

5 aastat Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi tegevust

Karmen Ilus
Vello Kiilaspää

On meeldiv tõdeda, et tähistades tänase konverentsiga ülemaailmset Parkinsoni haiguse päeva, võime rääkida ka Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi esimesest kaalukamast tähtpäevast - 5-aastasest tegevusperioodist.

Puuetega inimestele paremate tingimuste loomine on viimasel ajal olnud Eesti Vabariigi invapoliitika üldkontseptsiooni kohaselt tähelepanu keskmes. Aastate jooksul on invapoliitika arenenud elementaarsest hooldusest hoolekandeesutustes invaliidistunud inimeste rehabilitatsioonini. Ka puuetega inimesed ise on muutunud aktiivsemaks ja neist on saanud kandev jõud invapoliitika ellurakendamisel. On loodud puuetega inimeste, nende perekondade ja esindajate organisatsioone, mis on võidelnud puuetega inimeste elukvaliteedi tõstmise eest.

20. detsembril 1995. aastal kogunesid Tartu Ülikooli Närvikliiniku auditooriumi 24 asutajaliiget, et asutada prof. Toomas Asseri ja neuroloog Pille Taba eestvõttel Tartu Parkinsoni Haiguse Selts. Koosoleku poolt vastuvõetud põhikirja kohaselt võisid seltsi liikmete hulka kuuluda Parkinsoni haigust põdejad, nende perekonnaliikmed ja toetajad, arstid ja õed. 24 asutajaliikme seas oli 16 haiget, 4 toetajat, 3 arsti, 1 med-õde. Kõige vanem (70-aastane) ja kõige pikemaajaliselt põdenud (37 aastat) haige oli Vaike Brikker.

Seltsi juhatus valiti viieliikmeline: Vello Kiilaspää - esimees, Dagmar Müntel, Tiiu Paju, Ursula Hennoch, Maie Liplap.

Juba esimese tegevusaasta lõpuks oli seltsi liikmete arv tõusnud 42-ni. 5. aastapäevaks on liikmeid 67, neist haigeid 50, toetajaid 13, arste 3, med-õdesid 1.10-le haigele on toetajaks abikaasa. Kõige vanem haige on 91-aastane Avo Sarik, kes oma kõrgele eale vaatamata on veel väga sarmikas.

1998. aasta 4. aprilli üldkoosolekul valiti vastavalt põhikirjale uus juhatus koosseisus: Karmen Uus - esimees, Vello Kiilaspää, Eha-Kamill Kerner, Medea Kõrv, Maie Liplap. Samal koosolekul kinnitati ka uus seltsi põhikirj, muudetud vastavalt mittetulundusühingute seadusele.

Olla aktiivne

Meie selts on kui väike ühiskond, kus toimivad liikmetevahelised suhted. Seltsi tegevus on sujunud normaalselt, kuna kõik selle liikmed tunnevad seltsi suhtes vastutust ja kohustust. Seltsis valitsevad positiivsed suhted liikmete vahel. Ollakse sallivad erinevate arvamuste ja üksteise suhtes.

Kuna parkinsoni haigus on krooniline neuroloogiline haigus, siis on eriti tähtis, et haige ei piirduks passiivse rolliga taastusravi protsessis (ravivõimlemine, liikumine), vaid osaleks selles aktiivselt. Seejuures tuleb arvestada, et haigust ei ole võimalik välja ravida. Ravimite pidev tarvitamine hoiab haige olukorra teatud tasandil ning iseloomulikele esmassümptomitele võib kaasneda rida sekundaarseid (depressioon, stress, enesehinnangu langus). Haigel võib tekkida teatud periood, mis toob kaasa segadust ja nõutust, kuni jõutakse järelatuseni, et kogu ülejäänud elu on lootusetult rikutud. Põhimõtteliselt on selles olukorras kaks valikut: kas jääda "vegeteerima" või otsida tekkinud olukorrast väljapääsu. Meie mitmeaastane praktika on näidanud, et osavõtt seltsi tegevusest võimaldab seltsikaaslaste abiga leida lahendusi oma probleemidele. See annab:

- võimaluse vahetada haiget huvitavat informatsiooni
- võimaluse suhtlemiseks
- võimaluse märgata, et ka teistel on sarnaseid probleeme
- võimaluse leevendada üksindustunnet

Selts on pakkunud nii patsientidele kui nende perekonnaliikmetele ja toetajatele vajalikku ettevalmistust haigusega kaasnevateks pingelisteks olukordadeks ja kohanemist uue olukorraga vastavalt haiguse iseloomule. Kui suuname haigusprotsessis osalejate - haigete ja toetajate - jõupingutused kindlas suunas põdejate olukorra leevendamiseks ning meeleolu tõstmiseks, oleme leidnud õige tee edasiminekuks.

Suhted

Selts vajab oma edukaks eksisteerimiseks suhteid teiste parkinsoni haigusega tegelevate organisatsioonidega ja ka organisatsioonide ning firmadega, kelle ülesandeks on puuetega inimeste organisatsioonide finantseerimine või kellel on võimalik toetada seltsi tegevust annetustega. Eesti puuetega inimeste liikumisse integreerumiseks astusime 1996. aasta veebruaris Tartu Puuetega Inimeste Koja liikmeks. Esialgu võimaldas see osa võtta mitmesugustest koolitusprogrammidest ja taotleda Eesti Puuetega Inimeste Fondi kaudu oma projektide finantseerimist. 1996. aastal võeti selts Euroopa Parkinsoni Haiguse Assotsiatsiooni liikmeks, mis andis õiguse tasuta osa võtta EPDA poolt korraldatud üritustest. Ürituste eesmärgiks on arendada riikidevahelist koostööd parkinsoni haigetele parema elukvaliteedi tagamiseks, eriti ergutades dialoogi patsientide ja teadlaste vahel, kus patsientidel on subjektiivsed kogemused haigusest ja selle ravist ning teadlastel objektiivne informatsioon. Esimesed rahvusvahelised patsientidevahelised suhted on loodud Rauma Parkinsoni Haiguse Seltsiga Soomes, kellega on toimunud vastastikused külaskäigud. Oleme ka järjekindlalt osa võtnud Eesti Parkinsoni Haiguse Seltsi talvistest koolituslaagritest.

Osalist finantstoetust on seltsile eraldanud Tartu Maavalitsus, Tartu Ülikool ja Ühispank. Omaette toetajategrupi moodustavad ravimifirmad Roche, Gedeon Richter, Ratiopharm, Orion, Ravekos, MSD, kes on pidevalt eraldanud rahalisi vahendeid teabepäevade, puhke- ja rehabilitatsioonilaagrite ning ekskursioonide läbiviimiseks.

Info

Üheks esmajärguliseks ülesandeks seltsi tegevuses on olnud vajaliku informatsiooni kogumine ja edastamine nii seltsi liikmetele kui ka teistele abivajajatele. Adekvaatset informatsiooni on võimaldatud infolehtede levitamise, vestlusringide, koolituspäevade, laagrite ja loengute korraldamisega. Trükitist on ilmunud prof. Toomas Asseri raamat "Parkinsoni tõi. Nõuandeid haigetele ja nende peredele" 1996.a. ning Pille Taba ja Ülle Krikmani "Parkinsoni tõi. Nõuandeid haigetele ja nende peredele II" 1999.a. Esimene raamat käsitleb parkinsoni haigusega seonduvaid diagnostilisi-, ravi- ja sotsiaalseid probleeme, teine raamat praktilisi nõuandeid parkinsoni tõvega kohanemiseks igapäevaelus ja liikumisravis, s.t. millised võimlemisharjutused on sobivad liikumise parandamiseks. Mõlemad raamatud trükiti tänu firmale Roche. Perioodiliselt on välja antud seltsi infolehte "Elujõud". On levitatud Eesti Parkinsoni Seltsi infolehte "Sõbrakäsi", Eesti Puuetega Inimeste Koja infolehte "Sinuga" ja Euroopa Parkinsoni Haiguse Assotsiatsiooni ajakirja "Parkinson's Magazine".

Taastusravi

Seni kuni parkinsoni haiguse väljaravitavus on küsimärgi all, on aktuaalne liikumisvaegusest tingitud lihaste atroofia vähendamine ravivõimlemisega, et säilitada lihaste funktsioneerimise füüsilist taset. Vastavalt väljatöötatud meetodikale on toimunud ravivõimlemise grupid Maarjamõisa Polikliiniku taastusravi osakonna saalis ja basseinis. Kõik tunnid on leidnud elavat osavõttu.

Seltsi suvelaagrite suunanäitajaks oli Kääriku laager 1996. aasta augustikuus. Osavõtjaid oli 26, sealhulgas patsiente, toetajaid, arste ja ravimifirma esindaja. Terapeut Mare Kuuskvere külalisena Minneapolisest Parkinonihaiiguse Keskusest tutvustas patsientide rehabilitatsioonisüsteemi USA-s. Tänu huvitavatele loengutele, võimlemisele, matkale Kääriku spordibaasi ümbruses ja saunaõhtule lahkusid kõik osavõtjad laagrist reipana.

Järgnevatel aastatel on toimunud suvelaagrid Karaski Kohanemiskeskuses. See puuetega inimeste vajadusi arvestav hoonetekompleks on ideaalne koht selliste õppekogunemiste korraldamiseks ja võimaldab peale uue informatsiooni saamise rehabilitatsiooniküsimustes osa võtta ka seltskondlikest üritustest (kohvi- ja lõkkeõhtud, jalutuskäigud ja saun).

Üldse on seltsi poolt organiseeritud 5 õppe- ja rehabilitatsioonilaagrit, külalisena on osa võetud 6-st õppepäevast.

Seltsi poolt on organiseeritud 5 konverentsi ja teabepäeva. Nendel on käsitletud teemasid parkinsoni haiguse ravi, haige ja tema perekonnaliikmete osa kohta ja sotsiaalabi küsimusi.

Vestlusringid, ekskursioonid

Iga kuu esimesel reedel on Tartu Puuetega Inimeste Koja saalis Rahu t. 8 regulaarselt toimunud ümarlauavestlused, millest on osa võtnud 15-22 seltsi liiget. Vestlusringis tutvutakse uute liikmetega, peetakse meeles sünnipäevalapsi, kuulatakse loenguid jne. On käidud Pimedate Ühingu muuseumis, Tartu Ülikooli raamatukogus ja külas seltsikaaslase Kaarel Veermaa talus Rahingel. Traditsiooniks on saanud igal aastal korraldada ekskursioon mõnda vaatamisväärsesse kohta. Külastatud on A. H. Tammsaare muuseumi Vargamäel, Robert Jakobsoni talumuuseumi Kurgjal, Värskas Sanatooriumi ja Setumaad.

Tulime toime ka ülemerereisiga Soome, mis oli ühtlasi vastukülaskäik Rauma Parkinsoni Haiguse Ühingu liikmetele, keda võtsime vastu Tartus. Reisi programm oli tihe, kuid ei kujunenud väsitavaks. 1442. aastal linnaõigused saanud, praegu 38 000 elanikuga Rauma on vanuse poolest Soome kolmas linn. Linna tähtsaim vaatamisväärsus - Vana-Rauma - on UNESCO muinsuskaitse nimistus 1991. aastast alates. Imetlesime Rauma üht uuemat vanadekodu ja panime kõrva taha, et kogu elamise ja hoolduse eest seal maksab patsient 80% oma pensionist. Tagasiteel Helsingisse tutvusime Turu Ülikooli Keskhaigla Neuroloogiakliiniku tööga parkinsoni haiguse uurimisel Soomes. Hea mälestus jäi sõpradest ja haigusekaaslastest Raumas, kindlust ja tuge annab teadmine, et meedikud otsivad võimalusi selle raske haiguse kergendamiseks.

Tulevikku viiv

- Arvestades seltsi tegevuse tulemusi aidata organiseerida Lõuna-Eestis (Võrus) taolisi seltse
- Taotleda vajalike ravimite soodusravimite nimekirja võtmist
- Kasutada interneti kodulehekülge informat siooni edastamiseks
- Osaleda Euroopa Parkinsoni Haiguse Assotsiatsiooni ühisprojektis "Infopark", mille eesmärgiks on selgitada parkinsoni tõve põdejate, nende pereliikmete ja toetajate ning medikute infovajadusi ja välja töötada metoodilised materjalid ja infobülletäänid Parkinsoni tõve kohta.

Lõpuks võiks öelda kõigile ühe retsepti: Tuleb mõelda homsele. Täna päev tuleb ära elada, aga homme on kindlasti parem kui täna.