



juuni 2022

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 82

INFOLEHT 82

INFOLEHT 82



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:

Osasaamiseks

Aastakoosolek Tallinnas

Tervis

Eesti neuroloogide ülevaade müasteeniast

Kasulik

Elektriastooli-kasutaja kehakeelest

Reisisellid

Läänemaal ja Haapsalu linnuses

Saame tuttavaks / Teated

Esi- ja tagakaanel **Anneli Pappeli** fotod

Anneli ütleb, et Keila, kus ta elab, on huvitav kooslus – mets ja linn toimeta-
vad üheskoos. Et pildistamine on hobi,
mille käigus saab kõike proovida, eks-
perimenteerida modellide või tehnikaga,
kuidas huvitavamat tulemust saavutada.
Anneli kaamerasilma jääb väga palju
loodust – linnalilli ja -taimi, aga ka
romantilist õhtuhämarust või öötulede
kutset. Vahel püüab ta pildile vastuolud
– nt puupitsidega vana majakese, millel
seina küljes satelliiditaldrik. Tundub, et
väikesed vimkad pakuvad talle ka rõõmu.

Südasuvi – suvi südames – suvesüda ...

Oleme nüüd saanud osa suvisest kuumalainest (ja sääskede rünnakust) kuid siiski on mõnus kogeda, kuidas lihased tänu soojale veidi paremini liiguvad ja võimaldavad olla märksa toimekam.



Selleks, et saaksin soojusest tulenevat vabadust tunda ka külmemate ilmadega, olen kasutusele võtnud elektriratastooli puldi külge kinnituva ja selle kaudu voolu saava Mo-vis käesoojendaja, mis puhub kätele mõnusat sooja õhku. Muidugi peab aku näidul silma peal hoidma, et elektriratastooli akud ootamatult tühjaks ei saaks. Aga tuleb möönda, et ilma saatjata trollide ja bussidega linnas ja sündmustel käimine on jäämas seikluslikuks mälestuseks, sest käesoojenda-

ja sisse ja välja lülitamise peab opereerima siiski saatja. Selleks, et käe väsides saaks abistaja juhtimise üle võtta, on plaan elektriratastooli pult ka selja taha dubleerida.

Seekordses infolehes tuleb juttu, kuidas elektriratastool ja peaaegu liikumatud käed kehakeele kontekstis enda heaks tööle panna. Viskame pilgu peale ka üle pika aja näost-näkku toimunud kohtumisest, aastakoosolekust Tallinna Puuetega Inimeste Kojas. Koosolekul saime teada, et äsja Tartus avatud Harvikaiguste kompetentsikeskusest on loota abi ka lihasehaigetel – kui vaja diagnoosi täpsustada, viia ennast kursi ravimite ja sotsiaalteenustega.

Suvi on veerevatele rannarõõmude nautlejatele toonud häid uudised. Nimmelt on Tallinna ja Pärnu randadesse ilmunud kauaigatsetud rannaratas-toolid, millega ka vette saab minna. Barcelona randadest eristab meid vaid see, et rannas pole ratastoolist rannaratastooli ümbertõstmiseks mõeldud tõstukit ja rannavalve sind otseselt ujutama ei tule, selleks tuleb ikka mõni tuttav kaasa kutsuda. Aga eks kui on huvilisi, muutub ka teenus aasta-aastalt paremaks. Ootan huviga infolehte lugusid liikmetelt, kellel õnnestunud need rannaratastoolid järgi proovida.

Soovin suvesooja ja sündmuste nautimist enne sügiskülmade saabumist!

Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees

Jüri Lehtmets

Aastakoosolekul vaatasime tagasi ja edasi

JÜRI LEHTMETS



14. mail toimus ELS aastakoosolek Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses. Aastakoosolekul osales 13 inimest üle Eesti. Seekord oli harjumuspäraseid Pärnu ja Võru inimesi kohal ainult kolm aga see-eest tegi rõõmu nelja täiesti uue – sel või eelmisel aastal liitunud liikme kohalolek, kes olid vägagi aktiivsed kaasaraajajad ja ideede pakkujad.

Tegevusaruandest 2021 andis ülevaate **Jüri Lehtmets**, finantsaruandest tegi ülevaate **Janika Paulus**, selgus, et peame usinamalt EPIFondi rahasid kasutama. Tegevusaruanne ja finantsaruanne kinnitati 30 poolthäälega (sh volitatud hääled). Revident **Margit**

Kasemets saatis ettelugemiseks positiivse ja objektiivse aruande seltsi tegevusele ja finantsolukorrale.

Lisaks mälestasime 2021 taevastele radadele läinud liikmeid, kelle seas nii pikaageid panustajaid kui vara lahkujaid. Tervitasime uusi liikmeid, kellest mitmed ka kenasti kohal. Eelmisel aastal sai edukalt lõpule viidud Motomedi toetuseks annetuste kogumine. Aasta oli seltsile väga sündmustevaene, 2022 püüame usinamad olla. Plaan on elustada suvelaagri traditsioon ja sel suvel kokku saada Laulasmaa spaas. Külastada Arvo Pärdi keskust, korraldada õuemängud, kus läheb käiku seltsile soetatud puhumistoru ja boccia renn ning laagri lõpetab esitlus neuroloog Liis Sabrelt. Kui õnnestub, korraldame ka ühise muuseumi- või mõne muu põneva koha külastuse. Kui ko-

roona kummitama ei tule, korraldame ELS-i jõululõuna Toosikannul.

Kuna 2023 saab selts 30-aastaseks, sai korraldatud väike ajurünnak, kuidas seda tähistada. Eelnevalt andsime ülevaate, kuidas seda on varasemalt tehtud. 10. juubel oli mastaapne konverents põnevate ettekannete, “Meie elu” raamatu, kunstinäituste ja muuga. Edaspidi oleme juubeleid tähistanud Jõululõuna raames esitluste ja meenu-tustega. Mõttevahetuse käigus tekki-sid järgmised sähvakad: uhkemade abivahendite esitlused, mingi tantsu-kava kaasatud liikmetega, nooruslik ELS-rave koos võimsa helitehnikaga, psühoodraama etenduse läbi lihase-haigete elu esitlemine, esimehe elu-raamatu esitlus ja uuendatud kodulehe avamine 30. juubeliks.

Seejärel võtsime Skype teel ühendust

Dr. Katrin Õunapiga Harvikaiguse keskusest. Saime teada, et peamisteks asjadeks, milles keskus toeks saab olla, on diagnoosi täpsustamine, sarnase diagnoosiga klientide kokkuviiimine, koostöös Lastefondiga ka uute ravimite otsingud ja rahastuse eest seismine ning sotsiaalne nõustamine. Kel soov abi saada, tasub ära täita Harvikaiguse kompetentsikeskuse kodulehel olev ankeet, mille alusel siis sinu juhtumiga edasi hakatakse tegutsema. Ehkki vestlus oli üsna põgus, saime selge pildi, millistel juhtudel lihashaigel Harvikaiguse keskuse poole pööruda tasub ja kuidas keskusega esmane kontakt luua.

Päeva lõpetasid vestlused lõunalaua ääres, enne koduteele asumist, samas klubiruumis, kus koosolek maha sai peetud.

Aastakoosolek oli tihe, tõine ja ülevaatlik. Täname kõiki osalejaid!

Ülevaateartikkel müasteeniast

Neuroloogide **Liis Sabre¹** ja **Maarika Liik²** põhjalik artikkel on siin ära toodud lühendatult. Täisteksti leiab: <https://doi.org/10.15157/ea.vi.16588>

Neuromuskulaarsetest ülekandehäiretest rääkides kasutame sageli üldist terminit müasteenia. Haigus, mida enamasti silmas peetakse, on autoimmuunne *myasthenia gravis* (MG), aga neuromuskulaarsete ülekandehäirete hulka kuuluvad ka autoimmuunse genesiga Lamberti-Eatoni müasteeniline sündroom, kaasasündinud müasteenilised sündroomid ning toksilisel põhjusel tekkinud neuromuskulaarse ülekande häired.

MG on omandatud haigus, mida põhjustavad neuromuskulaarse ühenduse vastased autoantikehad. MG korral häirub närvisignaali ülekanne när-

vilt lihasele ja haigus avaldub muutliku lihasnõrkuse ning lihasväsimusena. Diagnoosimisel on tähtis kliiniline pilt, mida peaksid kinnitama elektrofüsioloogilised uuringud ning antikehade esinemine veres. Sõltuvalt haigust põhjustavatest antikehadest, patsiendi vanusest või kliinilisest pildist jaotatakse haigus alaklassidesse. Ravi on kergema MG avalduse korral sümptomaatiline, kuid enamasti on vajalik ka immuunmoduleeriv ravi.

Nimetus *myasthenia gravis* (MG) tuleb kreeka ja ladina keelest, kus *myasthenia* (kr) tähendab lihasnõrkust ning *gravis* (ld) märgib rasket kulgu. Viimane lisati haiguse nimetusse seetõttu, et selle diagnoosiga patsientide suurem osa oli varem väga suur. Diagnoosile lisatud „*gravis*“ on praegusel ajal eksitav, sest õige ravi on võimalik patsientide elukvaliteeti

säilitada ning immuunteraapia on viinud suremuse minimaalseks.

1895. aastal nime saanud haigust on kirjeldanud juba Thomas Willis 17. sajandi teises pooles ning enne MG nimetust teati sarnase sümptomaatikaga haigust ka kui Erbi-Goldflami sümptomite kogumit.

Kuigi Friedrich Jolly andis haigusele tänapäevani kasutusel oleva nime ja kirjeldas selle haigusega patsientide lihaste vastust elektrilisele stimulatsioonile, algas tegelik patsientide ravi Mary Walkeri määratud füsostigmiiniga alles 40 aastat hiljem, 1930ndatel. Walker leidis, et MG-patsientide kaebused sarnanesid kuraaremürgistusega ning manustas oma patsiendile koliinesteraasi inhibiitorit füsostigmiini, misjärel patsiendi kaebused levenesid. Tuumuse rolli üle MG patogeneesis on samuti kaua arutletud ning arvamused olid vastuolulised kuni 2016. aastani.

Etioloogia ja patogenees

MG on omandatud haigus, mis häirib neuromuskulaarse sünapsi tood. MG korral esinevad 85%-l juhtudest atsetüülkoliini retseptori (AChR) vastased antikehad. Need antikehad on oluliselt harvem leitavad MG silmavormi korral (kuni 50%). AChR-vastased antikehad takistavad närvisignaali ülekannet lihasele. Antikehadest on tähtsad ja kliiniliselt määratavad ka lihasespetsiifilise türosiinkinaasi (MuSK) retseptori vastased antikehad, mida leidub 5–8%-l kõigist MG-patsientidest. Ka MuSK-vastaste antikehadega MG-patsiendid on enamasti naised, aga haaratud on enam bulbaarsed lihased ning erinevalt AChR-vastaste antikehadega MGst ei esine päeva jooksul olulist lihasjõu muutust.

Väikse tihedusega lipoproteiini retseptoriga seotud proteiin-4 (LRP-4) avastati paar aastat pärast MuSK anti-

kehade kirjeldamist. Neid antikehasid on leitud kuni 3%-l MG-patsientidest.

Omandatud müasteeniline sündroom on ka Lamberti-Eatoni sündroom (LEMS), kus 50–60%-l juhtudest on põhjuseks kasvajaalne haigus. Samuti ei tohi unustada botulismi, mille korral *Clostridium botulinum*'i toksiin ründab neuromuskulaarse ühenduse presünaptilist osa. Tuleb mainida ka kaasasündinud müasteenilisi sündroomi, kus muutunud võivad olla erinevad neuromuskulaarse ühenduse valgud, mistõttu on ülekanne häiritud. Omandatud MG eristamine kaasasündinud müasteenilisest sündroomist võib olla keeruline ning diagnoosimiseks on vaja lihasbiopsiat ja geneetilist uuringut.

MG üldine levimus suureneb. Hiljutises läbilõikeuuringus, milles võrreldi Eesti ja Rootsi MG-patsiente, ei leitud levimuses olulist erinevust

(Eestis 172,6 juhtu ja Rootsis 148,1 juhtu miljoni inimaasta kohta), kuid mõlemas riigis on levimus suurenenud. Huvitavaks osutus, et Eesti patsiendid hindasid oma vaimset ja füüsilist seisundit oluliselt halvemaks kui objektiivselt sarnase kliinilise leiuga Rootsi MG-patsiendid. Samast uuringust selgus ka, et MG on Eestis ülediagnoositud, sest paljudel patsientidel puuduvad autoantikehad ja neurofüsioloogiliselt kinnitatud diagnoos.

Kliiniline avaldus

Tüüpiline müasteenia avaldub lihasnõrkuse ja lihasväsimusena, mis on päeva jooksul väga muutlik ning leeveneb puhates. Võimalikud haiguse vallandajad ja süvendajad on näiteks stress, infektsioon, operatsioon, aga ka mõned ravimid. Sageli on esimesed kaebused kahelinägemine ja silmalau allavaje ehk ptoos. Kuni 15%-l võibki

haigus jääda silmavormiks, kuid suuremal osal lisanduvad järgneva kahe aasta jooksul uued sümptomid ja haigus generaliseerub. Nõrkus on enam väljendunud jäsemete proksimaalsetes lihastes, sageli tekib ka bulbaarsete lihaste haaratus neelamisraskuse, miimiliste lihaste nõrkuse või isegi hingamispuudulikkusena. Kui silmalihaste haaratus on enamasti asümmeetriline, siis jäsemed on nõrgad mõlemal pool. Oluline on see, et nõrkusega ei kaasne tundlikkushäiret. Ebamäärase väsimuse korral pole põhjust esmajärjekorras mõelda müasteeniaele.

Müasteenia alaklassid

Sõltuvalt haigust põhjustavatest antikehadest, patsiendi vanusest või kliinilisest pildist jaotatakse haigus alaklassidesse. MGd saab klassifitseerida erinevalt. Kõige sagedamini jaotatakse haigus selle järgi, mis vanuses tekivad

sümptomid ja millised on verest leitavaid antikehad.

Üldiselt esineb MGd enam nooremas eas naistel. Varase algusega MGga on definitsiooni alusel tegemist juhul, kui patsient on sümptomite tekkel noorem kui 50aastane. Siia alaklassi kuuluvatel patsientidel esineb sageli AChR-vastaseid antikehasid ning samuti harknäärme ehk tüümuse hüperplaasia. Hiljutine rahvusvaheline juhuslikustatud uuring näitas, et just selle alaklassi patsientidel on tümektoomia näidustatud. Hilise algusega MG esineb sagedamini meestel, ka siin on suurel osal veres AChRvastased antikehad, kuid tümektoomia on näidustatud vaid tüümuse kasvaja ehk tümoomi olemasolu korral.

MuSK-vastaste antikehadega MG korral on sagedamini patsiendid naised ja sümptomid piirduvad bulbaarsete lihaste häirega. Tümektoomia pole neil

näidustatud ning tavaline sümptomaatiline ravim püridostigmiin kaebusi oluliselt ei leevenda, aga kõrvaltoimeid tekib enam.

Ravi

MG ravi jaguneb sümptomaatiliseks ja immuunmoduleerivaks. Sümptomaatiliste ravimite alla kuuluvad koliinesteraasi inhibiitorid (püridostigmiin), mis aga põhjustavad kõrvaltoimeid (kõhulahtisus, suurenenud süljeeritus, liigne higistamine, bradükardia), mille vältimiseks ei tohiks päevane annus ületada 360 mg.

Suuremate annuste korral on oht kolinergilise kriisi tekkeks, mille sümptomaatika sarnaneb müasteenilise kriisiga ning on sellest eristatav elektroneurograafilise uuringuga. Sümptomaatilise raviga ei ole võimalik autoimmuunset protsessi pidurda ning enamik patsientidest vajab

immuunteraapiat, mis viiks haiguse remissiooni.

Glükokortikoidid parandavad 80%-l MG-patsientidest seisundit umbes kahe nädalaga. Nii ravitoime kui ka kõrvaltoimed sõltuvad annusest. Prednisolooni annus on enamasti 0,75–1,5 mg/kg ja annust suurendatakse aeglaselt, suur osa eksperte soovitab kõrvaltoimete vältimiseks ülepäeviti tarvitamist, kuigi arvamusi on erinevaid. Minimaalse kliinilise avalduse saavutamisel hakatakse annust aeglaselt vähendada, püüdes jätta väikseima annuse juurde, mis kontrolliks haigust ja annaks minimaalselt kõrvaltoimeid.

Patsientidel, kellel on glükokortikosteroidide kasutamine vastunäidustatud, on teiseks võimaluseks ravi mittesteroidsete immuunsupressantidega. Eri riikide ravijuhendites on soovitusel, lähtudes kogemusest ja

tavast, erinevad. Samas tuleb meele pidada, et kortikosteroididest erinevalt hakkab nende ravimite toimel kliiniline paranemine oluliselt pikema aja möödudes (asatiopriini puhul 1 aasta, mükofenolaatmofetiili puhul 9 kuu, tsüklosporiini puhul 7 kuu, metotreksaadi puhul 1 aasta, takroliimuse puhul 1 aasta pärast). Enamasti kasutatakse eelnimetatud immuunsupressante koos prednisolooniga, et vähendada igapäevast prednisolooni annust.

Raseduse ajal on prednisoloon ja püridostigmiin lootele ohutud. Prednisolooni annus peaks jääma imetamise ajal alla 10 mg. Asatiopriin ja tsüklosporiin pole teratogeensed, kuid vältima peaks mükofenolaat-mofetiili, metotreksaati ja tsüklosporiini. Kuigi puuduvad suured uuringud IVIg-i ja plasmafereesi kahjulikkuse kohta raseduse ajal, tunduvad nad olemasolevate andmete põhjal ohutud.

Müasteeniapatsiente ei tule hoida eemal füüsilisest koormusest, mis on olnud ravisoovitus aastaid tagasi. Pigem on näidatud, et regulaarne füüsiline koormus parandab patsientide lihasjäõudlust. Oluline on märgata haiguse ägenemist hingamispuudulikkusena või bulbaarsete lihaste nõrkusena, sest sel juhul on vaja haiglaravi.

Samuti on vastunäidustatud mõned ravimid, mis võivad mõjutada neuromuskulaarset ülekannet (nimekirjas olevate ravimite hulk on väheneemas, sest paljud olid ohtlikud ainult atsetüülkoliinesteraasi inhibiitorravi korral). Kui MG-patsient vajab narkoosi, on ka anestezioloogil tähtis teada, et eelistatud on mittedepolariseerivad lihasrelaksandid (rekuroonium, vekuroonium), sest AChR-i puuduse tõttu võib suksinüülkoliin hakata toimima oodatust oluliselt hiljem ning samas toime püsida liiga pikalt.

Vaktsineerimine on MG-patsiendil lubatud ja gripi vastu vaktsineerida on soovitatav, et ära hoida MG ägenemist. Samas tuleb immuunsupimeeritud patsientidel vältida elusvaktsiine (nt leetrivaktsiin), ainult püridostigmiinravil patsiendile on see vaktsiin lubatud.

Osa patsiente ei saa olemasoleva raviga sümptomitele leevendust ning sel juhul on tegemist ravile halvasti reageeriva MGga. Siin tulevad appi bioloogilised ravimid. Rituksimab on CD-20 vastane monokloonne antikeha, mis vähendab B-rakkude hulka. Retrospektiivsed vaatlusuuringud ja metaanalüüsid on näidanud, et see on tõhus kõigi MG vormide korral, kuid eriti hea toime on saavutatud MuSK-vastaste antikehadega MG-patsientidel. Ekulisumab on monokloonne antikeha komplemendisüsteemi vastu ja esimene tõestatud ravim ravile halvasti reageeriva MG korral.

Kokkuvõte

MG on väga muutliku avaldumisega autoimmuunne haigus, mille ravi sõltub patsiendi vanusest haigestumisel, east, haiguse raskusest ja antikehade olemasolust. Praegune ravi võimaldab enamiku patsientide haiguse saada kontrolli alla. Siiski on oht ägenemiseks, mida võivad vallandada stress, infektsioon, immuunsüsteemi aktiveerumine teise haiguse tagajärjel, operatsioon.

Tänu suurematele teadmistele suudame praegu patsientide elukvaliteeti hoida, kui ravime haigeid piisavalt, viies kaebused minimaalseks ja hoides samas ära ka ravimi kõrvaltoimeid. Enamik MG-patsientidest saab jätkata oma tavapärast elu ning nende haigus on ravimitega kontrolli all.

1 Tartu Ülikooli närvikliinik

2 Uppsala Ülikooli neuroteaduste osakond

Liikumata te kättega elektriratastooli-juhi kehakeelest

JÜRI LEHTMETS



Värvikad on olnud seigad, kui oleme emaga koos poes käinud. Talle ei meeldi tähelepanu. Pigem sooviks ta võimalikult märkamatu olla. Aga kuna emad ikka samastuvad lastega, siis see, kui mina teistele jalgu jään, on talle sama, nagu ta ise takistaks liiklust. Mu tool on lihtsalt sedavõrd suur ja jalgujäämine ei sõltu alati mu “juhtimise või paigutumise oskustest”. Seega, ainuke viis poeskäik valutult üle elada, on teha enne ostunimekiri ja püüda olla ruumides liikumises võimalikult konkreetne, kui et pidevalt muretsedes siiski teistele ette jääda.

Selline ruumivõtmine ehk kehakeeles territoriaalne imperatiiv tähendab,

et domineerid ümbritseva keskkonna üle ja juhid enesekindlalt situatsiooni. See on üks võtteid, kuidas enast kehtestada, sama kasutavad ka nt juhtivtöötajad koosolekutel. Näiteks asetatakse oma asjad laual võimalikult laiali, hõivatakse laua taga kaks tooli ja muud nõksud. Ehk olete endagi tööjuures vm situatsioonis sellist käitumist täheldanud. Elektriratastooli suurusest tulenev ruumi üle domineerimine on märgatavaks plussiks saalihokiväljakul ja väravas.

Ruumis ringi liikudes on oluline hoida pea püsti ja naeratus näol, veeredes oma veeremist. See loob valmisoleku kontaktiks – esmamulje loeb. Ka seltskonda tuleb enesekindlalt siseneda, sest vaikselt oodates võib õhtu üsna üksildaseks jälgimiseks kujuneda. Vestluse juures on kõige olulisem oskus pööra-

ta tähelepanu vestluspartnerile, andes märku, et ma kuulan ja olen valmis vestluses aktiivselt osalema. Sinu enesekindlus, see kuidas sa väljendad oma pädevust mingil teemal, või oma soojust, sinu välimus ja oskus vestlust juhtida on need tegurid, mis kõige rohkem määravad, kuidas sinusse suhtutakse.

Olla “suletuna” avatud

Mu elektriratastooli-trikkide arsenalis on funktsioon, millega saan tooliosa ülespoole tõsta. Nii saan teise osapoollega suheldes olla tema *silmade kõrgusel* (kuid see ei peaks saama sisemisest ebakindlusest tuleneva soovi, olla “normaalne”, kompensatsiooniks). Iga keharakk peab välja näitama, et väärin siinolemist. Seda kõrgust on hea kasutada, kui inimesega on pikem vestlus.

Nii ei pea teine mu ees ossikükki tege-
ma, ega mina, pea kuklas, pooltaevasse
vahtima. Aga jutt sellest, et vajame
teiste inimestega samal tasemel suht-
lemiseks ka samal silmade kõrgusel
olemist, on kunstlikult tekitatud mõtte-
moodustis. Vabaõhukontsertidel käies
tunnen, et tool võiks veelgi kõrgemale
tõusta, et näeksin üle inimeste peade.

Kui kellegi *käed ja pöidlad* on var-
jatud, muudab see inimesed ettevaat-
likuks. Tajutakse alateadlikult ohtu –
ega ta mind järgmine hetk ei ründa? Et
minu liikumatud käed on külmal ajal
tihti pleedi all, siis pean siseruumides
meeles pidama, et käed ja pöidlad
võiksid nähtaval olla, et luua inimestes
baasusaldust.

Kõige kahtlasemad olukorrad teki-
vad siis, kui *minuga soovitakse kätel-
da*. On ette tulnud, et mulle ulatatakse
käsi või haaratakse mu käsi lihtsalt en-
dale pihku. Mõlemad käitumised teki-



Näita välja, et sinu jaoks tähendab ratastoolis distantsi läbimine rõõmu ja väljakutset

tavad keerulisi olukordi. Eriti, kui mu
käsi haaratakse. Suhtluspartner ei saa
alati aru, et mu käsi peab olema õigesti

ratastooli juhtpuldil. Vale asetus võib
isegi ohtlikuks osutuda. Just vane-
mad inimesed, ka mu enda vanaemad,

kipuvad ratastoolipuldile toetuma, see on nii kutsuvalt öieli ja tundub kindla toetuspunktina. COVIDi-periood on selles aspektis toonud kaasa positiivse efekti. Enam ei ulatata kätt. Piisab, kui müksatakse nukkidega, pannakse küünarnukid kokku või tehakse jalatervitust (varbad vastastikku). Selles osas on koroonaa minu elu kergemaks teinud. Kõige meeldivam oleks, kui tervitus piirduks silmsideme ja noogutusega, andes mõista, et oleme teineteist märganud.

See-eest on avalikel esinemistel liikumatud käed kasuks, nii ei tee ma nendega ebamääraseid liigutusi, kuid peab olema tähelepanelik, et elektriratastooli seljatoe või kaldenurga muutmisega kääksutades oluliste vestluste või esinemiste ajal tähelepanu vestluselt või kõnelt eemale ei tõmba. Peab ka tähelepanema, et hingamisvõime liigseid signaale ei toodaks või mobiiltelefoni



Illustratsioon:

www.withyou-th.org/handbook/method/olas-story/

mulle olulised funktsioonid teisi segavaks faktoriks ei osutuks.

Müra- ja rahvarohketes ruumides, kus mu häält kuulda pole ja oodata ei

kannata, tasub hoida pea püsti, andes keha või pealiigutusega märku, kuhu poole suundumas oled. Võimalusel tasub oma saabumine ajastada hetkele, kui suurem trügimine pole veel alanud, et leida parim asukoht enne masside saabumist. Kõige parem on omada või leida keegi, kes teed rajab. Üksi liikudes tuleb siiski möödaminekuks inimesi müksata. Tuttavatega on kergem, kuid võõraste puhul võib see mõjuda tülinorimisena. Nagu: “Miks sa mulle kandadesse sõitsid, mis sul viga on?” Või siis hüppavad vabandades teelt eest ära. Paraku, kui käed ei liigu, kedagi pole käepärast ja hääl ei kosta, pole just palju võimalusi enese liikumissoovist märku anda.

Soovin kõigile veerejatele oskust leida enesekindlust oma veeremise veeremiseks enese soove ja tahtmisi silmas pidades, tuues nii oma ellu põnevaid vestlusi ja leides mõttekaaslasi.

Olen seltsi uus liige *Moonika Rammi*. Minu lapsepõlv möödus talus, loomade keskel. Talutööd on füüsiliselt rasked, kõike tehti käsitsi. Lapsena mu käed ja jalad valutasiid pidevalt.

Mind saadeti sanatoorsesse internaatkooli. Diagnoosi “müotooniline düstroofia, II vorm” sain aastal 2005. Geneetiline haigus. Siis alles mõistsin, miks ma paljut teha ei suuda.

Mu igapäevaellu täna kuuluvad töö, lapsed, majapidamine. Ja muidugi puhkus nutiseadmes või telekat vaadates. Mul on vanem poeg Markkus lihashaigusega ja tema terve “väikevend” Taavi, keda kasvatan.

Haiguse mõjudeks on nõrkus, pidev väsimus, valud, krampid, spasmid, rahutud jalad. Ülejäänud perest erinen oma palavikuhoogude pärast. Ei suuda füüsilist palju teha, väsin kiiresti, trepid on rasked ületada. Nii käibki – teed suurelt füüsilist tööd (nt koristamine) ja

oled seejärel valudes kolm päeva. Ööd magamata.

Töötukassa konsultandi soovitus endasarnaseid leida pani mind Internetis otsima. Tulutult. Sõbranna saadetud lingi kaudu leidsin teid.

Minu ootused seltsile on suured. Soovin palju uusi sõpru ja tuttavaid. Esmamulje aastakoosolekust on väga hea. Kohtusin oma iidoliga. Jüri Lehtmets on nii võimas, tragi ja tugev. Eeskujuna on suur.

Panustada seltsiellu tahaksin samuti palju, aga vähesed oskused ja väsimine võivad olla takistuseks. Aga küll needki mured lahenduse leiavad! Juba selle väikese kohtumise järel tean, kuidas abistamisega alustada – julge olla see, kes oled ja julge teha seda, mida armastad!



Lellest Läänemaale, südasuvel 2021

JÜRI LEHTMETS

Päev algab varakult hommikurutiiniga, et olla üheksa-paiku valmis startima, kui ülejäänud viieliikmeline reisiseltskond väravast sisse sõidab. On arutelu, kas kokkupandav kaldtee jätta koju või võtta kaasa. Ikka kaasa, sest praktiliselt igal väljasõidul on see kaldtee taganud mõne koha murevaba külastuse. Selg teeb valu, aga katsun kuidagi päevaga hakkama saada, ehkki head asendit on peaaegu võimatu leida. Oleme suutnud valida ka parajalt hüpliku ja kurvilise marsruudi. Tooli peatugi ja hingamisaparaadi toru kipuvad iga natukese aja tagant paigast ära liikuma ja reisikaaslane Marko peab pidevalt toru valvama.



Lõpuks jõuame mööda kitsukest Matsalu lahe äärset teed Tänava talu hoovi, kus tervitamas koer Lassie ja peremees **Margus Maripuu**. Koer on tõeliselt suur ja parajalt ülemeelik, mis mind kui koerakartjat isegi veidi häirib. Vaatame üle kitsed, lambad ja oina, neile võib leiba käest anda. Kaugemal näksivad oranžikad mägiveised rohtu ja kusagil ajavad omi asju ponid. Seejärel kiikame kanamajakesse, kust pistab pea välja kalkun ja paistab kana pesal haudumas.

Loomad vaadatud, suundume verandale, sinepikoolitust pidama. Roo katuses sumisevad (õnneks rahulikud) rooherilased, kes pesa tehes savi alla verandale pudistavad. Maja peremehel on küll astme ületamise jaoks mingi konstruktsioon meisterdatud, aga kiirem ja turvalisem lahendus on ikkagi meie kokkupandav kaldtee.

Keskkonnatehnoloogia taustaga peremees tegi kunagi katsed sobiva maitsekooslusega sinepi loomisega. Kuna tuttavatele mekkis hästi, otsustas ta veel ümbruses ringi vaadata. Nii ongi sündinud auhindu võitnud, puhaste maitsetega, üle 10 sordi sinepit, mida saab osta Tänava talust või valitud poodidest väikeste partiidena. Meie maitseme vorstikeste ja juustude kõrvale musta küüslaugu, kirsii, karusmarja, aroonia, astelpaju) sinepit.

Sünnilugu ja teooria kuulatud, on aeg praktikaks. Meie käte vahel valmib arooniasinep. Sinepitegu meenutab moositegu, kuid koostisse tuleb lisada sinepipulbrit, soola ja õli. Ka sorts konjakit ei tee paha. Eks keerukamate koosluste puhul on rohkem mängimist. Meilgi on pusimist kogustega, sest kaal streigib välitingimustes. Kui piisavalt



Reisiseltskond Matsalus, Tänava talus koos Lassiega, kes poseerib alati meelsasti

Loo fotod: Marko Tatter

kannmikseriga suristatud, on aeg lillakas kooslus purgikestesse panna ja sildid peale kleepida. Sinep on valmis.

Kuna meil on võetud 3-tunnine kaks-ühes pakett, liigume puude alla varju,

et osa saada kokteilikoolitusest, kus põhirolli mängivad sama aia taimedest valminud siirupid. Olgu selleks nõges, viirpuid, lõhnav madar, angervaks, takjas, kikkaputk või leedriõis – kõik so-

bib siirupiks. Juurde vett, laimi ja jääd + veidi raputamist ning sünnivadki alkoholivabad kokteilid. Sorts kangeamat juurde muudab sama koosluse kokteiliks. Saame mekkida seitset ilusa nimega kokteili: “Maiöö unistus” – viirpuid kokteil, “Daamid heintes” – lõhnav madara kokteil, “Niidukuninganna” – angervaksa kokteil, “Karuseelik” – takja kokteil, “Inglikingitus” – kikkaputkekokteil, “Haldjasuudlus” – leedriõie kokteil.

Olgu kokteilireseptide näidiseks siin “Rüütli võrgutamine” – nõgese kokteil: 4 cl nõgese siirupit, 4 cl valget rummi, poole laimi mahl, jääd ja mullivett. Täida klaas 1/3 ulatuses jääga, mõõda sinna siirup ja rumm (või gin) ning pigista laimimahl. Pikenda vahuveini või mulliveega.

Heas seltskonnas möödub aeg kiiresti ja kell on juba pealelõunasse kaldunud; nii on meil napp pool tundi jõudmaks



Tänava talus on ühendatud meeldiv ajaviitmine ja kasulikud teadmised – sinepitegu on jõukohane, pererahvas lahke ja loomadki sõbralikud

kokkulepitud tuurile Haapsalu piiskoplinnusesse. Meid tervitavad ekspositsioonijuht **Jaak Mäll** koos giidiga. Meist on ette rühkinud suur vene grupp, mistõttu tõuseme liftiga terrassile, ootama oma hetke. Muuseumis on olemas loomulikult inva-wc ning saab elektriratastooliga enam-vähem sujuvalt liikuda. Silma jäävad veidi kõrgemad ääred või suuremad kalded, aga usun, et valdav osa ratastoolikasutajaid saab

muuseumis valutult käidud. Õnneks on puudustele juhtinud tähelepanu ka Tehnilise Järevalve Amet ja on loota, et liikumine muuseumis muutub veelgi sujuvamaks.

Sees on üllatavalt valge ja enamasti on info trükitud klaasistele pindadele. Kui vähegi võimalik, soovitan giidi, sest nii muutub tuur tublisti põnevamaks. Näiteks, kas teadsite, et varem oli praegune kivimajade ja -müüride

keskel paiknev linnus täiesti veest ümbritsetud. Saate omal nahal tunda, kui raske on rüütli varustus, mistõttu iga rüütel end justkui lihasehaigena tundma pidi. Saate proovida püssirohutegu või kivist võlvide loomist. Miks oli kellemees keskajal hästitasustatud amet ja kuidas kellad üldse toimivad. Miks pühakud kirikus kapis olid. Selleks, et kirikuossa pääseda, tuleb kivipõrandast välja tõstuk (mis vajub suurema

raskuse all üha kiiremini). Saate teada, kuidas tekib aknale Valge daam ja miks tänapäeval see enam nii hästi nähtav pole. Ajaloo teisiti kulgedes oleks võinud Haapsalus ilutseda Stockholmi kuningalossi-laadne hoone. Tuur oli põhjalik ja rohkelt uut infot pakkuv.

Kuurortlinna võlu ja kodutee

Haapsalu lossihoovis liitub meiega veel üks kaaslane – äsja Haapsalu Kutsehariduskeskuses IT-eriala lõpetanud Sven-Sten, et üheskoos liikuda Kärmesse Kүүлikusse, kus meid ootab broneeritud laud. Väliala ümber olevas aias toimetavad kaks bokserit. Menüüst leiame huvitava eelroa – rupskite assortii, põhiroogadest sea lõkkekartuliga. Toidud on väga maitsvad mõnusalt suvises suveõhtus.

Kell on märkamatult 19:30 saanud ja kojujõudmine jäämas küllaltki hilisele tunnile, mistõttu pakime end bussi

ja asume koduteele. Kuna käimas on Saksamaa jalgpalli-lahing, üürgab mobiilist läbi autokõlarite mänguselgitus. Märjamaal saab tehtud wc- ja sirutus-paus. Palun autot juhtival Markol vali-

da veidi siledama tee, olen rappumisest juba üsna väsinud. Väike peatus Lelles ja ülejäänud reisiseltskond jõuab pealinna vastu südaööd. Oli igati mõnus vaheldus peale pikka kodus istumist.



Haapsalu piiskopilinnus on ligipääsetav maa all ja peal. Giidiga linnuse saladusi avastamas

Nipid (ratastoolikasutajatele) väljasõidu korraldajale:

- Arvuta kulud kokku ja palu teha omaosaluse ülekanne nädalake või kaks varem, et kindlustada osalemine ja vajadusel oleks aega uusi asendusosalisi otsida.
- Invabussiga rännates püüa tagada ratastoolide kinnitamine. Kokkupandav kaldtee tasub alati väljasõidule kaasa võtta. Kui reisijatel on raske end toolis otse hoida, tasub valida pigem pikem tee mööda suuremaid ja siledamaid maanteid, kui minna kõige otsemat aga tihti hüplikku ja kurvilist teed pidi.
- Jäta erinevate asukohtade vahel liikumiseks üks tund või enam varuaega, sest huvitavas kohas võib minna kauem ja igasuguseid ootamatusi võib ette tulla.
- Kui tahad tagada rahuoleva reisiseltskonna, tasub päeva sisse planeerida kõik kolm söögikorda. Palavatel suvepäevadel varu kaasa piisavalt joogivett.
- Tee selgeks inva-wc külastamise võimalused planeeritaval marsruudil.
- Tee sihtkohtadele põhjalik ligipääsetavuse taustauuring. Astmed, olemasoleva tualeti olukord.

Jüri Lehtmets



Pärnu Rannastaadionilt (Ranna pst 2) saab alates 5. juulist kuni 1. septembrini iga päev kell 8–18 laenutada ranna ratastoole.

Liikumispuudega inimestele mõeldud spetsiaalse ranna ratastooliga saab minna liivale ja ka vette. Ratastooli saamiseks tuleb pöörduda staadioni administraatori poole. Kaasas peab olema puudega inimese kaart ning tugiisik, kes teda toimingus abistab.

Kohapeal tutvustatakse ratastooli kasutamise tingimusi, vajadusel tehakse kättesaadavaks ka kasutamise juhend.

Tallinna Pirita ja Pikakari rannad said sama täienduse, mis rõõmustab liikumisraskustega inimesi ja nende lähedasi – vette saab minna spetsiaalse ratastooliga. Mõlemasse randa on loodud kogu vajalik taristu, et suvised rannamõnud oleksid mugavalt kättesaadavad kõigile.

Allikad: www.parnu.ee ja www.pealinn.ee

KOV-id valmistuvad puudega laste tugiteenusteid täielikult üle võtma

Alates 2015. aastast on Eestis olnud võimalus **Euroopa Sotsiaalfondi toel** osutada raske ja sügava puudega lastele täiendavalt tugiteenuseid. Esimestel aastatel osutati teenuseid sotsiaalkindlustusameti kaudu, kuid alates eelmise aasta jaanuarist jäid teenuseid korraldama ainult kohalikud omavalitsused.

Toetuste abiga on saanud kohalikud omavalitsused osutada raske ja sügava puudega lastele lapsehoiu-, tugiisiku- ja transporditeenust.

Need teenused tuleb 2023. aastal täielikult üle võtta ja tugiteenused lastele vajalikus mahus tagada.

Märtsis toimunud omavalitsuste mõttetalgutel toodi välja KOV-ide peamised murekohad tugiteenuste osutamisel. Peamise murena jäi kõlama teadmatus, mis 2023. aastal täpselt saama hakkab. Keerulisi olukordi on tekkinud ka seetõttu, et osalisel ei mõista tugiteenuste sisu. Vahel on keeruline teha koostööd erinevate spetsialistidega. Arendada on vaja lapsele toe tagamist haridus- ja sotsiaalvaldkonna koostöös. Endiselt on keeruline leida tugiisikuid. Projekti lõppedes võib olla raske leida lisarahastust, aga ka hakkama saada ilma projekti koordinaatorite nõustava toeta. See, kas laps saab tuge tugiisikuteenusest või pakub talle tuge haridusasutuses mõni muu spetsialist, on keeruline otsustuskoht.

Allikas: Ajakiri Sotsiaaltöö

KARL RISTIKIVI

INIMESE TEEKOND

Eesti kirjandusklassiku 1972. aastal ilmunud luulekogu. Ristikivi, kes on läinud kirjandusajalukku ühe parima romaania kirjanikuna, avaldas kogu elu jooksul selle ainsa luulekogu. Viie tsüklist koosnev "Inimese teekond" on kirjutatud peamiselt 50ndatel ja sisaldab igatsev-eleegilist luulet.

Karl Ristikivi Selts

**Ka sisaliku tee kivil jätab jälje,
kuigi me seda ei näe.**

**Iga mõte, mis tuleb ja läheb,
jäab kuhugi alles.**

**See, mis sa naeratades kinkisid,
võib kunagi otsa saada,
aga naeratus jääb.**

**Rõõm, mida sa kinni püüda ei teadnud,
jäab igavesti ootama.**

**Isegi ütlemata jäänud sõnad
on mõttes öeldud**

ja kuhugi tallele pandud.

**Kuidas muidu meie lühikeste päevade arv
saab täita aja ääretud salved.**

**Kuidas muidu üksainus silmapilk
võib kivi paigalt veeretada.**

**See, kellele on vähe antud,
kannab seda oma südame kohal.**

**See, kellele on palju antud,
pillab kõik käest maha.**

Kõigi teede pikkus ajas on võrdne.

