



juuni 2019

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT

7



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:

Osa saamiseks

Seltsi aastakoosolek 8. juunil 2019

Duchenne'i düstroofia konverents Inglismaal

Tervis

Toitmissondist kokkuvõtvalt

Toitumisjuhised Duchenne'iga inimestele (viimane osa)

In memoriam

Teated

Esi- ja tagakaanel:

Pille Udu makrameetehnikas liblikad

Makrameetehnika on taas elustatud vana. Sõlmida harrastasid juba meie esivanemad, lähiajalooost meenub nõukogude aja 70-80ndate laine, kus kõik-mõeldavad "sabad" sõlme said. Pille on otsinud erinevaid tehnikaid, millega valmistada ehteid, sest tema lapsed (kellest mõni on juba noor neiu) ei saa kanda metalli. Väikeste asjade sõlmimiseks eelistab Pille makrameenööri mulineid – need on värvilisemad ja säravad. Pille lemmikuteks on sinised ja kollased toonid, aga töös saab esindatud kogu värvispekter.

Päikeselised tervitused kõigile!

Kätte on jõudnud taas päikeselisem periood ja peagi näeme, kas ees on ootamas sama imeline suvi kui eelmisel aastal.



Lõpetasin sel kevadel kogemusnõustamise õpingud Loov Ruum OÜ-s, **Anneli Valdmanni** käe all, mis oli kindlalt rikastav kogemus. Kui kellelgi tekib soov kogemusnõustamist õppima asuda, soovitan visata pilk peale kodulehele www.loovruum.com ja särava ning ettevõtliku Anneliga otse ühendust võtta.

Loodan, et tänu koolitusele olen ise osavam kogemuse jagaja, lugude ära kuulaja ja inimeste suunaja. Kui Sulle tundub, et võiksin olla Sulle kogemusnõustajana abiks, võta minuga julgelt ühendust: jyri.lehtmets@gmail.com.

Tore on tõdeda, et Eestis leidub üha enam sportlikke harrastusi, millega on võimalik tegeleda ka kõige nõrgematega. Sel kevadel oli mul rõõm osaleda (tänu algatuse “Erilised Purjetajad” eestvedaja **Külli Haava** pingutustele) Eestisse saabunud parapurjekate sisseõnnistamisel. Parapurjekatest üks on kohandatud väga hästi ja sobiv ka nõrgematele lihasehaigetele. Uusi parapurjekaid on võimalik proovida nii Tallinna merepäeval juulis, Kuresaare merepäeval augustis kui 25. augustil Haapsalus.

Mul on hea meel nimetada, et Eesti Lihasehaigete Seltsil on nüüdseks olemas rennid nii boccia, kui bowlingu mängimiseks, et kõik lihasehaiged saaksid osa neist sportlikest harrastustest. Eesti Invaspordi Liit on algatanud ka rahvusvahelise projekti boccia

arendamiseks ning on võimalik kaasa lüüa üle Eesti toimuvatel võistlustel. Kel huvi renne kasutada, võtke julgesti ühendust: els@els.ee!

Maikuu teise teisipäevaga sai lõpule “Lihaste tüssajate” filmiõhtute teine hooaeg. Ootame liikmetepoolseid soovitusi lihasehaiguse või sellega seotud filmide osas, mida sügisest uuesti algaval hooajal huvilistele näidata.

Nüüdseks on möödas aastakoosolek koos juhatuse valimistega Tallinna Lennujaamas. Äitäh Gretele ja Älile kahe aasta pikkuse panustamise eest juhatuses! Valisime nende asemele uued inimesed, kellega pusime ikka edasi, et tuua seltsi liikmete ellu toimekust ja sära!

Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees
Jüri Lehtmets

Seltsi aastakoosolek seljataga, uus juhatus alustanud

JÜRI LEHTMETS

ELS üldkoosolek toimus 8. juunil 2019 Tallinna Lennujaamas Zeppelini saalis.



Päevakorra põhipunktideks olid: tegevusaruanne 2018 ja selle kinnitamine; finantsaruanne 2018 ja selle kinnitamine; revidendi aruanne. Koosolekut alustas **Janika Paulus** raamatupidamisfirmast RLP Finants ja Konsultatsioonid, kes andis ülevaate 2018. aasta eelarve seisust. **Jüri Lehtmets** andis ülevaate 2018 tegevustest ja ka 2019. aasta tegevusplaanidest. Revident **Margit Kasemets** esitas revisjoniaruande. Üldises plaanis jäädi juhatuse tööga rahule ja kinnitati kõik kolm ülalmainitud aruannet. Lihthääletusega valiti uus juhatus

järgnevaks kaheks aastaks. Juhatuse tegevjuhina oli valmis jätkama Jüri Lehtmets ja revidendina Margit Kasemets. Järgnesid uute juhatuse liikmete lühikesed sõnavõttud, millega nad end ja oma motivatsiooni juhatuses olla tutvustasid. Tänaati lõpetanud juhatuse liikmeid **Grete Kangurit** ja **Äli Roodemäed**.

Koosolekupäeva lõpetas lennujaama terminaliteenuste osakonna juhataja **Priit Linnardi** ettekanne, kes andis ülevaate, kuidas toimub Tallinna Lennujaamas erivajadusega lendaja teenindamine. (Sellel teemal kirjutasime täpsemalt 2018. aasta ELS-i infolehe viimases numbris.) Pika päeva vahepaladeks olid tervituskohv/tee ja lõunapaus kohapeal. ELS aastakoosolek oli tihe, tööine ja ülevaatlik. Tänaame kõiki osalejaid!



Kuni kevadeni 2021 juhhib seltsi viieliikmeline juhatus. Vasakult: Eva Leini, Liis Aavik, Jüri Lehtmets, Katerina Kõrran ja Aadu Särev

Kolm juhatuse liiget, **Eva Leini**, **Jüri Lehtmets** ja **Aadu Särev** on tutvustanud juhatuse liikmetena juba varasematest aastatest, kaks liiget, **Liis Aavik** Tallinnast ja **Katerina Kõrran**

Fotod: Janno Kuus

Võrumaalt toovad juhatusse värsket verd. Saame uute liikmetega tuttavaks nende endi lühituttvustuse läbi.

Katerina Kõrran

Elan Võrumaal, Pihkva-Riia maantee ääres, Missos. Sündinud olen aga hoopis Lätis, Aluksne linnas. Kogu oma teadliku elu olen elanud Missos.



Siin käisin lasteaias ja lõpetasin ka Misso Keskkooli 1986. aastal.

Mind kimbutasid pidevalt angiinid ja kui kevad-talvel 2008 lõpuks mandlid eemaldati, läks tervis kolinal allamäge. 2009. aasta jaanuaris sain Tartus diagnoosi – müasteenia. See lõi mind pikaks ajaks rivist välja, sest arst ütles, et haigus on ravimatu ja pean sellega elama surmani ning pidevalt ravimeid tarvitama. Otsisin internetist infot müasteenia kohta ja sattusin www.els.ee



Kilde koosolekult, ülal: lõbus lõunapaus ja lennujaamapoolne ettekanne; all: aruanded 2018

lehele, kus foorumist sain infot selle diagnoosi ja kaaskannatajate kohta. Liitusin siis ka ELSi liikmeskonnaga.

Olen nende aastate jooksul küll otseselt, küll kaudselt saanud tunda teiste liikmete kõhklusi-kahtlusi, et mida ma siin seltsis üldse teen, sest kõik käedjalad on justkui otsas ja liigun iseseisvalt, et pealtnäha pole mul ju midagi viga. Heakene küll, kui ma seltsist kasu ei saa, loodan siis kuidagi kasulik olla! Teiste arvates olen ma hea kuulaja, abivalmis, tähelepanelik, asjalik, enesekindel, täpne, teistega arvestav, kohusetundlik ja otsekohene inimene. Ma tänan siinkohal neid inimesi, kes näevad fassaadi taha!

Täna ka seltsi liikmeid usalduse eest olla valitud juhatusse ja loodan anda oma panuse lihashaigete käekäigu parendamisse.

Liis Aavik

Olen seotud seltsiga tänu oma 5-aastasele pojale. Liitusime seltsiga, et saada infot ja leida sama diagnoosiga (SMA) mõttekaaslasi aga leidsime palju enam. Seltsi tegemistes olen aktiivsemalt osalenud ajast, mil Jüri asus juhi rolli. Nüüd tegi Jüri ettepaneku astuda juhtkonda ja nii ma siia sattusin. Soovin anda oma panuse seltsi töösse ja ootan põnevusega uusi kogemusi.

Hetkel olen lastega kodune. Ranari teraapiad ja pidevad haiguste perioodid ei ole võimaldanud mul tööle naasta. Aga loodan peagi saavutada stabiilsuse ja poole kohaga siiski tööd teha. Õppinud olen Eesti Mereakadeemias, peale õpingute lõpu asusin tööle Eesti Mereakadeemia avalike suhete korraldajaks. Nüüd aga kaalun uue eriala omandamist.



Juhatuse esimees tänab seltsiliikmete nimel (vasakult) Äli Roodemäed ja Grete Kangurit, kellest seltsiliikmed on teada saanud ennekõike lugude läbi seltsi infolehes. Äli lood, tõlgituna inglise keelest, liigituvad enamasti valdkonda Tervis või Kasulik, Grete tugevuseks on meeleolukad reisikirjeldused või lood elust enesest. Loodame, et saame teist jätkuvalt kuulda ja ootame samalaadi väärtuslikku teavet leheveergudel edaspidigi.

Action Duchenne'i konverentsil Birminghamis

LIIS AAVIK



Käisime Jüri ja tema ema Ilmiga Inglismaal Birminghamis, Action Duchenne'i rahvusvahelisel konverentsil.

Selline konverents pakkus palju huvitavaid teemasid, tutvustas erinevaid abivahendeid, jagas praktilisi füsioteraapia nippe ning tutvustas ka ratastoolis vabaaja veetmise võimalusi.

Konverentsil esinesid arstid, terapeudid, liitude liikmed, lihashaigete vanemad kui ka lihashaiged ise. Räägiti nii meditsiinivaldkonna uutest uuringutest, ravimitest, respiratoorsest ravist, toitumisest, hariduse omandamisest ja paljust muust. Kõige toredamad oli väikesed vestlusringid teemadel nagu: diagnoosi saamine, lapsega haigusest

rääkimine, hingamise abivahendid, teraapiate kättesaadavus, rõõmud elus, ülikooli astumine, töö leidmine, suhete loomine ja reisimine. Minu jaoks oli selline reis ergastav kogemus ja seda mitmel põhjusel.

Adrenaliin lennujaamades

Esiteks sain kogemuse, kuidas käib reisime ratastooli ja meditsiiniliste seadmetega. Oma pojaga pole me veel lennureisi ette võtnud. Lennureisi sujumine ja kogemus oleneb väga lennujaama meeskonnast. Tallinna ja Kopenhaageni lennujaama meeskonnad olid väga kiired ja professionaalsed. Seal tunned end turvaliselt ja meeldivalt. Aga kogemus Birminghami lennujaamas näitas, mis võib kõik valesti minna ja mis tähendab halb kogemus. Esiteks olid abistajad väikesed naiste-

rahvad, kes ei suutnud Jüri tõsta, seega ei saanud me lennukist välja. Väga ebaprofessionaalne käitumine ja mina olin pidevalt hirmul, et nad kukutavad Jüri põrandale. Neil oli seal aega küll ja nad ei hoolinud, kas jõuame oma tellitud taksole või tagasi minnes lennukile. Tagasi lennates oli meil nimelt väga väike lennuk ja nad ei olnud teadlikud, et nende transpordikäru ei mahu vahekäiku. Seega hea, et lennule üldse pääsesime. Tänu esimeses klassis reisi-jatele, kes loovutasid oma kohad Jürile ja ta emale. Ma väga loodan, et Jüri tundis end paremini kui mina! Mina tundsin end küll halvasti, kuigi vaatasin seda kõike ainult pealt. Meil oli veel palju hirmutavaid seiklusi seoses abivahenditega aga õnneks kõik lahenes, meil oli tore ja peamine – jõudsime turvaliselt koju tagasi.

Teiseks kogemuse näha, mis toimub teises riigis ja mis suunas nemad liiguvad. Inglismaa Lihashaigete Liit koos konkreetsete lihashaiguste liitudega on välja töötanud põhjaliku süsteemi, kuidas asjad peaksid käima. Neil on palju juhendeid, see on ilmselt hea algus. Kuidas inimesed reaalselt toimetavad, seda ilmselt kontrollida ei saa.

Rääkides juhenditest, siis sain sealt palju uusi teadmisi, mida võinuks rääkida mulle mu enda arst. Näiteks seda, et minu poja lihashaigusele on olemas rahvusvaheline hooldusstandard, kus on väga täpselt kirja, mis haigusega on tegemist ja kuidas selle haigusega võidelda. Seal käsitletakse teemasid nagu: diagnoos ja geneetika; füsioteraapia ja rehabilitatsioon; ortopeediline hooldus; kasv ja luu tervishoid; toitumine; kopsuhooldus; hooldus haiglaravi korral; ravimid ning ka eetika ja palliatiivne abi.



Avameelses vestlusringis suhete teemal on lihashaigusega noored Inglismaa eri paigust

Patsiendikaart ka DMD korral

Samuti on neil erakorralisteks olukordadeks välja töötatud nn hoiatuskaardid, mida alati kaasas kantakse. Sest nende uuringud näitavad, et erakorralise meditsiini personal ei ole teadlik, kuidas toimida lihshaige korral. Seal juhendis on täpselt kirjas, mida võib ja mida mitte. See juhend on välja

töötatud arstide poolt ja tunnustatud. Siin ka link, kus need kaardid on kättesaadavad ja prinditavad. <https://www.musculardystrophyuk.org/about-muscle-wasting-conditions/information-factsheets/conditions/alert-cards-and-care-plans/alert-cards/>

Rääkides veel Inglismaast, siis seal toetatakse sind diagnoosi saamisest

alates. Perekond suunatakse peale diagnoosi saamist lähima nõustaja (*Care Advisor*) poole. Need inimesed on tavaliselt õed, terapeudid või sotsiaaltöötajad. Liit koolitab neid välja erinevates piirkondades. Nad on selleks, et perekonda toetada, nõustada ja suunata vajalike spetsialistide poole.

Nõustajaga koostöös saab omale luua meeskonna vajalikest spetsialistidest.

Samuti on Inglismaal mitu lihahaigete keskust, kes tegelevad kogu riigi lihahaigetega ja samuti koolitavad välja spetsialiste teistes piirkondades. Mõeldes Eesti peale, kui palju on meil spetsialiste (neuroloogid, pulmo-

noloogid, kardioloogid, füsioterapeudid), kes on spetsialiseerunud lihahaigetele? Saan aru et Eesti on 50 korda väiksem aga ma ei tea ühtegi lastele suunatud spetsialisti. Sealsed keskused liiguvad ka selles suunas, et saaksid abi pakkuda lapseast kuni lõpuni välja, et inimene/tema perekond



Liis, Ilmi ja Jüri nautimas konverentsi lõpetavat galaõhtusööki



Jüri ühines julgelt tantsupõrandale, kus kõik olid positiivselt meelestatud

ei peaks peale täisikka jõudmist hakka-
ma uut meeskonda looma.

Samuti on liidus nõustajad (*Learning
and Educational Support Assistant*),
kes saavad aidata perekonda lapse hariduse omandamisel. Käiakse koolides ja selgitatakse nii kooli personalile kui ka teistele kaasõpilastele, mis haigusega on tegemist ja kuidas nad saaksid last toetada. Inglismaal on lihashaigete liidud suureks toetuseks ja nõustajaks.

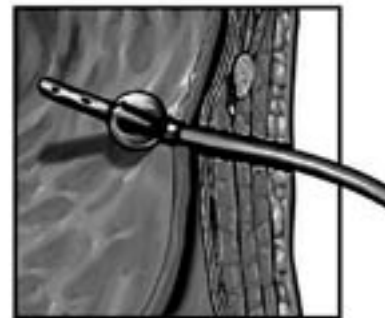
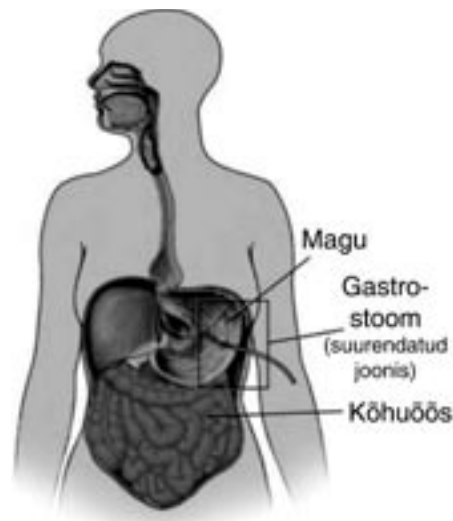
Sarnase toetus

Kolmandaks tooksin välja kogemuse kohtumisel sellise kogukonnaga. Minu silmis meeletu suur seltskond, kes toetavad üksteist ja võitlevad ühise eesmärgi nimel. Kõik need inimesed teavad, mida tähendab elada lihashaigusega ja teevad kõik, et oma olukorda ja võimalusi parandada ja toetada teisi sellel teekonnal. Sellisel konverentsil

jagatakse oma kogemusi, muresid ja rõõme nii omavahel kui ka spetsialistidega. Sind võetakse kohe omaks ja nad on valmis sind igati toetama. See tunne on väga võimas.

Mina soovitan kõigile võimalusel sellistel üritustel osaleda. Minu lapsel on küll teine lihashaigus, kui sellel konverentsil teemaks oli aga see ei lugenud otseselt, sest palju probleeme on mõlema diagnoosi puhul sarnased. Spetsialistid, kes seal osalesid, olid kõik lihashaigustele spetsialiseerunud, seega oskasid vastata ka minu küsimustele.

Kokkuvõtteks meenutan, et meie väikeses Eestis on ka selline kogukond olemas, küll tunduvalt väiksem aga sama toetav. Seega võtke osa Lihashaigete Seltsi üritustest ja me saame jagada oma kogemusi, muresid ja rõõme. Me saame samuti koos midagi ära teha, et oma elu paremaks muuta!



Toitumine gastrostoomi abil

Gastrostoom e toitmissond on väike toru, mis on pandud teile mao ja kõhuseina vahele, et teil oleks võimalik ennast toita. Gastrostoomi toitmist saab teha erinevatel meetoditel:

- pumbaga,
- tilgasüsteemiga
- boolusmeetodil süstlaga.

Toitmisel tuleb jälgida, et toit, mida sondi pannakse, oleks piisavalt vedel aga toitaineterikas.

Kui toit on liiga paks või sisaldab tükke, siis ei saa seda süstlasse tõmmata ning süstlast gastrostoomi torusse vajutada ning see võib stoomi ummistada. Kui toit on liiga vedel siis ei sisalda see piisavalt toitaineid ega kiudaineid ja võib tekkida tervisele ohtlik alatoitumus ning kõhukinnisus.

Seetõttu soovime toitmiseks kasutada **spetsiaalseid täisväärtuslike meditsiinis kasutamiseks mõeldud toitesegusid**, milles on olemas kõik toitained õiges vahekorras.

Olemas on ka **toitelahuse pulbrit**, millest võib täisväärtusliku toitesegu valmistada ise vett lisades või mida võib püreestatud toidule toiteväärtuse tõstmiseks lisada. Sobivad tavatoidud gastrostoomi panekuks on näiteks vedel keefir, joogijogurt, püreestatud ja sõelast läbi pressitud köögivilja- ja liha-

supid, püreestatud kastmed. Võite kasutada ka beebide purgitoitu, millele on vedeldamiseks lisanud mahla, vett või koort. Soovitatav on püreestatud toidule toiteväärtuse tõstmiseks lisada ka **võid ja/või õli**

Toitude püreestamisel pööra tähelepanu asjaolule, et toidu sisse ei jääks tükke, mis võivad süstla otsa või gastrostoomi ära ummistada. Peale söömist ning enne ja peale ravimite sondi panemist on vajalik gastrostoomi alati loputada, kuni toru on puhas. Loputamiseks sobib tavaline soe vesi. Enamasti on vajalik ka gastrostoomi lisavedeliku manustamine (küsi vajadusi õelt) ning õhu väljutamine (toimub tühja kolvita süstla abil).

Soovitav toidu kogus on korraga kuni 300 – 400 ml. See teeb 3–4 100ml süstlatäit korraga. Vajalik on söömine vähemalt 5 x päevas.

RAVIMITE MANUSTAMINE

Kui sul on vaja gastrostoomi panna ravimeid (tablette, kapslite sisu) siis tuleb need kas eelnevalt purustada ja 30–50ml veega lahendada või kohe veega lahustada ja seejärel süstlaga sondi manustada.

Kõikide ravimite (ka vedelate ja lahustatud vormide) manustamisel tuleb gastrostoom

alati enne ja pärast ravimi manustamist 30 ml veega loputada, et vältida ravimi osakeste jäämist sondi seintele ja sondi ummistumist.

Ära manusta ravimeid samaaegselt toiduga! Kui ravimit on soovitatud manustada peale toitu, siis loputa stoom alati enne ravimi manustamist 30 ml veega.

Ära manusta kõiki ravimeid koos, vaid üks haaval.

Erinevatel ravimitel võivad olla erinevad lahustamise, purustamise või toiduga koosmanustamise soovitusel. Küsi oma ravimite manustamise kohta nõu osakonna õelt või toitmiseravi õelt!

Kui kaotad kaalus, tunned end nõrgenevat või sul tekib toitmisega seotud küsimusi, palu arstil ennast suunata **toitmiseraviõe** vastuvõtule.



Gastrostoomi paigaldamisel viiakse meditsiini-asutuses läbi juhendamine ja antakse kaasa üksikasjaline juhis sonditoitmise teostamiseks, samuti ka gastrostoomi hooldamiseks.

Gastrostoomi paigaldamisel sõlmitakse patsiendiga kirjalik leping, mis muuhulgas sätestab, kuidas ning kellelt sonditoitu tellida ja kui suur on patsiendi omaosalus.

Duchenne'i lihasdüstroofiaga inimese toitumisjuhised

Allikas: <http://www.dmdpathfinders.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/DMD-Pathfinders-Nutrition-Guide.pdf>
Vt ka algust lehenumbrites 68, 69, 70.

Hingamisaparaat ja toitumine

Hingamine on lähedalt seotud toitumise ja neelamisega. Ebapiisav hingamine võib negatiivselt mõjutada toitumist, kuna kaalulangus ja alatoitumus muudab ka hingamise raskemaks ja tõstab infektsioonide suhtes vastuvõtlikkust. Soovitav on DLD-täiskasvanul konsulteerida hingamisspetsialistiga vähemalt kord iga 6 kuu järel, et hinnata hingamisabi vajadust ja muutust. Kui DLD-täiskasvanu saab vanemaks, tavaliselt hingamisaparaadi abi kasutamise vajadus päeva jooksul tõuseb, kuna hingamisfunktsioon nõrgeneb. Mõnel juhul on muutus äkiline

nt kopsupõletiku tõttu. Teisel võib muutus toimuda aeglasemalt. Ülemineku perioodil võib olla raske hinnata, kui palju tunde peaks hingamisaparaadi abi päevas kasutama. Kui hingamine päeva kestel on häiritud lihasnõrkuse tõttu, võib CO² tase organismis tõusta ja põhjustada söögiisu- ja energiakaotust. See toimub tavaliselt enne, kui on üldse märgata hingamisraskusi ning põhjustab aja jooksul ootamatut kaalulangust. Seepärast ongi regulaarne kehakaalu mõõtmine nii oluline.

Kui hingamisprobleem põhjustab väsimust, võib hingamisaparaadi kasutamine 30 minuti jooksul enne söömist tõsta söögiisu ja vähendada söömise ajal tekkivat väsimust. Abiks võib mõnel juhul olla hingamisaparaadi kasutamine pärast neelamist, väikeste söögipauside ajal enne järgmist suutäit.

Söömine hingamisaparaadi kasutamise ajal. Vajadusel on võimalik süüa ka hingamisaparaadi kasutamise ajal (nii mitteinvasiivse kui ka trahheostoomiga ühendatud hingamisaparaadiga). Mõnikord kulub veidi aega õppimiseks, kuidas hingamist ja neelamist tõhusalt koordineerida või kuidas leida sobiv hingamismask.

Hingamist toetava aparaadi kasutamine söömise ajal tuleb eelnevalt hoolikalt kavandada. Hingamisabi kasutamine võib parandada neelamisfunktsiooni, kuna hingamisega toimetulek on lihtsam. Samas võib neelamise ja hingamise halb koordinatsioon põhjustada kõhahooget. Oluline on hingamisaparaadi optimaalne seadistamine ootamatu hingetõmbe vältimiseks söömise ajal. Abiks võib olla ninamaski kasutamine.

Toitmine toru kaudu

Gastrostoomi kaudu jõuab toit otse makku ilma vahepealse närimis- ja neelamisprotsessita. **Kolm peamist põhjust, miks DLD-täiskasvanu vajab toitmistoru:** korduv aspiratsioonipneumoonia; alatoitumus ja kaalulanngus, mis ei parane abistavate söömis- ja neelamisvõtetega; patsiendi eelistus valida toitumine toru kaudu enne tõsiste probleemide arenemist (kui söömine muutub raskemaks ja esineb aspiratsiooni või alatoitumuse oht).

Toitmistorud jagunevad: ***Nasogastraalsond** (NG) e nina kaudu makku viidav peenike toru. Seda kasutatakse enamasti ainult lühiajaliselt. Näiteks kopsupõletiku ajal või püsivama toitmistoru paigaldamise ooteajal; ***Gastrostoom** (PEG e perkutaanne endoskoopiline maosond) paigaldatakse läbi kõhuseina tehtud ava e stoomi kaudu otse makku. Eelistatav meetod

Eestis on PEG (perkutaanne endoskoopiline gastrostoom). Gastrostoomia sond viiakse makku endoskoobi abil, mis on suu kaudu makku viidav väike fiiberoptiline kaamera protseduuri vahetuks jälgimiseks. Suu kaudu sisse viidav gastrostoomitoru tuuakse välja kõhuseina tehtud väikese ava kaudu, kus see kinnitatakse klambri abil turvaliselt kõhule; ***Jejunostoomi** (PEJ e perkutaanne endoskoopiline peensoolesond) avaus rajatakse peensoolest kõhuseinale.

Kaalutlused gastrostoomia protseduuriks. Ideaaljuhul võiks gastrostoomi paigaldada multidistsiplinaarsete oskustega ehk lihashaigustega tegelev gastroenteroloog. Otsuse gastrostoomi paigaldamiseks teevad patsient ja multidistsiplinaarne meeskond koos. Protseduuri teostatakse kas kohaliku tuikestuse või narkoosi all. **Protseduuri ajal peaks vältima järgmisi ravimeid:**

*inhalatsioonianesteetikumid nt halotaan ja isofluraan, millega on seostatud võimalikku rabdomüloolooosi ja pahaloomulise palaviku teket; *depolariseerivad lihaslõõgastid nt suksametonium; *operatsioonijärgsed hüübimisvastased preparaadid nt. hepariin, aspiriin. Mitteinvasiivne juhitud hingamine on soovitatav oluliselt nõrgenenud hingamislihastega DLD-patsiendile protseduuri ajal ja järel. DLD-täiskasvanu, kes ei kasuta miteinvasiivset hingamisabi ega kõhimisaparaati, peaks nende kasutamist trennima iga operatsiooni eel.

Kuidas toitmistoru kasutada?

Gastrostoomi on mitut tüüpi. Gastrostoomid on diskeetsed ja neid pole rõivaste all märgata. Gastrostoomi paigaldamine ei tähenda alati, et DLD-täiskasvanu ei saaks enam üldse suu kaudu süüa ega juua. Paljud kasutajad saavad enamuse päevasest toidust

gastrostoomi kaudu, et säilitada tervislik kehakaal, kuid toidust naudingu saamiseks võimalusel veidi söövad ja joovad suu kaudu. Gastrostoom vabastab täiskasvanu survest saada kätte vajalik kaloraaz. Osad kasutavad gastrostoomi ainult haigestumise puhul või ravimite võtmiseks. Toitmistoru kaudu manustatakse spetsiaalset peenestatud ja veeldatud toidusegu, mis sisaldab kõiki vajalikke toitaineid. Mõned inimesed eelistavad kasutada toitepumpa, mis pidevalt ööpäevaringselt annustab toitu erineva kiirusega vastavalt kasutaja taluvusele. Teised eelistavad toidusegu manustada booluste kaupa ööpäeva jooksul e portsionitena kindlatel söögiaegadel käsitsi spetsiaalse toitesüstla abil.

Erinevad kiirused toru kaudu toitmisel. Standarkiirused on kujundatud vastavalt täiskasvanu individuaalsele toitainete- ja energiavajadusele. Paljud

erinevad tootjad soovitavad oma toite-segude manustamiseks erinevaid kiirusi, kuid tüüpilised kiirused on väga sarnased. On ka eritoitesegusid, mis vastavad erilistele toitumisvajadustele, nt. anda rohkem kaloreid koos vähema koguse vedelikuga või koos suurema koguse kiudainetega.

Toitmistoru hooldamine. Oluline on hoida toitmistoru piirkond pidevalt puhas, vältida infektsioone ja liigse granulatsioonkoe vohamist stoomiava ümber. Kasulik on paar korda päevas toitmistoru stoomiavas pöörata, et vältida selle kleepumist kõhuseina külge. Toitmistoru piirkond kõhuseinal tuleb hoida kuivana, et ennetada kipitust, punetust ja sügelust. Juhuslik kerge stoomiümbruse naha niiskumine on normaalne, kuid tugevast ja sagedasest märgumisest tuleb teavitada spetsialisti võimaliku lahenduse leidmiseks. Hoolt tuleb kanda toitmistoru

sikutamise ja tõmbamise vältimiseks nt. tõstmisel, siirdumisel, liigutamisel, füsioteraapial). Gastrostoomi hoiab maos paigal veega täidetav balloonike või nõõptüüpi kinniti. Tirimisel võib gastrostoom (või jejunostoom) siiski kõhuseina kaudu välja tulla ning põhjustada stoomiava trauma ja veritsuse.

Kui toitmistoru juhtub ise välja tulema, tuleb stoomiava katta plaastriga või puhta sidemega ning koheselt pöörduda arsti poole. (*Eesti gastrostoomi juhised soovitavad kiiresti arsti poole pöörduda ka juhul, kui: stoomi ümbrus on muutunud punetavaks ja valutlikuks; punetav ala on suurem, kui 1,5 cm; stoomist tuleb halba lõhna; stoomi ümbruse nahk on paistes või leemendav; tekib palavik; maosisus on verd – Ä. Roodemäe.*) Toitetoru tuleb asendada (või taaspaigaldada) mõne tunni jooksul, kuna stoomiava kasvab kiiresti kinni. (Ballooniga makku kinnituvat

gastrostoomi saab vahetada ka kodus, kui varusond ja vastavad töövahendid on käepäerast – protseduur vajab siiski eelnevat väljaõpet tervishoiuspetsialisti poolt.)

Peamised mao- ja sooleprobleemid
Soolestik ja kõhukinnisus. DLD-ga laste ja täiskasvanute tüüpiline sümptom on **kõhukinnisus**, mis on väga ebamugav ja lahendamata jätmisel ohtlik. Võrreldes neelamise ja närimisega tegelevate lihaste töö uurimisega on võrdlemisi vähe uuritud roojamisega tegelevate lihaste tööd, mis võib neil haigetel olla samuti tõsiselt häiritud. On leitud, et seedekulglat läbiva toidu ja väljaheidete kulgemise aeg on DLD-haigetel pikem, kui tervetel inimestel. (Kõhukinnisust soodustab DLD-haigetel piisava füüsilise koormuse puudumine.) Kõhukinnisust hoiab sageli ära **adekvaatne vedelike ja kiudainete**

tarbimine. Kui see ei anna tulemusi, on oluline kõhukinnisust käsitleda kiirelt ja regulaarselt. Kõhukinnisuse ennetamiseks ja sellega toimetulekuks on abiks väljaheite pehmedajad, kõhulahtistid ja stimulandid. **Osmootse toimega lahtistid** aitavad väljaheidet pehmedada ja nii parandada selle liikuvust sooles. Osmootse toimega lahtistid on sageli ette nähtud pikaajaliseks kasutamiseks raske kõhukinnisuse puhul.

Hüperosmootse toimega kõhulahtistid soodustavad vee imendumist soolestikku, pehmedavad soolesisu ja kergendavad seega roojamist. Nende toime on kiirem ning on ette nähtud lühiajaliseks kasutamiseks. Stimuleerivad lahtistid ergutavad sooleseinalihaste liikumist ja hõlbus-tavad soolesisu liikumist soolestikus. Piisav vedelike ja kiudainete tarbimine aitab kaasa roojamassi moodustumise-

le. Kuid kiudained võivad ka kõhukinnisust soodustada, kui samaaegselt piisavalt vedelikku ei tarbita.

Gastroösofageaalse refluksi põhjuseks on enamasti söögitoru alumise sulgurlihase puudulik sulgumine, mistõttu mao happeline sisu satub tagasi söögitorru, neelu, suhu ja isegi hingamisteedesse ning tagajärjeks on kõrvetised, söögitoru ja neelu happeline ärritus ja isegi aspiratsioon. DLD-haiged on refluksi suhtes vastuvõtlikumad, kuna neil võivad nõrgenenud olla nii söögitoru lihased kui ka söögitoru alumine sulgurlihas. Reflukshaigust soodustab ka suukaudsete steroidide tarvitamine. **Gastroösofageaalse refluksi ennetamise ja leevendamise võtted:** dieedi muutmine (kohvi, alkoholi, šokolaadi ning rasvaste ja vürtsiste toitude vältimine); süüa väiksemaid koguseid, kuid sagedamini; vältida kohe

pärast söömist pikaliasendit; kasutada mao happesust vähendavaid preparaate arsti ettekirjutusel. Näpunäiteks: gastrostoomi puhul on maogaasi lihtsaks väljutamiseks abi toitmistoru korgi avamisest ja üleliigse gaasi emaldamisest toitmissüstla abil.

Gastroparees e “laisk magu” tekib DLD-haigetel kõigi lihaste üldise nõrgenemise foonil, mistõttu on nõrgenenud maolihaste töö ja raskendatud toidumassi ja gaasi edasine liikumine soolestikku. See põhjustab kõhuvalu, iiveldust, oksendamist, ebamugavat täiskõhutunnet ja isukaotust.

Gastropareesi saab leevendada dieedi muutmise, ravimite ja mõnel juhul jejunostoomi abil.

Mao laienemine on samuti DLD-haigetele tüüpiline ja võib olla nii äge kui ka pikaajaline. Sellele viitab pundunud ja suurenenud kõht. Pundumist võib põhjustada ja soodustada ka hin-

gamisaparaat, eriti kui kasutatakse suurt rõhku ja õhk satub seedekulgasse. Äge maolaienemine põhjustab tugevat paikset kõhuvalu, kõhu pundumist ja isegi südamerütmi sagenemist. Ravimata jätmise tagajärjeks võib olla mao mulgustumine, verejooks ja verevoolu takistus teistesse organitesse, mis võib olla isegi eluohtlik. Erakorralisel juhtumil võib olla abiks mao tühjaspumpamine.



Paigaldatud PEG – perkutaanne endoskoopiline gastrostoom

Foto: Internet

Kokkuvõtteks: näpunäiteid DLD-täiskasvanule:

1. Hoolitse toitumise eest sama tähelepanelikult, kui hingamise eest. Sama oluline on toituda õigesti. Toitumisprobleemide ennetamine on sageli palju kergem, kui tagajärgede ravimine.
2. Külasta regulaarselt lihashaigustega tegelevat kliinikut (osakonda), kus on kättesaadav ka lihashaigustega (DLD) tegelev dietoloog ja logopeed.
3. Leia võimalus end regulaarselt kaaluda, et avastada varakult planeerimata kaalumuu- tusi ja säilitada tervislik kehakaal.
4. Pöördu aegsasti lihashaigustega tegelevat kliiniku (osakonna) poole, kui koged probleeme söömise, närimise, neelamise, söömisele kulunud pikenenud aja, hingamise, roojamise, maovaevustega.
5. Ära usu valikuta kogu infot, mida leiad internetis toitumise ja toidulisandite kohta.
6. Püüa mitte muretseda toitmistoru pärast, seda ei pruugi vaja minna, kuid vajadusel parandab see oluliselt elukvaliteeti. Kui toitmistoru osutub vajalikuks, ära viivita, see võib ennetada ohtlikke olukordi.
7. Küsimuste korral DLD-haige toitumise kohta võta kontakti “DMD Pathfinders” organisatsiooniga või esita need meie DLD-täiskasvanute Facebook grupi lehel.

Küll Reinupi arvamustlugu, mis avaldati Õhtulehes 29. jaanuaril 2019

Üheotsapilet Šveitsi

Kui meil on käes aeg rääkida seksist robotiga, on aeg rääkida ka surmast. Suremise kogemusest.

Aastaid tagasi puutusin, kõrvalseisjana, tihedamalt kokku tõvega, mis on avaldunud Janel. Ja teiste tõbedega, mille tulem on sama – kärbumine, halvatus, kõnelemis-, neelamis-, hingamisfunktsiooni järk-järguline lakkamine. ALS-diagnoosi puhul tähendab see, et kui jõuad oma keha järjekordse mitte-töötava osaga peaaegu-et leppida ning üritad elu allesjäänud suutlikkusega korraldada, saabub uus tagasilöök. Mis nullib eelneva. Ja sa alustad otsast peale, kohanemisega, mis on juba ette nurjumisele määratud.

Kui oled Jane olukorras, on Eesti sotsiaalsüsteem sinu jaoks liiga aeglane – kuni teave, teraapia või teenus sinuni jõuab, vajad sina juba järgmist.



Jane Paberit
15.07.1971 – 28.03.2019

Foto: Delfi.ee

Juhul muidugi, kui oled siis veel olemas. Juhul kui vajaminev teenus on olemas. Ennekõike abistajad kodus, kes sinu sültja keha eest hoolt kannaksid ja selle su elu jaatavale meelele

järele veaksid. Algul kaks, siis kaheksa, siis kakskümmend neli tundi ööpäevas. Ilma, et su lähedastest saaks sinu viimase piisani kurnatud teenijad. Ja sinust nii enese, kui elu sellise avaldumisvormi vihkaja.

Toimivast koduhooldussüsteemist sügava puudega inimesele (loe: koostööst tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi vahel) on räägitud vabariigi taassünnist peale. Täna see endiselt puudub. Pean silmas riiklikku süsteemi, mitte juhuslikku laadi vabatahtliku abi kasutamist, või turuhindadega teenuste ostmist, mis ei ole pensionist elavale inimesele jõukohane. Ka mitte haigusest vaevatud inimese tarvet ise endale sobivad abivahendid, toetusi ja teenused välja otsida ning taotleda. Isegi mitte perekonnaseadusega abikaasale või lastele langevat kohustust hooldada

oma lähedane. Viimane muutub farsiks siis kui ühel ei ole füüsilist jõudu teist tõsta-pöörata-kasida; kui kõne all on tööeline, kes selle kohustusega kaotab oma töö, sissetuleku ja identiteedi; kui tingimused koduseks hoolduseks on abistatava inimväärikust riivavad. Füüsiliselt abitu inimese hooldamine kodus muutub farsiks igal juhul, kui see langeb ühe, või kahe (kui tahes armastava ja hooliva) inimese õlgadele. Ühes ööpäevas on kolm tööpäeva.

Miks mitte paigutada ööpäevaringset hooldust vajav inimene hooldusasutusse? Paraku puudub meil täna ka inimväärne institutsionaalne süsteem. Vaid haiglate statsionaarsetes õendusosakondades, sh hospiitsis, mis vastab elu lõppfaasis – või sellele sarnanevas füüsilises vormis – oleva inimese vajadustele ja mõneti irooniliselt, ka võimalustele, on olukord sõna otseses mõttes ilus. Avarad sisekujundused, disainitud

vormirõivad, ülim puhtus, kaasaegsed meditsiiniseadmed, personali tuntav ligiolek ... kulutarvikuidki tundub piisavat – keegi ei pahanda, kui ühe valuvaigisti või mähkme lisaks palud. Ligi 75-eurost voodipäeva toetab tugevalt riik ja inimese omaosaluseks jääb 11 eurot päevas. Pole paha? Inimene (koos lähedastega) maksab 330 eurot kuus ära veel sügava tänutundega ja võib endale natuke ravivõimlemist või massaažigi juurde lubada?

Probleemiks saab voodipäeva teine pool ehk riigi osalus – riigi tänu igale tema kodanikule sellesse riiki panustamise eest – mida ei ole piisavalt. Mistõttu “lävend” statsionaarsesse õendusabisse/hospiitsi pääsemiseks on seatud kõrgele: pääseb ainult siis, kui ilmutad selgeid suremise märke; kui sul on arsti-spetsiifilisi hädasid, millele (kodu-) õdede ning hooldajate hammas peale ei hakka (koduõed, muuse-

as, on võimelised vahetama kateetrit, puhastama ja lappima haavu, haldama kõrgtasemel meditsiinitehnikat, süstimisest rääkimata). Kui sul ei liigu käed-jalad, ihuhädad tulevad pamper-sisse, sa ei saa kõneleda ega ravimeid võtta, ei ületa sa veel sugugi statsionaarse õendusosakonna künnist. Oled hooldatav, mitte ravitav.

Omapäraseks muutub olukord siis, kui suudad õendusosakonna künnise küll ületada aga surm, va sindrinahk, ei saabu. Haigekassa poolt lubatud maksimaalse – kaks kuud õendusabi suudavad tagada vaid osad haiglad. Teised piirduvad ühe kuu või paari nädalaga. Mistõttu sul (võttes arvesse, millisesse osakonda sattusid, sinu lähedastel) tuleb leida sobiv hoolekandeaustus, näiteks hooldekodu või hooldushaigla. Ööpäevaringset hooldust vajava inimese voodipäev varieerub 29–32 euro juures ja selle maksumus jääb täielikult

sinu kanda. Kolmekordse hinnatõusu juures on tegemist samaväärse kvaliteedilangusega – algab võitlus personali – keda pole piisavalt – tähelepanu, ja kulutarvikute – mida pole – pärast. Ja võidujooks lamatistega. See pisiasika, et näiteks Tallinna hooldusosakondades pole kohti ja sa jõudud Keilasse, või no lõppude lõpuks on Eesti vahemaal maailma mastaabis väikesed, Põlvasse.

Neljakordse hinnatõusu juures, millega pakuvad ööpäevaringse hoolduse teenust erakapitaliga seotud hooldusasutused – tõukudes summast, millest alustasime ehk inimese omaosalusest riigihaiгла õendusosakonnas – on nii vabu voodikohti kui üldpilt jälle ilusam. See ilu (väärrika kohtlemise tunne) väljendub ennekõike hooldajate ja hooldatavate suhtarvus (võimalik varieeruvus 1:3 kuni 1:30). Paraku jõuab 1300-1400 eurose kuutasu juures kesk-

mine Eesti pere üsna ruttu tänase Eesti elulõpuhoolduse tunnuslauseni “Ema, palun sure juba ära!”

Mida peavad tegema aga need, kellele ametliku hooldushaigla esimenegi kuu (30 päeva x 32 eurot) üle jõu käib? Nemad muudavad farsiks kogu elulõpu-hoolduse, nad hakkavad ühe kuu kaupa haiglast teise ringlema. Sama arsti saatekirjaga teise haiglasse... Teise arsti saatekirjaga samasse haiglasse... Õendusosakondadesse, kus on nende jaoks pea ideaalilähedane olukord. Sest 330 nad jõuavad veel maksta. Sest ööpäevast hooldust ja professionaalset meditsiiniabi nad ju vajavad. Kuni leidub arste, kes (ametiga riskides?) saatekirja teevad. Kuni see inimene (meenutades, mis olukorras ta on) sellist solgutamist välja kannatab.

On kummastav, kui (sotsiaal-) poliitikud ei soovi “valimiste eel rääkida nii tundlikust teemast” nagu suremine.

Valimiskampania ajal teeme niisama vahtu, tõsine töö hakkab siis, kui riigikogus oleme. Ehk – nende kahe vahel, mida me inimestele (praegu) lubame ja mida tegelikult (pärast) teeme, pole midagi ühist. Miks ei võiks kõigil riigikogusse pürgivatel erakondadel olla kampania jaoks üks ja sama praktiline ülesanne – sel korral siis lahendada: milliste vahenditega saavutame ja millisena teeme nelja aastaga valmis toimiva koduhooldussüsteemi Eestis. Sellise, mis tagab inimväärika kohtlemise elu lõpus/või sellele vastavas füüsilises olukorras olevatele inimestele (ja nende peredele).

Kas need inimesed (ootamatult võid see olla ka sina ise) ei peaks siiski valima mürgiampulli, küsib nüüd mõni. Neile endilegi, rääkimata riigist, tuleks ju odavam. Viie kuu hooldushaiglas virelemisega on üheotsapilet Šveitsi juba tagatud. Kui ampull

veel seadusega Eestisse tuleks – aina kulutõhusam? Ei, ja veelkord ei. Siis ei ole enam vajadustki sotsiaalsüsteemi edasi arendada. Ülesehitamata sotsiaalsüsteem ei tohi tõugata inimest vabaturm. Sel juhul ei teeni riik kui nähtus enam oma kodanikku. See ei ole aus. See ei ole humaanne. Jane meeleehtlik samm ei ole ühe inimese alla vandumine raskele haigusele, see on pettumus süsteemis ja lootusetus. Kui sul tegelikku valikut – avalduda inimesena maksimaalselt, olla haigusest või puudest sõltumata koos oma perega, neid alandamata – ei olegi. Vabaturm ja meie tänane hooldussüsteem on sama poole valikud.

Tulen veel tagasi kolmanda mõõtme juurde elulõpu-hoolduses: meie, kõrvalseisjad. Kui lahkujal on väga otsene kontakt läheneva surmaga, oma keha, oma valude ja vaevade läbi, siis kas ja miks peaks meile seda kogemust vaja olema?

Kas poleks õigem jätta meile veendumus, et elu ongi ainult selle paraad-osa?

Saatsin hiljaaegu teispoosusesse ära hea kaaslase. Kolme aastakümne sees olime jala, jalgrattal ja suuskadel looduses konnanud, paranähtuste üle arutanud, kultuuriüritusi väisanud või ikka ja jälle lapsemeelset naeru kõkutanud. Ta oli 86-aastane. Vaimul ei ole vanust. Kui kaotad sõbra, pole vahet, kas ta on omaealine või põlvkond mujalt. Tema koha peal on haigutav tühimik.

Viimased kolm kuud tema elust möödusid, vastupidiselt senisele liikuvale eluviisile, hooldushaiglas, voodis. Esmalt lakkasid töötamast jalad, siis käed, siis hingamine. Aga on üks asi, mida me kogesime ja mille sõnastas ootamatult tabavalt üks lahkunu lähedastest. “Nii palju elu, kui siin haiglas (pane tähele, hooldusosakonnas, surija juures), pole olnud üheski minu päevas, mil ma olin tööl üheksast viie-

ni, ametis, mis ometi oli mulle meeleepärane”. Minevikuvormis sellepärast, et see inimene jättis oma töö. Ta mõistis seal haiglas, et ei taha teenida mitte-olevat.

Suremine saab mõnikord olla elusam kui elu ise. Sellise kogemuse saab ainult lähedase, sarnase hinge lahkumisele kaasa elades. Aga millised me oleme ilma seda kogemust saamata?

Jane, tegelikult ma ei taha, et Sa lähed. Loodan salamisi, et ehk on haigus kevadeks sedavõrd edenenu, et Sul ei ole mõtet sõitu Šveitsi ette võtta. Mitte ainult sellepärast, et Sinu lahkumine on etteheiteks igäühele meist, et kahekümne aastaga pole suudetud Eestis luua sellist keskkonda, kus elu lõpuosa ei peaks kartma. Vaid ka sellepärast, et olen nüüdseks osa saanud Sinu loost, Sinu meelest ja see on mind puudutanud. Tahaksin teada, mida Sul veel varuks on.



Auli Lõoke

20.02.1955 – 26.03.2019

Ühel päikselsel kevadpäeval lahkus teiste vägevate juurde aastaid Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu hingeks olnud ning võimsa ja hooliva mootorina toimetanud Auli.

Auli ei vaadanud kunagi kellelegi ülevalt alla, vaid muutis oma vahetu kaasaelamisega nii mõnegi elu hulga säravamaks ja toimekamaks. Äitäh Auli, et paljude jaoks olemas olid ja kaasa elasid – ausalt, südamest ja võrdsel tasandil.

Jüri Lehtmets

Kristen Spirka

24.01.1998 – 20.05.2019

Kristen sündis Tallinnas meie perre esiklapsena. Elu oli ilus ja õnn näis lõputu, kuni nelja-aastaseks saamise aegu ilmnis Kristenil progresseeruv ja ravimatu lihaste kärbumine. Sama diagnoosi sai hiljem ka noorem vend Kaspar, kes lahkus taevaste hingede juurde täpselt aasta tagasi.

Oma iseloomult oli Kristen pigem tagasihoidlik ja äärmiselt leplik. Ta arvestas kaaslastega ja hindas kõrgelt kõiki oma sõpru, keda tegelikult ei olnud ju kuigi palju. Ta ei surunud kunagi oma arvamust jõuliselt peale. Julgen öelda, et kõikides koolides sai ta oma kohusetunde ja korrektsuse eest kiita. Armas Kristen! Olgu sul ja hea kerge minna – sinna, kus pole valu ja vaeva. Me ju keegi täpselt ei tea, kuidas seal on, aga kindlasti oled vaba ja saad teha kõiki neid asju, mida süda ihaldab. Kui vaatame üles pilvede poole, loodame seal kusagil näha sinu naeratavat nägu!

Kulno Spirka

Abivahendite hüvitamisest

Abivahend aitab säilitada erivajadusega ja puudega inimeste (sh laste) võimet hakkama saada igapäevaelu tegevustega ja ennetada tekkinud kahjustuse süvenemist. Abivahenditeks võivad olla näiteks mähkmed, proteesid, poti- ja dušitoolid, kargud, ratastoolid, kuuldeaparaadid jne.

Riigi soodustusega on abivahendid

- kuni 18-aastastele lastele (puudeta lapsele ainult eriarsti tõendi alusel);
- 18-aastastele ja vanematele puudega inimestele;
- alates 16. eluaastast inimestele, kellel on tuvastatud osaline töövõime või töövõime puudumine või töövõime kaotus vähemalt 40 protsenti;
- vanaduspensioniealistele;
- inimestele, kellel on kuulmislangus alates 30 detsibellist (kuulmisabivahendi või heli ülekandesüsteemi ostuks) või inimestele, kellel on eemaldatud rind (rinnaproteesi ostuks) või silm (silmaproteesi ostuks).

Abivahendi soetamine

Abivahendi ostu või üürimist toetab riik, kui on olemas:

- füsioterapeudi, tegevusterapeudi, arsti või õe tõend, kus on abivahendi vajadus välja toodud. Samuti võib abivahendi vajadus olla välja toodud rehabilitatsiooniplaanis.
- Kehtiv isikliku abivahendi kaart.

Kaarti saab taotleda sotsiaalkindlustusameti kodulehekülje kaudu. Kaart saadetakse postiga

koju 3–5 päeva jooksul. Kui kaarti ei ole võimalik elektrooniliselt taotleda, saab pöörduda sotsiaalkindlustusameti klienditeenindusse. Vajaliku abivahendi soetamiseks tuleb pöörduda otse abivahendit müüva ja üüriva ettevõtte poole, millega sotsiaalkindlustusamet on sõlminud lepingu. Infot ettevõtete teeninduskohtade ja kontaktandmete kohta leiab sotsiaalkindlustusameti kodulehelt.

Abivahendi vajaduse tuvastamine

Selle aasta juulist saavad põetus- ja hooldusabivahendite ning lihtsamate liikumisabivahendite vajadust tuvastada ka õed, kes on läbinud Sotsiaalkindlustusameti ja Eesti Õdede Liidu poolt korraldatud abivahendite alase täiendkoolituse.

Selleks, et õde saaks abivahedi vajadust tuvastada, tuleb tal läbida Sotsiaalkindlustusameti ja Eesti Õdede Liidu poolt korraldatud täiendkoolitus e-õppena. Õppematerjalide valmimisse on õla alla pannud ka abivahenditeetvõtted OÜ Invaru ja MTÜ Inkotuba.

Koolitusel antakse ülevaate abivahendisüsteemist, samuti sellest, millised õigusaktid seda valdkonda reguleerivad, millised abivahendid kuuluvad hüvitamisele ning millised on abivahendi soetamise tingimused. Ülevaate saab ka erinevate süsteemide kohta, mille kaudu riik abivahendeid või meditsiiniseadmeid rahastab. Lisaks saab videoülevaate erinevatest abivahenditest, mille määramise õiguse õed saavad.

Allikas: www.sotsiaalkindlustusamet.ee

Kus saab näha parapurjekaid?

Sotsiaalministeeriumi toetusega soetatud uusi spetsiaalseid purjekaid, mis on mõeldud erivajadustega inimestele, saab näha ja kogeda Tallinna merepäeval (laupäeval, 13. juulil kl 16–19 Lennusadama B3 kail), Kuressaare merepäeval (laupäeval, 10. augustil kl 17 Kuressaare jahisadamas) ja Haapsalus (25. augustil Grand Holm Marina sadamas). Eestis esmakordsed turvalised parapurjekad sobivad kasutamiseks nii teraapilisel eesmärgil kui algõppeks ja võistlemiseks. Kui purjetamine kõnetab, uuri rohkem infot harrastusspordi võistkonna Erilised Purjetajad Facebooki lehel <https://www.facebook.com/erilisedpurjetajad>.



Helen Keller. Minu elu lugu

Pimekurdi Helen Kellersi (1880–1969) elu- ja edulugu, mis avaldati esmakordselt 1903. aastal

Iga õpetaja võib lapse klassituppa tuua, kuid mitte igaüks ei suuda teda õppima panna. Laps ei tööta rõõmuga, kui ta pole tajunud, et ta on vaba – olgu töötades või puhates; ta peab tundma võidu julgustust ja kaotuse ängi, enne kui ta tahtejõuga hakkab lahendama ebameeldivaid ülesandeid ja otsustab julgelt tantsiskleda läbi õpikute igava rutiini.

/---/ Tasapisi hakkasin mõistma, et kolledžis käimisel on omad puudused. Esimene, mida tundsin ja tunnen praegugi, on ajapuudus. Olin harjunud, et mul on aega mõelda, meeliskleda – mu vaimul ja minul. Istuksime mõnel õhtul koos ja kuulaksime hinge sise-misi meloodiaid, mida kuuldakse ainult jõudehetkedel, mil mõne armastatud luuletaja sõnad puudutavad sügavat, sulnist hingekeelt, mis seni on vaikinud. Kuid kolledžis pole aega oma mõtetega vestelda. Näib, et kolledžisse minnakse õppima, mitte mõtlema.

Arvan, et pean siin koolis ja loomulikult ka elus “ära õppima neli asja: mõtlema selgesti, kiirustamata ja segadusse sattumata; armastama kõiki südamest; tegutsema kõrgematel motiividel ja kõhklemata lootma armsa Jumala peale.”

Mis oleks, kui üks heli minu ärkvelolekutundidel läbi mu kuulumise vaiksete saalide kaiguks? Mis oleks kui läbi mu hinge pimendatud kambrite välgataks valguskiir? Mis siis juhtuks, küsin ma ikka ja jälle. Kas elu vibunööripinge katkeks? Kas mu äkilisest rõõmust koormatud süda jätaks lihtsalt ülevoolavast õnnest löömise järele?



