

märts 2017

Eesti Lihasehaigete Seltsi

63

INFOLEHT



Selles numbris:

Osalemine

Noppeid Eestimaa Naiste Kongressilt

Väärrika vananemise seminarilt

Tulemas koolitussari isiksuse arengust

Sotsiaalkompass

Võrdsest kohtlemisest tööturul

Tervis

Hingamisest

Keskkonnamõjud ja ALS

In memoriam / Teated



Väljaandja: ELS

Väljaandmist toetab: HMN

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup

Trükk: Active Print

Esi- ja tagakaanel:

Anneli Pappeli fotod

Taaskord esitlemiseks Anneli "madalennult" fotod. Keila kevadmaastikud ja suvised meelolud. Pildistajal on silma kinni püüda ja talletada pikkadeks portrets päevadeks suve pillav värvirõõm. Anneli fotodest on sadakond suvel tehtud vaadet Keila linnast leidnud endale koha Harjumaa Muuseumis.

Tema albumitesse kuulub hulganisti pilte sündmustest aga ennekõike loodusest – maastikud ja detailid seal sees. Küllap leidub ka toredaid jäädvustusi seltsi koosviibimistest, võta selgus kätte!

Käes on kevadkuu ...

Paljud meist teavad, et märtsikuul on erinevaid nimetusi rahvasuus nagu kevadkuu, paastukuu, linnukuu, urbekuu, vastlakuu, hangekuu, helmekuu, sulakuu jne.



Mõtleme siis, milline võrdlus sobib just selle aasta antud kuule. Pole meil olnud hangesid ja pidevalt vahelduvad päevad küll päikese ja vihmaga, enamasti ka sekka külmad tuuleiilid.

Aasta algul saime teada tõe, kuidas on läinud töövõimereformil, kuidas puudetoetusi antakse või võetakse. Sotsiaalministeerium teatas aasta algul, et tööd alustab Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus, mille peamisi ülesandeid on hoolitseda, et e-teenused iga inimest puudutavates valdkondades aitaksid parimal moel täita riigi kohu-

seid inimeste ja inimeste kohuseid riigi ees. Asutuse veebileht on www.tehik.ee. Saime teada, et käsimüügiravimite infolehed on nüüd kättesaadavad ka vene ja inglise keeles. Infolihe tõlke saab kätte näiteks sotsiaalministeeriumi või ravimiameti veebilehelt digitaalsest ravimiregistrist või paludes apteekril selle endale välja printida.

Valitsus otsustas minna edasi vanaduspensioni muudatustega ning muuta ka pensionivalemit. Lisaks paindlikule pensionile ja alates 2027. aastast pensioniea sidumisele oodatava keskmise elueaga, hakkab I samba pensioni suurus edaspidi sõltuma töötatud ajast. Loe ja vaata lähemalt sotsiaalministeeriumi blogist: <https://somblogi.wordpress.com/2017/02/13/koik-mida-sa-peak-sid-praegu-teadma-eesi-pensionisusteemi-uuendamise-kohta/>.

Sel aastal on pensioniindeksi väärtuseks 1,051, mille tulemusel tõusevad pensionid keskmiselt 5,1%. Oma uut pensioni suurust saab inimene alates 1. aprillist vaadata riigiportaalist eesti.ee.

Valitsus leppis kokku muudatustes, mis toetavad lapsevanemate töö ja pereelu ühitamist ning lapse eest hoolitsemise võrdsemat jagamist ema ja isa vahel.

Sotsiaalministeeriumi iga-aastase uuringu põhjal – Eesti elanike hinnangul on arstiabi kvaliteet hea, muret teeb arstiabi kättesaadavus. Suurem osa Eesti elanikest hindab arstiabi kvaliteeti heaks ning elanike teadlikkus tervisevaldkonna e-teenustest kasvab. Samas on aastatega veidi langenud inimeste rahulolu arstiabi kättesaadavusega, selgus sotsiaalministeeriumi ja haigekassa tellitud iga-aastasest uurin-

gust “Eesti elanike hinnangud tervisele ja arstiabile 2016”.

Paljud muutused töövõimereformi osas puudutavad puuetega inimesi. Seetõttu meid väga huvitas Riigikontrolli aruanne, milles selgub, et riik on töövõime toetamise süsteemi rakendamiseks valmis osaliselt. Auditi kohaselt on töötukassa valmis pakkuma tööturuteenuseid ja suuteline hindama töövõimet ning sotsiaalkindlustusamet on valmis pakkuma teenuseid ja abivahendeid. Samas peaks aruande kohaselt süsteemi tõrgeteta toimimiseks valmima infosüsteemide arendustööd ning paranema omavalitsuste võimekus osutada sotsiaalteenuseid, teatas riigikogu pressiteenistus. Samuti tuleks riigikontrolli hinnangul suurendada tööandjate valmisolekut palgata töövõimekaoga inimesi. Auditi järgi on endiselt selgusetu, kuidas hakatakse uut süsteemi rahastama 2021. aastast.

Jääb üksnes soovida, et meie inimesed nendes muudatuste tuules ei murduks.



Vastupidavust, tugevat tervist ja rõõmukillukesi teie kõigi päevadesse!

ELSi juhatause nimel
Mare Abner

Ps. Järgneval kolmel küljel on mõned väljavõtted üritustelt, kus olen viibinud (Eestimaa VII Naiste Kongress 03. märtsil 2017; seminar Kuidas Eestis vananeda aktiivselt ja väärikalt? 22. veebruaril 2017) ning ELS postkasti saadetavatest teadetest erinevate võrgustike kaudu.

Elus tundub sageli, et teine inimene on ilusam, targem, parem, pikem, veatum, ettevõtlikum... Mõne inimese käes kõik justkui õnnestuks, kuid minu käes lähevad paljud asjad lörri. Miks küll?

Kuidas see iganes ka ei kõlaks, algab maailm alati minust endast. Kuidas ma iseend tunnen? Kas ma tahan? Kas ma julgen? Kas ma oskan? Kas ma alustan? Kas ma teen?

Kuidas alustada muutustega ning tööga iseendaga?

Kuigi ükski koolitus pole imevahend, saab osaleja teada, kuidas endaga paremini hakkama saada ja kuidas kujundada positiivseid harjumusi.

Koolituspäevade teemad:

- *mina – kes ma olen*
- *minu sisemised jõud*
- *mis mind liikuma paneb*
- *mina kui tegutseja*
- *minu suhe maailmaga*
- *minu retsept tulevikuks.*

Isiksusearengukoolitused puuetega inimestele, ja milleks neile minna

MTÜ Pro Civitas eestvedamisel käivitati 12 Eesti maakonnas projekt "Isiksusearengukoolitused puuetega inimestele".

Projekti eesmärk on aidata kaasa puuetega inimeste õpihoiakute parandamisele ning nende võtmepädevuste arendamisele isiksuse arengu tagamiseks.

Erinevates maakondades viiakse käesoleva aasta veebruarist 2018. aasta augustini läbi 40 puuetega inimestele suunatud võtmepädevuste alast koolitust: Harjumaal (8 gruppi), Ida-Virumaal (6 gruppi), Tartumaal (6 gruppi), Pärnumaal (4 gruppi), Lääne-Virumaal (3 gruppi), Põlvamaal (3 gruppi), Raplamaal, Jõgevamaal, Võrumaal ja Viljandimaal (igas maakonnas 2 gruppi) ning Läänemaal (1 grupp) ja Hiiumaal (1 grupp), mis aitavad suurendada puuetega inimeste õpimotivatsiooni, osalemist elukestvas õppes ning ühiskonnaelus laiemalt.

Võrumaal alustab koolitusgrupp tööd aadressil Lembitu 2, Võru.

Koolitused toimuvad 28–29.03; 4–5.04, 11–12.04 kell 10:00–16:00.

Koolitajaks on Kaidi Kübar.

Infopäev toimub 21. märtsil kell 14:00 samal aadressil.

Tallinnas alustab uus grupp tööd aprillis aadressil Toompuiestee 10.

Koolitused toimuvad 04.04, 11.04, 18.04, 25.04, 2.05, 9.05 kell 10:00–16:00. Koolitajateks on Anneli Salk ja Eda Kaljuste.

Pärnus alustame koolitustega aprillis. Koolitused toimuvad Nooruse majas aadressil Roheleline 1B. Koolitused toimuvad 10–11.04; 27–28.04, 8–9.05 kell 10:00–16:00.

Infopäev toimub samal aadressil 3. aprillil kell 13:00.

Raplas alustame koolitustega aprillis. Koolitused toimuvad aadressil Kuusiku tee 5. Koolitused toimuvad 21.04, 28.04, 5.05, 12.05, 19.05, 26.05 kell 10:00–16:00.

Kõikidele koolitustele on veel kohti, nii et palun julgelt infot jagada ja inimesi koolitusele kutsuda.

Projekti koostööpartner on Eesti Puuetega Inimeste Koda, kelle tege-

vuse põhieesmärk on puuetega inimeste ja krooniliste haigete elukvaliteedi, ühiskonda kaasatuse ning eneseteostuse võimaluste tõstmine läbi huvikaitse ja koostöö.

Individuaalse motiveerimise saavutamiseks on projekti meeskonda kaasatud õpinõustaja, kes nõustab ja juhendab neid koolitatavaid kelle õpijõudlus on keskmisest madalam ning kelle õpingute edenemine planeeritud tempos oleks muidu küsitav. Projekti kaasatud õpinõustajad valitakse selliselt, et nad saavad toetada erinevate spetsiifiliste puuetega (nt nägemis-, kuulmis-, erinevad liitpuuded jne) inimeste osalemist projekti tegevustes.

Koolitused viiakse läbi mitmekülgses ja osalejatele huvitavas ning sobivas vormis, arvestades sihtgruppi – puuetega inimesed – eripärasid. Kasutatavad õpivormid hõlmavad loenguid, arutelusid, rühmatööd, individuaalset tööd jne.

Arendatavad võtmepädevused on õppimisoskus, sotsiaalsed oskused ja algatusvõime, mis kõik toetavad osalejate isiksuse arengut ning aitavad kõrvaldada nende ühiskonnaelus (elukestev õpe, tööturg, kodanikuühendused jne) osalemist takistavaid barjääre.

Koolitusgrupi keskmine suurus – 10 inimest – on väike ning võimaldab aktiivõppe meetodite kasutamist ning individuaalset lähenemist.

Ühe koolituse pikkus on 45 tundi, koolitus viiakse läbi 2 kuu jooksul.

Osalemine on tasuta.

Info ja registreerumine: 56 659 118 või anu.viltrop@gmail.com

Projekti nr 2014-2020.1.06.16-0072 "Isiksusearengukoolitused puuetega inimestele", rahastab Euroopa Sotsiaalfond.

Kirke Kuld

Eesti Puuetega Inimeste Koda
Peaspetsialist

EESTIMAA VII NAISTE KONGRESSI MANIFEST

NAISE SÕNAL ON JÕUDI!**Eestimaa Naiste Kongress on 100 aastane!****Eestimaa naiste hääleõigus on 100 aastane!**

Rohkem kui sada aastat on Eestimaa naised ühiselt oma õiguste eest seisnud, sada aastat on avalikul poliitilisel areenil tegutsenud – saanud valida ja olla valitud esinduskogudesse, kuid vaatamata sellele ei ole naiste võimeid väärtustatud.

Oleme uhked Eestimaa naiste ühiste saavutuste üle.

Oleme rõõmsad, et täna on Eesti president naine ja see on alles algus!

Naise sõna loeb!

Naisel on vaikuvabadus ja õigus enda hääl kuuldavaks teha.

Naisel on oma kogemused ja teadmised, ta on haritud, ta väärib austust ja lugupidamist.

Naisel on õigus, et tema tööd ja panus väärtustatakse.

Naisel on õigus turvalisusele ja oma kodu puutumatusele.

Naisel on õigus väärkale vananemisele ja õiglasele pensionile.

Kogu maailmas.

Ka Eestis.

Kuid Eestimaa naine teab, mis on vaesus, vägivald, diskrimineerimine töökohal ja poliitikas: Eestimaa naine on kogunud avalikkuse ees närvuväristamist, on näinud meedias ühekülgselt sildistamist, on tundnud alaväärtustamist, klaaslaie ja ajaloost väljaajustamist.

Eestimaa naine on hea haridusega ja ellujääja. Eestimaa naine on ühiskonnas kasutamata võimalus.

Eestimaa Naiste Kongress nõuab:

1. Naljevastase ja soopõhise vägivalla vastu on vaja süsteemseid riiklikult rahastatud meetmeid! Eesti peab ratifitseerima Istanbuli konventsiooni! Riigil tuleb panustada konventsiooni nõutud tegevuste sisulisele täitmisele selliselt, et vägivalla ohvrid saaksid uue elu alustamisele aidatud. See annab eelduse ja pikaajalise mõju tulevaste põlvkondade vägivallatunaks kasvamiseks.
2. Euroopa sügavaima päigalõhe vähendamiseks nõuame tööinspektsioonile sisulist kontrolliõigust paljude üle ja tööandjalt töökuulutustes paljude näitamist!
Elu tuleb vili poliitikaid, mis vahendaksid tööturu soolist segregatsiooni.
Riigil ja omavalitsustel tuleb panustada haridus-, kultuuri-, tervishoiu- ja sotsiaaltöötajate paljude struktuursesse töstmisesse.
Avalikus võrdõiguslikkuse seadus tuleb täies mahus jõustada, võttes vastu seaduses sätestatud rakendusaktid.
Avalikus sektoris paljad avalikuks ja erasektoris läbipaistvaks tööperre liikmetele!
3. Naiste võrdväärne osalemine poliitikas, ühiskondliku elu ja ettevõtte juhtimises on tähtis ja kasulik kõigile! Nõuame kõigilt Eestimaa erakondadelt tõmbliku meetodi kooatitud valimisimeerijade esitamist!
Nõuame Riigikogult valimisseaduse muutmist nii, et valimisimeerijades mõlema soo esindajad vaheldumisi esitamine muutuks seadusega pandud kohustusks. Ka avaliku sektori ja riigi osalusega ettevõtete ja sihtasutuste juhtimises ning Eesti Vabariigi Valitsuses peab naisi ja mehi olema võrdselt!
4. Naiste positsiooni parandamiseks on tarvis toetada naiste ettevõtlikkust, soospektiiga tuleb arvestada majandus- ja ettevõtluspoliitikas ning ettevõtlikkust toetavate meetmete väljatöötamisel.
5. Soolise võrdõiguslikkuse edendamine peab olema kajastatud kõikides riiklikes programmides ja arengukavades, sest sooliselt tasakaalustatud ühiskonda ei saa rajada vaid sotsiaalministeeriumi haldusala arengukavadele.

Seni kuni kasvõi üks naine kannatab ebaõigluse all! Jättkub ka Eestimaa naiste kongresside väärkale traditsioon.

Ühendagem jõud!

Noppeid seminarilt “Kuidas Eestis vananeda aktiivselt ja väarikalt?”

Mõtteid ettekandjalt **Tiina Taumbaum**

Eesti vananeb vanamoodsalt

Tervis on halb, hinnang tervisele veel halvem

- 55+ rahvastikust 70% hindab oma tervise rahuldavaks või halvaks
- Halva tervisehinnanguga inimeste osakaal oli Eestis ühe vanuserühma võrra nihkes võrreldes Euroopa keskmistega.

Elukvaliteedile mõjub see, mida inimene arvab oma tervisest:

mälu enesehinnang vs meenutatud sõnade arv
 tervise enesehinnang vs terviseprobleemide arv
 tunnetatud tegevuspiirang vs käte ja jalgade võimekus

50+ Eestit iseloomustab depressioon. Depressiooni all kannatavad 1/3 meestest ja u 1/2 naistest.

- Tihti ei ole eakatel kedagi, kellega arutada enda jaoks olulisi küsimusi ning kes aitaks probleemide lahendamisel
- Eakatel on kõige halvemad sotsiaalvõrgustiku näitajad
- Vanemaealistel on suur ootus, et kohalik omavalitsus teeks pigem ise esimese sammu
- 45% 50–74-aastastest soovivad rohkem panustada ühiskonda.

Kui jääd koju, siis oledki kodus. Vähemalt ühe koostegevusega on seotud 55–64-aastastest iga kolmas, 65+ vanuses iga 5. inimene. 65+ inimestest tegeleb koostegevusega vähemalt 1x nädalas iga kaheksas. Hariduse potentsiaal suure osas kasutamata. Internetti kasutab (aktiivselt, vähemalt kord nädalas) alla poole vanemaealisest elanikkonnast.

Mõtteid ettekandjalt **Kristi Nurmela**

Elukestev õpe

Õppimine üle elukaare

- Uute oskuste ja teadmiste omandamine õppes või koolitustel väheneb vanusega

- Madal motivatsioon investeerida teadmistesse ja oskustesse tööturult väljumise eel (nii endal kui tööandjal)
- Õppevõimalused tihti suunatud nooremale õppijale
- Samas üha rohkem inimesi osaleb õppes, igas vanuserühmas

Eestis on õppes osalemine viimase 18 aastaga kasvanud, kuid vanuselised lõhed on suurenenud. Eesti on Põhjamaade seas kõrgel kohal noorte õppes osalemise poolest, kuid vanusega kahaneb see eelis kiirelt. Tuleb arvesse võtta, et mida kaugemal on pensioniiga, seda kauem on inimesed ja tööandjad valmis investeerima töötaja teadmistesse ja oskustesse. Elukestva õppe toetamiseks on vaja inimesekeskset lähenemist.

- Informeerimine ja nõustamine
- Info jagamine, sihtrühmale suunatud kampaaniad
 - Karjäärinõustamine
- Erineva õppe tempo, meetodite ja huvidega arvestamine koolituste kujundamisel ja pakkumisel
 - E-õppe meetodite tutvustamine ja digioskuste õpetamine
- Töökohal õppimine, põlvkondadevaheline kogemuste-teadmiste vahetamine (mõlemas suunas)
- Tööandjate informeerimine, teadlikkuse tõstmine vanusjuhtimisest
- Teadlikkus sekkumiste mõjudest erinevatele vanuserühmadele

Mõtteid ettekandjalt **Jane Matt**

Vanemaealiste ühiskondlik aktiivsus

Aktiivsust takistavad tegurid: aktiivse elustiili harjumuse puudumine; aktiivsenä vananemise valdkond on ebapiisavalt ja ebasüsteemselt koordineeritud; adekvaatse tugistruktuuri puudumine, mis aitaks pensionile jäänud eakatel jääda aktiivseks; infopuudus (osad vajadused jäävad tähelepanuta, osade puhul “ülepaakumine”); ajapuudus/ajadus tagada sissetulek; halb tervis ja ebapiisav juurdepääs tervishoiuteenustele.

Kuidas saada tööle ja kuidas sinna jääda?

LIISA PAKOSTA

*Võrdsete võimaluste
volinik*



Need kaks pealkirjas olevat küsimust olid sisuliselt 2016. aastal võrdse kohtlemise volinikuni kõige sagedamini jõudnud mured erivajadustega inimestelt. Tööle saamise teemas tuleb kõige rohkem esile kaks muret: esiteks meelepuudega inimeste põhjendamatu tõrjutus tööturult, vaimupuude korral ka tohutud eelarvamused ning teiseks liikumispuudega inimeste võimatus töökohani üldse jõudagi. Eestis kehtiva võrdse kohtlemise seaduse järgi saab võrdõigusvolinikult tasuta õigusnõustamist juhul, kui ebavõrdse kohtlemise kahtlus on tekkinud kas töötamisel või tööle kandideerimisel

ning kutsealase edenemisega seonduvas hariduses. See viimane on ammu ajale jalgu jäänud piirang, kuna kaasaegses Eestis tegelevad noore inimese kutsetööks ettevalmistamisega juba nii alushariduse kui ka põhikooli õppekavad, kaasaegsel moel ja õppekavadest lähtuvalt teeme meigi oma tööd.

Teenuste kättesaamatus puuetega inimestele seaduses praegu loetletud ei ole, aga kui inimene ilma teenuseta ikka töökohale minna ei saa, siis me vaatame seda kui töötamise vältimatut osa. Ühistranspordi, eriti bussiliikluse ligipääsetavus ongi olnud üks põhitemasid juba aastaid: madalate või pandusega busside puudumine, sõidugraafikus määratud ajal tuleb ette “vale” buss või puudub üldse info; bussid, kus sisenemiseks on vaja pandust, ent bus-sijuht keeldub seda kohale asetamast,

või peatub madal buss kõnniteest nii kaugel, et vaatamata trepiastmete puudumisele bussi ikka ei pääse, või siis ei pääse ratastoolis liikleja bussi või rongi, kuna seal pole ratastooli jaoks lihtsalt füüsiliselt ruumi. Kõikide nende murede esinemise korral liikumispuudega inimene lihtsalt ei jõua sellel päeval kas üldse või õigeaks ajaks tööle kohale. Probleeme on täheldatud nii linna- kui ka maaliinidel. Osadel juhtudel on avaldaja pöördunud ka bussifirma ning kohaliku omavalitsuse poole ning ühel juhul on kohalik omavalitsus määranud ka bussifirmale trahvi, kuid olukord on jäänud muutumatuks. On ka inimesi, kes on loobunud ühistranspordi kasutamisest, kuna bussipeatuses ootamine, teadmata, millal tuleb ligipääsetav buss või abivalmis bussijuht, on alandav.

Töövõimereformi käivitumisest on meie kogemus selline, et tööle soovijaid ja töötamise vastu huvi tundvaid inimesi on rohkem, kui suudetakse pakkuda sobivaid töökohti. Ka ootab nt lihasnõrkuse all kannatav inimene täpsemat töö kirjeldust juba kuulutuses. Kuigi kuulutus rõhutab, et töö sobib erivajadustega inimesele, võib kohapeal selguda, et töö sisaldab ikkagi ka raskuste tõstmist.

Mullu toimus oluline muutus – pöördumisi julgesid teha ka puudega inimesed, kellel juba on töösuhe, ent kes kogesid kas kolleegide või ülemuse poolt ebavõrdset kohtlemist või ahistamist.

Töövõimereformi veskikiviks on aga juba nõukogude ajast jäänud seaduseäte, mis lubab tööandjal ühepoolset tööleping üles öelda, kui töötaja ei ole pikemat aega (4 kuud) tulnud oma terviseseisundi tõttu toime tööülesannete täitmisega. See äte on diskrimineeriv

puuetega inimeste suhtes, kuna paneb inimesed, kes oma tervises midagi ise muuta ei saa, ebakindlasse olukorda.

Samuti pöörduti 2016. aastal mitmel korral seoses töövõimereformi informatsiooni puudulikkusega. Töövõimereformi kommunikatsioon ei olnud piisav inimeste teadvustamiseks.

2016. aastal oli puude tunnuse tõttu ebavõrdset kohtlemist kahtlustavaid pöördujaid 55.

Pöördumine voliniku poole on konfidentsiaalne – ilma inimese enda nõusolekuta ei saa keegi teada, et te olete pöördunud. Enamikel juhtudel ei soovi inimene haldusmenetluse algatamist, vaid lihtsalt tasuta õigusnõustamist, et oma olukorrast ja tegelikest võimalustest aru saada ja otsustada edasise tegevuse üle. Pöördumine on väga lihtne – saab täita vormi lehel www.volinik.ee või saata kiri koos asjaolude kirjeldusega aadressile avaldus@volinik.ee.

ee või posti teel aadressile “Soolise võrdõiguslikkuse ja võrdse kohtlemise voliniku kantselei, Roosikrantsi 8b, Tallinn 10119”. Lisaks saab voliniku poole pöörduda ka Facebooki kaudu (<https://www.facebook.com/liisaparkosta/>), soovitatavalt sõnumi teel, sest siis ei näe keegi teie teie kirja. Kontor asub tänavatasapinnal ja oleme seda juba kasutanud ka liikumispuudega inimeste nõustamiseks, ent nõuetekohane WC valmib tänavu juunis. Lisaks käib voliniku kantselei jõudumööda ka mööda Eestit tasuta õigusnõu pakkumas ja loenguid ning koolitusi pidamas. Puuetega inimeste teemadega tegelevad volinik ja kaks osajaga töötajat: **Merit Ulvik** ja **Kaidor Kahar**. Iga kontakt, iga pöördumine on väga väärtuslik, kuna ainult nii saame signaale ohuolukordadest ja seadusesätetest, mis on kas ajale jalgu jäänud või algusest peale ebavõrdsust tekitavad.

Toetatud hingamisest patsiendi pilgu läbi

JÜRI LEHTMETS

Lihashaiguse süvenedes muutub teravaks küsimuseks hingamine (ja kopsude üldine tervis).



Üheks probleemiks on süsihappegaasi kuhjumine organismis. Nõrkade hingamislihaste tõttu ei suuda kopsud süsihappegaasi piisavalt kehast välja viia, mis põhjustab varem või hiljem kopsupõletikku. Köhimine on raskendatud (kui mitte võimatu) nõrkade hingamislihaste tõttu.

Üheks esimestest ilmingutest liigest heitgaaside kontsentratsioonist veres on hommikused peavalud. Lisaks pinnapealne hingamine, hingetuse tunne erinevates ebamugavates keha asendites või õhtuks tekkiv ebalooslikult suur väsimus.

Hingamisabi vajadus tuleb kõige teravamalt esile ajal, mil on kimbutamas hingamisteede viirused, kuna hingamisteedesse kogunev röga võib päädida pika vaevalise köhimismaratoniga, mille vahel hingamiseks jääb vähe võimalust.

Sammud hingamistervise kaitsel

1. Võta perearstilt saatekiri neuroloogi juurde (kui ka järjekorrad eriarstile on pikad, siis märksõnaga “hingamisabi“ võib saada aja uuringutele kiirendatud korras).
2. Visiit neuroloogi juurde. *Enamasti töötavad neuroloogid suuremates keskustes, kus on olemas ka teised spetsialistid (füsioterapeut, kopsuvõi unearst, tehnik)*. Tallinnas pakuvad hingamisvõime testimist (hingamisfunktsiooni täpsusta-

mine spirograafiaga, Astrup ja pulssoksümeetria) kolm suuremat keskushaiglat, juba aastaid on aga lihashaiged harjunud külastama Lääne-Tallinna Keskhaiglas dr **Katrin Gross-Paju** meeskonda. Seal toimetav füsioterapeut **Heigo Maamägi** on suure tõenäosusega täna kõige kogenum tehnik lihashaigusega inimeste hingamisabis. Tartus tasub pöörduda Tartu Ülikooli Kliinikumi dr. **Karin Rallmanni** või teiste sealsete neuroloogide poole. TÜ Kopsukliinikus hingamisabi õde **Helje Lomp**, kes koos dr **Marget Savisaarega** aparate soovitab, kohandab ja aitab leida võimalusi. Toetavas hingamisabis on oluline mõõta süsihappegaasi taset veres (sest hapnikutase võib olla petlik).

Tuleb jälgida kopsude tööd uneajal/öösel, sest esmased probleemid hingamisega ilmnevad just siis.

Kui probleem kaardistatud, tuleb harjutada hingama aparaadiga ning valida välja konkreetsele inimesele ja tema vajadustele vastav mask.

3. Kui vajaminevate vahendite kasutustingimused (sh rahastamine) kokku lepitud, saab aparati kodus kasutama hakata.
4. Oluline on käia järeluuringutel ja kontrollis, et valida optimaalseim seadistus aparaadile või vajadusel välja vahetada seade.

Milline aparaat, milline mask?

Eestis on hetkel kõige paremini korraldatud *öine hingamisabi* **VPAP**-seadmega, mida rahastab Haigekassa (ResMedi toodetel on tänaseks mitu esindajat Eestis, kuid kõiki teenuseid, kaasa arvatud remont, pakub Mae Pind-



VPAP IV, ResMed

maa Unekliinik, tehnik **Peeter Pirn**: peeter.pirn@pintmann.ee). VPAP-i kasutataksegi peamiselt öise hingamispuudulikkuse (uneapnoe) puhul. Toetav hingamine aitab kopsu erinevaid piirkondi kenasti töös hoida ja jääkgaase väljutada. Lihashaiguse süvenedes võib muutuda vajalikuks aparadi kasutamine ka päeval, kuid tihti on probleemiks sõltuvus elektrivõrgust, sest aku VPAP-il puudub või kestab kõigest paar tundi.



Trilogy 100, tootjalt Philips

Kui on vaja kasutada aparati elektrivõrgust sõltumatult, tasub kaaluda keerukamaid seadmeid nagu **Resmed Astral 150** (ResMed Finland Oy, tootespetsialist **Monika Uustalu**: monika.uustalu@gmail.com). või **Philips Trilogy 100** (Hansamedical OÜ, müügiinsener **Priit Siinmaa**, tel: 52 26 949). Neid aparate saab lisaks maskiga või huulikuga hingamisele kasutada ka pideval juhitava hingamisel oleva inimese puhul (ühendatud kõrisse tehtud



Ninapadi



Ninamask



Nina-suu- ehk näomask

avause ehk trahheostoomi kaudu). Kahjuks Eestis nende seadmete riigipoolne rahastus puudub aga erinevaid võimalusi tasub alati uurida.

Maske on erinevaid ja sobiva välja valimine ja sellega harjumine võib osutuda esialgu üsnagi keerukas. On olemas ninasõõrme mask (ninapadi), ninamask ja kogunäo-mask. Ninamaski puhul võib probleemiks saada suu lahti vajumine magades, mille vältimiseks

võib ümber pea asetada spetsiaalse lõuarihma. Kui on vajadus kasutada aparati ka päeval, on mask üsna ebamugav. Kogu see vooliku ja rihmadega moodustis pea ümber muudab su välimuse eemaletõukavaks, näed välja nagu vuhisev Darth Vader.

Üheks päevaseks alternatiiviks on huuliku- (ingl. *mouthpiece*) põhine lahendus, mis sotsiaalsetes olukordades häirib märgatavalt vähem kui mask.

Trahhestoom on minu hinnangul Eesti tingimustes viimane abinõu, kuna omab suuremat infektsiooni- jm tüsistuste ohtu ning nõuab enamat hooldust, kui teised alternatiivid. Samuti mõjutab avaus kõris enamasti inimese võimet kõnelda ja seda halvemuse suunas.

Kõhimisaparaat ehk **Cough Assist E70** (Hansamedical) on kasutamiseks neile, kel nõrk kõhimisvõime või puudub võime efektiivselt röga väljutada. (Võib osutada väga vajalikuks just hingamisteede viiruse ajal.) Seadet saab kasutada nii näomaski kui huuliku- ning samuti adapteriga trahheostoomi kaudu. Samas aitab see kõhimist stimuleeriv aparaat kõhimisvõimet ka hoida ja arendada. Rahastus-skeem on hetkel veel lahtine, kuid ilmselt on liikumas rendipõhiseks. Rendihinnaks on hetkel kujunenud 10 eurot päevas aga nagu öeldud, hind ja rahastamine on väljakujunemisel.



Kõhimist stimuleeriv aparaat, CoughAssist tootjalt Philips

Seadme tööpõhimõte: patsiendi näole asetatakse nina-suumask. Sissehingamisel rakendab aparaat hingamisteedesse etteantud kestvuse (kuni 3 sekundit) ja suurusega positiivset õhurõhku, et saada kopsud õhku täis. Sissehingamise faasi lõppedes lülitab seade kiiresti ümber väljahingamise (väljatõmbe) faasile, millega tekitatakse kõhimise ja röga väljutamise jaoks vajalik negatiivne õhurõhk. Lisaks saab

kasutada ka ravi alguse vajadust tuvastavat funktsiooni ning väristamise funktsiooni, mis aitab hingamisteedes röga paremini liikuma saada.

Sarnaseid kõhimisharjutusi on võimalik teha ka käsitsi ambukotiga aga see nõuab abistajatelt suuremat pingutust ja oskuslikku abistaja ja abistatava vahelist koostööd.

Mida veel silmas pidada?

Peale tehniliste lahenduste kopsude töö toetamiseks on oluline jälgida ka selga, et hoida eemal või minimaliseerida selja kõverust ehk skolioosi, mis võib rindkere kokku suruda või koguni sundida organeid oma kohta muutama. Ise lasin selga kirurgiliselt korrigeerida dr. **Tiit Härma** juures Tallinna Lastehaiglas.

Hapniku andmine ilma süsihapegaasi välja ventileerimiseta võib olla lihasthaigetele ohtlik.

Tasub olla ettevaatlik erinevate röga lahtistavate ravimitega nagu ACC jt, mis võivad muuta röga hulga suureks, ja seda on varasemast veelgi vaevarikam välja kõhida.



Toetatud hingamine huulikulahendusega

Fotod: Internet

ALS seostest väliskeskkonna mürgiste ainetega

MAARIKA LIIK
neuroloog



Amüotroofilisse lateraalskleroosi (ALS) haigestunud patsientidega kohtudes tõstatub sagedasti küsimus, kas selle haiguse tekkimisel võib olla seoseid mürgiste ainetega, millega need patsiendid enda mäletamist mööda on varasemas elus kokku puutunud. On mõistetav, et haigestunud inimene otsib intensiivselt võimalikke seoseid, haiguse põhjuseid.

Paraku on teaduslikus mõttes üsna raske nendele patsientide poolt esitatud küsimustele vastata. Oleme olukorras, kus me tegelikult suurt selle haiguse avaldumise ja tekkepõhjustest ei tea. Teada on, et ALS-i põhjuseks on seljaajus olevate motoneuronite hukku-

mine, mille tulemuseks on nende motoneuronite poolt kontrollitud lihaste halvatus ja kõhetumine. Varasemates uuringutes on leitud, et ALS-i tekkes mängivad rolli mitmed geenid (nt. *SOD1*, *TDP43*, *FUS*, *C9ORF72*) ja ilmselt mitmed väliskeskkonna tegurid. Nende erinevate geenide kombineerumine võimalike keskkonnategurite, sealhulgas mürgiste ainetega, ongi ilmselt see, mis motoneuronite hukkumiseni viib. Samas on mürgiste ainete otsingud seni vähe tulemusi andnud, ikka on jäädud hüpoteeside tasemele ilma kindla teadusliku tõestuseta. Eelmisel aastal aga ilmus mitu teaduslikku uurimistööd, kus nendele seosteile õnnestus natukenegi tõendust leida.

Üks nendest uuringutest⁽¹⁾ viidi läbi USA-s aastatel 2011–2014. Selles osales 156 ALS-patsienti ja 128 kontroll-

isikut, kes kõik täitsid küsimustiku, mis puudutas nende kokkupuudet mürgiste ainetega nii töö- kui elukeskkonnas. Selle uuringu oluline tugevus on see, et analüüsides määrati ka mitmete keskkonnatoksiinide kontsentratsioon veres. Nende toksiinide hulka kuulusid erinevad kloororgaanilised pestitsiidid (inglisekeelse lühendiga *OCP*), polüklooreritud bifenüülid (*PCB*) ja bromineeritud leegiaeglustid (*BFR*). Nendel ainetel on varasemast teada närvirakkudele toksilised omadused ja samuti püsivad nad nii keskkonnas kui organismis väga pikka aega.

Küsimustiku tulemused viitasid, et ALS-i haigestumine oli olulisel määral seotud pestitsiidide kokkupuutega. Lisaks leiti, et pikaajaline teenistus sõjaväes oli seotud ALS-i haigestumisega. Vereanalüüsides uurimine viitas, et hai-

gestumise oluliselt suurenenud riskiga oli seotud 2 kloororgaanilist pestitsiidi (pentaklorobenseen ja *cis*-klordaan), 2 polükloreeritud bifenüülidest (PCB 175 ja PCB 202) ning 1 bromineeritud leegiaeglustitest (polübromineeritud bifenüüleeter 47).

See loomulikult ei tähenda, et kõik, kes nende ainetega elu jooksul tööstuslikus tootmisprotsessis, põllumajanduses või kasvõi oma koduses aias kokku puutuvad haigestuksid ALS-i, kuid selle uuringu tulemused viitavad kohtadele, kus saaksime elu- ja töökeskkonda puhtamana hoides ja vähem looduses mittelagunevaid toksilisi aineid kasutades vähendada inimeste riski haigestuda sellesse raskesse haigusse.

Teine uurimistöö, mis teadlaste seas palju tähelepanu äratas, puudutas otseselt formaldehüüdi ehk metanaali (värvuse, terava lõhnaga mürgine gaas). Kasutatakse nt antiseptikumide, ravi-

mitte ja sünteetpolümeeride tootmiseks – *Toim.*) seoseid ALS-i haigestumise riskiga ⁽²⁾. Selles, samuti USA-s läbi viidud uuringus jälgiti pika aja jooksul väga suurt hulka inimesi (1,5 milj), märgiti nende kokkupuude formaldehüüdiga töökeskkonnas ja uuriti selles valimis ALS-i tõttu surnud inimeste seoseid formaldehüüdiga. Selgus, et oluline seos esines ainult meestel, sest naised, kes töötasid kõrge formaldehüüdi kokkupuutega töökohtadel, oli väga vähe. Kuid meeste seas esines kõrge formaldehüüdiga kokkupuutes töökohtadel peaaegu 3-kordselt suurenenud risk surra ALS-i tõttu. Peamiselt oli suur kokkupuude formaldehüüdiga matusebüroodes surnukambri töötajatel. Ka selle uurimistöö autorid kutsuvad üles tulemusi ettevaatlikult tõlgendama, märkides, et lisaks formaldehüüdile võib sellel ametikohal töötavatel inimestel olla ka teisi töökeskkonna tegureid, mis

haigestumise osas rolli võivad mängida. Nagu alguses märgitud, et ole võimalik välja tuua ühtegi kindlat ainet või tegevust, mida üks-ühele ALS-i haigestumisega seostada. Geenide olemasolu, millele teatud aja jooksul mõjuvad teatud toksilised või muud keskkonna tegurid, on ilmselt see keeruline kombinatsioon põhjustest, miks teatud inimesed ALS-i haigestuvad.

Siiski on oluline, et teame veidi täpsemalt mürgiste ainete võimalikku mõju motoneuronite kahjustuse tekkes ja oskame ehk tulevikus üha paremini riske hinnata ja maandada.

(1) Su FC, Goutman SA, Chernyak S, Mukherjee B, Callaghan BC, Batterman S, Feldman EL. Association of Environmental Toxins With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAMA Neurol.* 2016; 73: 803-811.

(2) Roberts AL, Johnson NJ, Cudkovic ME, Eum KD, Weisskopf MG. Job-related formaldehyde exposure and ALS mortality in the USA. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2016; 87: 786-788.

Juhan Nurme

20.11.1939 – 05.12.2016

Meie seast on lahkunud isemõtleja, kes on invaliidikumise ja -spordiga seotud olnud aegade algusest peale. Vanem põlvkond mäletab Juhani juba käsijuhtimisega autode rallide ajast, noorem põlvkond on osa saanud Juhani optimismist, elutarkusest, loomingust. Üritustel kokku saades oli Juhani ikka komm või õun sõpradele kostiks kaasas.

Juhani elukäigule mõeldes tajud, kui võrd suhtelised mõisted on õnn ja õnnetus,ervis ja haigus, vabadus ja sõltumatus. Sellest on Juhan ise haaravalt kirjutanud oma raamatus "Ligimene".

Juhanile mõeldes lõpuread nimetatud raamatust: "Minu saatatus on selja taga. Enne surma ei kavatse ma end siiski maha matta. Eluenergia pole minus veel hääbunud. Ka armastus pesitseb mu hinges edasi, kuid ei põleta enam, samastudes järjest enam leplikku ja mõistva ligimesearmastusega. Ning lustilised velled, väikesed röömud küllastavad mind jätkuvalt."

Langetame pea. Tunne südamest kaa-
sa Juhani lähedastele.

Sõbrad Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidust





Üks täht me seltsist lahkunud –
tal lai nüüd kodumaa.
Hing sünnilt inimkehas vangis
nüüd vaba ta, saab rännata!
Sealt kõrgelt vaatad alla
oled mõtteis meiega.
Tuules, päikses, vikerkaares
Sinu kuju näha saab.

Helgi ja Aare Aas

On olemas vaikus, kuhu maailm ei suuda tungida.
On olemas iidne rahu, kustumatu armastus ja helge mälestus.
Mida kanname oma südames kaasas ega kaota seda sealt.

Urve ja Heldur Viksi



Teeb päris mitu puuda soola, Juhan, see meie
ühine ajaarvamine.
Sina ja Jaak, kaks kanged. Sina ja revisjon.
Sinu lehelood. Maakodu õunad, kevadeni välja.
Traditsioonid, mis tulid, et jääda. Kuniks Sa.
Lauatennise-talved. Kirik ja kunstimuuseum.
Mustika- ja seenemetsad, vabariigi aastapäev,
laulupeod ja laadad.
Sinu meesõiguslus ja reformi-usk.
Ettevõtmete tagasipeegeldamine – Sinu mitte
kunagi ära jääv telefonikõne, läbi arutamaks
õnnestumised ja komistamised, meeleolud.
Sinu pakkumine ühel mu elu kõige raskemal
aastal, et kui juhtumisi raha peaksin vajama...

Kes õpetaks nüüd, kustutama lõplikult, jäädavalt
kontakti "Juhan Nurme".

Küllil Reinup



Peeter Kaelep

15. veebruar 1960 – 01. dets. 2016

ELS Pärnu osakond on kaotanud mõnekuulise vahega kaks parimais aastates meesliiget. Peeter oli rohkem Interneti-inimene aga elas saatusekaaslaste tegemistele terava tähelepanuga kaasa. Oli Pärnu Eakate Avahoolduskeskuses klientide esindaja. Oskas innustuda ja rõõmu tunda nende liikumispuudega inimeste edust ja saavutustest, kes tema jaoks ei olnud sugugi isiklikud tuttavad.

Head teed, Peeter!

Külli Reinup



Karel Marksalu

25. juuli 1972 – 13. veebruar 2017

Jäägu meile meenutama alati sõbralikku ja abivalmis Karelit tema enda luuleread:

Sõbra käsi

Puur, see on me füüsiline keha
sealt väljalend on meie enda teha
Uks on lahti,
vabadus paistab ...
... aga me ei lenda

Seal sõber annab kõrre sulle
paneb vabaduse vahele
Ei jää enam kahevahele
julge on astuda – minna või tulle!

Müüa **vannitõstuk Bellavita**, millele on konstrueeritud metallist alus, et tõstukit kasutada püstitõusmisel istuvast asendist. Väga efektiivne abivahend, mis võimaldab laua äärest tõusmise ilma abistajata. Praegu täiesti korras. Ostuhind oli 577 eurot, huvi korral helista 56 65 3547 või: kaie.merila@mail.ee



Valdur Mikita arvamusloost*

Läänemeresoomlase viimane karje

**Eesti kirjanik ja semiootik, Tartu Ülikooli vabade kunstide professor*

Mind on jäänud kummitama üks mullune Setomaal kuulud lugu. Ühel hommikul komberdas langile valge pearätiga eideke, seadis end otse langetustraktori ette, tõstis käe ja ütles: “Kuulake mind ära: minu mees on surnud, lehm on surnud, koer on surnud. Ja kui ma nüüd oma elule tagasi mõtlen, siis lehm oli niru, mees oli loru ja koer oli kah igavene masuurikas – ega ta võõra peale ei haukund. Aga mul oli, kellega sõnake juttu puhuda. Nüüd on mulle jäänud ainult mets. See mets – tema on viimane, kellega ma jagan oma mõtteid enne surma.”

Raske on leida lugu, mis kajastaks paremini läänemeresoome tabamatut elutunnet. Kui veidi järele mõelda, siis on langetustraktori taga terve suur kontsern, on advokaadibüroo, on kogu Euroopa õigus-süsteem. Eidekese selja taga ei ole midagi. Peale ühe märkimisväärse asja – see on viis tuhat aastat läänemeresoome kultuuri. Ja kõigi inimeste elus on hetki, kus sõnadesse tuleb ühtäkki hirmus jõud sisse. Nii suur, et masinavärk jääb seisma.

Häda on selles, et seda pika aja jooksul tekkinud ängi on väga keeruline sõnadesse panna. Kogu maaelu hävimine, rüüstatud elutunne, kadunud seenemetsad, teistsugused inimesed... Olen pikka aega ettevaatlikult otsinud ühisnimetajat maa- ja kultuuriinimestele, looduskaitsetele, kogukondade eest kõnelejaile – tähendab rahva südametunnistusele, kes on üha häälekamalt märku andnud, et asjad lähevad vales suunas. Usun, et selle ühisosa nimeks on meie vana läänemeresoome kultuur. Loodus, maaelu, vaimuelu – kõik need on ühe ja sama maailma lapsed. Seda mõistmata ei saa tekkida ka reaalsed kodanikuühiskonda.





Eesti Lihasehaigete Seltsi aastakoosolek ja teabepäev

laupäeval 27. mail 2017

Tallinna Puuetega Inimeste Keskuses, Endla 59

kell 12.00 kuni 17.00

Anname aru, kinnitame seltsi jätkusuutlikkust ja valime järgnevaks kaheks aastaks uue juhatuse. Eelregistreerimine toimub kuni 20. maini e-posti aadressil: els@els.ee või telefonil: 526 0140