

Nooremas eas Parkinsoni tõppe haigestunute probleemidest

Eero Kaalep

Kes nad on?

Teatavasti on Parkinsoni tõbi krooniline ja progresseeruv – enam vanematel inimestel esinev haigus, kuid siiski jääb 30. ja 50. eluaastate vahele märkimisväärne osa patsientidest. Haiguse kulg on väga erinev ja sõltub ka vanusest haigestumisel. Nooremas eas haigestunutel on lisaks probleemid, mis tekivad töökohal töövõime vähenemisest, perekonnasuhetes ja pikaajalisest ravimite kasutamisest. Töökollektiivis varjatakse haigust nii kaua kui vähegi võimalik, töötades edasi ja võideldes haigusega. Haiguse süvenedes töövõime väheneb ja lõpuks kaotatakse oma töökoht, sest ei saada enam tööga hakkama. Perekonnas materiaalne olukord halveneb, mis mõjub veel halvemini, kui perekonnas on väiksemad lapsed. Väljakujunenud omavahelised suhted perekonnas muutuvad. Oma parimas füüsilises eas, kui ollakse perekonna pea, toitja, perenaine, abikaasa, lapsevanem, tuleb uues rollis olla füüsilised võimed kaotanud depressioonis ülalpeetav, kes vajab ise teiste abi ja kindel on see, et olukord halveneb tulevikus veelgi.

Kui töökohal tekivad raskused tööülesannete täitmisega, on aeg haigusest teavitada oma tööandjat ja koos leida võimalused töösuhete säilitamiseks väiksema töökoormuse ja madalama töötasu hinnaga. Töösuhteid, mis on jõukohased, tuleb püüda hoida nii kaua, kui see vähegi on võimalik. Tuleb aegsasti mõelda võimaluse peale, et tuleb vahetada töökoht ja omandada uus, jõukohane tegevusala.

Suhted perekonnas võivad halveneda ja perekond laguneda, aga ka vastupidi – tekkinud raskused ja mured ühendavad ja lähendavad pereliikmeid.

Sellel perioodil vajavad nooremas eas Parkinsoni tõppe haigestunud kõige rohkem toetust, mida saavad anda peale arstide ka perekonnaliikmed, töökollektiiv, teised haiged ja Parkinsoni haiguse seltsid. Raskused tekivad abistajatel noorte haigete leidmisega ja ühenduse pidamisega, sest nooremad Parkinsoni haiged ise ei taha end identifitseerida ja püüavad omal jõul hakkama saada.

Kaugtöö – uus võimalus puuetega inimestele

Üks hea ja perspektiivne võimalus puuetega inimestele on teha nn. “kaugtööd”. See on töö omas kodus, põhitöökohast eemal.

Eestis käivitus eelmisel aastal Euroopa Komisjoni poolt finantseeritav projekt, mille nimetuseks on THINK Baltic Extension. THINK – *Towards Handicap Integration Negotiating Knowledge* – tähendab lahtimõtestatult puuetega inimeste integreerimist tööjõuturule ja neile sellisuunalise eelkoolituse võimaldamist. Projekti viib Eestis läbi Tallinna Tehnikaülikooli Rehabilitatsioonitehnoloogiate Keskus, e-õpe (elektrooniline õpe) toimub interneti vahendusel ja on puuetega inimestele tasuta. Äriplaanis on puudega inimese kodus töötamine võimalus alljärgnevates valdkondades:

1. Teleturundus – otsepostitused, telefonimüük ja müük interneti vahendusel
2. Tõlkimine – mitmesugused tõlketeenused
3. Disain – graafiline disain, elektroonilise meedia illustreerimine
4. Programmeerimine – andmebaaside kavandamine, eri keeltes programmeerimine
5. Veebilehtede koostamine – interneti kodulehekülgede loomine ja haldamine
6. Kodulehekülgede majutus – FIE-na serverimajutuse korraldamine
7. Tekstitöötlus – andmete sisestamine, tekstide korrigeerimine ja redigeerimine

8. Märkmeh ja ülestähendused – andmete kogumine ja ülesmärkimine
9. e-koolituse tuutorlus – e-kursuste ettevalmistajad, e-õppe programmide teenindamine
10. Projektide kirjutamine – mitmesuguste rahastamisaotluste koostamine.

THINK õppeprogrammi stardifaasis on 9 kursust : Arvuti algõpe, Tekstitöötus I ja II, Tabelarvutus, Tööõigus, Inglise keel I ja II ja Linux, Karjääriskoolitus ja Raamatupidamine. Kursused lõpevad eksamiga. Õppeaeg on 12 kuud ja lõpeb eksamitega.

Interneti kasutamise oskust ja arvuti tundmist on kõigile vaja. Puudega inimesel on võimalik kodust interneti kaudu kätte saada väga palju ja värsket infot, sealhulgas oma haiguse kohta, suhelda oma raviarstidega ja oma seltsi liikmetega meilide vahendusel. Reaalajas on võimalik vestelda ning “pingeid maandada” nn interneti ”jututoas”. Seltsi liikmetele on kinnine jututuba internetis olemas. Liituda soovijatel saata meil E-posti aadressile tallin@parkinson.ee.

Nooremas eas Parkinsoni tõppe haigestunute tegevus Euroopas

Euroopas ulatuses tegutsevad nooremas eas Parkinsoni tõppe haigestunud koostöös Euroopa Parkinsoni Haiguse Liiduga (EPDA). Eriti aktiivne on Inglismaa noorteühendus, kes nimetavad end YAPP&R-iteks (Young, Alert Parkinson's, Partners&Relatives), nende kodulehekülj on www.youngonsetparkinsons.org.uk.

Euroopas on 24-1 EDPA-ga ühinenud riigil oma esindaja EuroYAPP&R-i nõukogus. Ühendusse kuulub ka vanemaelisi aktiivseid haigeid ja Parkinsoni haigust mittepõdevaid inimesi. EPDA liikmesriikide nooremas eas Parkinsoni haigete esindajad kogunevad iga kahe aasta järel, vahetult enne EPDA Peaassambleed. Viimane, EuroYAPP&R-ite V kokkutulek EUROYAPMEET oli 2001.a. Londonis ja VI kokkutulek toimub sellel aastal 8. ja 9. nov. Pariisis. Kahe koosoleku vahelisel ajal püütakse vastust saada liikmesriikide noorteorganisatsioonidelt kolmele põhjanevale küsimusele, millest sõltub liikumise tulevik:

1. Kas selline EuroYAPP&R-ite liikumine on vajalik? Kui on, siis tuleb jätkata aktiivselt.
2. Millist kasu on oodata?
3. Millised on eesmärgid?

Kui vastused on positiivsed, siis üks aktiivne ja sobiv esindaja saab EPDA nõukogu liikmeks. 2002.a. septembris saadeti liikmesriikidesse nende küsimustega kokku 30 kirja. Vastused on saadi ainult Taanist (selle küsitluse eest on vastutavaks määratud psühholoog dr. Svend Andersen Taanist), Portugalist ja Iisraelist. Vastustes leiti, et liikumine on vajalik abistamiseks nooremas eas haigeid järgmistes valdkondades:

- Psüühiliste pingete leevendamine
- Tööhõivega seonduv
- Seadusandlus
- Meelelahutus ja tuju tõstmine

Aitamise teeb raskemaks see, et haiged ei soovi end identifitseerida ja võitlevad oma haigusega üksi, kedagi teavitamata, püüdes endistviisi täita oma kohta tööl ja perekonnas. Haiguse algus oma nähtudega annab nõutust ja segadust pikaks ajaks. Keskeas ilmnevad, tavaliselt vananemisega seotud muutused nagu lihasjäikus, aeglus ja kiire väsimine võivad olla varajased signaalid Parkinsoni haigusest. Arvatakse, et liigutuste aeglus ja kangus on tingitud kohmakusest ja väsimusest, aga käte värin närveerimisest. Mõned sümptomid kaovad pikaks ajaks ja ilmuvad uuesti, kui haige on väsinud või pinges. Juba enne Parkinsoni haiguse diagnoosi võib olla tekkinud

kehaasendi ettekaldumine, käte värin ja masendunud näoilme, lohisevad jalad käimisel, ebaselge kõne. Nii püüavad näitlejad matkida vanurit, kuid tegelikult teevad nad järele Parkinsoni haiget. Kui noorele inimesele pannakse Parkinsoni haiguse diagnoos, on sageli esimene reaktsioon tõrjuv: “Kas mul ikkagi on Parkinsoni tõbi? See on vanade inimeste haigus! See võib olla vale diagnoos!” Enne arsti poole pöördumist (sageli ei osata õige arsti poole pöörduda ja ka arstid ei tunne haigust ära) haiguse sümptomid põhjustavad närviliselise, isegi (matuse)meeleolu just seetõttu, et ei teata, mis on juhtunud terviseга, aga kindlasti on midagi päris tõsist.

Kui saadakse lõpuks Parkinsoni haiguse diagnoos, järgneb esialgne kergendus: see haigus polegi kõige halvem, sest on olemas head ravimid, elupäevad haigusest ei lühene, valu ka pole. Loetakse läbi lühiülevaade haigusest. Järgnev põgusam tutvus Parkinsoni haigusega võib viia depressiooni. Tuleviku väljavaateid on raske “seedida”. Ma ei saa enam kunagi terveks! Haigus on süvenev! Elu läheb järjest vaevalisemaks ja keerulisemaks! Normaalne elujärg on möödas! Tuleb loobuda tulevikuplaanidest, harjumustest, harrastustest, sõpradest. Tulevad süüdistused ja küsimused endale, millele pole vastust: “Miks just mina haigestusin? Mida ma olen valesti teinud? Mis saab töökohast? Milliseks muutvad perekonnasuhted? Mida ja kuidas (või kas üldse?) rääkida haigusest abikaasele, lastele, sugulastele, sõpradele, töökaaslastele, tööandjale?” Mõne aja pärast läheb kergemaks, kui tunnistada endale uut olukorda: “Mul on Parkinsoni tõbi!” Sellel perioodil hakatakse teadvustama olukorda ja uurima infomaterjale oma haigusest. Saadakse esmased kogemused ravimitest, nende mõjust (mittemõjust) ja kõrvalmõjudest. Vaagitakse, mis on ja mis saab. Ajatelg jagatakse kaheks - “enne ja pärast”. Olukorra – olen igaveseks Parkinsoni haige – teadvustamine ei saa olla allaandmine. Kerge soovitada, aga kas jõuad? Vastus on: “Kui sa ise arvad, et jõuad, siis jõuad; aga kui arvad, et ei jõua, siis ei jõuagi – mõlemal juhul arvad õigesti!” Rohkem hakatakse hindama vaimseid väärtusi ja vähem materiaalseid väärtusi.

Kaks aastatuhandet tagasi olevat Kreeka ori ja filosoof Epictetus öelnud oma isandale: “Minu jalad võid sa aheldada, aga minu hinge mitte – seda ei saa isegi Zeus teha!”

Hea on omaks võtta väide, et krooniline haige teab oma haigusest rohkem, kui teda raviv arst! See väide eeldab haige põhjalikku tutvumist materjalidega tõvest. Paremaks olukorra jälgimiseks on hakata pidama oma haiguslugu, talletades oma igapäevased tähelepanekud.

Krooniline haige on sunnitud oma probleemidega tegelema nii ööd kui päevad. Nii aastate kaupa ilma puhkusega, kuni lõpeb päevatee. Ta näeb vaeva nagu professionaalne sportlane. Ainult, et eesmärgiks ei ole au, kuulsus ja raha, vaid parem äraelamine ja elukvaliteet; püüa parandada seda, mis veel parandada annab.

Leidsin ühest lehe naljanurgast mõttekillu: “Krooniline haige teab oma haigusest rohkem, kui teda raviv arst!” Väidet, et krooniline haige saab aktiivselt ravile kaasa-aitamisega oma olukorda parandada, on korduvalt soovitatud ja selles ei ole midagi uut. Taani psühholoog dr. Svend Andersen kasutab ütlust: “Igas inimeses on ta kõrvade vahel arst”. Kui nii, siis las ta tegutseb! Igaksjuhuks siiski koos teiste arstidega!

Hakka pidama oma haiguslugu (või terviselugu) ja täida seda regulaarselt

Sul on krooniline haigus. Sinu üheks mureks on see, et pidevalt tuleb käia oma tervisehädadega paljude erinevate arstide ja spetsialistide vastuvõttudel, kus esmakohtumisel esitatakse alati palju ja korduvaid küsimusi sinu tervise ja haiguste

kohta. Andmeid tuleb pidevalt juurde, mälu jääb ajapikku aina kehvemaks. Võid eksida ja anda tahtmatult vale informatsiooni.

Arsti seisukohast võib haiguse diagnoosimist võrrelda piltmõistatuse lahendamisega, kus õige vastuse leidmiseks on vaja teada piisavalt tõeseid lähteandmeid ja panna nendest kokku diagnoos. Haiguse diagnoosimiseks ja ravi määramiseks on arstil oluline teada, mille üle kaevatakse, haigusnähtusid (sümptomeid), varem põetud ja hetkel põetavaid haigusi, saadud ravi ja ravimeid, nende mõju; haiglas viibimise aegu ja põhjuseid, allergiat, lähisugulaste haigusi, haigused oma perekonnas, sinu praegust eluviisi jpm..

Erinevaid arste külastades tuleb korduvalt esitada (peast) järjest mahukamaks muutuvat haiguslugu. Miks mitte saata see arstile tutvumiseks mõni aeg enne visiiti?

Ps.

Kirjuta seltsi infolehele oma elust ja võitlusest haigusega (pseudonüümi all)