kolmeaastast katseperioodi läks nõustamisgrupi rahastamine riigieelarvesse ja toimib tänaseni.

TAANIST PIKEMALT

Ergoterapeut **Jette Möller** ja PALS **Jens Dalsgaard** kirjeldasid nii toetus-teenuste süsteemi kui ergoterapeudi (Eestis tegevusterapeudi) ja ALS-nõuniku rolli tähtsust PALSide jaoks. Jette Möller alustas lihashaigusega, sh ALS/MND-ga, inimeste nõustamist aastal



Jette Möller



Jens Dalsgaard

1976. 1986–1993 juhtis ta uurimustöid ALS-st kahes Taani haiglas, kus nõ multidistsiplinaarne töögrupp tegeles ALS-patsientidega. 1993–1996 aitas luua ALS toetusgruppe, 1996–2003 töötas ALS-nõunikuna. 2003–2007 tegeles trahheostomeeritud patsientidega ja aitas luua üleriigilisi strateegiaid ALS/MND-ga inimestele.

Kokkuvõtlikult pakub Taani riik oma puudega inimestele: isiklike abistajate toimivat süsteemi; pensionit; puudest tulenevate lisakulude katmist; kodu kohandamist (sh abistamist kolimisel ja lisakulude katmist kui osutub otstarbe-

kamaks vahetada korter); abivahendeid (sh tali ja tõstekurg, el. ratastool ja voodi); toetust transpordile või transpordivahendi soetamisele; rehabilitatsiooni ja taastusravi (2 x nädalas, sh näiteks füsioteraapia kliendi kodus) ning täiendavate kulude katmist (ravimid, hingamisaparaat).

Kõigis Taani maakondades on olemas õed, tegevusterapeudid, füsioteraapeudid, hooldajad-abistajad, et toetada puudega inimese elamist oma kodus. ALS-nõunik selgitab neile selle diagnoosi olemust, kiire progresseerumisega kaasnevaid probleeme ja räägib erivajadustest, mis on ALS-ga inimestel. Nõunik vahendab kohaliku omavalitsuse töötajatele ka haiglameeskonnapoolseid ettekirjutusi.

Jens Dalsgaard: "Päeval, kui sain teada oma diagnoosi (ja kolm aastat elamiseks), läksime koos abikaasa Lillyga res-

torani ja lubasime endile midagi head süüa ja juua. Me rääkisime sellest diagnoosist ja tõdesime, et 60 elatud aastat siin ilmas pole olnud põrmugi pahad. Me mõlemad tunnistasime, et soovime veeta järelejäänud aega võimalikult palju koos.

Ma ei olnud haige, olin lihtsalt saanud ALSi.

Tänaseks olen elanud selle diagnoosiga 9 aastat – õnneks tohtrid eksisid ja mul on aeglasemalt progresseeruv variant. Oleme Lillyga olnud 43 aastat koos ja meil on praegugi ilus elu. Mul on perekond ja sõbrad ja ma teen plaane järgmiseks üheksaks aastaks”.

ALS-diagnoosiga (sügava puudega) inimese olukord Põhjamaades ja Eestis erineb drastiliselt. Olulisemad kitsaskohad Eestis: seadusega sätestatud koduhooldusteenust ja isikliku abistaja teenust ei ole võimalik kasutada

omavalitsuse rahapuuduse tõttu ning hoolduskohustus taandatakse pereliikmetele või survestatakse inimest minema hooldekodusse; kaasaegsed elektroonilised kommunikatsiooniabivahendid ei kuulu riigi poolt kompenseeritavate abivahendite hulka, inimesel puudub võimalus valida elu ehk riigi poolt rahastatav kaasaskantav hingamisaparaat, kui tema enda hingamislihased enam piisavalt ei tööta.

Ilmekaks näiteks inimväärse elu võimalikkusest selle diagnoosiga on **Arne Lykke Larsen** Odense Ülikoolist Taa-nis, kus ta töötab teoreetilise füüsika õppejõuna. A. Larsen saabus Eestisse nagu tavaline lennureisija, olles samal ajal püsival juhitalval hingamisel ning suutes iseseisvalt liigutada ainult silmi ja kulme. Ettekande kokkupanekuks kasutas ta silmade liikumisele reageerivat arvutit ja loengute pidamiseks kõnesüntesaatorit.



Arne elu on üles ehitatud tema silmavaatele

Arne teemaks olidki kommunikatsiooniabivahendid neile PALSidele, kes ei saa rääkida ega kasutada oma sõrmi tippimiseks klaviatuuril.

Speller/Tähestik

Hea kindel võimalus mistahes olukorras. Kogu tähestik on jaotatud 5 rida x 6 veergu maatriksisse. Kuna PALSil säilib võime haiguse pahimaski staadiumis liigutada silmi, vahel ka kulme

või mõnd teist näolihast, siis abistaja jälgib tema märguandeid, näiteks kulmukergitamist. Abistaja alustab ridade loetlemist: 1, 2, 3... kuni märguandeni (õige reani). Seejärel loetleb ta selles reas olevad tähed, kuni märguandeni. Nii saadakse esimene täht. Sama protsess kordub iga järgmise tähega.

Selline tähestiku veerimine võib tunduda hirmus aeglase viisina sõnumi edastamiseks, kuid tegelikkuses töötab hämmastavalt kiiresti. Kui abistaja ja PALS harjuvad (loetlemise rütmi ja märguannete jälgimisega), ei ole enam paberit vajagi, tähestiku asetus jääb üsna ruttu meelde.

Tähtsusetu pole ka seik, et selline abivahend ei maksa midagi. Vaja on ainult üht paberilehte, sellele kirjutatud tähestikku ja igaüks saab suhtlemisega hakkama.

Meie kodulehelt ALS-alajaotusest võib "tähetabeli" alla laadida pdf-na.

Pea- või lõuahiir

Tähestik on hea küll aga kui sa tahad olla poeetiline, filosoofiline või teha teoreetilist füüsikat, siis vajad sa arvutit ja vahendit, et seda hallata.

Kui inimene suudab liigutada pead (vasakule-paremale, üles-alla), siis so-

bib infrapunase kiirega arvutilahendus (*Näit. HeadMouse® Extreme, maksab USA-s umbes 1000 \$ - Toim.*). Inimese prilliraamile, otsmikule või peakattele kinnitatakse hõbetäpp, mis peegeldab infrapunast kiirt tagasi. Vastavalt pealiigutustele liigub ka kursor arvutiek-

A	B	C	D	E	F
G	H	I	J	K	L
M	N	O	P	Q	R
S	Z	T	U	V	W
Õ	Ä	Ö	Ü	X	Y

Kohandatud eesti tähestik. Koos kõikide võörtähtedega on meie tähestikus 32 tähte.

raanil ja on võimalik efektiivselt teha arvutil kõike.

Lõuahiir on nagu tennispall, millega saab lõuga liigutades juhtida arvutihiirt samamoodi kui näiteks elektrilist ratastooli. Eeldab jõudu kaelalihastes.

Vaatetundlikud arvutisüsteemid

Vaatetundlik ekraan reageerib vaataja ainitisele pilgule. Põrnitsed hetkejooksul teatud punkti arvutiekraanil ning arvuti reageerib sellele. Sellised pardakompuutrid on võimalik kinnitada elektrilise ratastooli külge. Nagu arvata võibki, on need süsteemid kallid.

Põhjamaades on levinuim **My Tobii** süsteem, mida toodetakse Rootsis (*hind umbes 20 000 \$ koos lisaseadmetega - Toim.*). Hoolimata kõrge hinnast, ei vasta ta kõige nõudlikuma arvutikasutaja vajadustele. Konkureeriv Ameerikas toodetav süsteem **Quick Glance** on tarkvara suhtes märksa paindli-



MyTobii P10, milles on ühendatud 15-tolline monitor, arvuti ja silmaseade

kum. Norrakad näiteks on välja töötanud oma süsteemi Roll Talk, mis on tarkvaraliselt üsna võimekas kuid arvuti ise on mugavaks juhtimiseks liiga väike.

Brainfingers

Arvuti haldamise süsteem on võimalik hankida ka märksa väiksema raha eest. Brainfingers (mõttelised sõrmed) on peavõru, mis võtab vastu elektrili-

si signaale kasutaja näolihastest, silma liikumisest ja isegi mõtteväljatustest. Tarkvara kodeerib need signaalid lahti kasutaja virtuaalseteks sõrmedeks klaviatuuril. (*Selle süsteemi lihtsam versioon OCZ NIA maksab umbes 125 \$, Brainfingers umbes 2100 \$ - Toim.*)

Arne Larsen: "Brainfingersiga realiseeri oma aju alfa- ja beeta-laineid. Beeta-lained omavad kõrgemat, alfa-lained madalamat sagedust. Kui mõtlete näiteks seksile või Margaret Thatcherile, saadate te automaatselt välja kõrgsagedusega beeta-laineid. Teisalt, kui mõtlete seksist M. Thatcheriga, võite minna kobeselt madalsageduslikku seisundisse ja saata välja alfa-laineid.

Ja nii te kontrollitegi oma arvutit! Ma kasutasin Brainfingers-süsteemi ühe aasta jooksul, töötades ülikoolis, ning see toimis suurepäraselt. Küll aga oli ta aeglasem kui pilgutundlikud süsteemid."

VEEL ÜHEST TAANLASEST

Jens Harhoff: "Ma pole enam nii kena kui ma olin kunagi varem, aga pole viga, mu naine, mu lapsed, mu isiklikud abistajad ja mu koer armastavad mind ikka veel.

Olen 64 aastane ja elanud selle diagnoosiga 12 aastat. 3 aastat peale diagnoosi saamist kaotasin kõnevõime, ma ei suutnud enam hingata ega närida ja neelata toitu. See viimane ei tundunud mulle kuigi murettekitav, otsustasin elada õllest või punasest veinist (mis

ei olnud mu abikaasa meelest põrmugi naljakas).

Nagu ehk olete kuulnud, ei soovita arstid meile midagi, et võidelda oma haigusega. Ma ei suutnud selle mõttega leppida ja hakkasin tegelema mõningate treeningutega. Sellest hoolimata kaotasin aina lihaskõuet, täpselt nagu arstid olid ennustanud. 2002. aastal ei suutnud ma enam tippida LightWriteril ega liigutada jäsemeid.

Samal aastal juhtus midagi kummalist – mu haigus peatus ja tasapisi taastus mõningane lihaskõuet mu kättes ja jalgades.

Mu näos ei ole ainsatki toimivat lihast järel, pisut jõudu on säilinud kaelas ja kehas. Kasutan subtlemlisel LightWriterit.

Vabel on mul kopsupõletik või mõni muu tobe haigus aga üldiselt olen ma väga terve mees. Kuid kui 2000. aastal poleks olnud minu jaoks hingamisaparaati, poleks mind täna siin."

Jens Harhoff, Nordic ALS Alliance juhataja, alliansi aasta-koosolekute organisator. korraldab ALS-kursusi Taanis. Alliansi üheks eesmärgiks on teavitustöö kaudu parandada PALSide elutingimusi ka teistes riikides



ISLANDI SÕNUM

Gudjon Sigurdsson, ülemaailmse ALS-alliansi praegune juhataja (PALS 2004), kirjeldas, kuidas isikliku abistaja teenus muutis nende perekonna elu. Enne oli Gudjoni abikaasa pidevalt ametis tema abistamisega ja nende suhetest hakkas kaduma abikaasade vääriskus. Kui riik tagas pilootprojektiga Gudjonile abistaja 6 tunniks päevas, said nad abikaasaga õhtuti isegi rahu-

likult koos telekat vaadata. Gudjon juhtis tähelepanu sellele, et ALS-diagnoosi saavad ka abikaasa ja pereliikmed. Liiga tihti unustatakse haige lähedased, kuigi nad võivad vajada isegi enam abi. PALS vajab teenuseid kolmest allikast: sotsiaalteenuseid nii riigilt kui kohalikult omavalitsuselt; tervishoiuteenuseid riigilt. Kui kogu raskus langeb omavalitsuse õlgadele, “keevitab” see ühe pereliikme täisko-

haga (tasuta) tööle PALS-i abistajana.

Rahvusvahelise alliansi kreedo – iseseisev elu on inimese enda poolt juhitav elu. Ühiskond vajab iga üksikut inimest nagu isiksust. Oma koduses keskkonnas on inimene “laetud”, maksimaalselt teovõimeline ja saab kasutada abi võimalikult efektiivselt.

Me vajame kasutaja poolt juhitud teenustepaketti, mitte teenuste poolt juhitud kasutajat.



Gudjon abikaasaga (vasakul) ja tütardega 2004. aastal



2009. aastal Berliinis koos oma sõbra ja eeskuju Evald Krogiga

PRAKTILINE SOOME

Meie ühingu suvelaagrist “Rohkem õhku” Pedasel tuttav Soome füsioterapeut **Kristiina Jokinen** esitles ambu-teraapiat hingamisvaegusega või püsival juhitava hingamisel olevatele inimestele.

Ambu-teraapia on näidustatud:

- püsivalt hingamisaparaadi abil hingavatele inimestele;
- kui kopsumaht on alla 2 liitri;



Kristiina (paremal) “õppematerjal” Gudjoniga

- kui hingamisprotsessis osalevad abilihased (näo-, kaelalihased);
- tugeva skolioosi korral, mis takistab rindkere liikuvust;
- kui hingamissagedus on suurem kui 20 korda minutis.

Ambu-teraapiat kasutatakse sekreetide väljutamiseks hingamisteedest, köhimise abistamiseks ja aspireerimise järel. Hingamise abistamine ambuga



Isiklikku ambu võib pesta sooja vee ja seebiga

annab puhkust hingamislihastele, parandab kopsude läbiventileerimist, ennetab või aitab kaotada atelektaasi (*kopsukoe kokkulangemine bronhi sulguse tõttu - Toim.*).

Kristiina töötuba pidasid huvitavaks isegi kõikenäinud taanlased. Küll aga nõuab ambu kasutamine harjutamist ja juhendamist, sest on olemas mõned vastunäidustused käsitsi ventileerimisele ja mitmeid asju, mida tuleb ventileerijal osata tähele panna. Füsioterapeut **Heigo Maamägi** osales samuti selles töötoas ja loodame, et soomlaste kogemused ka meie praktikasse imbuvad.

Kristiina andis ELSile üle Soome meditsiinifirmade poolt annetatud ambud, osa läks kohe kodukasutusse. Kui sul on hingamis- või köhimisraskusi, ära kõhkle pöördumast Heigo poole, et saada amb ja õppida seda kasutama (LTKH sekretäri telefon 650 7397).

Teise praktilise asjana demonstreeris Kristiina Soome haiglates ja hooldus- asutustes levinud kommunikatsioonia- bivahendit, suurt tähetabelit (soome k *pleksitaulu*, fotol), millel on sisulistelt sama maatriks, mida tutvustasime ees- pool. Erinevus seisneb selles, et tahvel ja tähed on piisavalt suured, nii, et abis- taja on võimeline läbi läbipaistva plek-

siklaasist aluse jälgima PALSi silmade liikumist tähelt tähele. Millegipärast tunduvad lihtsad lahendused vähem usaldusväärsed kui kõrgtehnoloogili- sed. Palusime Kristiinal tõestada abi- vahendi tõhusust Urmase peal – hooli- mata keelebarjäärist veeris Kristiina üsna hõlpsasti kokku Urmase “öeldud” sõna “ooper”.



Enim tekkib inimesel, kes ei saa kõneleda, probleeme võõraste inimestega lävimisel

EESTI ASJAD

Oma nägemuse sügava puudega ini- mese olukorrast Eestis esitas Riigiko- gu Sotsiaalkomisjoni toonane esimees **Urmas Reinsalu**. Sotsiaalminister Hanno Pevkur edastas oma tervituse elektroonilisel kujul. Kahjuks ei tund- nud mingisugust huvi ürituse vastu press, hoolimata minu kutsetest ja kin- nitusest, et teema – ALSga inimeste olukord – on terav ja et meie semianril käsitletakse seda professionaalsel rah- vusvahelisel tasemel.

Eestist kõnelesid veel mitmed esine- jad. Unearst **Mae Pindmaa** andis põh- jaliku ülevaate inimese unehäiretest ja unehoiu keskuse kogemustest närvi- lihashaigusega patsientidega. Mõned neurooloogilised seisundid, millega suu- re tõenäosusega kaasnevad unehäired: kvadrupleegia (neljajäsemehalvatus); poliomiüeliit; motoneuroni haigused, äge polüneuropaatia (Guillaini-Barré

sündroom); lihasdüstroofiad; generaliseerunud müasteenia; müopaatid. Tuletasime meelde koduse hingamistoet aparate CPAPi (ühe-) ja VPAPi (kaheõhkne) põhimõttelist erinevust. Unetehnik **Peeter Pirni** juhitud töötoas said soovijad mõõta hapnikusisaldust veres nahapinnalt ja VPAPi proovida. Peeter selgitas õhupalli abil mängleva kergusega aparadi tööpõhimõtet ja julgustas kõiki, kel hingamine nõrk, VPAPi taotlema. Selles töötoas ilmnes nii mõnegi osaleja pelgus aparadi ees – sümptomid, mis viitavad hingamispuudulikkusele on olemas, kuid aparaat mõjub hirmutavana ja inimene eelistab olla edasi tuttavas seisundis. Nääpsuke ja nooruke **Laura Luide** meie ühingu, kelle olin palunud just selle töötoa tõttu seminarist osa võtma, seletas suurtele meestele vapralt, kuidas VPAP tema elukvaliteeti oluliselt parandanud on.



Mae Pindmaa



Annely Soots

Väljakutsuva ettekandega “Tervenda ennast toitumise abil” esines toitumisterapeut **Annely Soots**. Lühidalt: sooletrakt on inimese “köhuaju”, seal paikneb 80% meie immuunsusest ja toodetakse närvivahendussaineid, seetõttu on soolte korrashoid väga tähtis. Lõpuni lagundamata valkudest tekivad väga mürgised ühendid, mis mürgitavad aju ning häirivad aju tööd.

Paljude närvisüsteemi haiguste põhjuseks võib pidada raskemetallimürgistust. Pärast kelatsioonravi on ette tulnud imelisi tervenemisi.

Toitumisteraapia nurgakivi

Likvideeri kõhukinnisus, vähenda toksiinide edasist sattumist kehasse ja aju

Kuidas?

- Söö 5–7 klaasitäit köögivilja päevas, millest pool ainult kergelt hautatuna
- Rohelised smootid iga päev
- Loomne valk asenda taimsega (kaunvili ja täisteravili)
- Loomsest võiks jääda muna ja kala, siis ei teki probleeme B12 vitamiiniga, lihas metsiku looma liha
- Söö 5 korda päevas, vahepaladeks puuvili
- Vähenda suhkrutarbimist, see aeglustab seedetrakti liikumist, tarbi vaid fruktoosi, ksüliitooli, puuvilju
- Tarbi häid soolebaktereid, ensüüme, **MÄLU VÄGA KORRALIKULT!**
- Kasuta dr Hay koos- ja lahussöömise põhimõtteid, et toit alati lõpuni seeduks
- Likvideeri menüüst talumatust tekitavad toidud, et vähendada sooleseinte läbilaskvust
- Toeta maksa toksiinidega toimetulekul
- Likvideeri kandida probleem

Haapsalu Neuroloogilise Rehabilitatsioonikeskuse (HNRK), kus oma seminari läbi viisime, võimalusi tutvustas füsioterapeut

Riina Mõim.

Meeldiv oli kuulda, et veidi üle aasta selles majas töötanuna, tundus töökoht talle maailmatoreдайmana.

HNRK missiooniks on: a) pakkuda võimalikult mitmekülgset ja kaasagetsust taastusravi **neuroloogiliste** ja ortopeediliste vaevustega lastele ja täiskasvanutele; b) **aidata igal indiviidil saavutada maksimaalne iseseisvus ja sotsiaalne aktiivsus**. HNRK tiimi kuuluvad: patsient, taastusraviarst, õde, hooldaja, füsioterapeut, tegevusterapeut, logopeed, sotsiaaltöötaja ja psühholoog.



Riina Mõim

Jüri Lehtmets meenutab: “Enne 2001. aastat, kui Haapsalu Neuroloogiline Rehabilitatsioonikeskus kolis uude majja, asus keskus kahes eraldi majas, mille tingimused jäid kaugemale maha praegustest. Niinimetatud lastemajja sisenemine oli ratastooliga täiesti võimatu; veidi uuemas, täiskasvanutemajas, oli küll tagatud liikumisvõimalus ratastooliga, kuid koridorid olid nii kitsad, et liikuma mahtus seal ainult üks ratastool korraga – ühe möödalaskmiseks pidid teised tubadesse taganema.

15 aasta taguses Haapsalus ei olnud ühest promenaadist veel märkigi. Oli täiesti lagunenu ja suisa ohtlik paadisild ning viljaaidana kasutuses olnud Kuursaali alles hakati vaikselt korrastama. Aastaid peale korrastamist olid Kuursaali treppidele paigaldatud eluohtlikud relsid, mis lõpuks asendati nõuetekohase kaldteega. (Tänu sellele kaldtele said ka meie seminari osalised nautida

imeilusas Kuursaalis L. Dorado energilist muusikat.)

Paljud ratastooli jäänud inimesed teevad oma esimesed katsed uue liikumisvabendiga linnatänaval liigelda just Haapsalus. Kuid ometi unustatakse isegi selles linnas liikumispüüanguga inimesed linnaobjekte planeerides täiesti ära ja parandatakse vigu siis, kui puudustele tähelepanu juhitakse. Ilmekaks näiteks on vastvalminud Promenaad, mille juures on unustatud tagada ligipääs uuele paadisillale, Suvpevarviljonile ja tantsuplatsile. Koos Haapsalu linnavalitsuse esindajatega promenaadi kord üle vaadates anti välja lubadus, et ligipääs neile rajatistele süiski tagatakse.

Miks ei võiks Haapsalu võtta eesmärgiks muuta linn kõigile võimalikult mugavaks. Haapsalu tunnuseks on “Haapsalus on hea”. Miks ei võiks Haapsalu olla hea ka esimesi rattalükked tegevale ratastoolikasutajale?”

KOKKUVÕTTEKS

Sisutihedast seminarist jääb mõnigi asi lahti kirjutamata. Islandi reverendi **Gunnar Matthiassoni** ülevaade toetustest ja teenustest Islandil, mis märkis muuhulgas ära veel ühe lüli, mida meie skeemil lk 6 ei leidu – hingehoidja ja hingehoiutöö. Gleb Levitskii ülevaade olukorrast Venemaal. Kristiina Jokineni ülevaade olukorrast Soomes. Meditsiinitudengi **Elina Pucite** (asendas haigestunud Maruta Naudinat) ülevaade Läti tingimustest. Haapsalu laste **laulustuudio Do-Re-Mi** meeleolukas esinemine. Riikidevaheline tutvumisõhtu esimesel päeval, osalejate avatud arutelu viimasel päeval. Filmid “Kõneleb silmadega” ja “Peeter”. Ingliseelsete õppematerjalide (trükiste ja videofilmide) lähetamine meie ühingu ülemaailmse ALS alliansi poolt. Eestikeelse kogumiku “Diktaator ALS” väljaandmine.



Gunnar Matthiasson

Kolmepäevase töö tulemusena valmis võrdlus olukorrast seminaril osalenud riikides (vt www.els.ee).

Võrdluse pinnalt on võimalik ELSil kavandada jätkutegevusi või teha ettepanekuid riigivõimule, tagamaks sügava füüsilise puudega inimesele elu kodus.

Täna **Margit Kasemetsa** kolme päeva kindlakäelise ajakavas hoidmise, **Aadu Särevit** ettekannete jälgimise ja märkmete tegemise eest võrdleva tabeli jaoks ning **Jüri Lehtmetsa** Haapsaluringkäigu ettevalmistamise eest!

Samuti sünkroontõlki **Karin Sibulat** (abistajaga) suurepärase tõlgete eest, vabatahtlikke **Mariin Piperit** ja **Ann-mari Eespäeva** abi eest kohapeal ning kõiki kaasamõtlejaid ja kaasalööjaid.



Do-Re-Mi tüdrukud – vahetud ja hõbehäälsed

Täname kannatlikkuse ja vastutuleku eest HNRK-d ja sealset ülemõde Kaja Manderit



Täname tootesponsorit

VÄRSKENDAV KOGEMUS
saku
 ~1820~

Neelamisraskustest

Väljavõtte kogumikust Diktaator ALS

Mitme neuroloogilise haigusega kaasnevad mälumishäired ja neelamisraskused. Tõsisemaid häireid võib esineda ALSi, skleroosis multipleksi, Parkinsoni tõve, mõnede lihashaiguste ja ajuinsuldi puhul.

Söömine ja joomine muutuvad probleemseks, kui põskede, lõua, huulte, keele või suulae lihaste töö on häiritud. Neis lihastes võib esineda nõrkust, kohmakust, aeglust või ebatäpsust.

Olenevalt häirest soovitatakse kas **vedeldada**, **paksendada** või **püreerida** toitu.

Neelamishäired võivad põhjustada alatoitumust ja tüsistusena kopsupõletikku. Seetõttu tuleb neuroloogiliste haigustega kaasnevatele neelamishäiretele tähelepanu pöörata kohe haiguse algstaadiumis.

<i>Neelamishäire</i>	<i>Probleem</i>	<i>Soovitus</i>
Huulte sulgemine raskendatud	Vedelik valgub suunurgast välja	Joogid ja selge leemega toidud paksendada
Mälumisvõime nõrgenenud	Toidu peenestamine suus ei õnnestu, mälumine väsitav	Pehme, ühtlase konsistentsiga toit, mis ei vaja palju mälumist
Keelelihaste töö nõrgenenud	Tahke toit jääb suuõõnde või keelele kinni, vedelik sattub hingetorru	Püreeritud toit, paksem vedelik
Suulae lihased nõrgenenud	Selge (lahja) vedelik ja väikesed toiduosad sattuvad ninaõõnde	Paksem vedelik, ühtlane koospüsiv toidumass
Hilinenud neelamisrefleks	Selge vedelik sattub hingetorru	Paksem vedelik, joogikõrre kasutamist vältida, kuna see võib olla ohtlik, sobiva suurusega suutäied
Kurgukaane sulgumine häiritud	Vedelik (ka toit) sattub hingetorru	Paksendatud vedelik ja toit
Neelulihased nõrgenenud	Kleepuv või murenev toit võib neelu kinni jääda, kust neelamise järel võib sattuda hingetorru	Ühtlane, libe toidumass

Esmane ja kõige tavalisem ilming on vedeliku jäämine neelu (kurku kinni jäämise tunne juues). Teised ilmingud: mälumine tundub liiga väsitav; raske on liigutada toitu keelelt edasi või toit läheb kurku (hingetorru).

Kui esineb mõni nendest kaebustest, tuleb pöörduda neuroloogi poole, kes suunab abivajaja edasi logopeedi või ninakõrvakuruarsti vastuvõtule.

Kui tekivad neelamisprobleemid, vajavad nii söömine kui toidu valmistamine rohkem aega ja keskendumist kui varem. Kodus võiksid olla kasutuses selliseid köögiriistad nagu riiv, sõel, pudrunui või uhmer ning hakklihamasin. Tõhusad abilised on mikser, saumikser ja köögikombain.

Toitumisspetsialistiga tuleks kindlasti nõu pidada. Ta aitab päevase menüü koostamisel, annab nippe toiduvalmistamiseks ja muid juhiseid.

Probleemid söömisega toovad kaasa uusi muresid. Inimene võib väsida kergesti, tal võib esineda kõhukinnisust ja söögiisu puudumist. Probleemid on individuaalsed, mõnel esineb neelamisraskusi, teisel isupuudus.

Millist toitu on raske neelata

Välti kuivi, kergesti murenevaid, kõvasid, sitkeid ja kleepuvaid toite ning neid, milles on koori või seemneid, mis võivad kurku kinni jääda. Sellised on toored puu- ja juurviljad tervena, pähkliivõi, popkorn, terved maasikad ja mustikad, näkileivad, digestiivküpsised.

Kasulike, kuid halvasti neelatavate toitade söömiseks tuleb leida ohutu viis – marjad püreerida, juurvili peenestada. Mõnesid aineid on raske piisavalt peenestada – näiteks till, petersell, mandlid ja pähklid. Maitseained, ka ürdid, tuleb lisada toidule jahvatatuna.

Turvalisem einestamine

- Söö meeldivas ja lõõgastavas ümbruses.
- Istu otse, et toit vajuks allapoole oma raskusega.
- Ära hinga sisse enne, kui oled suutäie lõpuni neelanud.
- Söö aeglaselt. Võta väikesed suutäied ja mälu need põhjalikult peeneks.
- Keskendu neelamisele. Ära lase oma mõtteid mujale juhtida näiteks raadiol või televiisoril.
- Neela kogu toit suust, enne kui hakkad rääkima.
- Kui ajab kõhima – neela kohe, enne kui hingad sisse.
- Ära söö üksi, vaid pereliikmete või sõpradega koos. Aspiraator olgu läheduses.
- Puhasta suu söömise järel.
- Istu peale söömist (vertikaalses asendis) veel 20 min.

Tihti jäetakse neelamisraskuste ilmnemisel kõrvale leib. Proovi kasta leiba piima sisse, puljongisse või vette. Leiba saab asendada pudru või kõrdiga.

Toitu, mis sisaldab nii leent kui tükke, on parem kas segada ühtlaseks massiks või võtta tahked osad ja vedelik eraldi suutäitena.

Liiga kuum suutäis neelatakse tavaliselt kiirustades ja see võib sattuda hingetorru, mis ei ole veel sulgunud.

Soovitusi toiduvalikuks

Üldiselt on hea neelata külma toitu või vedelikku (jäätis, jääkülm vesi), kuna jahe suutäis soodustab neelamisrefleksi vallandumist. See on siiski individuaalne. Katseta, millise temperatuuriga toit on sulle sobivaim neelata.

Samuti aktiveerivad neelamisrefleksi isuäratav toit ja mälumist vajav toit. Mälumine soodustab süljeeritust ja sülje segunemine toiduga teeb selle kerge-

mini neelatavaks.

Kaalu kogu tavalise toidu püreerimist ja vajadusel selle vedeldamist leeme või kastmega.

Püreetaoline toit üksi ei anna mälumislühastele piisavalt tööd. Täiesti püreeritud toidule tuleks üle minna alles siis, kui see on vältimatu.

Organism vajab igaks päevaks palju vedelikku. Piisav kogus vedelikku aitab toime tulla tihkemaks muutunud sülje ja kõhukinnisusega.

Vedeldada tuleb toitu niipalju, et see oleks ühtlane mass ja kerge neelata. Kuid samas mitte nii vedel, et vajub suus laiali.

Paksud joogid, nagu puuviljanektarid ja smootid, on turvalisemad neelata kui selged vedelikud nagu vesi, mineeraalvesi, tee või kohv.

Vedelike paksendamine

- Lisa mahladesse, suppidesse, kokteilidesse ja toidulisanditesse tardainet, et nende konsistents muutuks umbes sama paksuks kui puuviljanektaril. Hästi sobib selleks otstarbeks jaanikaunapulber. Lisaks on olemas tärglisetaoline toidu ja vedeliku paksendaja Nuttilis, mille abil saab muuta vedeliku (nt kohvi ja tee) tekstuuri ilma maitseomadusi muutmata. Pulber lahustub toidus/vedelikus koheselt, ilma töötlemata. Nuttilise müügiga tegeleb Eestis Nutri Kaubandus. Paksendamiseks sobib ka želatiinipulber.
- Valmista mikseriga kokteil, milles on piima, jäätist ja hommikuhelbeid või kama.
- Pane suppidesse kartuleid ja juurvilju. Püreeri supp ühtlaseks.
- Sega toormahla hulka püreeritud värsked puuvilju.
- Et puuviljapiim, toidulisand või lihtsalt mahl oleks paksem, püreeri sinna hulka banaani.
- Katseta hapupiima kokteilide põhjaks. Värskendava joogi saab hapupiima ja toormahla segamisel.

Et söömine õnnestuks

Pea peab neelamise ajal olema otse või veidi ettepoole kaldu. Kui pead on raske püstiasendis hoida, küsi füsioterapeudilt või raviarstilt nõu abivahendite kohta. Abi on mitmesugustest kaelatugedest. Patjadega saab toetada ka kogu keha asendit nii, et pea jääb söömise ajal (või juues) võimalikult heasse asendisse.

Kogu keha asend peab süües või juues olema pisut ettepoole kaldu.

Hoia pabersalvrätt käepärast, et pühkida suunurki.

Võta korraga vähem toitu suhu. Söömine on niiviisi aeglasem, aga turvalisem. Kui suutäiega tekib probleem ja tekib lämbumistunne, ürita kõhata des toit neelust eemaldada. Jää ise rahulikuks! Kui ei saa omal jõul toitu kurgust kätte, peab abistaja vajutama lühidalt aga tugevalt diafragmale ja ai-

tama sel viisil eemaldada kurgupõhja jäänud toidupala.

Varu alati söömiseks piisavalt aega!

Ära kõnele, toit suus! Hinga neelamiste vahelisel ajal, aga ära kõnele. Söömine ja rääkimine ei kuulu kokku. Kui keegi küsibki söögi ajal sinult midagi, ära vasta enne kui neel on tühi. Kõhata iga neelamise järel, et väikesedki toiduosad läheksid neelust alla.

Ürita olla mõtlemata muudele asjadele söömise ajal. Mõtle suutäiele ja keskendu nii närimisele kui neelamisele. Kui neelamisega on tekkinud probleemid, on oluline tagada rahulik ja meeldiv ümbrus söömise ajaks.

Püüa mitte jätta suud lahti või poolavatuks. Kui oled suutäie võtnud ja alustad mälumist, pane suu tugevasti kinni. Hoia lõug tavapärasas asendis, hoolimata sellest, et lõuad võivad tunduda pehmed ja jõuetud.

Pane toit sügavale suhu – keele keskele või tagaosale, mitte keelotsale, eriti siis kui keelelihastega on juba ilmnenud probleeme. Vii toit suhu aeglaselt ja aseta see rahulikult keele peale. Vali sobivaim viis toidu suhu panemiseks. Kui näiteks tableti neelamine on raske, võid asetada tableti toidumassi sisse.

Kui toit on kuiv ja raske neelata, lisa kastet, või peenesta toit kahvli või mikseriga. Ära tunne piinlikkust, kui pead avalikus kohas söömise ajal kõhima või kõhatama. Kõhimine takistab toidu sattumist hingamisteedesse ja on vajalik refleksi, mis võib päästa su elu.

Oskus kõhida on nii oluline, et seda tuleks harjutada koos terapeudiga. Logopeediga saab harjutada neelamist ja keelelihaste tööd.

Ära hinga neelamise ajal! Kui oled suutäie hoolikalt läbi närinud ja suunanud selle keelele, neela rahulikult, kõhata ja hinga jälle.

Jüri Kukk – KEK, BMW, ALS...

Olen sündinud 1947. aastal Sindis. Sõjaväes olin Norra piiri lähedal, teenisin mereväes Barentsi merel. Olin motorist, st seisime selle eest, et laevas oleks elekter. Laev oli varustatud lokaatoriga, mis püüdis lennukeid 500 km raadiuses. Kui radar töötas, anti valjuhääldi kaudu käsk: “Ülemisel tekil mitte viibida, radar töötab kõrgsagedusega”. Ma ei usu, et sellest radarist kellelegi suuremat häda oleks sündinud, olin ise üsna ettevaatlik ja nõudsin sama ka oma alluvatelt. Sellest on juba palju aega möödunud – tulin koju aastal 1969.

Edasi olen aga tervist tapnud küll. Lugesin hiljuti riskielukutsete kohta, gaasikeevitusega keevitamine kuulub nende hulka. Tegin Pärnu KEKis sõiduautodele kapitaalremonti, sealhulgas põhjalikke kerekeevitusi. Lisaks



jootsin hõbeda-nikli sulamiga puidutöötlemisfreese. Võibolla selle töö käigus juhtus midagi, mis lõppes nüüd, peale 36 aastat töötamist ühes ja samas ruumis, fiaskoga.

2009. aasta veebruaris-märtsis (2 aastat ja 5 kuud tagasi) tekkis mul ootama-

tult mingi imelik liigne süljevool, tekkis takistus rääkimisel... nagu segaks neelukoht. Eriti “k” ja “g” takerdusid kõrisõlme. Läksin perearsti jutule, et ehk on mürgistus või allergia selle jootesegu vastu, mida kasutasin tööol. Tegime vereproove – kõik oli korras.

Mõned kuud hiljem, kui probleemid süvenesid, ei osanud perearst enam midagi arvata ja saatis mind edasi närviarsti juurde. Närviarst saatis kurguarsti juurde, kes ütles, et muidu on kõik ilus, aga millegipärast liiguvad mu neelus kõik nii uimaselt.

Järgmiseks saadeti mind tomograafi alla, aju oli korras (kahtlustasin ka ise väikest insulti). Siis torgiti mu lihaseid nõeltega ja avastati, et närvi-lihase ülekandel on midagi sassis. Nüüd läks tee magnettorusse, aga seegi ei näidanud midagi erilist.

Tartu tohtrid torkisid mind veelkord nõeltega üle ja sain endale küsimärgiga diagnoosi, ALS. Doktor ütles, et muud enam teha pole kui oodata.

Detsembris 2009 tunnistati mind 100% töövõimetuks. Jahedaga, alla +10 kraadi oli tegu nõõpide kinnipanekuga, pisidetailide, nagu mutrite jms vidinate kinnihoidmisega. Tunne oli, nagu oleksid sõrmed külmast kohmetunud. Tihti tulid koju, särginööbid lahti. Soojade tulekuga jäi tase samaks, näppude töös polnud erilist allakäiku, aga ka mitte paranemist, märgata.

Seda ei saanud aga öelda mu kõne kohta, mis muutus aina ebaselgemaks. Hea meelega oleksin olnud hoopis vait, aga tuttavaid oli palju ja ikka tuli kellegagi suhelda. Kui tegu oli ühe lausega või kui püüdsin rääkida väga aeglaselt, ei olnudki asi kõige hullem. Aga niipea kui oli vaja pikemat juttu, või unusta-

sin end ja rääkisin kiiremini, hakkasin hingeldama. Selles suhtes oli energiavaru väga väike. Naerda ei saanud, sisehingamisel jäi hing kinni.

Mu kõnelemisprobleemide algusetapil tahtsin justkui ühe hingetõmbe-ga pikemalt rääkida ja pärast, kui aega on, hingata. Kadus kontroll jaotuse üle, mida teha millal.

Kui vastasin telefonile, arvati vahel, et olen joonud.

Üks asi veel, aga sedagi on kirjeldatud ja ma pole ilmselt erand. Nimelt mistahes emotsioon, õnnelik või kurb kaasaelamine, toob kohe pisarad silma. Mingid kauged asjad, mis ei puutugi eriti minusse, aga on inimlikult südamlikud, tekitavad näokrampe, pisarad jooksevad. Nii ebasehelik. Kinnominek ja muud üritused, kus on väiksem seltskond, on juba piinarikas, matustest ma parem ei räägigi.

Meremeeste Haigla

Kõrge maja mereäärsel teel,
kümme korrust, kümnendale
vinnan oma logiseva keha.
Ma abi vajan – kord ja teine veel...

Inimene, kel vaid lootus jäänd
et keegi kuskil on, kes aitab,
käte ulatab, hea sõnagagi paitab
– ja püüdlilikult ta püüab veel.

Õhtul aknas sadamate tuled,
vaikus vallutanud teed.
Ainult lootus jäänd, kas kuuled,
selles elus, sellel teel.



Joonistused: Jacek Orasinski

Olen mõelnud palju sellele, et miks. Suguvõsas, kui mul tõesti see haigus on, olen ma esimene, aga mine neid neandertallasi tea. Vaatasin ELSi kodulehelt, et on ka mingeid samalaadseid haigusi nagu ALS. Simuleerivad tõsise haiguse külje all! Tekkis lootus, et ehk ka minul...

Hiljaaegu läksin üle sonditoidule ja kõnelemisest olen ka sunnitud loobuma. Enamasti olen tubane, treppidega võitlemiseks vajan kõrvalist abi. Sisustan päevi abivahendite maailma tundmaõppimisega internetis. Nõu ei ole küsida eriti kelleltki, hangin mõne abivahendi ja katsetan, kas sellest ikka vajalikku kasu tõuseb. Häirib see, et mu füüsiline vorm pidevalt muutub – kuniks jõuan end uues olukorras tundma õppida, on jälle midagi muutunud.

Jäin püsima modellikaalus – 55,5 kilo, hoolimata sellest, et siis, kui veel

neelata sain, sõin kõike seda rammusat, mida naised vaid õudusunes näevad.

Kõrvade vahel on kõik adekvaatne – pööritan silmi õigel ajal õiges suunas, vahel vihastan... Kõik oleks nagu korras, välja arvatud see meeletu väsimus.

Siis, kui tummana olek väga piinama hakkab viskan paberile mõne rea. Luulevormis olen mõelnud varemgi aga kirjanepunkuni jõudsin alles nüüd, sundpukhusel.



Väike inimene

Väike inimene olen, ajan oma joru – ei meeldi see ja selle vastu olen. Kas arvate, et olen ajukääbik-loru? Võib-olla on mul arvamused ehk oma joon... Väärtushinnangud ei astu ühte jalga, need mõne reaga teie ette toon. Mul pole sõpru palju, ma ei salga, nende terviseks ma tõstan pitsi, joon.

Miks peaksid ahhetama kõik, nii võltsilt, kuigi ise ei saa aru. Nii sürr, nii vahva, raam on ilus, OO. Aga mina, väike inimene, ütlen: Ei meeldi mul see mees, see PICASSO !!!

Ja veel, poliitiline müra – mõni mees kui geenius-aférist. Täna siin ta otsib oma teostust, homme teises tsunftis liigutab ta ust. Peaasi, et on nagu suures plaanis, suust ei tule tarkust, vajalikke sõnu just.

Ma teile kirjutaksin veelgi mõne rea, loodan, sõnadest ehk saate aru. Kuid ei, ma juba väsind olen, ma ei saa, jääb katse kritselduseks papikaanel. Kuid homme jälle päev ja palju vaikust, ning sõnadele tuleb lisa.

Minu luule

Mis on minu luule?
 Ausalt, ma ei tea.
 Vahel vaikselt mõtlen –
 et salarelvaks
 suhtlemisel,
 et see on kaunis, hea.
 Ei tea ma sedagi,
 kas tallan õiget rada,
 kui kõnnin värsisepa
 konarlikku teed.
 Mul uljust piisavalt,
 peas mõttejada...
 nii jälle sepistab mu
 piinlikkusevaba meel.

Ei leidnud õigeid riime
 luuleks ridu –
 ma kunagi ei leia seda vist.
 Kuid samas pole kuulda
 halvustavat kisa...
 ma proovin veel. Mis sest!
 Paatosest mu luule
 pole kantud,
 lihtsaks lugemiseks,
 meelegaheaks.
 Kust see tuleb,
 millest õised hetked antud,
 mõte jookseb, padjal püsib pea.

Helged mõtted, värsked vaimult –
 vahel raske, vahel päris hea.

Lepime siis minu luulemoega,
 nende ridadega teile,
 pisku vaimse toega.
 Kui toob muige suule mõni lugu,
 on väga-väga hea.
 Naer, parim iharst,
 on minu poolt,
 me sünnist saati sama sugu...

Et mis nüüd kahekesi teeme?
 Me alustame uue loo,
 kus mina kirjutan ja sina loed.
 Mina kirjutan,
 mul hea ja soe,
 aga sina, kallis,
 ole mulle toeks.

Metsa, metsa!

Legendikul leidsin koha,
 heitsin kõrgesse rohtu,
 keeldusin isegi mõtlemast,
 kas keegi ei satu ohtu.
 Läbi noorte puude võra,
 põsel õrnade lehtede paitus
 otsisin lindude sirinaid,
 metsale omast vaikust.

Vaikust mõõtsin tundides,
 ka seda rahulikku sära,
 seda palsamit hingele –
 ei otsinud teed sealt ära.
 Linnud juba arvasid,
 kaua vedelenud, küllap oma,
 omas linnuarusaamas
 panid mulle nimeks Koma.

Linnuviisil laulda ma ei oska.
 Siristada, ussikene hambus,
 kah ei suuda.
 Aga metsaelu jälgida,
 nii, et liblikas mu nina peale laskuks,
 võin küll ja olen ikka
 nende rõõmuks, enda rõõmuks,
 oma.

Minu isa Rein

JÜRI LEHTMETS

Kirjutan seda artiklit 20. juulil, isa sünnipäeval, viis kuud peale isa lahkumist. Täna oleks isa saanud 53 aastaseks. Küünalde asemel tordil algas hommik küünla süütamisega surnuaial.

Minu kujunemisel on leidlikul isal olnud kandev roll. Minu lihashaigusest teada saades, ja arstide halbu ettekuulutusi kuuldes, suutsid mu vanemad säilitada rahu ja positiivse meele. Kohe algas võitlus minu lihasjõu säilitamise nimel. Hakkasime käima ujumas, sanatooriumites ja – mis seal salata – ka mitmete sensitiivide juures.

Kui olin umbes kaheksane, sattusime spordipäevale Tallinna, Kadrioru staadionile, kus üks korraldajatest oli Eesti Lihasehaigete Selts. Seal tutvusime Jaak Võsaga. Sellest ajast alates olemegi kogu perega ELSiga seotud. Olime aastaid otsinud seltsi, kus ka



suurepäraselt ära kasutada. Aastate jooksul leidsime mitmeid võimsaid eeskujusid – Jaak Võsa, Kalle Könkkölä, Evald Krog.

Mulle on lapsest saati tundunud loomulik, et olen kõikidel pere üritustel kaasas. Alles hiljem avastasin, et nii mõneski peres jäetakse “haiged” lapsed koju, et mis neist ikka väsitada või mida teised mõtlevad. Või siis on minusuguste laste kaasavõtmine vanematele liiga koormav.

lihashaigustest midagi teataks. ELS tõi läbi erinevate laagrite ja tutvuste meie pere ellu põnevust ja vajalikke nõuandeid, mida isa oskas

Isa vedas mind kõikvõimalikesse laagritesse ja üritustele. Tihti nõudis üritusele ligipääsu tagamine temalt tõsist leiutamist. Imetlen ta kannatlikkust ja usku sellesse, et erinevatel üritustel käies arenen läbi eeskujude ning tulevikus suudan ise ellu viia muutusi. Kord ütles mu parim sõber Karl: “Su isa on nagu su isiklik reklaamiagentuur, kes usub sinusse rohkem kui sa ise”.

Isa suutis leida abivahendeid igaks olukorraks. Näiteks leidis ta kord humanitaarabi laost vana tõstekure, mille plaanis korda teha ja kasutada töökojas mootori tõstmiseks. Töökorras kurge sai katsetatud ka minu tõstmiseks, kuid kogemusi nappis ja seadeldis tundus kohmaka ja mõttetuna. Paar aastat hiljem ELSi suvelaagris Karaskil demonstreeris Tom Sonntag Taanist

tõstekure kasutamist ja isa uuris asja niikaua, kuniks mõistis, et meie ebaõnnestumise põhjus oli vale pikkusega tõsterihmade. Ta õmbles rihmad lühemaks ja sellest ajast saadik on tõstekurg asendamatu abimees minu elus.

2004. a avastasime elektriratastoolisaalihoki. Järjekordselt oli isa nõu ja

jõuga abiks ja kohati alast rohkem vastustuses kui ma ise. Isa oli kogu hinnega meie mängutoole täiustamas ja parandamas. Samuti ei tekkinud kunagi küsimust, kas trenni minek toimub või mitte. Ta meelitas saalihokit proovima mitmeid ratastoolis noori, kelle kordaminekutele ta samavõrra kaasa elas.



Teine asi, mida ma pidasin lapsena iseendastmõistetavaks, oli õppimine tavakoolis. Selleks, et saaksin arvestatavat haridust, pani isa mängu kõik oma oskused ja tutvused. Kohalikku põhikooli ehitas ta kaldteed; kui maakonnas ei leidunud ligipääsetavat keskkooli, vedas isa mind kord nädalas oma töökoha lähedal asuvasse tehnikumi, mis tihti tähendas minu kolmandale korrusele tassimist. Isegi minu Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskusesse saamiseks pidi ta tegema tõsiseid jõupingutusi – esmalt olin sellegi asutuse jaoks liiga sügava puudega.

Sel suvel astusin ülikooli. Olen äärmiselt kurb, et isa ei näe mind täitmas meie ühist unistust. Usun, et tema teatus, mis mind kogu lapsepõlve saatis, kujundas minust inimese, kes teab, et igale probleemile on olemas lahendus, mis tuleb vaid üles leida.



Rein Lehtmets

20. juuli 1958 – 19. märts 2011

Ootamatu raske haigus võttis ühingult toetajaliikme, kes on aastate jooksul olnud meie seltsi kandvaks jõuks.

Nii nagu meil on Jaagu ema või Aive ema, nii oli ka Rein ikka Jüri isa. Jüri isa oli koos Jüriga kohal lugematutel seltsi üritustel – muigelsuine, abivalmis, tugev kui karu. Reinule võis alati loota – kui oli vaja transportida ratastoolis inimesi seltsi üritustel, tassida raskeid raamatupakke ja mööblit uude kontoris, vedada saalihoki-varustust Soome. Kuulsaks sai Reinu küsimus: “Mis tähendab, ei saa!?” ja tema julged lahendused sügava puudega inimeste pääsemisel Munamäel asuvasse vaatetorni, Tallinna Telemajja, jõe, rappa või ratsutama...

Täname Sind, Rein, seltsile kingitud aja, nõu ja jõu eest!

Oleme mõtetes koos Ilmi, Jüri, Madise ja Mardiga.

Külli Reinup



Kaupo Väljas

17. juuni 1950 – 24. oktoober 2010

Kui progresseeruv lihasatroofia Kaupo kätest mehejõu minema viis, sai temast kirklik ristpistes tikkija. Kahe aastakümnega kogunes suuremaid ja vähemaid pilte mitme kapitäie jagu. Viimastel aastatel oli Kaupo lahutamatuks kaaslasteks arvuti – arvuti asendas nii kadunud kõne- kui kõndimisvõimet. Unistus elektrirastastoolist, millega Audru valla teedel ringi vurada, jäigi unistuseks.

Külli Reinup

Külli-Mare Raat

26. juuni 1948 – 11. juuni 2011

Külli-Mare lõpetas kooli toiduainete tehnoloogina. Aastaid inspekteeris ta Võrumaa sööklate ning restoran Võru toitide valmistamise protsessi ja toitide kvaliteeti.

Kui Külli-Mare sai endale “lahutamatuks kaaslasteks” lihasnõrkuse, müosiidid, ei jätnud ta kõrvale ühtki võimalust kohalikku puudega inimeste elu-olu parremuse suunas liigutada.

1988. aastal moodustati Võru Maakonna Invaühing ja Külli-Marest sai ühingu juhatuse liige, aastatel 1991–1992 ühingu esinaine.

Kui 1997. aastal moodustati Võrumaa Lihasehaigete Selts, oli Külli-Mare üks asutajaliikmetest, hiljem juhatuse liige. Samuti kuulus ta Võrumaa Rastastooli klubi liikmeskonda.

Viimased 18 aastat töötas Külli Mare Invaabivahendite ITAK Võru osakonna juhatajana.



Külli-Mare viis meie hulgast ootamatu raske haigus.

Helge mälestus ausast, sõbralikust ja abivalmis Külli-Marest jääb sõprade, tuttavate ning paljude ITAKi klientide südamesse.

Siiras kaastunne omastele.

Koit Kodaras

Lapsehoid puudega lapsele

Sotsiaalministeerium eraldas puudega lastele lapsehoiuteenuse osutamiseks ligi miljon eurot.

989 805 eurot suunatakse raske või sügava puudega lastele mõeldud lapsehoiuteenuste toetamiseks.

Sotsiaalminister Hanno Pevkuri sõnul on kõigil raske või sügava puudega kuni 18-aastastele lastele võimalik saada riigi poolt toetust 371 eurot aastas lapsehoiuteenuse ostmiseks.

“Lapsehoiuteenus võimaldab lapse vanematele vaba aega lapse hooldamisest ja sageli kasutatakse teenust just koolivaheaegadel, kui lapsed on kodus ja vanemad peavad tööl käima. Lapsehoiuteenuse eesmärk ei ole asendada lasteaeda või kooli, sest puudega lastel on teiste lastega võrdne õigus käia haridusasutuses,” rääkis minister.

Tegevusloaga lapsehoiuteenuse pakkujaid on Eestis üle 350, mõned neist on spetsialiseerunud ainult puudega lastele. Puudega laste lapsehoiuteenust rahastatakse alates 2007. aastast.

Postimees, 18.06.2011

Uued võimalused sotsiaaltranspordis

Põhja-Eesti 11 omavalitsuse (Ambla, Haljala, Kuusalu, Laekvere, Rakvere, Tapa, Vihula, Vinni, Viru-Nigula ja Väike-Maarja valla ning Rakvere linna) liikumistakistusega elanikel on võimalik kasutada sotsiaaltransporditeenust viisil, nagu see on levinud Põhjamaades. Omavalitsuste koostöö tagab senisega võrreldes paindlikumad võimalused elanikele transpordi korraldamiseks, olgu siis vaja sõita tööle, õppeasutusse, arstile, poodi või kasvõi sõbra juurde. See kõik saab võimalikuks, kuna klientide teenindamiseks on avatud ühtne tellimiskeskus, kes leiab transpordi soovijale võimalikult soodsa transpordivõimaluse.

Sotsiaaltransporditeenust on õigus kasutada rahvastikuregistri andmetel ühe eelnimetatud omavalitsuse haldusterritooriumil asuvalle elukoha aadressile registreeritud:

- 1) puudega inimesel;
- 2) liikumistakistusega isikul;
- 3) vähekindlustatud või mittetoimetuleva leibkonna liikmel;
- 4) isikul, kelle transpordi on tellinud haigla või ... Vallavalitsus;
- 5) puuduva või ebasobiva ühistranspordiühendusega asulas elaval isikul;
- 6) eelnimetatud kategooriasse kuuluva isikuga koos reisival isikul;
- 7) vaba istekoha olemasolul sõidukis ka muul isikul sõltumata tema elukoha registreeringust.

Seega ei ole tegemist pelgalt invatranspordiga, vaid reisida on võimalik ka nendel inimestel, kellele muud olemasolevad transpordilahendused ei sobi või muid võimalusi ei olegi.

Kuni 31. maini 2012 on Euroopa Sotsiaalfondi ja kohalike omavalitsuste eraldatavate toetuste abil võimalik tasuta reisida:

1. puudega inimesel reisimisel kodu ja töökoha/õppeasutuse vahel, kui tal on transpordiprobleemid (isiklik transport puudub, maapiirkonna ühistranspordigraafik ei ole sobiv, selles piirkonnas puudub ühistranspordiliiklus üldse või isikul puuduvad rahalised võimalused ise transporti korraldada) ja
2. hooldust vajaval pereliikmel reisimisel hooldus- või hoiuteenusele võimaldamaks hoolduskoormusega pereliikme tööl käimist (hooldusvajaduse määratleb kohalik omavalitsus).

Täpsem info teenuse kasutamise kohta on avaldatud <http://www.virol.ee/liit/sotsiaaltransport>.

Nõustamistelefon Abilaegas

Tööpäeviti tegutsev puuetega inimeste nõustamistelefon Abilaegas on kujunenud nii puuetega inimestele igapäevaelu probleemides nõu andvaks teabeallikaks kui ka usaldusliiniks, kus pakutakse psühholoogilist nõustamist.

Sotsiaalnõustamise telefon Abilaegas on edukalt töötanud alates 2007. aastast, juba mõnda aega nõustatakse ka e-posti teel.

Nõustamine toimub MTÜ Jumalalaegas, Tallinna Linna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti ja Harjumaa Omavalitsuste Liidu rahastamisel.

“Abilaeka näol on tegu eelkõige puuetega inimestele ja nende lähedastele igapäevaselt vajaliku tugiteenusega, kus antakse helistajatele praktilist nõu puude astmete ja rehabilitatsiooniga seonduvast, puude iseärasustest, erinevate toetuste taotlemisest, abivahenditest, tööhõivest, hariduse omandamisest, puuetega inimestega tegelevatest organisatsioonidest, rehabilitatsiooniasutustest ja paljust muust,” rääkis MTÜ Jumalalaegas juhatuse liige **Janar Vaik**.

Abilaeka nõustaja **Karin Leesmaa** lisas, et aegajalt küsitakse rohkem infot töösuhetega seotud probleemide kohta, nt koondamine, kuid valdavalt päritakse puude raskusastme taotlemise ja vormide täitmise kohta, kuidas taotleda isikliku abivahendikaarti jm. “Aga leidub neidki, kes helistavad selleks, et kellegagi rääkida ja omi mõtteid jagada,” märkis Leesmaa.

Karin Leesmaa sõnul on selline nõustamisteenus inimestele vajalik ning seda tõestab tagasiside. “Valdavalt suudab nõustamine anda ammendava lahenduse või suunata inimese õigesse kohta edasi. Kuigi informatsiooni saamise võimalusi on viimaste aastatega juurde tulnud, leidub ka neid, kes ei surfa internetis näiteks oma ea tõttu või puudub arvuti sootuks, ka võivad seadused olla raskestimõistetavad,” nendib nõustaja.

Abilaeka telefonil 60 888 60 saab oma küsimustele vastuseid iga tööpäeval kell 9-12. Küsimusi saab esitada ööpäevaringselt e-posti teel: abilaegas@laegas.ee. Elektronkirjaga saadetud küsimusele vastatakse hiljemalt järgneval tööpäeval.

Raepress, 14. detsember 2010

Sotsiaal- ja psühholoogiline nõustamine

Tallinna Puuetega Inimeste Koda pakub puuetega inimestele ning puuetega laste vanematele ja hooldajatele:

Psühholoogilist nõustamist

Milliste küsimustega võib psühholoogi poole pöörduda?

- Otsustamisraskused, valikuküsimused,
- ülepinge ja kurnatusega seonduvad probleemid,
- keerulised suhted, suhtlemisraskused,
- elukriisid,
- meeleoluhäired: pikaajaline kurbus, ärrituvus, närvilisus,
- rahulolematuse praeguse elu- või töökorraldusega,
- töökoha kaotamine, jne.

Lisaks on võimalik täita professionaalseid psühholoogilisi teste ning saada tagasisidet oma võimete, isiksuse ning tööalaste eelistuste kohta (karjäärinõustamine)

Sotsiaalnõustamist

- Töövõimetuspensioni ja puude raskusastme taotlemine,
- teenuste (transport, haridus, rehabilitatsioon, tööhõive, jmt) kasutamine,
- toetuste ja soodustuste taotlemine,
- abivahendite taotlemine,
- hooldaja määramine,
- sotsiaalabi saamine, jne.

Nõustamised toimuvad nii eesti kui vene keeles ja on sihtgrupile tasuta.

Registreerumine: Külli Urb, tel 55 672 585

e-post: kylli@tallinnakoda.ee

Tallinna Puuetega Inimeste Koda

Endla 59, 10615 Tallinn

Telefon: 656 4048

Baltic Bridge seminaril osalejad, august 2010



Seminari motoks oli Eesti vanasõna: “Abi hiirest, abi ka hiirepojast”
(abivajajale võib ka väike abi olla suureks toeks) ja maskotiks Ulve Kangro hiireke.