

Eesti Lihasehaigete Seltsi

# INFOLEHT

juuli 2018

# 68





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:

Kojujääjatele kripelduseks  
*ELS kevadine aastakoosolek*

Sotsiaalkompass  
*Kuidas leida võimalusi taastusraviks*

Kasulik  
*Personaalsed ortoosid*  
*Uus abivahend ratastoolikasutajale*

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

Teated / In Memoriam

Esi- ja tagakaanel:

**Hendra Raud** maal Suvi (osadena).

Hendra seob, tõelise kunstnikunatuurina kartongile erinevad meeleolud. Sünge üksilduse, igatsuse, rõõmu. Sedakorda südasuve lõõskava kuumuse ja palangu. Aga ka vaatajal tuleb seekord kaanepildi silmitsemisel kasutada kujutlusvõimet – esikaanele jäi maali ülaosa, purpurne taevas, tagakaanele maali alaosas olev lõõskava maa õitepillerkaar.

Hendra näoraamatu lehel on moto: "Tavalistel (normaalsetel) inimestel pole aimugi kui ilus võib olla sügavas pimeduses". Tore, kui selline mõistmine toob meieni niisuguse küpse värviküllasuse ning ilu ja rõõmu ilmeka väljenduse.

## *Suvised tervitused kõigile seltsikaaslastele!*

Juba mais saabus Eestise soe ja päikseline suvi, mis on lihashaigele igati mõnus, sest vaja vähem riietega mässata ning lihasedki mõnusalt liikuvad ja soojad.



Kasutasin häid ilmasid, veeremaks Rimi Juunijooksul (distantis 5 km), rajal oli näha teisigi ratastoolikasutajaid.

26.05.2018, juhatuse esimese aastaringi täitumisel võis tõdeda, et selts on kenasti hoitud. Koosolekul läbiviidud küsitlusest nähtus, et info jagamise vahendina nähakse peamiselt e-posti ja infolehte, valdav osa liikmeid pole sotsiaalmeedia-hullusega kaasa läinud.

Selleks aga, et sotsiaalmeedia avastanud lihashaiged saaksid omakeskisi mõtteid vahetada, sai loodud kinnine

Facebooki grupp nimega “ELSi lihaste tütsajad ja sõbrad”.

Et teadmine parimatest kogemustest jõuaks lihashaigeteeni, teeme sel aastal kokkuvõtte Suurbritannias välja antud kahest juhendmaterjalist, millest üks räägib, kuidas lapsele selgitada lihashaiguse diagnoosi ja teine, mida lihashaiged peaksid silmas pidama tootumise juures.

Kahjuks ei möödu ükski lehenumber ka kurbade teadaanneteta – ilus suvine maikuu viis meie hulgast 18-aastase Duchenne’ diagnoosiga Kristjani ja juuliku 93-aastase motosensoorse polüneuropaatiaga Jaani. Sügav kaastunne kummagi peredele!

Seljale ja hingamisele mõeldes teemegi juttu, kuidas saada elektriratastoolile ergonoomiline iste, et operatsiooni abil saavutatud sirgem istesend

säiliks ning oleks turvalisem ja mugavam ringi liikuda.

Kuna mitmed seltsiliikmed muretsevad taastusravi ja rehabilitatsiooni kättesaadavuse pärast, siis jagab Grete Kangur selles numbris oma kogemusi, kust ja mida saada on võimalik.

Juunikuu on tuntud kui koolilõpetamiste aeg. Nagu paljud (kõrgkooli-) lõpetajad peab uued sihid seadma ka meie seltsi liige Tauno Terve, kellest sai tehnikateaduse magister ergonoomikas. Selles lehenumbris saategi lugeda kokkuvõtet Tauno magistritööst, mille raames leiutati uudne ukse avamise seade elektriratastoolile.

*Avatud ja leidlikku meelt kõigile soovides, Jüri Lehtmets*

# Eesti Lihasehaigete Seltsi aastakoosolek 2018

ÄLI ROODEMÄE



26. mail toimus ELSi aastakoosolek Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses, Endla 59. Aastakoosolekul osales 33 inimest üle Eesti.

Tegevusaruandest andis ülevaate **Jüri Lehtmets**, finantsaruandest andis ülevaate **Aadu Särev**.

Esitlused paralleelselt grafoprojektorilt. Tegevusaruanne ja finantsaruanne kinnitati 37 poolthäälega (sh volitatud hääled). Revident **Margit Kasemets** andis positiivse ja objektiivse hinnangu seltsi 2017. a tegevusele ja finantslokorrale. Aastakoosolekut protokollisid **Äli Roodemäe** ja **Grete Kangur**.

Lisaks arutleti teemadel: isikuandmete kaitse ja andmete turvalisus, seltsi

liikmete huvide kaitsmine, abivahendite kättesaadavus, tööalase rehabilitatsiooni kättesaadavus ja töölesaamise tõhustamine, üritustele transpordi organiseerimine.

Koosoleku vahepalaks oli lõunapaus klubbiruumis.

Järgnes arutelu seltsi töö parandamiseks laialijagatud küsimustike vastuste üle.

## Seltsiliikmete ootused

- Väljasõit pigem aastalõpu ja ööbimisega, asukohaks nt Rakvere, Kuressaare, Haapsalu;
- Suvine lühiväljasõit Tallinna Loomaaeda;
- Pikema väljasõidu teemaks võiks olla kodukohandused, abivahendid, rehabilitatsiooni/taastusravi näited ja kogemused; esinema



Osalejad kogunemas juba tuttavasse TPIK saali

- võiksid tulla arstid, füsioterapeudid (üldteave), oodatakse palju positiivseid emotsioone;
- Infokanaliks võiksid olla kõik võimalikud vahendid – nt infoleht, e-post, Fb-grupp;
- Infolehte oodatakse üha rohkem

Fotod: Janno Kuus



Registreerimine täies hoos – allkirja andmas Koit Kodaras abilisega Jüri Lehtmets üldkoosolekut juhatamas, Äli Roodemäe protokollimas

positiivsete kogemuste jagamist ja teavet tööhõivest.

### Tervisereisid – kellele ja kuhu?

Päeva lõpetas meelelahutusliku osana **Epp Veski** ülevaade tervisereisidest Ungari termaaljärvede juurde.

Lühidalt: Heviz järv on ~38 m sügav, ka talvel on seal soe vesi; järv on aia sees, sisse pääseb vaid piletiga; inimesed hõljusid seal erinevate vahenditega; järves on palju väevil, mis on ravitoimega; hea ligipääsetavus liikumispuuetega inimestele.

Lennukipiletid u. 200 eurot, kuurortis ööbimine koos hommikusöögiga 40 EUR/öö, järves 3t/~10 EUR, terve päev 17 EUR. Proual on kavas organiseerida sinna oktoobri lõpus grupireis.

*Aastakoosolek oli tihe, tõine ja ülevaatlik. Juhatas tänab kõiki osalejaid!*

# Rehabilitatsioonist ja taastusravist ehk kuidas saada

GRETE KANGUR

Selle aasta alguses tabas mind raputus, kui sain enesele “puuduva töövõime”.

Olin üliõnnelik, kui 2015. aastal alustati töölase rehabilitatsiooniga, selleks ajaks oli minu tervis juba üsna kehv. Enne seda olin taotlenud ja saanud nn tavarehabilitatsiooni, mille raames sain 6 füsioteraapiat aasta peale. Kui seljavalu muutus väljakannatamatuks, suunas perearst mind ambulatoorsele taastusravile, kus sain 10 x vesi- või saalivõimlemist ja see oli kõik. Mõneks ajaks sai niiviisi akuutne probleem lahendatud.

Seoses töölase rehabilitatsiooniga sain ma aga järjepidavalt füsioteraapiat, minu tervis paranes, valud vähenesid



ning ma sain tugevamaks. Minu puhul ongi võtmeks järjepidev füsioteraapia ja ma vajan seda palju.

Niisiis, 2018. aasta jaanuaris jäin töölasest rehabilitatsioonist taas ilma ning hakkasin uurima ja eksperimenteerima teisi võimalusi. Kirjutan oma isiklikest kogemustest ja uurimistest, teistel võivad olla teistsugused kogemused.

## Rehabilitatsioon

Rehabilitatsioon jaguneb **töölaseks** ja **sotsiaalseks**.

Töölasest rehabilitatsiooni saadakse Töötukassast ning selleks peab olema määratud *osaline töövõime* ning isik peab vastama *aktiivsusnõuetele*. Sotsiaalset rehabilitatsiooni saab Sotsiaalkindlustusameti kaudu.

Mahud, mida viimases saadakse on

kordades väiksemad kui töölase rehabilitatsiooni korral (näitena: kui ma sain töölases 42 tundi füsioteraapiat + 10 tundi logopeedi, siis samas asutuses sotsiaalse rehabilitatsiooniga oleks mul 5 tundi füsioteraapiat ja 1 tund logopeedi).

## Taastusravi

Taastusravi on rahastatud Haigekassa poolt ning seda saab perearsti kaudu. See jaguneb: **ambulatoorseks** ja **statsioonarseks**. Perearst saadab taastusraviarsti juurde ning tema määrab ravi. Üldjuhtudel 10 x, kuid kordade arv on asutuseti erinev. Mõnelt poolt saab ainult 5, kuid mõnes kohas ise juurde küsides on võimalik saada rohkem.

Võib proovida võtta taastusravi ka erinevatest asutustest, kui üks ütleb, et nemad saavad anda vaid 5 korda.

## võimalikult palju füsioteraapiat

Haigekassa määrusega on kehtestatud piirmäärad: ühele isikule rakendatakse maksimaalselt 60 korda 30 minutit füsioteraapiat 6 kuu jooksul, mis teeb 60 tundi aasta peale.

Praktiseerivad taastusravi füsioterapeudid kahjuks väidavad, et realsuses selliseid mahtusid täis ei tehta. Seda näitab ka Haigekassalt saadud raport, et keskmiselt kasutab isik ära 10 korda füsioteraapiat aasta peale.

Kasulik on veel teada, et sama määruse järele järgi on isikul saada 20 korda massaaži (kestvusega 30 minutit) poolaastas. Mina julgustan seda kõike oma taastusraviarstilt küsima ja kui vaja, ka nõudma. Statsionaarset taastusravi on saada 10 kalendripäeva aasta peale ning siinjuures tuleb ise maksta omaosalustasu. Igal pool tuleb muidugi arvestada järjekordade-

ga. Minu kogemus on, et taastusraviarstile pääsemist ootasin 2 kuud, pärast seda ootasin 1,5 kuud, et saaksin raviga alustada. Haapsallu statsionaarsele taastusravile on järjekord 1,3 aastat. Sotsiaalsele rehabilitatsioonile pidi olema järjekord samuti kuni aasta ja seda saab ka juhul, kui riigil raha on.

Kolmas variant on perearsti teraapiafond, kust saab perearst saata patsiendi otse füsioterapeudi, logopeedi või psühholoogi juurde. Ka seda võib küsida, minule ütles perearst, et tema saab anda 2 x füsioteraapiat ning soovitas pigem taastusravi kaudu minna.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et kuna järjekorrad on pikad ja mahud väikesed, tuleb leida ka muid viise oma tervise säilitamiseks ja parandamiseks. Iga sent ja iga minut, mida oma tervisesse investeerida, on kulla hinnaga, sest ter-

vis on inimese kalleim vara ja kui see on niigi kehv, tuleb anda oma parim, et seda hoida või paremaks teha.

Mina näiteks otsisin eraterapeudi, kuna mul ei olnud võimalik nii palju maksta, kui firmad soovisid, uurisin tutvavate kaudu ning leidsin omale inglise terapeudi, kes on pühendanud mulle tunde ja tunde oma vabast ajast ja talletest ning täiesti tasuta. Tänu temale ma jõudsin teraapialaualt spordiklubisse ja jõusaali, kus ma nüüd käin iseseisvalt trenni tegemas 3–4 korda nädalas. Seljavalud, mis mul kunagi olid ja mille tõttu ma vahest päevi ei saanud kõndida, on nüüdseks kauge minevik. Saan järjest tugevamaks, vastupidavamaks, tervemaks. Täna on trennist ja liikumisest saanud minu igapäevaelu osa nagu söömine või magamine.

Soovin kõikidele jõudu!

# Ergonoomilise istme saamine Ortoosimeister OÜ-st

JÜRI LEHTMETS



Olin varem näinud keha järgi tehtavaid istmeid nii Saksa, kui ka Soome el-ratastooli saalihokitajate isiklikel kui ka mängutoolidel, kuid umbes aasta olen tänu Ortoosimeister OÜ kollektiivi leidlikusele saanud isegi tunda rõõmu ergonoomilisest istmest. Selline tugi on aidanud mul hoida istumise asendi sirgema ja käe õiges asendis, et saaksin jätkuvalt aktiivselt üksinda linnas ringi liikuda.

Alles hiljuti sai näiteks läbitud 5 km Rimi Juunijooksul (38 minutiga, olles kiireim veereja rajal). Ilma taolise istmeta olin eelmisel suvel suures hädas, sest käe ümber olnud krõpsud ei suutnud enam kätt stabiilsena hoida. Ühel

korral sõitsin seetõttu isegi täie hooga trollis oleva vaheklaasi kildudeks.

Iseseisvalt ringi liikumise jätkamine oli sattumas suure küsimärgi alla, mis oleks muutnud iseseisva elu elamise võimatuks. Peale iseseisvuse on kindlasti kaalul ka siseorganite tervis, sest kehakõveruste vahele kokkupressituna on organitel märksa keerukam toimida kui tavaliselt. Kolmandaks on oluline ka esteetiline väljanägemine, et sinu riided istuksid ja sa oleksid ka nõ teiste poolt lähenetav.

## Istme saamise lugu

Nagu ikka tuleb Eesti tingimustes teha kõik endast olenev, et leida just sulle sobivad tooted. Minul oli ergonoomilise istme saamine ammu mõtteis aga reaalselt hakkasin selle nimel tegutsema 2016. aasta kevadel, kui

ELIL-i füsioterapeut edastas info, et Ortoosimeister OÜ-st oleks võimalik tellida ergonoomilisi istmeid. Jõudsin esmaste mõõtude andmiseni 2016. aasta augustis.

Konsultatsioonile tulles peab kindlasti kaasas olema arsti saatekiri või tõend, isiklik abivahendikaart ja reabilitatsiooniplaan. Enne kui tellimi-



Toetatud selja ja käega Jüri Rimi Juunijooksul



Fotod lehtedelt: [www.ortoosimeister.ee](http://www.ortoosimeister.ee), [www.mclean-rehatechnik.de](http://www.mclean-rehatechnik.de) ja Jüri Lehtmetsa erakogust



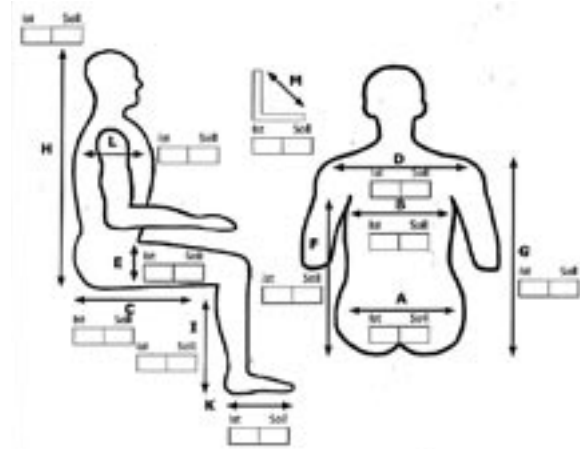
Ortooside valmistamine on pikk protsess korduvate mõõtmistega

seks läheb, tuleks ära mõõta praegune tool ja vaadata ka kodused mõõtmised üle, et ei tekiks olukorda, et uuendatud istmega tooliga ei mahugi enam kodus liikuma. Protsessi kiirendamiseks tasub saata ka enda mõõdud, nagu väljatoodud joonisel (pildil ülal).

Kuna sealne spetsialist **Sander Sirp** on ainus Eestis, kes taolisi istmeid teeb,

siis kahjuks järjekord on pikk ja kiirelt istme valmistamise protsess ei edene.

Mõistlik on juba ennetavalt istme valmistamise organiseerimisega pihta hakata. Enne tellimist veenduge, et rehabilitatsiooniplaan on kehtiv ja ortopeedilise istme vajadus on ka plaani kirja saanud, muidu pole alust riikliku toetuse saamiseks. Soovitan



Milliseid mõõte on vaja teada ergonoomilise istme valmistamisel

ise (sekretäri vahendusel) nii plaani koostamise protsessil kui istme valmistamise protsessil silm peal hoida.

Selleks, et olla kursis kõige pakutavaga. Kuna istme tegemise juures vajalikud tooted ja lahendused tulevad firmalt McLean Rehatechnik, tasub jälgida [www.mclean-rehatechnik.de](http://www.mclean-rehatechnik.de) kodulehte, kodulehel olevat toode-



Tool, millega proovimas käiakse



Vahtkumm istme valmistamiseks



Võimalikud variandid peatugele



Üks võimalik kehatugi

te kataloogi ja nende youtube kanalit enne istme tellimist. Sealt on võimalik näiteks tellida istumise aluse ja seljataguse vorme koos erinevate katetega, koos alumiiniumraamiga, õhustussüsteemidega... Samuti leiduvad seal erinevat tuge pakkuvad peatoed, käetoed, randmerihmad, jalarihmad, turvavööd ja isegi erinevad töövahendid tööde teostamiseks.

*Väga rahul olen Mc Lean'i vööga, mis pakub olulist tuge ja kindlust ringliikumisel. Kuna mul varem oli kasutuses peenike turvavöö, mis erilist tuge ei pakkunud, siis kippus keha järsema pidurduse korral vägisi ette või küljele vajuma.*

Tools valmistamise protsessi jätkudes telliti esialgne toorik Saksamaalt, mida siis vaikselt minu järgi kohandama

hakati. Esmalt sai (peale pikki kuid ootamist) Saksamaalt saabunud istme toorikut proovitud ühe ratastega aluse peal, püüdes and juhiseid, tunnetades, mida siis täpselt muuta tuleks. Nii tuli mu ühiselamu toas valmivat istet testida mitmeid kordi

Juulis 2017 sai Ortoosimeister kontoris antud viimane lihv ergonomiisele istmele. Tegu oli toorikuga, mis oli



Võimalik käe- ja jalatugi



Kohandatud iste eestvaates



Käe- ja seljatugi küljelt vaadatuna

vaja saada täiesti sobivaks enne kätte õmblemisse saatmist.

Nii kaua (kuu või kaks), kuni iste lõpuks kenasti kätte peale sai, vurasin ringi esialgse katteta toorikuga.

Mureks osutus istumisolulise kõvadus, mis tekitas närvivalusid ja lamatiseohtu. Ma toetun liigselt paremale küljele, mistõttu kaal ei jaotu ühtlaselt ning tekitab ühele küljele liigse surve.

Püüdsime juurde panna pehmendust aga see ei parandanud asja ja lõpuks loobusime istumisolulisele ja leiutasime enda lahenduse, mis koosnes geelipad- ja tugevast alupõhjast ja tavalisest õhkpadjast. Seni on lahendus töötanud.

Tehtud töödest on väga väärtuslikud peatugi, seljatagune ja kaenla alla käivad küljetoed, vöö ja parem käetugi, mis hoiavad nii keha, kui ka kätt ke-

nasti paigal. Vahel tekitavad probleemi kaenlaalused küljetoed, mille külje peale saamine pole abistajale kergesti arusaadav või teostatav.

Ortoosimeister OÜ kodulehe andmetel on individuaalse ratastooli istme ALPEX täishind 4751 EUR, ehk kui riigipoolne 90 % soodustus peale saada, tuleks 10 % omaosalusena istme eest tasuda 475 EUR. Aga see kulu on igat senti väärt, sest tagab sirgema rühi, mis hoiab siseorganite tervist ja ka iseseisvat liikumist pikema perioodi jooksul.

Soodustingimustel saavad abivahendeid osta isikliku abivahendikaardi ja tõendi alusel: lapsed, puudega lapsed, puudega tööealised isikud, tööealised isikud, kellel on tuvastatud töövõime kaotus alates 40 % ja vanaduspensioniaalsed isikud.

*Ennetavat mõtteviisi ja sihikindlust ka teile vajaminevate abivahendite hankimise teel!*

## Ukse avamismehhanism elektrilisele ratastoolile

Meie seltsi liige **Tauno Terve** kaitses Eesti Maaülikooli Tehnikainstituudis 2018 kevadel oma magistritöö teemal “Ukse avamismehhanism elektrilisele ratastoolile”, juhendaja **Eugen Kokin**, DSc.

Töös antakse esmalt ülevaade ratas- toolikasutajate ühest probleemist, milleks on uste avamine ratastoolis ning sellele otsitakse töös ka lahendust.

Varasemalt on välja pakutud mitmeid lahendusi uste avamiseks, aga vähem on uuritud elektrilise ratastooliga liikujate uste avamise võimalusi.

Töö eesmärgiks oli analüüsida erinevaid uste avamismehhanisme ning välja pakkuda autoripoolne prototüüp. Töös uuriti üheksat erinevat võimalust, neist neli olid mehaanilised ja viis elektroonilised. Uuriti ka ust ning ukse- sulgurit ja mõõdeti ukse avamiseks



Käsitsi manipuleeritav abivahend, mis hõlbustab hingedega ukse avamist ja sulgemist. Läbipaistvast jäigast plastikust vardal on ühel pool konks ning teisel pool käepide. Konks on kohandatud klammerduma haar- dumiseks ukse käepideme kaelapiirkon- nast. Konks on kohandatud nupuga ustele, mis Euroopas pole väga levinud.

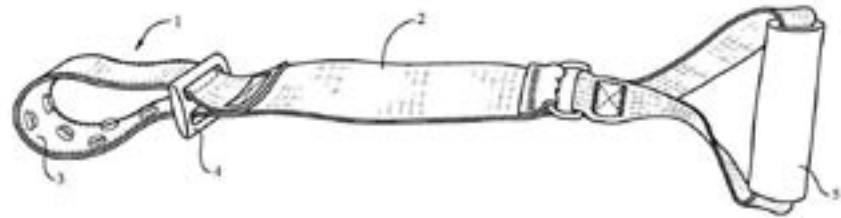


Ukse avamise ja sulgemise seade puuetega inimestele kes kasutavad ratastooli või karke. Paremaks käes hoidmiseks on seadme käepide reguleeritava avaga, kust saab kasutaja käe läbi panna. Seadmel on rull, mille sees liigub plastnöör, mis pikeneb ja lüheneb vastavalt vajadusele. Kui plastnöör on rullist välja tõmmatud siis rull tõmbab plastnööri rullile tagasi. Haardekonks on ühendatud plastnööri teise otsa, mis on hõlpsasti haaramiseks ukse nupust ning mis ei libise, kui ukse avamiseks või sulgemiseks plastnööri tõmmatakse.

vajalikku jõudu. Töö tulemuseks loodi autoripoolsest ideest prototüüp, mis ei ole veel lõplikult valmis.

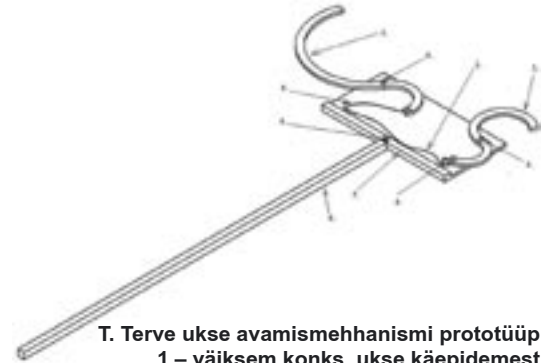
Eelnevalt ei ole elektrilisele ratastoolile mehaanilist uste avamisseadist loodud. Kõik on keskendunud robotkäppade arendamisele. Tulemustest selgus, et kõige efektiivsem ukse avamisseadist on hetkel robotkäpp Jaco, mis on spetsiaalselt elektrilisele ratastoolile konstrueeritud. Selgus, et hea ja kiire lahendus uste läbimiseks on liikumisanduriga ukсед, mis on varustatud elektroonilise ukse avamismehhanismiga ja on ka tänaseks laialt levinud.

Olemasolevad abivahendid on tihti peale kallid ja seega abivajajale kättesaamatud, samuti puudub mehaaniline ukse avamise alternatiiv elektrilise ratastooli kasutajale. Töö viimases osas konstrueeritigi mehaaniline ukse avamismehhanism, mis oleks oluliselt odavam ja tarbijale kättesaadavam.



**Seade ukse avamiseks, ukseuupu keeramiseks. Seade on valmistatud kummist, et haardumine käepidemega oleks võimalikult hea. Rihm on konstrueeritud piklikust kummist, mida võib keerata ümber ukseuupu. Uksenuupu ei pea kasutaja randmega ise keerama ja saab kummi linti ukse avamiseks tõmmata allapoole või ülespoole, mille tagajärjel ukseuupp saab lahti keeratud ning uks avaneb. Seade on mõeldud kõigile kellel on liigesepõletik ja uste avamine raskendatud. Rihm on 60 cm pikk ja 5 cm lai.**

Robotkäpp Jaco



**T. Terve ukse avamismehhanismi prototüüp  
1 – väiksem konks, ukse käepidemest haaramiseks; 2 – tamiil; 3 – suurem konks, ukse avamiseks; 4 – kinnitusvahend; 5 – alumine plaat; 6 – vars.**

# Duchenne'i lihasdüstroofiaga inimese toitumisjuhhis

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

Tervise seisundi parema korraldamise tulemusena elavad **Duchenne'i lihasdüstroofiaga (DLD)** täiskasvanud kauem, eriti mis puutub sekumisse hingamistegevuse toetamiseks (hingamisaparaadid) ja DLD-ga seotud südamehäirete ravisse.

Ühendkuningriikides on keskmine DLD-haigete elulemus tõusnud 20ndate eluaastate lõpuni, kuid on teada ka palju edukalt 30–50ndatesse eluaastatesse jõudnud täiskasvanuid.

Kuna arstid näevad järjest enam DLD-ga täiskasvanuid, on järjest arenenud ka nende teadmised, kuidas see seisund mõjutab täiskasvanuid, kuigi need teadmised jäävad siiski veel maha teadmistest laste kohta.

DLD-täiskasvanud toetuvad oma sugu- ja tugivõrgustikele, et orienteeruda täiskasvanuelu keerukustes koos DLD-ga. **DMD Pathfinder** organisatsioon mängib võtmerolli abis meedikutele, et arendada ja jagada ekspertarvamusi kogemustest, samuti ühendada täiskasvanuid ja aidata neil jagada kogemusi ning õppida üksteiselt.

Käesolev toitumisjuhhis pakub **infot DLD-täiskasvanutele**. Koostöös teravisespetsialistidega üle maailma on siia kogutud parimad olemasolevad tegevused ja kogemused täiskasvanud DLD-täiskasvanute kohta.

## Toitumisteabe ajastamine

DLD progresseerudes muutuvad ka toitumise iseärasused. Lapsepõlve jooksul, eriti kui ravis kasutatakse steroidide ja ajal, kui laps hakkab kasutama

ratastooli, esineb risk ülekaalulisusele, mis võib takistada hingamist ning vähendada lihasfunktsiooni ja liikuvust. Tervisliku kehakaalu säilitamiseks on vajalik toitumisalane nõustamine.

Teismelise- või täiskasvanuaastatel, kui söömine muutub raskemaks ja hingamisfunktsioon nõrgeneb, kasvab oluliselt risk alatoitumusele. Vajalik võib olla sekkumine kehakaalu säilitamiseks. Vajadusel gastrostoomi paigaldamine, et juhtida toit otse maku. DLD-inimestel esineb samuti neelamishäire e. düsfaagia ja nad võivad vajada kompensatsioonivõtteid eluohtliku aspiratsioonipneumoonia vältimiseks. Neelamishäire võib alata ka lapseas, kuid on tavaliselt märgatav alles hilisemas eas. Kui toitumisteabe- ja neelamisalane sekkumine on edukas

ja täiskasvanu jääb alaliselt juhitavale hingamisele, langeb energiavajadus ja tekib taas risk ülekaalulisusele.

### Tervislik dieet

Üldiselt võiks DLD-täiskasvanud järgida tervislikku dieeti, mis sisaldab tasakaalustatult energiat, valke, vedelikke, kaltsiumi, D-vitamiini ja kõiki teisi toitaineid. Täiskasvanud võiks sihtida toiduvalikut viiest põhilisest toidugrupist: puuviljad, juurviljad, liha-kala-linnuliha, piimatooted ning jahutooted ja teraviljad.

Välja tuuakse **tervislikult tasakaalustatud eine taldrikuskeem:** 1/4 lihatooteid + 3/8 teraviljatooteid + 3/8 puu- ja juurviljatooteid; **kaalu alandava dieedi taldrikuskeem:** 1/6 lihatooteid + 1/4 teraviljatooteid + 7/12 puu- ja juurviljatooteid.

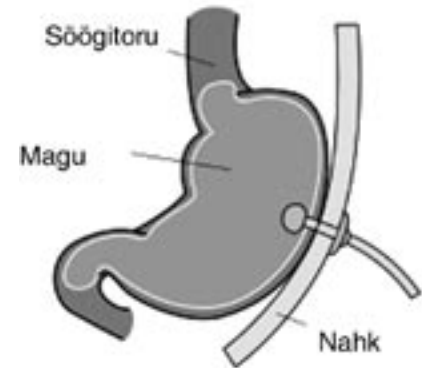
**Mikro-toitained.** Täiskasvanutel esineb seismis- ja kõndimisvõime kadu-

misel ning steroidide kasutamisel madala luutiheduse risk. Soovitav on tarvitada multivitamiin-kompleksi koos D-vitamiini ja mineraalidega, kui energia omastamine on aeglane. D-vitamiin on eriti vajalik D-vitamiini omastamise puudulikkuse puhul. Samuti on soovitatav regulaarne D-vitamiini taseme jälgimine.

**Valgud.** 4–13-aastastele soovitatav lubatud valgumäär on 0.95 g/kg, 14–18-aastastele 0.85 mg/kg ning **üle 19-aastastele 0.8 mg/kg kohta päevas.**

**Vedelikud.** Soovitatav päevane vedelikukogus sõltub kehakaalust, 1500 ml + 20 ml iga kilogrammi kohta alates kehakaalust 20 kg.

**Muud tähelepanekud.** Närimis- ja neelamisprobleemidega täiskasvanud võiks alustada pehmemate toitudega, et kindlustada piisav toitumus. Neil, kes veel ei toeta oma toitumist toitmissondi abil, on oluline veenduda, et



### Paigaldatud toitmissond

kohandatud dieet püsiks hästi tasakaalustatud. Aidata võivad dietoloogid. Kuigi uuritud juhtumid spetsiifilistest toidutalumatustest DLD-inimestel (nt piimatooted või gluteen) puuduvad, võivad spetsiifilised toidutalumatused neil siiski esineda. Iga muutust dieedis ja selle mõju tuleks hoolega jälgida võimaliku toidutalumatuse suhtes.

*Järgneb järgmises lehenumbris*

# Tervisenõuandeid India rahvaravi põhjal

## MUST PIPAR

### **Kõhasiirup**

1 tass vett  
1 tl peenestatud musta pipart  
1-2 tl suhkrut

Sega ja keeda paksu põhjaga potis madalal kuumusel, kuni järele on jäänud umbes pool tassi siirupilaadset vedelikku. Võta 1 tl 3 x päevas enne sööki.

### **Immuunsüsteemi turgutamine**

Kord aastas, soovitavalt jaanuaris, tee üks immuunsüsteemi kuur. Hommikul, enne sööki söö esimesel päeval 1 musta pipra tera, teisel päeval 2, kolmandal 3 seni kuni viieteistkümndal päeval sööd 15 pipratera. Siis hakkad tagasi tulema terade arvu vähendades – kuueteistkümndal päeval 14 pipratera, seitsmeteistkümndal 13 pipratera, kaheksateistkümndal päeval 12 pipratera seni kuni kuu viimasel päeval oled taas nullis. Pipratera võib alla neelata, kuid võib ka katki närida ja hoida natuke aega suus (läbi suu limaskestast imenduvad kõik ained eriti kiiresti verre). Kui pipar on liiga terav, võta kõrvale mõni lusika täis maitsestatamata jogurtit.

### **Kõhulahtisuse ravi musta pipraga**

Sega pitsi viina sisse teelusika täis purustatud pipart ja joo ära. Kõht on kohe kinni.

## KURKUM ehk KOLLAJUUR

Looduslik antibiootikum, mis sisaldab palju mineraale, E ja C vitamiini. Tugev põletikuvastane toime. Kurkumiini omandab keha 2000 x paremini, kui lisaks võtta natuke musta pipart. Oluline on ka see, et kurkum oleks kvaliteetne – vana, lahja ja lahtunud kurkum ei ole suurem asi ravija.

### **Välispidiselt**

Indias pannakse haavadele, et need kiiresti kinni kasvaks ja paraneks. Haavadele võib raputada ka *chennai* pipart, mis verejooksu peatab. Samas on *Cayenne* 'i pipar suurepärane verevedeldaja, mida kasutatakse südameataki kiirabina – 1 tl pipart ja klaas vett kohe ära juua, kui on ataki oht või atakk olnud. Loe lisa: <https://www.telegram.ee/toit-jatervis/cayennei-pipar-mitmekulgne-terviseabimees>

Kurkumi kasutatakse keha puhastuseks lisades seda näiteks seepidesse. Kurkumi, kikerhernejahu ja piima seguga (pasta, mida saab nahale kanda), kaetakse nahk, lastakse ära kuivada, pestakse maha. *Abiellumise eel tehakse selline puhastus nii pruudi kui peigmehega. Üldjuhul ei tohi nad kuu aega enne pulmi kodust välja minna, et nendega midagi ei juhtuks. Teised tulevad nende juurde koju ja siis tehakse erinevaid protseduure ja rituaale.*

### **Põletiku ravi kurkumiga**

Põletikulist nahka ravitakse Indias kuuma õli ja kurkumiga. Minu ninarõnga haav oli põletikuline. Vicky ema pani supilusikale natuke õli, segas sellesse umbes sama koguse või natuke vähem kurkumipulbrit, soojendas gaasileegil hetke ja siis segusse tupsutatud vatiga pidin hõõrma põletikulist kohta ja seejärel vatitupsu ninna panema, et ka seest poolt põletikku peletada. Tegevust tuleb korrata paar korda päevas, kuni põletik möödab. Kui gaasipliiti ei ole, siis on abiks ka küünlaleek, mille kohal lusikaga natuke õli soojendada.

### **Seespidiselt**

Kasuta kurkumi erinevate soolaste toitude tegemisel. Sobib hästi köögiviljale. Samas ka lihale, kalale. Kui on õnnetusjuhtum ja inimesel võib olla siseimine verejooks, siis antakse talle Indias kohe õnnetuse kohal juua 1 klaas leiget vett, millesse on segatud 1 tl kurkumipulbrit.

*Igal hommikul joo 2 tassi leiget, pigem kuume-mat vett (kokku 0,5 liitrit). Ühe tassi sisse lisa ka pool tl kurkumi ja natuke musta pipart. Peale seda 45 minutit ära söö ega joo.*



**Kurkumi smuuti**

Smuuti ehk mahedik (*smoothie*) on jahutatud jook purustatud puuviljadest, juurviljadest, mahlast, jogurtist ja jääst. Smuuti sarnaneb oma tekstuurilt ja välimuselt jäätise- või piimkokteiliga, kuid erineb selle poolest, et ei sisalda tavaliselt piimatooteid ega muid rasvaseid aineid. Selles nn smuutis on siiski kasutatud kanepi- või kookosepiima ja lausa õli...

**Mida vajad?**

1 tass kanepi või kookosepiima,  
0,5 tassi ananassi või mango tükke,  
1 spl kookose õli,  
1/2 tl kurkumit,  
1/2 tl kaneeli,  
1/2 tl ingverit,  
1 tl chia seemneid,  
1 tl maca pulbrit.

Mikserda kõik koos blenderis ja vala klaasidesse. Seda smuutit ei ole ise proovinud. FB-s jagas seda Enn Kaljo. Tänu!

**Manna ja kurkumiga kookosõlis paneeritud kala**

Kaussi pane manna, sega sinna natuke kurkumi (0,5 tl) ja soola. Pese kala tükid (näiteks tuulehaug), pane pann pliidile ja kookosrasv sellele ja oota, kuni see on kuum. Keera kalatükid mannasegus ja asetä pannile. Prae mõlemalt poolt kuldpruuniks. Head isu!

Loe lisa kurkumist: <http://tervis.goodnews.ee/kurkum-looduslik-antibiootikum/>

**INGVER ehk HIINA KÜÜSLAUK ehk India safran**

Looduslik antibiootikum, mis tõstab väga tugevalt eluenergiat. Koor hõõru maha lusika varre või noa nüri poolega nagu porgandit puhastades. Määrib kõik kollaseks st nahale, näiteks põletikukohale asetades, kata kuiva sidemega. Kasutatakse väheses koguses toitude kollaseks värvimise eesmärgil (seepärast nimetatakse ka india safraniks).

Iga päev võiks närvida ühe viilu ingverit, eriti siis, kui on külmetushaigus.

Indias pannakse ingveripastat koos küüslaugu-pastaga pea iga lihatoidu sisse. Kana tükid näiteks hõõrutakse nende pastadega sisse – vähendab toidu riknemise võimalust ja annab maitset.

**INGVERITEE**

külmetuse raviks ja rasva põletamiseks

Viiluta õhukesteks viiludeks või riivi 3 cm ingverit, lisa 1 liiter vett, keeda 5 minutit, pane kaas peale ja lase tõmmata 10 minutit. Joo peale sööki. Soovi korral võid tassi, kui tee on juba jahtunud alla 40 kraadi, lisada natuke mett.

*\* Küüslauku sööge nii palju, kui keha kannatab. Eriti oluline siis, kui tunnete, et külmetushaigus tahab murda. Küüslauk tõstab eluenergia taset. Kui külustate madala eluenergiaga kohti, näiteks polikliinikud, haiglad, surnuaiad, siis enne ja pärast seda sööge mõni küüslauku küüs.*

**KOOKOSÕLI**

Ainus teadaolev õli, mis ei rikne kui seda sulatada ja lasta tal taas hanguda. Eestis osades kohtades teatakse seda kookosrasva nimetuse all. Natuke spetsiifilise maitsega (kookospähkli maitse), mis kõigile ei meeldi, kuid mida paljud jumaldavad. Kookosõli kasutatakse väga palju just Lõuna-Indias. Põhja-Indias kohalikud selle kasutamisega harjunud ei ole ja ei taha Lõuna-India toite süüa juhul, kui need on kookosõliga valmistatud.

**Välispidisel**

Indias kasutatakse kookosõli marrastuste ja haavade raviks. Paranevad kiiresti. Mina kasutan seda päikesekreemina, mis kaitseb nahka päikesepõletuse eest, kuid samas aitab saada ilusa pruuni päevituse. Õlitatuna tohib päikese käes olla alati korraga lühikest aega (kuni 2 tundi, oleneb naha tüübist). Kookosõli ja sooda segamisel saab naturaalse hambapasta. Räägitakse, et näiteks Kerala naiste ja meeste juuksed ei halline just selle pärast, et peanahka masseeritakse kookose õliga ja seda kasutatakse ka päikese kaitseks.

**Seespidiselt**

Kookosõli on suurepärase toiduaine, mida kasutatakse nii nagu muid õlisid. Näiteks praadimiseks ja sisse võtmiseks, et köht oleks korras. Kookosõli võib lisada ka lusikatäie piimaga kohvi sisse või süüa lihtsalt päevast 1 tl, kas niisama või siis määrides või asemel leivale.



**Kaspar Spirka**

09. jaanuar 2000 – 27. mai 2018

Mäletan Kasparit esmakordselt jõulupeolt, kui sai tähistatud seltsi 15. juubelit, mil Kaspar alles 8-aastasena koos vennaga ringi toimetas. Vaatamata sellele, et olid ratastoolis ja Sul oli võimalus ainult juhtnuppu liigutada, suutsid Sa selle abil oma maailma liigutada. Laagri kool, Laagna kool ja Astangu kool. Oskasid kõigest sellest rõõmu tunda ja osa saada. Su päevad olid täis tegutsemist, Sul olid sõbrad kellega arutleda maailma asjade üle, rõõmustada ning murede üle kurta. Sul olid oma unistused ja huvi arhitektuuri vastu. Äitäh Kaspar, et näitasid kõigile, kuidas tunda rõõmu igast elatud päevast. Jätka säramist taevastes kõrgustes, kunagi õnnestub meil sellest taas osa saada.

Jüri Lehtmets



**Jaan Kulli**

10. juuni 1925 – 29. juuli 2018

Lahkunud on segakoor Raudami kauaaegne laulja, soomepoiss – *Teise maailmasõja ajal Soome sõjaväes teeninud Eesti vabatahtlik, ELS liige...* Jaani meelel ja keelel olid ikka just need asjad: mure Eestimaa käekäigu pärast, meie seltsi elu-olu ja korraldus, inimeste ja koosviibimiste vähesem või rohkem laululembus. Ja oli veel miski, keegi – Helgi. Üks nendest naistest, kellega on põhjust kõrges vanuseski abiellu heita, kes võtavad oma õlgadele ka teise inimese koorma, kes seisavad abikaasa kõrval nii päri- kui vastukäimistes. Kellele kuuksid 93-aastase Jaani viimased sõnad: "Küll tahaks sinuga veel kaua koos elada!" Puhka rahun, Jaan ja jõudu Sinu lähedastele!

Külli Reinup

## Uut sotsiaalministeeriumist

**Viiele päevale miinimumpalga alusel taustatud hooldajapuhkusele aastas** on õigus täisealist sügava puudega inimest hooldaval lähedasel, kes lisaks hooldamisele töötab töölepingu alusel. Töötaja taotleb hoolduspuhkust tööandjalt. Riigieelarvest hüvitatava puhkusetasu suuruse arvutab ja maksab töötajale välja tööandja, kes peab hüvitatava summa riigieelarvest ülekandmiseks esitama taotluse Sotsiaalkindlustusametile. Töötajal on puhkusele õigus, kui ta on sügava puudega täisealise vanem, vanavanem, õde, vend, laps või lapselaps. Samuti, kui ta on abikaasa või registreeritud elukaaslane kooseluseaduse tähenduses, eestkostja või kohaliku omavalitsuse määratud hooldaja.

Sotsiaalkindlustusamet taastab alates 1. juulist **hüvitised ka lastele ja vanaduspensioniealistele mõeldud abivahenditele**, mille hüvitamine käesoleva aasta veebruaris peatati. Sotsiaalkindlustusamet võtab ühendust järjekorras olevate inimestega ning teavitab neid abivahendi soetamise võimalusest. Teatud abivahendite hüvitamisel on endiselt järjekorrad (näiteks invarollerid), mida amet vaatab üle ja võimalusel likvideerib.

## Ergonoomiliste tugede tellimine Ortoosimeister OÜ

Address: Kadaka tee 7, Tallinn  
Koduleht: [www.ortoosimeister.ee](http://www.ortoosimeister.ee)  
mob: +372 5804 9993  
e-mail: [info@ortoosimeister.ee](mailto:info@ortoosimeister.ee)

**Brené Brown**

**(USA filosoofiadoktor, uurib teemasid nagu haavatavus, julgus, väärtuslikkus, häbi)**

# Ebatäiuslikkuse kingitused

**Ebatäiuslikkuse kingitused: julgus, kaastunne ja ühtekuuluvus**

## 1. Autentsus

Lahtilaskmine inimeste arvamus

Autentsus on kooslus valikutest, mida peame igapäevaselt tegema. See on valik olla tõeline. Valik olla aus. Valik lasta oma tõelisel minal olla nähtaval.

Olla „ehe“ on kõige vaprmaid lahinguid üldse.

Lihtne on kedagi rünnata ja kritiseerida, kui see inimene võtab riske – kuulutab ebapopulaarset seisukohta või jagab oma uut loomingu või püüab teha midagi sellist, mida ta veel ei oska. Julmus on odav, lihtne ja ülbe. /---/

Probleem on selles, et kui me ei hooli sellest, mida inimesed mõtlevad ja oleme haiget saamise vastu immuunsed, siis ei suuda me tunda ka ühtekuuluvust. Julgus räägib meie lugu, mitte immuunsus kriitika suhtes. Haavatavus tähendab riski, mille peame võtma, kui tahame kogeda sidet teistega.

\*Resilentsus – säilenõtkus, võime edukalt kohaneda ja areneda märkimisväärselt raskes, riskirohkes keskkonnas.  
(Haridussõnastik, [www.eki.ee](http://www.eki.ee))



## 3. Resilentsus\*

Lahtilaskmine tuimusest ja jõuetusest

Spirituaalsus on selle äratundmine ja pühitsemine, et me kõik oleme lahutamatu üksteisega seotud väe kaudu, mis on suurem kui meie, ja et meie ühtekuuluvus selle väe ja üksteisega põhineb armastusel ja kaastundel. Spirituaalselt elamine annab meie elule perspektiivtunde, tähenduse ja eesmärgi.

Ilma eranditeta on spirituaalsus /---/ resilentsuse osa. Spirituaalsusest kerkisid esile kolm olulist mustrit, mis on resilentsuse juures väga olulised:

1. Lootuse arendamine.
2. Kriitilise teadlikkuse arendamine.
3. Tuimusest ning haavatavuse, ebamugavustunde ja valu nüristamise loobumine.

Parim võimu definitsioon tuleb Martin Luther Kingilt. Ta kirjeldas võimu kui võimet midagi muuta. Kui seame võimuvajaduse küsimärgi alla, siis mõtle: Kuidas sa end tunned, kui usud, et sul pole võimu oma elus midagi muuta?

Võimetus on ohtlik. Enamikule meist on võimetus midagi muuta masendav tunne. Me vajame resilentsust, lootust ja spirituaalsust, mis suudavad viia meid läbi kahtluste ja hirmu. Me peame uskuma, et saame muutusi ellu kutsuda, kui tahame kogu südamest elada ja armastada.

**Kui tuimestame pimedust, tuimestame ka valgust.**

## 4. Tänuikkus ja rõõm

Lahtilaskmine puudusest ja pimedusekartusest

Autor tsiteerib Anne Robertsoni, metodisti pastori, kes eristab õnne ja rõõmu kreeka keelse algupära järele.

Õnn, makarios, kasutati kirjeldamaks rikaste vaba olemist tavalistest hooltest ja muredest, või käis see inimese kohta, kes omandas mingisuguse varanduse, näiteks raha või tervise.

Rõõm, chairō, tähendas „olemise kulminatsioon“ ja „hinge head tuju“. Chairō on midagi sellist, mida leitakse ainult Jumalas ja mis tuleb koos vooruse ja tarkusega. See pole algaja voorus; see tuleb kulminatsioonina. Õeldakse, et selle vastand pole mitte kurbus, vaid hirm.

**Pimedus ei hävita valgust, vaid defineerib selle.**

Autor tsiteerib oma sõpra, Lynne Twisti, kes ütleb, et puudusest loobumine ei tähenda mitte külluse otsimist, vaid piisavuse-mõtteviisi valimist.

/---/ Piisavus ei tähenda kahte sammu vaesusest eemale või ühte sammu külluseni. Me ei saa mõõta, kas on peaaegu piisav või rohkem kui piisav. Piisavus pole kogus. See on kogemus, meie loodav kontekst, avaldus, teadmine, et on piisavalt, ja et meie oleme piisavad.

