

november 2009

Eesti Lihasehargete Seltsi

INFOLEHT



Selles numbris:

Juhtkiri

Kojujääjatele kripelduseks

Party On Wheels

Põhjamaade ALS alliansi koosolek

Saame tuttavaks – Märt Merila

Tervis/teraapia

CoughAssist aitab köhida

Unehäired müasteenikutel

Tööelu – Tööturg

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

tel. 687 9777

Toimetajad: Margit Kasemets, Eva Leini

Küljendaja: Eva Leini

Trükk: OÜ ErkoTrükk

Kaanel: sõhejoonistus **Jääkaru**

Autor: **Eva Leini**

Eva õpib Kopenhaageni Ülikoolis statistika erialal. Aeg-ajalt joonistab või maalib ta mõne pildi, sinna sekka mängib klaverit. Evale meeldivad ka soe eesti toit, rõõmsad koerad ja linnameelu.

Kaanel olev pilt on sõepliatsiga tehtud joonistus Berliini loomaia jääkarupojast Knutist.

Kaasa(löö)mise rõõmud

Käes on aeg, mil suvest on järgi jäänud vaid mälestus ning esimene lumi häälestab talve lainele.

Kipub olema nii, et suvi on aastaag, mida oodatakse enam kui teisi ja nukrus tuleb peale, kui see läbi saab. Eks talvel ole omad rõõmud; aknast lumehelbeid langemas vaadata on ilus küll, kuid enam seostub talv pikkade pimedate õhtute ja soojade riiete selga pusimisega. Meie kliima ja vaheldusrikas ilm esitab väljakutseid, millega rinda pista. Hakama saamine toob jälle rõõmu hinge ning annab põhjuse enda üle uhke olla.

Rõõmu võib leida siit ja sealt.

Mulle teeb rõõmu koostöö. Teadmine, et sa pole oma toimetustes ükski, annab jõu, lausa tiivad. Ühiste jõupingutustega



saavutab rohkem kui igaüks omaette ponnistades kokku. Ühe rahvusvahelise projekti Tallinna külastuse ettevalmistamisel õppisime Triin Suvi ja vabatahtlik Pirgitiga tundma interneti teel toimetamise dimensioone – Skype vestluste ja internetidokumendi kirjutamisega saab füüsilise asukoha tähtsusetuks muuta.

Mulle teeb rõõmu initsiatiiv. On väga meeldiv leida postkastist teadet: “Kuna mul hetkel tööd ei ole, siis olen heal meelel valmis midagi seltsi jaoks tegema. Andke teada, millega saan aidata”. Nii kirjutas värske liige Inge Kark. Hea meel on, kui inimesed jagavad kogemusi, et teisedki saaks eeskuju võtta, kuidas oma elu kergemaks või huvitavamaks teha. Nii võib sellest numbrist leida Marina Kogerma poolt saadetud loo sellest, kuidas Urmas Püssim koju trepitõstuki sai.

Mulle teeb rõõmu, kui inimesed julguvad vastu võtta väljakutseid. Viimasel poolaastal on ses vallas silma paistnud meie värskemad liikmed. ALSi initsiatiivgrupi esindaja Märt Merila tegi sihikindlalt teoks Soome-käigu, et kohutada teiste maade ALSikatega. Kevadel liikmeks astunud Andrea Vesmes võttis juba esimesel kohtumisel Külliga vastu projektijuhi töö ning tema eestvedamisel käisid meie noored Saksamaal laagerdamas. Kajastamist leiab see järgmises infolehes. Juhatuse liige Alina Poklad on mängleva kergusega ette valmistamas jõulupidu. Ürituse eduka läbiviimise tunnistamiseks tuleb kindlasti kohale tulla. Piduliku kutse leiate tagakaanelt.

Edukat talve, julget pealehakkamist ja rõõmsat koostööd!

Margit Kasemets

Party On Wheels – pidu ja elu ratastoolis

JÜRI LEHTMETS

Mis oli POW?

Party On Wheels ehk POW oli projekti raames korraldatud meelelahutuslik suurüritus, mille eesmärgiks oli informeerida Eesti noori ja kogu ühiskonda liikumispuuetega noorte igapäevastest tegemistest.



POW algatajad

Projekti algatajateks olid meie seltsi noored liikmed Karl Neilinn, Jüri Lehtmet ja Tauno Terve, kes õpivad Tallinna Astangu Kutser rehabilitatsiooni Keskuses. Selleks, et suur projekt õnnestuks, jagati kohe alguses ülesanded. Jüri sai endale vastutuse projektijuhtimise, rahastamise ja kirjutiste eest.

Karlile meeldib üle kõige joonistada

ja videotöötlust teha, niisiis sai üsna loomulikult temast projekti kujunduspealik, kel ülesanneteks veebilehe, plakati ning ürituse audio-videotehnika eest hoolt kandmine.

Tauno kireks on fotograafia ja autod, POW projektis sai tema kohustuseks infoliikumise ja avaliku suhtluse korraldamine.

Kuidas kõik algas?

Nagu ikka juhtub, tulevad head ideed söögitegemise juures. Olime Karliga äsja Tallinnasse kolinud ja tahtsime leida mõnusat ajaveetmiskohta, kuhu elektriratastooliga sisse pääseks.

Otsingud polnud väga edukad. Meelelahutuskohi läbi helistades selgus karm tõde, et enamikesse lähedatesse noortekohtadesse ei pääse ratastooliga. Peamiseks takistuseks osutusid ra-

tastoolide “põlised vaenlased” – trepid. Ratastoolis noore võib see ära lõigata heast klubiõhtust, kvaliteetsest haridusest ja ihaldusväärsest tööst.

Ühise söögitegemise juures läks jutt sellele, et miks ei võiks olla selliseid pidusid, kuhu ka ratastoolis noored mugavalt sisse pääseksid. Sellest arutelust tekkis Taunol idee korraldada ise üks selline lahe noorteüritus, kuhu ratastoolis noortel on mugav tulla.

Esialgne mõte sai täiendava tõuke noorteprogrammi SINA avaüritusel, täpsema kuju SINA Suurkoolitusel, mille raames panime idee paberile ning otsustasime selle ka ellu viia.

Millist muutust püüdsime luua?

POW eesmärgiks oli korraldada üks põnev ja lõbus sündmus, mis informeerib ühiskonda liikumispääsuga

noorte elust ja igapäevastest tegemistest. Eestis on liikumispääs inimesi kokku ligikaudu 60 000 ehk kogurahvastikust 5%, kuid vähe ollakse kursis nende tegemiste ning igapäevamuredega.

Teiseks eesmärgiks oli julgustada liikumispuudega noori aktiivsusele ja oma probleemidele lahendusi otsima.

Arvasime, et alustades sellistest lõbusatest ja kaasahaaravatest üritustest, saame näidata ka teistele noortele, et liikumispääs noored tegelevad erinevate põnevate tegevustega ja võivad elus hästi hakkama saada.

Mida sai ratastoolipeol kogeda?

Meie heategevuslik noorteüritus Party on Wheels toimus 6. juunil 2009 Kristiine keskuses. Üles oli seatud takistusrada, mida tuli läbida aja peale käsitsi lükatava ratastooliga. Takistusrada koosnes kuuest osast (normide ko-

hase kaldega kaldteest, uksepakust, kiigest ja erineva suurusega porimattidest. Kõige keerulisemaks osaks oli konarlikku metsarada sümboliseeriv vineerplaat, millele oli kinnitatud kõrgemad puuklotsid ja liistud). Seda proovis päevajooksul läbida üle 200 keskuse külas-

taja. Rada oli tugevate kätega ratastoolikasutajale väga lihtsalt läbitav. Kõige kiiremini – 10 sekundiga läbis selle Elektriratastooli Saalihoki Klubi liige **Jürgen Kukk**. Kuid keskmisel inimesel tänavalt kulus raja läbimiseks umbes poolteist minutit.



Osavõtja võitlemas “metsaraja” väljakutsetega

Üritusel esinesid kuus bändi: **Küla-lised**, **HND**, **The Sun**, Tartu *blues*ibänd **Bullfrog Brown**, DNB printsess **L. Eazy** ja surfirokki viljelev noortebänd **Melony Green** Sauelt.

Kõik bändiliikmed proovisid samuti üles seatud takistusrada läbida. **Tanel Padar** läbis rada sellise innuga, et sõitis rajalt välja dekoratsiooni otsa.

Lisaks astusid üles ratastoolis noored mitmete põnevate tegevustega. Esines ratastooli *linetantsu* harrastav grupp Silver Wheels koos tüdrukute *linetantsu* grupiga Kicking Chicks, keda juhendab **Kaie Seger**. Oma oskusi näitasid Elektriratastooli Saalihoki Klubi liikmed. Kogu tegevust sai Kristiine keskus jälgida kuult suurelt ekraanilt.

Ürituse lõpetas kümne ratastoolisõbraliku asutuse tunnustamine kuldse ratastooli veljega. Auhinna saajateks olid Coca-Cola Plaza, Tallinna Tehnikaülikool, Kristiine Keskus, ETV Pealtnä-



Ratastoolisõbralikuimad asutused said meeneks kuldse ratta

gija, Alexela, rokiklubi Tapper, Tallinna Autobussikoondis, Astangu Kutse-rehabilitatsiooni Keskus, Rebasemäe Pubi ja Veski Pubi. Üritust juhtis leidlik sõnaseadja **Tauri Tallermäa**.

Projektist saadud kogemus

Õppisime uusi praktilisi oskusi alates sponsorkirjade kirjutamisest, suhtlemisest meedia ja sponsoritega, kuni plakati kujundamiseni välja.

Hakkasime mõistma, kui oluline on aega planeerida ja tähtaegadest kinni pidada. Siit ka soovitus – sea oma tegevused tähtsuse järjekorda, määra jõukohased tähtjad ning asu tegutsema. Need teadmised saime SINA ajajuhtimiskoolitusel koos koolitaja **Kristjan Otsmaniga**.

Tihti kipume asju üksi tegema. Teiste kaasamine tundub pigem liikumist takistavana, kui edasiviivana. Kuid tegelikkus näitas, et mida rohkem räägid oma tegevustest, seda kergem on sul asju teostada, sest tänu sellele leiad rohkem abilisi. Nii kohtusime **Neeme Kariga**, kes oli suureks abiks ürituse korraldamisel. Arenes meeskonnatööoskus ja asjad said kiiremini tehtud.

Saime julgustust oma edaspidiste ideede teostamiseks ja tõestuse, et saame ka iseseisvalt linnas elektriratas-
tooliga asju korraldada, kui kasutame madalapõhjalisi busse ja trolle.

Võtke teiegi oma elu motoks “iga takistus on ületatav, ainult tahtmist ja leidlikkust peab olema.”

Loodame siiralt, et POW projekt andis oma panuse ühiskonnas üksteise-

mõistmise suurenemisse ja ratastoolis noorte võimaluste paranemisse.

Lõpetuseks tahaksin öelda: mõelge suurelt, olge aktiivsed ja asuge julgelt oma unistusi teostama.



Tähtsad mehed koos — peakorraldajad Karl, Jüri ja Tauno ning peaesineja The Sun

Põhjamaade ALS alliansi viies aastakoosolek

MÄRT MERILA
abilistega



Ühel märtsikuu hommikul leidsin arvuti postkastist NORDIC ALS 2009 kogunemise esialgse programmi, mille oli mulle saatnud Külli. Üritus pidi toimuma Soomes, Kankaanpää 14.-16.08.2009. Osalemise üle järele mõeldes kasvas ka huvi, kaalusin kõiki probleeme põhjalikult ja otsustasin väljakutse vastu võtta.

Pidasime kõige odavamaks sõidutega reisimise varianti. Minu ja mu kahe abistaja – abikaasa ja tütre – sõidukuludele panid öla alla Pärnu linna sotsiaalosakond ja mu töökoht Pärnu KEK. Suur tänu neile ja Soome Lihashaigete Liidule, kes vabastas eestlased osavõttust.

14. augusti pärastlõunal olime kohal. Pärast registreerimist ja sisseseadmist toimus pidulik õhtusöök ja tutvustamine. NORDIC ALS kogunemine toimus viiendat korda ja sel aastal osalesid Taani, Island, Soome ja esmakordselt haigega Eesti. Osavõtjaid oli üle viiekümne (koos abilistega).

Väga meeldejääv oli kohtumine liidu esimehe, taanlase **Jens Harhoffiga**, kes on tõeline energiapomm. Ratastoollis kohale saabudes heitis ta pilgu meie seltskonnale ja järgnes küsimuste rahe. Ta suhtles elektroonilise kõnevahendi LightWriter abil, kirjutades küsimuse ekraanile.

Iga riigi külalised pidid ennast põgusalt tutvustama ja selle eest saadi **Ritva Pirttimaalt** laualipuke. Ritva oli Soome Lihashaigete liidu esindaja, üks ürituse korraldajatest, kes kindla-

käeliselt ohjas ja juhtis kõike toimuvat. Ta oli väga hästi kursis meie seltsi tegevusega.

Koosolek jätkus laupäeva hommikul Jens Harhoffi tervituskõnega. Ta rääkis, et loodab kolme Balti riigi liitumist ALS liiduga, kuid kahjuks pole teiste Balti riikidega kontakte õnnestunud luua. Jens tõstatas teema – hingamisaparaadiga elamine ja õigus seda soovi korral välja lülitada. Taanis on seaduslik õigus valida hingamisaparaat või väljalülitamine. Ta kuulutas välja ka kogunemise moto – lootus on tugevam kui hirm (*hope is stronger than fear*).

Tervitussõnad ütles seejärel Kankaanpää REHAB keskuse koolituse juht **Kirsi Lukka-Aro**. Keskusel on 218 kohta, mida teenindab 190 töötajat. Väga palju on kaasaegseid ravi- ja puhkamise võimalusi. Keskus asub vaiks-



Koosviibimisel oli sisukaid ettekandeid rohkesti, tuleb aga tõdeda, et esitatu "jõudis kohale" kõige paremini rühmatööna väikestes gruppides

metsatuka sees (mis punas pohladeist).

Patsiendid peavad koostama rehabilitatsiooniplaani kolmeks aastaks ja üks ravisessioon kestab 18 päeva aastas (pereliige on saatjaks). Keskuse kohanemiskustega patsientidega tegelev spetsialist kõneles haigete nõustamise ja adaptatsiooni teenusest. Pärast nõustamisteenust on patsiendil võima-

lus koos pereliikmetega osaleda adaptatsioonikursustel, mis kestavad tavaliselt 6 päeva. Esimene koolitus leiab aset pool aastat pärast diagnoosi panekut.

Keijo Jokineni ettekande teemaks olid meditsiinalased ja elutingimusi tagavad teenused närvi- ja lihashaigustega täiskasvanuile. Ta tutvustas ka abivahendite võrgustikku.

Pärast lõunasööki jätkus töö gruppides, kus tutvustati *mind map* (mõtete kaardistamise) meetodit, häälemasaaži, ujumisteraapiat ja spetsiaalsete toidusegude kasutamist.

Pühapäeva hommikul pidi iga riigi esindus tutvustama oma riigi rehabilitatsioonivõimalusi.

Islandi haigetele on olemas ALS haiglatiim, nendega tegelevad ka sotsiaalse ja terviseteenistus. Koordineeriv organ on ALS liit. Sotsiaalteenused rakenduvad kohalikul tasandil ja garanteerivad palga hooldajale, transporditeenused, elutingimuste parandamise, koduabi (tasuline abistaja 6-8 tundi päevas). Tervisekaitse katab meditsiiniikulud, 60% auto hinnast selle soetamisel, mu-retseb lifti, kaldtee, teostab vajalikud muudatused kodus (vannilift jms), maksab puudega inimestele elatusraha ja katab teatud protsendi auto kasutamise kuludest.

Taani on riik, kus tulumaks kõrgeim. See garanteerib puuetega inimestele hea hoolduse. Eesmärk on kindlustada puudega inimesele sama kõrge elukvaliteet kui tervele. Lihashaigete liit korraldab kursusi ja koosolekuid info jagamiseks. Kõik hooldusteenused tasutaakse riigi poolt. Haiged varustatakse vajalike abivahenditega. Kui elamistingimused ei vasta haige vajadustele, ehitatakse korter ümber või proovitakse leida sobivad tingimused. Oma olukorda tutvustas ka **Arne Lykke Larsen**, teoreetilise füüsika professor Odense ülikoolis. Ta on praktiliselt liikumatu, kuid käib iga päev töö. Suhelda saab ta silma pupilli liikumisele reageeriva arvutisüsteemi abil.

Ka meie tutvustasime põgusalt teenuseid Eestis. Praktilise näitena kirjeldasime LTK (Meremeeste) haiglas pakutavat abi. Sealne meeskond rakendab mitmeid Soomest pärit kogemusi.



Ritva Pirttimaaga tunnevad lihashaiged end kindlalt nii siin- kui sealpool lahte

Hingamisprobleemidest ALSi puhul kõneles Turu Ülikooli hingamiskeskuse juhataja **Arno Vuori**. Turu haigla juures asub spetsiaalne osakond närvi- ja lihashaigustega inimeste hingamisprobleemidega tegelemiseks. Seaduse järgi, mis pärineb juba aastast 1950, peab hingamisteede halvatuses patsient saama tasuta abi 24/7, mis garanteerib talle 5 abilist riigi kulul.

Pärast lõunasööki jätkas **Tanja Makkonen**, kes on kõneravi spetsialist Tampere Ülikooli haigla juures. Kõneravi eesmärk on säilitada patsiendi kõnevõime võimalikult loomulikult, kasutades abivahendeid. Mõned soovitusel olid: kõnele aeglaselt, räägi lühemate lausetega, mõtle oma jutt eelnevalt läbi.

Mirjam Turunen tutvustas Punos projekti, mis on välja töötatud kõnepuudega inimeste omavaheliseks suhtlemiseks. Selles on videokonverentside ühendus liidetud oma vastava suhtlusprogrammiga. Kasutad arvutit nagu telefonit, valid numbri ja suhtled samu tehnilisi vahendeid omava inimesega.

Lõpetuseks sai sõna Nordic ALS liidu juhatuse esimees Jens Harhoff, kes tänas kõiki esinejaid, rõhutas veel, et lootus on tugevam kui hirm ja soovis edu järgmise kohtumise korraldamisel. Omapoolsed tänusõnad ütlesid ka kõigi kohal olnud riikide esindajad.

Märt Merila – mees mere äärest

Olen sünnist saati, 1949. aastast, elupõline pärnakas. Lapsepõlvest meenub, kuidas olime emaga Pärnu vanas pargis ja meie ümber nutsid võõrast keelt kõnelevad naised. Ema ei osanud mulle seletada, miks on nii palju nuttu suurte vuntsidega sõjamehe pildi ees. Aasta oli siis 1953.

Sellest ajast hakkas mäletama – kuduümbrust ja peatset kooliteed. Lõpetasin praeguse Ülejõe Gümnaasiumi, seejärel viis tee mind “Kopli rauakooli”, toonasesse Tallinna Polütehnilisse Instituuti masinaehituse tehnoloogiat õppima. Tagasi kodulinna tulime juba kahekesi – üliõpilaste ehitusmalevast, EÜEst, leidsin Kaie, kes on mu kõrval tänaseks juba 38 aastat.

Instituudi järel suunati mind Standardite ja Mõõdetehnika Riikliku Järelvalve Pärnu osakonda inseneriks.

Kolme aasta pärast ahvatles mind võimas ettevõtte Pärnu KEK. Jõudsin töötada seal ligemale 18 aastat, enne kui ettevõtte 90-ndate algul lõplikult laiali läks. Uutes tuultes ei olnud metallitöö enam perspektiivikas, KEEKist oli juhtimine juba veres, nii sai minust mööbli-firma juhataja.

Samal ajal hakkas muret tegema tervis. Noorena tegin kümme kükki ühel jalal, nüüd ei tahtnud jalad sõna kuulata. Suusatada ei saanud, selg oli nii “kini”. Elektriravi, B-vitamiini süste, muda ja imearste – kõike sai proovitud.

Pärnu tohter Jaan Lemendik oli see, kes mind vaadates ütles, et kuule mees, sul on lihashaigus ja nalja pole. Andis suunamiskirja Tartusse ja 2002. aastal olin dr Siiri-Merike Lüüsi uurida. ENMG näitas lihaste kõhetumist jalgades, osalt ka kätes. Nädal aega olin

uuringutel ja jälgimisel – võtsin särki seljast ja pusisin nõõpe kinni, kõndisin piki koridori, astusin trepiastmetest. Tulemuseks sain paberi, kus seisis: motoneuroni haigus, ALS. Lisaks lubaduse, et 2–3 aastat elu on veel ees.

Nutsin peataie sealsamas palatis. Ei teagi, kuidas jõudsin autoni ja koju Pärnusse, ”kardinad olid ees” kogu tee.

Olen saanud ajapikendust. Veedan seda aega ”tehnilistel põhjustel” üsna koduselt. Internet on asendamatu, saan suhelda oma pere ja sõpradega, seltsist Külli ja Tõnuga.

ELS Pärnu osakonna juhataja Olga on tõeline energiapomm. Punnin vahel vastu, aga kuna mu jõud pole enam endine, siis jään alla – lähen Pärnu grupi kokkusaamisele anekdooti esitama või Soome-reisist jutustama. Käsitöös ma naisväega ei konkureeri.

CoughAssist – aparaat, mis aitab köhida

Abistaja köhimisel (*CoughAssist*) on mitteinvasiivne (maskiga paigaldatav) seade, mis aitab turvaliselt väljutada röga hingamisteedest neil, kel köhimisvõime on väga nõrk (*peak cough flow*/köhimisvõimsus <270 l/m).

CoughAssisti abi kasutavad ALSi, SMA, lihasdüstroofiatega (DMD) inimesed, samuti need, kel on halvasti ravile alluv müasteenia, multipleks, hingamisprobleemid lastealvatuse põdemise või selgrootrauma tagajärjel.

Seade töötab nii, et tekitab hingamisteedes järk-järgult positiivse rõhu (nagu hingaksid sisse veel pisut ja veel pisut), seejärel vahetab ootamatult negatiivsele rõhule, kutsudes esile köhatuse. Kiire rõhuvahetus põhjustab tugeva väljuva õhuvoo nagu loomulikult köhimisel ning puhastab hingamisteid sinna kogunenud sekreetidest.

Lisaks sellele, et aparaat vabastab inimese lämbumistundest, kui ta ei jaks röga välja köhatada, vähenevad nii hingamisteede haigused (“Rohkem õhku” seminaril Soomes kõneles üks kasutaja, et enne seadme kasutamist oli ta aastas 6–10 korda bronhiidis, mis allus vaid antibiootikumikuurile – K.R.).

Ameerika kliinilise meditsiini praktikud väidavad, et seade on mõõdapääsmatu närvi-lihashaigusega inimeste ravis. Nende sõnul on infektsioonid hingamisteedes peamine põhjus, millega sattuvad haiglasse kroonilise närvi-lihashaigusega inimesed. Ning et rohkem kui 90% akuutsetest hingamisteede haigustest neil inimestel on põhjustatud vähesest köhimisvõimest.

CoughAssistil on mitmeid positiivseid külgi – ta lükkab edasi seda hetke, mil aspireerimine (ja ka hingamine) õn-

nestub vaid kanüüli kaudu kõris, seadet on lihtne käsitseda, seda saab kohandada ka lastele, kohaldub ka pideval juhitalval hingamisel olevate inimeste hingamisaparaatidele.

Eestisse tarnib, müüb ja rendib seadet **Hansa Medical OÜ**, kontaktisik **Siiri Võlu-Tiganik**.

telefon **7409 450** või **5287 202**

siiri@hansamedical.ee

www.hansamedical.ee

Vaata lisaks ka videoid kodulehelt:

<http://coughassist.respironics.com/>



Unehäiretest müasteeniaga inimestel

MG on enamasti krooniline, kogu elu kestev haigus. Kuigi müasteenia ravis on alati eesmärgiks haigusnähtude leevendamine/kaotamine (kaebusteta olek), esineb mitmetel haigestunudtel igapäevaelu segavat ajutist või pidevat lihasväsimust. Stress ja halb uni lisavad päevase väsimuse ohtu.

Süsteematilisi uuringuid müasteeniat põdevate inimeste stressiseisundi kohta ei ole tehtud. Mitmed väiksemad uurimused viitavad sellele, et müasteenikutel ei esine masendust sagedamini kui tervetel inimestel või teisi kroonilisi haigusi põdevatel patsientidel (kuigi on esitatud ka mõni vastupidine tulemus). Pikaajaline glükokortikoidravi tõstab masendusriski. Ühes uurimuses tõdeti, et masendus on otse- ses seoses lihasväsimusega. Hindamist raskendab seik, et MG endaga kaasneb

sarnaseid nähte nagu depressiooniga. Väsimus ja loidus, mida kirjeldavad müasteenikud, on tüüpiline kaebus ka depressioonipuhul. Samas, depressiooni korral on olukord halvim hommikuti, seevastu MG puhul annab väsimus enam märku päeva teises pooles.

Uni on inimesele hädavajalik elus püsimiseks. Une täielik ärajätmine viib surmani kiiremini kui toiduta olek.

Ööuni moodustub üksteisele järgnevatest tsüklitest. Kerge uni uinumise järel, sügav uni mõne aja pärast, seejärel nn REM-uni, mille jooksul organismi ainevahetus ning ka südame töö ja hingamine kiirenevad. REM-etapis näeb inimene und ja õppimise seisukohalt olulised ajupiirkonnad aktiveeruvad. REM-unest liigub inimene jälle kergesse unne ja uus tsükel algab. Üks tsükel kestab 90-110 minutit.

Tehtud uurimused on siiski vähesed, nii et neisse tuleb suhtuda pigem viitavatenä. Hingamishäireid esineb just REM-une ajal. Uneapnoed esineb rohkem ülekaalulistel ja neil, kel on nõrk diafragma. Uneapnoed tuleb ette rohkem eakatel patsientidel ja koos raske, halvasti ravile alluva müasteeniaga. Subjektiivseteks kaebusteks on olnud öised ärkamised, uneaja lühenemine ja une kvaliteedi halvenemine. MG-haigetega seostub, et nad näevad rohkem unesid kui võrdlusrühma inimesed ja nad ärkavad und nähes sagedamini. Unenägude "sisu" on sarnane teiste võrdlusrühmadega, ent ühest uurimusest tuleneb, et MG patsientide uned on vähem kujundlikud. Seevastu liitub müasteenikutega unenägudega rohkem erinevaid aistinguid nagu keha puudumine või lõhna- ja maitseelamused.

Une- või depressiooniravimite tarvitamisest MG-ga patsientidel ei ole tehtud eraldi uurimusi. Unehäirete ravi on sarnane teiste patsientidega – unehäire tüüp ja taustmõjud tuleb välja selgitada. Tõsiste uneprobleemide puhul tuleb teha une-uuringud (Eestis teevad neid Pintmann Grupp ja TÜ Kliinikumi psühhiaatriahaigla – *Toim.*). Uinumisraskused on üldiselt juhuslikud ja seotud enam igapäevaprobleemide või muude, mitte müasteeniaga seotud teguritega. Sellistel puhkudel tuleb eesmärgiks seada hea unehügieen.

Ravimite puhul tuleb neuroloogiga nõu pidada. Aeg-ajalt tarvitatavaks unerohuks sobivad lühitoimelised uinutid, mille toimeaineks on tsopikloon või tsolpideem. Bensodiasepiiniühma ravimeid (nitratsepaam, tematsepaam, triasolaam ja midasolaam) tuleb vältida nende lihaseid lõdvestava ja uneapnoed soodustada võiva toime pärast.

Kui probleemiks on katkendlik uni ja pidev ärkamine, võib taustal olla mõne teise haigusega seonduv (nt valud, südamepuudulikkus, rahutute jalgade sündroom – *Toim.*) või ravitasakaalust väljas olev müasteenia.

Samuti ei tohiks kasutada pikatoimelisi bensodiasepiiniühma uinuteid. Kui on vaja kasutada und süvendavaid ravimeid, on alternatiiviks sedatiivset kõrvaltoimet omavad ravimid nagu alergiaaravimid (näiteks Atarax[®], Disofrol[®]), sedatiivse toimega antidepressandid nagu mirtatsapiin (Remeron[®], Mirtarin[®], Mirtazapin[®]) ja kvetiapiin (Seroquel[®]). Neid tooteid võib uinumisraskuste korral kasutada. Antikolinergilisi preparaate tuleks vältida.

Varane ärkamine, kella 3-5 vahel, on enamasti depressiooniga kaasnev häire. Depressiooni ravi on oluline, kuna depressioon halvendab elukvaliteeti, süvendab väsimust ja põhjustab vaim-

sete võimete langust. Ühes uurimustöös käsitleti fluoksetiini (Eestis saadaolevad preparaadid – Nycofloxx, Flux, Prozac jne – *Toim.*) mõju MG patsientidel glükokortikoidravist põhjustatud kaalutõusu ravis. Fluoksetiin oli hästi omastatav ega põhjustanud müasteeniasümptomite halvenemist.

Kui on vaja tarvitada antidepressante, siis esmane soovitus on SSRI-d (selektiivsed serotoniini tagasihaarde inhibiitorid): citalopraam/escitalopraam, fluoksetiin, fluvoksamiin, sertraliin, paroksetiin. Ühelgi neist ei ole kirjeldatud koosmõju mestinooniga. SSRI-d aktiveerivad maksaensüüme, mistõttu võivad suurendada kortisooni väljaviimist ja nende koos kasutamine eeldab kortisooniannuse tõstmist. Võib proovida ka teisi antidepressante, millel pole antikolinergilist mõju, näiteks duloksetiin (Cymbalta[®]), mirtatsapiin (Remeron[®]) või milnatsipraan (Ixel[®]).

Tööturg

MARGIT KASEMETS



Töötus ja kõik sellega kaasnev on praegu väga aktuaalne teema. Hiljuti esitati ka meie foorumis küsimus puuetega inimese töötuse ning võimalike tööturuteenuste kohta. Seega on igati kohane anda ülevaadet võimalustest, mis on suunatud just puuetega inimeste tööturule aitamiseks, töö säilitamiseks või töötusega toime tulemiseks.

Töötute abistamise ning neile suunatud toetuste ja teenuste pakkumisega tegeleb Eesti Töötukassa. Arvutiinimestel on lihtne saada infot nende kodulehelt www.tta.ee.

Töötuna saab end arvele võtta inimene, kes on tööealine, ei tööta ega saa tasu ühegi ettevõtte juhtorgani liikmena

ega õpi täiskoormusega. Ka puudega ja töövõimetusega inimesed saavad end töötuks registreerida.

Töötutoetus on üks mitmetest tööturutoetustest. Üldiselt on töötutoetust õigus saada töötul, kes on töötuna arvele võtmisele eelnenud aasta jooksul olnud vähemalt 180 päeva hõivatud tööga või tööga võrdsustatud tegevusega. On ka erandeid. Näiteks ei ole vaja nimetatud tingimust täita, kui inimene on töötuna arvelevõtmisele eelnenud 12 kuu jooksul vähemalt 180 päeva olnud kas haiglaravil, hooldanud töövõimetut isikut või vanurit ja saanud selle eest toetust, või olnud tööta püsivalt töövõimetuks tunnistamise tõttu.

Töötutoetust makstakse 270 päeva. Toetuse määr otsustatakse ja kinnitatakse kord aastas, sel aastal on see 1019

krooni ja 90 senti kuus. Puudega inimese toetus ega töövõimetuspension ei välista töötutoetuse saamist. Kui töötuks on registreeritud ning töötutoetus saadud eelpool nimetatud erandite alusel, siis praeguse seaduse järgi on võimalik samadel alustel töötutoetust taotleda uuesti alles viie aasta pärast.

Teenused

Tööturuteenused on mõeldud nii juba töötutele inimestele kui ka nendele, kelle puhul on oht jääda töötuks ning erinevate teenuste abil on võimalik kas taolist olukorda vältida või siis töötuse aega lühendada. Seadusega ette nähtud tööturuteenusteks on töövahendus, tööturukoolitus, karjäärinõustamine, tööpädevus, palgatoetus, ettevõtluse alustamise toetus. Just puuetega inimestele on suunatud aga järgmised teenused:

- Tööruumide ja -vahendite kohandamine, muutes töökoha puudega isikule ligipääsetavaks ja kasutatavaks. Hüvitatakse kuni 50% kuludest, kuid mitte rohkem kui 30 000 krooni.

- Töötamiseks vajaliku tehnilise abivahendi tasuta kasutada andmine – abivahendi, milleta isikul ei ole puudest tulenevalt võimalik tööülesandeid täita. Vajaliku abivahendi valimise ja heakskiitmise järel sõlmib Töötukassa kokkuleppe või lepingu tööandjaga.

Näiteks on nii saanud tasuta kasutamiseks 19-tollise arvutimonitori Tallinna Puuetega Inimeste Kojas töötav nägemispuudega raamatupidaja Tiia; trepironija Securitas Eesti AS-is töötav ratastoolikasutaja Jelena töökohale jõudmiseks; Tartus MTÜ Invatako invabussi kohanduse, et transportida liikumispuudega linnaelanikke tööle. Näiteid on veelgi, need leiab Töötukassa kodulehel olevast brošüürist.

- Abistamist tööintervjuul pakutakse töötule, kes vajab peamiselt kasu- kuulmis- või kõnepuudest tulenevalt abi intervjuul tööandjaga suhtlemisel.

- Tugiisikuga töötamine on mõeldud töötule, kes vajab puudest tulenevalt töötamisel abi ja juhendamist.

Pakutakse ka erandlikke lahendusi, mida kohaldatakse nende puudega inimeste puhul, kes vajavad koolituseks, töö otsimiseks või tööl püsimiseks standardsetest võimalustest erinevaid meetmeid. Nendeks võivad olla:

- abivahendi soetamine koolitusel või praktilisel osalemiseks, mis toetab hilisemat tööleasumist;

- erinevad teenused tööturukoolitusel osalemiseks, sealhulgas viipekeele tõlk, isiklik abistaja, invatransport;

- invatransport tööl käimiseks tööleasumise esimesel kahel kuul (nt kui inimene asub tööle, aga kohaliku oma-

valitsuse poolt korraldatavat bussiteenust saab kasutada alles mõne aja pärast). Siiski, teenust ei saa kasutada püsivalt transpordi eest maksmiseks.

Selleks, et puudega lapse vanem või puudega inimese hooldaja saaks asuda tööle või proovida töötamise võimalikkust, on olemas meede, kus Töötukassa hüvitab hooldusega koormatud inimesele tööturukoolitusel või -praktilisel osalemise ajal või tööle asumise esimesel kolmel kuul hooldusteenuse ostmise.

Kõikide teenuste saamiseks ja täiendava info hankimiseks tuleb pöörduda oma lähimasse Töötukassasse. Puuetega inimestel on järjekorras seismise vältimiseks võimalik ette helistada ja konkreetne kellaaeg kokku leppida. Edu kõigile praegustele töötajatele ja tööotsijatele!

Killukesi Taanist

Olen Taanis elanud poolteist aastat. Sel sügisel üürisin korteri ja pidin oma puude tõttu tegema elus mitmeid kohandusi. Siin mõned tähelepanekud ratastoolikasutaja elust Taanis:

- + iganädalane füsioteraapia on tasuta
- enamik füsioteraapiakliinikuid ei ole ratastooliga ligipääsetavad
- + kodused invaabivahendid (dušitool, wc-käetoed) annab kommuun (linnaosavalitsus)
- kohandatud invakorteri soovijatele on Kopenhaagenis 3-aastane järjekord
- + kõigi Kopenhaageni busside keskosa on madal ja seal on kaldtee
- kaldteed ei ole ratastoolikasutajal võimalik ise välja võtta ning bussijuht oma kohalt lahkuda ei tohi, mistõttu on ratastoolikasutajal reeglitega keelatud ükski bussi sisenemine
- + väga paljud liikumispuudega eakad kasutavad invaskuutreid linnas ringi liikumiseks
- väga vähe on poode ja asutusi, kuhu on võimalik ratastel sisse veereda (ka ühe invatartete poe ees on aste)
- + tänavapildis võib sageli näha puuetega inimesi koos abistajaga, ka väga sügava puudega inimesed käivad väljas
- keskkonna ligipääsetavamaks muutmine ei ole prioriteet, sest eeldatakse, et abistaja on alati kaasas – puudega inimene ei saa olla päris iseseisev.

Eva Leini

Võrukad Nõiariigis

4. juunil toimus Võru Ratastooliklubi suveüritus maailma kõige väiksemas riigis – Nõiariigis. Vatikani pindala on 44 ha, Nõiariigil 42. Pääsen üsna harva kodust välja, mistõttu olin kaasakutsumise üle väga rõõmus.

Väljasõidupäeval sadas juba varahommikust peale. Nõiariigi kuningas **Aivo Värton** ütles aga sissejuhatareks, et see just ongi õige nõiailm. Tema riigi tegevus on lai – majutused-konverentsid ja toitlustamine, mitmesugused teemaüritused nii lastele kui täiskasvanutele. Nõiariigis võib suvel ööbida kuni 90 ja talvel kuni 60 inimest.

Kuna ilm oli tõesti pahur, ei saanud me väljas viibida. Silma hakkas palju vaimukalt kujundatud majakesi ja puidust nikerdatud kujukid. Sissesõidutee ääres turritas männitüvest tehtud krokodill.

Meid kostitati maitstva nõgesesupi ja magusroa – Nõiariigi lehmakoogiga. Seejärel astus ette huvinõid **Aivo Männiste**, kes laulis ise ja kutsus Ratastooliklubi rahvast kaasa laulma. Klubis on mitu head lauljat, kellest moodustus peagi tore ansambel. Samal ajal astus sisse suure kõvera kepiga uudishimulik nõi **August**, kel oli varuks hulk huvitavaid küsimusi. Õige vastuse teadja sai preemiaks nõia sääreluust võtmehoidja. Lahkudes ütles August, et ta läheb nüüd mamma haiget selga trampima.

Seejärel tuli kohale peanõid **Uhti** ise oma vanal ning kulunud luual. Siis vast läks õigeks nõialauluks ja -tantsuks lahti. Kes vähegi suutis, lõi tantsus kaasa.

Pärast Uhti lahkumist räägiti ruunikividest – nende ajalooast ja tähendusest. Kõik osalejad said sarapuukoostast lõigatud ning lihvitud kettad, mille peale põletasime oma sünnikuupäeva ja tähtkuju järgi ruunimärgi.



Oli meeldejäädav päev, mille eest tänu korraldajale **Väino Marjakule!** Kel vähegi võimalust, käige omal käel-jalal Nõiariigis ära. Kes viisat ei saa, vaadaku kodulehte: www.noiairiik.ee.

Koiti Kodaras

Tere jälle Hiiumaalt!

Urmas elab omaehitatud majas teisel korru-
sel, kuhu viib üsna järsk trepp. Paraku sai
tema haiguse algusaastatel, kui tulevikust
polnud kellelgi selget ettekujutust, just maja
teine korrus kohandatud Urmase vajadustele
vastavaks. Hiljem osutus kompromiss üla- ja
alakorruse vahel võimatuks. Viimased kahek-
sa aastat on Urmas treppi läbinud füüsiliselt
tugeva abilise jõul.

Kärdlas pole sobivaid kohandatud kortereid,
oma kätega ehitatud kodu on aga mehe kind-
lus ja armastus. Kaugemal ei oleks nii sügava
puudega inimesele abistajat leidunud.

Eelmisel aastal tundsin, et mu jaks on otsas.
Hakkasin trepitõstuki järgi ringi vaatama. Hin-
nad olid krõbedad, rohkem kui 60 000 krooni.
Võtsid meie sotsiaalosakonna, kuhu abipal-
vega pöördusin, sõnatuks. Esimeseks vastu-
seks sain, et kodu kohandamine on inimese
oma mure. Seejärel, et eelarves on pakkuda
kümme korda väiksem summa kui meil tarvis.

Käärisime siis käised üles ja hakkasime "ko-
handamisega" ise peale. Pidasime mitmeid
läbirääkimisi firmadega, kuniks saime pak-
kumise, mis oli algsetest paarkümmend tuhat
krooni väiksem. Enne jõule kuulutasime koha-
likus maakonnalehes välja annetuste kogumi-
se. Heade inimeste abiga saime kokku suure
summa. Viimase puuduva 8000 krooni osas
pöördusin uuesti sotsiaalosakonna poole.

"Jälle siin! Te polegi seda lootusetut mõtet
jättnud?" imestasid nad. Siiski ühendasid maa-
valitsus ja sotsiaalosakond jõud ja eraldasid
meile puuduva raha. Suur unistus sai teoks!



Kuu aja pärast oli seadeldis kohal ja paigal-
damiseks kulus vaid mõni tund. Juba seitse
kuud sõidab Urmas trepist üles-alla. Vaatan
ja naeran – läheb nagu alpinist. Urmase välja-
viimisele ei eelne unetu öö – ei tea, kas jak-
san või mitte. Nüüd jaksan jälle!
Suur tänu veel kord kõigile annetajatele!
Eriline tänu kuulub pr. **Ellen Tüürile**, kes oli
kogu ettevõtmise patroon. Küsige pakkumist
firmalt Retent AS, www.retent.ee.

Marina Kogerma



Jaan Päärt

19. aprill 1944 – 16. september 2009

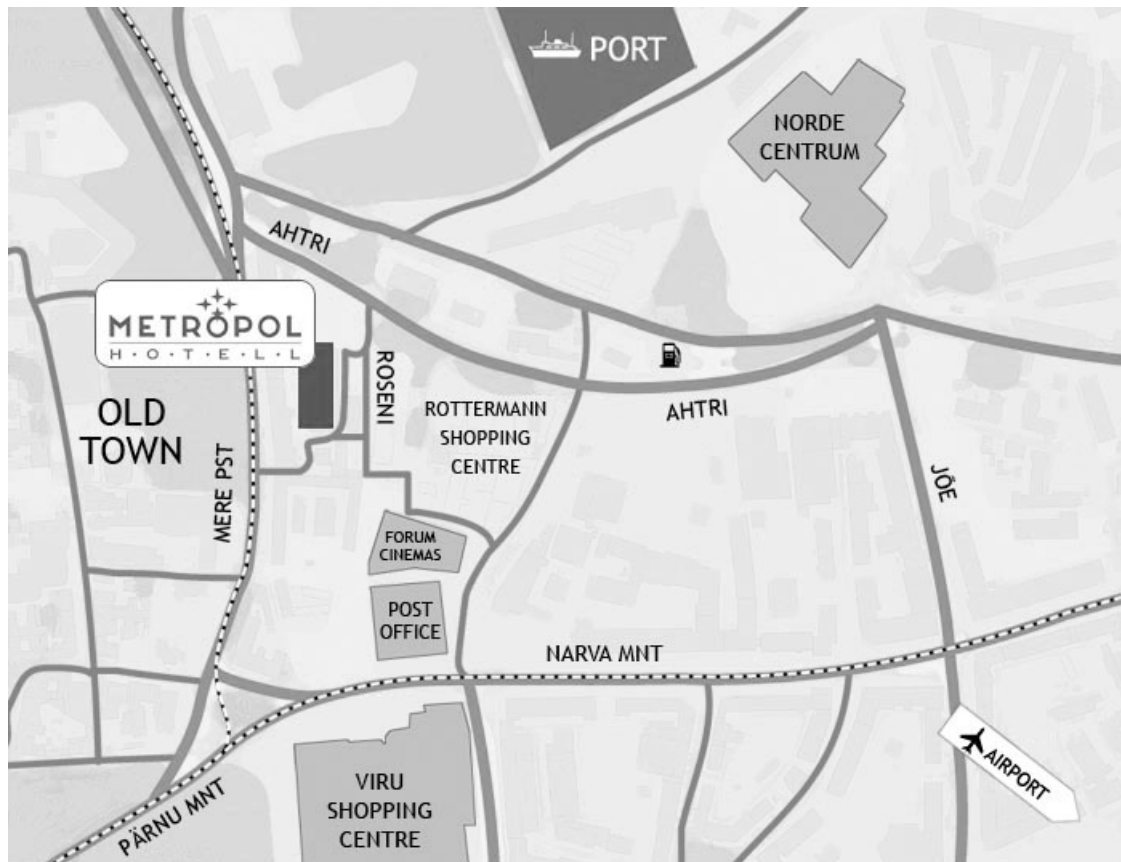
Ootamatu tõsine haigus viis meie seast
toetajaliikme, Reili Päärti isa.
Nii nagu Reili ise, oli ka tema isa avatud,
sõbralik, alati valmis õlga alla panema,
kus nõu või abi vajaka.

Veel oma viimasel, 65. eluaastal töötas
Jaan kodukohas, Puurmanni keskkoolis
riigikaitse ja poiste käsitööõpetuse alal.
Tema tööd tunnustas Kaitseministeeriumi
Hõberinnamärk – annetatud silmapaistvalt
hea töö eest noortele riigikaitsealaste
teadmiste õpetamisel. Pikaajalise
Kaitseliidu Jõgeva Maleva liikmena sai ta
Teenetemedali II klassi kavaleriks.

Oleme mõtteis koos Reili emaga –
aeg võtab, aeg annab.

Külli Reinup

Järgnev kaart on abiks seltsi jõulupeole tulijatele. Üritus toimub hotellis Metropol, lähemalt võite lugeda tagakaanelt.





*Olete kutsutud ELSi jõulupeole 13. detsembril kell 14:00.
Üritus toimub restoranis Berlin hotellis Metropol aadressil
Roseni 13, Tallinn.*

*Tänavune stiilireegel: ehtige end lipsude ja lehvidega;
mida erilisem, seda parem!
Tegevuskava saab olema aktiivne, et külmast õhust tulijatel veri
korralikult liikuma läheks – ka hõõgvein on abiks.*

*Nagu tavaliselt, juhib registreerimist Helmi.
Helistage talle numbril 711 0035 või saatke e-mail aadressil
registreerin@els.ee enne 6. detsembrit.
Pärnust tulijate transporti koordineerib Olga Pank telefonil 449 3650,
Võrust tulijate oma aga Koit Kodaras, telefon 782 4132.*

