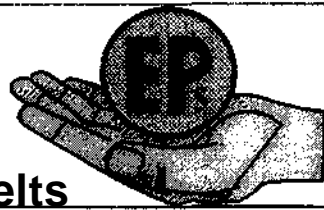


# Sõbrakäsi

Eesti Parkinsonihaiguse Selts



## Patsiendi uus roll (Danyapperi grupi projekt)

Mida tähendab õieti sõna "patsient"? Traditsiooniliselt nimetatakse patsiendiks passiivset inimest, kes põeb mingit haigust ja keda ravitakse kellegi teise poolt. See tähendab, et tegutseb ainult arsti - ainult tema võitleb haigusega aktiivselt.

Parkinsoni tõbi on aga krooniline haigus erinevate invalidsusastmedega, mistõttu probleemide tuleb läheneda täiesti uuest vaatenurgast. On nimelt äärmiselt oluline, et patsient püüaks ka ise aktiivselt raviprotsessis osaleda ega piirduks ravitava passiivse rolliga.

Kui võrrelda nn. "tavalist" haigust ja kroonilist neuroloogilist patoloogiat niimoodi, nagu võrreldaks organiseeritud grupireisi Mallorcale ja alpinismimatka Himaalajasse, on selge, et mõlemal juhul on esimene variant peensusteni ette planeeritud, ootamatusi pole karta ning osaleja ohutus on tagatud. Teise variandi korral on aga vajalik pikaajaline ettevalmistus, oskused, täpne informatsioon ja turvatagatiseid. Nagu mägitatjaja, peab ka parkinsonihaige ennast pikalt ja põhjalikult ette valmistama, et osata vältida ootamatusi või neist välja tulla.

Kuidas peaks patsient end ette valmistama? Kes saab teda seejuures aidata?

Igas kultuuris on teatud rituaalid, mida rakendatakse mingi uue staatuse saamiseks, näiteks ristimine, laulatus jne. Miks ei võiks just Parkinsoni Tõve Uhing olla see koht, kus haige läbib suuremad muutused; mis seostuvad tal selle kroonilise haiguse diagnoosimisega. Nii nagu rituaal on ettevalmistus mingiks uueks olukorraks, võiks Parkinsoni Tõve Uhing olla vajalike muutuste lähtekohaks.

Nõnda pakub Taani Parkinsoni Tõve Uhing nii haigetele kui ka nende pereliikmetele vajalikku ettevalmistust haigusega kaasnevateks pingelisteks olukordadeks, rollide muutmiseks perekonnas ja tööl. Uhing ei lase kaotada lootust täisväärtusliku elu jätkumisele ning on energiaallikas olukorras, kus patsient peab oma elu kardinaalselt ümber korraldama.

Erinevate haiguste puhul on tähelestatud, et kui teravhoiu- ja sotsiaalhoolekandesüsteem kaasavad patsiendi raviprotsessi, pakkudes

talle emotsionaalset toetust, informatsiooni haiguse kohta ja võimaldades patsiendile tema haiguse ravis aktiivset rolli, on paranemine kiirem, tagasilööke vähem ning ravi üldine tulemus parem.

On teada, et kui patsient vajalikul määral emotsionaalselt toetatakse, varustatakse informatsiooni ja juhustega, kuidas ühes või teises olukorras toimida, tuleb ta oma eluga tunduvalt paremini toime.

Kui traditsiooniline patsiendi roll põhineb kolmel faktoril:

haigus - patsient - arst, siis patsiendi uue rolli puhul lisanduvad neile

patsient kui isiksus ja patsiendi tervis.

Kui traditsioonilise patsiendirolli puhul on fookuses arst, siis uue rollikäsitus kohaselt on rõhuasetus patsiendil. Tervist võib siinjuures väga üldiselt defineerida kui midagi, mis on seotud inimliku säilitamisega. Kas polegi selle hoidmine just väljaspool meditsiinistüsteemi olulisim isiklikuks heaoluks?

Tuleb arvestada, et Parkinsoni tõvega kaasneb tunduvalt rohkem kui haiguse sümptomid. Tihti peale juhtub, et

- inimene ei saa oma keha enam harjumuspärasel viisil kasutada,

- osaliselt kaob iseseisvus, sest mõne asjaga lihtsalt pole enam võimalik ise hakkama saada,

- kaob usk eluunistuste täitumisse,

- enesehinnang langeb,

- töövõime kaob,

- tuleb loobuda mõnestki harjunud tegevusest ning harjuda uutega.

Ühesõnaga - haige peab enesele aru anda, kes ta on ning kuidas ta! tuleb oma elu elada. Teatud ajaks toob see kaasa segadust ja nõutust. Haigetele võib tunduda, et kogu ta ülejäänud elu on lootusetult rikutud.

Tõepoolest, tervelt 15-20 esimest eluaastat otsib inimene tavaliselt vastust küsimusele "Kes ma olen?" ja nüüd, seistes fakti ees, et ollakse haigestunud Parkinsoni tõppe, tuleb samale küsimusele uuesti vastus leida. Selline uue identiteedi määratlemine võtab kõigepealt aega.

Samas ei tohiks unustada, et olukordi, kus ollakse silmitsi teadmatusena, on teisigi, nagu

lähedase surm, töökohta kaotus, mõne muu progresseruva kroonilise haiguse diagnoos jne.

Mis on siis kriis? Kuidas inimene sellele tavaliselt reageerib? Kriis on jah saatuslik pööre, ootamatu muutus, psüühiline häireseisund, mis tekib olukorras, millega füüsiliselt ja psüühiliselt toime tulemiseks ei piisa varasemast elukogemusest ega õpitud reaktsioonidest, kuid see on ka väljakute otsida ja leida uusi võimalusi!

Inimeste reaktsioon kriisile võib olla kardinaalselt erinev.

Mäletan, et varsti pärast seda, kui olin ise saanud Parkinsoni tõve diagnoosi, kohtasin kaht inimest. Üks oli daam viiekümneandates, kes aina torises ja porises oma artriidi teemal (mis muide polnudki veel teab kui tõsisel faasis), oli vihane ja kibestunud ja leidis, et elu on läbi mis läbi. Paar päeva hiljem nägin ühel koosviibimisel 24-aastaselt ratsatoolis noormeest, kelle alakeha oli täiesti halvatud. Ta osutus väga rõõmsameelseks ja meeldivaks vestluskaaslasel, kes ei jätnud ühtki kena tüdrukut märkamata. Selgus, et ta oli töötanud käbikorkajana ning puu otsast kukkunud. Nüüd aga tegeles ta võimalikult kergete ratsatoolide kavandamisega, et saada nii liikuvaks kui üldse võimalik.

Need kohtumised õpetasid mulle, et haiguse tõsiduse ja elu kvaliteedi vahel ei ole otsest: kõik oleneb suhtumisest.

Uurimused on näidanud, et 15-20% kõigist vähki põdejaist tõmbuvad aktiivsest elust tagasi, kui neil diagnoositakse see eluohulik või krooniline haigus, 60-70% alluvad ravile passiivselt, püüdmata ise enda heaks midagi teha, ja kõigest

15-20% patsientidest otsivad lahendusi ja uusi võimalusi, ilmutavad kohanemisvõimet ega anna niisama lihtsalt alla. Arvan, et samase tulemuseni jõutaks ka parkinsonihaiged üldiselt.

Igatähel on sellisest jagunemisest näha, et kui patsiendi saadakse ilma vajaliku ettevalmistuseta, hakkab üksnes patsiendi roll ise inimese tervisele halvasti mõjuma.

Patsiendirolli uus käsitlus seab ideaaliks, et 99% patsiente kuuluksid kolmandasse, aktiivsete enese eest võitlejate gruppi. Kerge see midugi ei ole ja ainult sõnadest "mõtte positiivselt" ei piisa kaugeltki. Kuid ei tohiks unustada, et teatud püsiv suhtu-

mine oma ellu ja haiguse võib muuta haiguse kulgu.

Kõige olulisem on, et inimese, saades patsiendiks, jääks isiksuseks. Tavaline patsient näeb endas inimest, kel on teatud haigusnähud ning kes saab vastavat ravi. Kuid ta peaks tingimata nägema endas ka inimest, kel on aktiivne elusuhtumine ning aktiivne suhe oma haigusega.

Millest tuleb, et mõni väga haige inimene üldsegi nii väga haige välja ei näe? Nagu näiteks see talumees, kes veel 15 aastat talu pidas, kuigi tal igal hommikul kulus 1-2 tundi, enne kui ta töövoimeliseks sai. Või vanaema, kes tugevast värisemisest noolimata kaht lapselast on hoidnud ja peagi kolmanda veel enda hoolde saab.

Asi on selles, et nad on oma kriisitunnetuses jõudnud selle punkti, kus nad oma haiguse sel määral omaks võtavad, et hakkavad otsima uusi võimalusi edasi elada. On selline vanasõna: "Kui üks uks su ees kinni vajub, ära siis jää selle taha nii kauaks istuma, et teiste avanemist ei märkagi".

Millal võid öelda, et elad hästi? Küllap siis, kui sul on jõudu toime tulla kõigega, mis elu toob, ja positiivselt kohaneb selliste muutustega, mille vastu sa ei saa. See tagab sulle aktiivse elu, suhtlemise, positiivse enesehinnangu ja elurõõmu.

Kokkuvõtlikult võiks patsiendi uut rolli iseloomustada järgmiselt:

- patsient teeb koostööd oma arstiga, nii et ravi korraldatakse koos,

- patsient osaleb aktiivselt oma haiguse ravis,

- patsient elab vastavalt võimalustele normaalselt ja aktiivselt elu,

- patsient tegeleb teadlikult haigusega seotud negatiivsete emotsioonidega ega võimalda neile oma elus suuremat kohta, kui just parasjagu ilmingimata vaja,

- patsient kohaneb uue reaalsusega ja oma kohaga selles,

- patsient tegeleb oma suhtumisega haiguse - õige lähenemine võib haigust pidur dada.

Iga rolli tuleb õppida. Olla samaaegselt parkinsonihaige ja elada täisväärtuslikku elu on oskus, mida tasub õppida.

Ülevaade Svend Anderseni artiklist "The New Role of the Patient (A Project in the Danyapper's Group)" ajakirjas "Parkinson Magazine" No. 6, 1996. Svend Andersen on psühholoog, kes põeb ka ise Parkinsoni tõbe.



MSD

Infoleht ilmus  
tänu firmale  
Merck Sharp and Dohme

Parkinsoni haigus on suhteliselt sage krooniline närvisüsteemi haigus, mis Eestis on levinud nagu mujalgi maailmas: kokku on meil haigeid mitu tuhat. Üle maailma on tava koguneda ühingutesse, et olla üksteisele toeks ja saada informatsiooni oma haigusest ja selle ravivõimalustest.

Eesti Parkinsoni Haiguse Selts on loodud 1994. aastal ja Tartu Parkinsoni Haiguse Selts 1995. aastal. Seltsi seni suurimaks ürituseks kujunes 19.-21. augustini kestnud laager-seminar Käärikul, mille initsiaatoriks ja peakorraldajaks oli Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi esimes Vello Kiilaspää. Laagris oli võimalik täiendada teadmisi oma haigusest, tegeda võimetekohas spordiga ja puhata. Kogu ettevõtmine sai teoks tänu Tartu Puuetega Haiguse



## Õppereisil Soomes

Aprillis viibisid Tallinnas Soome Parkinsoniliidu esindajad, kes tutvusid Eesti Parkinsonihaiguse Seltsi tegevusega. Samas tutvustasid nad lühidalt oma liidu töid, tegemisi ning kutsusid meid oma õppekogunemisele. 10-12. juunini saigi reis teoks. Gruppi kuulusid üks parkinsonihaige, neuroloog, füsioterapeut ja kaks juhatuse liiget. Kutsed olid nimelised. Kõik kulutused kaeti kutsujate poolt.

Mida nägime, mida kuulsime

Esimesel päeval tutvusime Soome Parkinsoniliidu keskega. Turus asuv keskus hõlmab nelja regiooni (Oulu, Kuopio, Tampere ja Helsingi) kokku kaheksa ühingu. Kogu Soome peale tuleb allüksusi 50. Parkinsoni haigust põdevaid inimesi on Soomes umbes 10 000, neist ca 45% on liidu liikmed. Liit tegeleb haigete hooldamise, nende seisukorra parandamise, haiguse teadusliku uurimise, sotsiaal- ja tervishoiualase koolituse ning haigetele ja nende omastele vajaliku teabe levitamisega. Liidu aastataelarve (700 milj. marka) kaetakse peamiselt riigi poolt märguautomaatidelt saadavatest tuludest, lisaks liikmemaksud (50 marka aastas), loteriid, isetegevus, trükk- müük jms. Aasta lõpuks peaks valmima liidu taastusravi keskus Hirvonsallos. Kaks kolmandikku selle 45 miljoni margasest maksumusest kaetakse riigieelarvest. Keskuses hakkavad paiknema liidu ametiruumid, õõbimiskohad haigetele (28 voodit), arstikabinetid, kõikvõimalikud ravi- ja rehabilitatsiooniruumid, töökojad töövõime kindlaksmääramiseks ja taastamiseks, võimla ja ujula. Turu Parkinsoniühingust rääkis selle esimees Eero Marini.

Teine päev algas Turu Ülikooli Keskgla Neuroloogiakliinikus, kus Prof. Urpo K. Rinne andis ülevaate haigla ajaloost, praegusest olukorrast ja tulevikuplaanidest ning tutvustas ravi- ja uurimiskorpust. Prof.

Koja, Tartu Ülikooli, ravimfirma Ratiopharm ja Eesti Ühispinga toetusel.

Loengutes tutvustas professor Toomas Asser Parkinsoni haiguse medikamentooset ravi võimalusi, dr. Pille Taba andis ülevaate muudest ravivõimalustest - dieet, füsioteraapia, kõneravi. Dr. Inna Rubanovitsh rääkis Parkinsoni haiguse seltside organisatsioonist Euroopas. Külās oli Maare Kuuskvere Ameerika Ühendriikidest, kes töötab Minneapolisese Parkinsoni Haiguse Keskuses tegevusteraapeudina.

Parkinsoni haigus vajab pidevat ravi ja rehabilitatsiooni ning nõuab tähelepanu nii patsientidelt kui nende sugulastelt. Ka meil on Parkinsoni haigusega patsientide rehabilitatsioon järjest edasi arenenud. Maarjamõisa Poliikliinikus on spetsiaalne ravikehakuu- rigrupp, võimalik on saada logopeedilist konsultatsiooni. Töötab nõustamistelefon numbril 44 93 11 teisipäeviti kell 12-13, helistada võib pärast suvpuhkust taas 17. septembrist.

Parkinsoni Haiguse Selts ootab endaga ühipema uusi liikmeid. Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi järgmine koosolek toimub oktoobris, selle kohta ilmub eelnevalt informatsioon. Kindlasti tuleks jätkata ka suviseid laagreid.

Dr. Pille Taba

Rinne, kes on Soome juhtivaid parkinsonispetsialiste, tutvustas oma tööd, töökohta ja laboratooriume. Pikalt rääkis ta aju positronomograafiast, näidates haiguse kulgu inimajust tehtud ülesvõtete alusel. Päev jätkus Kela taastuskeskuses, mida tutvustas paarast Ismo Takala.

Keskuses pakutakse:

- tervisliku seisundi uuringuid ja konsultatsioone (füsioteraapia, psühhiaatria, sisehaigused, töötervishoid, nõuanded psühholoogidelt ja sotsiaaltöötajatelt);

- töövõime määramist;

- koolitust haigetele ja paranejatele.

Selleks on keskuses tööl eriarstid ja arstid-konsultandid. Sisse on seatud laboratooriumid, röntgen, töökojad (köögid, puutöökojad, metallitöötlemine, autoremont, käsitööruumid ja töökoja elektroonika-seadmete remondiks) võimla, ujula koos saunaga, loengusaal, küllastajate korpus ja söökla.

Väga meeldiv mulje jäi Masku neuroloogilisest taastuskeskusest, mis on mõeldud sklerosis multiplexi põdejaile. Keskus asub maalilises kohas Turust lääne pool. Öhtul võtsime osa haigete võimlemistunnist. Millise innuga püüti täita instruktoriga korraldust!

Päeva lõpetasime sama rühmaga ühises kohvilauas, kus igaüks sai rääkida oma haigusest, selle arengust, võitlustest selle vastu, meeleolust, muredest ja edusammudest ning üldse elust selle haigusega.

Kolmas päev algas kahetunnise loengustelusega parkinsonihaigete võimalustest iseendaga toime tulla. Loengu aluseks oli uurimus, mis käsitles paljude Soome parkinsonihaigete, nende pereliikmete ja hooldajate elu kõiki aspekte, nagu haigus, ravi, töövõime, invaliidsus, füüsilised, hingelised, sotsiaalsed jm. faktorid. Kõik

## Eero ei luba haigusel end maha murda

Kui Eero kuus aastat tagasi teada sai, et tal on Parkinsoni tõbi, hakkas kogu maailm talle paistma mustades värvides. Tekkis küsimus "Miks just mina?"

Olgugi et arstiteadus praegusel ajal mõndagi suudab, Parkinsoni tõve tekitajat veel ei tunta ja haigus ei ole veel väljaravitav ei ravimite ega operatsiooniga.

### Ränk uudis

Eero haigus ilmnis kõigepealt selles, et käies polnud parema käe liikumine enam normaalne. Peatselt algas ka käte värisemine. Kui arstid leidsid Parkinsoni tõve, oli see Eerole raskeks löögiks. See haigus ei halva ju ainult haiget, vaid ka tema suhteid abikaasa ja teiste pereliikmetega.

Hingeline surve, mis vaevas Eerot füüsilisest palju rohkem, tekitas sügava masenduse. Ei oodanud ju teda enam ees reibas ja rõõmus tööelu, pensionipõlvest rääkimata. Tundus, et ei olegi enam häid päevi, on vaid halvad ja veel hullemad. Kui puudub lootus paraneda, on masendus kiire tulema.

Kulus ligi pool aastat, enne kui mees tajus, et on vaja midagi ette võtta. Ta mõistis, et midu saab temast peagi vaid inimvare, kes ei julge enam minna ei poodi, tänavale ega üldse inimeste sekka.

### Teiste hulka

Koju jäämine on küll halvim, mida haige võib endaga juhtuda lasta. Seepärast liitus Eero 1987.a. loodud Turu Parkinsoniühinguga ega väsi kordamast, et mingil juhul ei tohi inimese jääda nelja seina vahele: peab tulema teiste hulka ning leidma endale jõukohase tegevuse.

Eero tegutses ühingu koguni niivõrd tõhusalt, et valiti kolme aasta eest esimeheks.

Eero teab, et rohtudest üksi parkinsonihaigete ei piisa. Ka hingelise seisundi parandamisest on vähe. Eriti tähtsad on liikumine ja võimlemine. Eerol on kodus koer, kellega ta järjekindlalt suvel 10-15 ja talvel 5 km päevas jalutab. Muule liikumisele ja võimlemisele lisaks teeb ta hingamisharjutusi. Ta on ka ise leitanud hulga harjutusi ja valmistanud abivahendeid, mis aitavad parandada aju verevarustust.

NB! Harjutustega ei tohi alustada enne arstiga nõu pidamata!

*Lühendatud tõlge Turu Parkinsoniühingu esimehe Eero Marini artiklist "Eero ei anna taudin nujartaa", avaldatud autori nõusolekul*

kuulajad said rääkida ka oma kogemustest, avaldada arvamust nii iga küsimuse kohta eraldi kui ka teema kohta tervikuna.

Sellega meie tutvumis- ja õppereis Turus lõppes. Saime kuulda, mida peaks parkinsonihaige oma haigusest teadma, kuidas hoiduda depressiooni langemast, kuidas säilitada elurõõmu. Täname kõiki, kes meid lahkelt vastu võtsid, õpetasid ja meie arvukatele küsimustele vastasid.

Tagasiteel kohtusime Helsingi regiooni sekretäri Soile Tiikkajaga, kes enne laeva väljumist jõudis meile veel näidata oma kontorit ja rääkida, millega nemad tegelevad. Tänu tallegi külalislahkuse eest.

Grupi nimel  
Seltsi esimees  
Heino Boikov