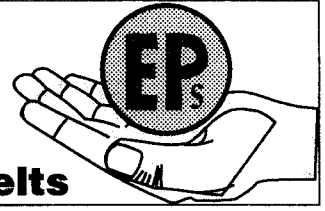


Sõbrakäsi

Eesti Parkinsonihaiguse Selts



11. aprillil 1997. a. tähistati ülemaailmselt Parkinsoni haiguse päeva, seda seoses 180 aasta möödumisega haiguse esmakirjeldusest. Eestis toimus tähistamine Tartu Ülikooli Ajaloomuuseumis, mis andis sündmusele erilise pidulikkuse ja suursugususe. Ürituse initsiaatoriks ja eestvedajaks oli dr. Pille Tabal, kes oma väsimatu energiaga jõuab teadustöö kõrval tegelda ka paljude organisatoorse probleemidega. Parkinsoni päeva spondeerisid ravimifirmad ORION, GEDEON RICHTER, SANDOZ, ROCHE ja RATIOPHARM; ilma nende toetuseta poleks sündmus saanud kaugeltki nii suurejooneline.

Konverentsiks olid planeeritud neli ettekannet, tutvumine Maarjamõisa Polikliiniku rchabilitatsioonikeskusega ja pidulik õhtusöök kohvik-baari "Neljas aste" hubastes võlvlagedega ruumides.

Konverentsi alguseks olid kõik istekohad täis. Saalis viibisid patsiendid, nende perekonnaliikmed, arstid, külalised. Tuldud oli kogu Eestist. Konverentsi juhatas professor Toomas Asser. Esimene ettekannet oli dr. Pille Tabalt, kes tutvustas James Parkinsoni kui laia silmaringi ja erksa uurimisvaimuga ning ühiskondlikult aktiivset arsti ja teadlast. Varasemas meditsiini-ajaloos oli küll kirjeldatud Parkinsoni tõve üksikuid sümptomeid, kuid neid ei osatud veel näha ühe kindla haigusena. 1817. aastal lõi James Parkinson oma teoses "Essay on the Shaking Palsy" ära haiguse sümptomite kirjelduse: tahtmatu värisemine, ettekalutatud kehahoiak, tippiv kõnnak, lihaskõue vähenemine (mida tegelikkuses ei ole, liigutused on lihtsalt aeglasemad ja piiratumad), ning kirjeldas haiguse kulgu - algus tüüpiliselt vanemas eas, kulg aeglaselt progresseeruv, alguses sümptomid sageli vaid ühel kehapoolel, hiljem kahepoolsed. Parkinson eristas haigust teistest treemoritest ja muudest neuroloogilistest

haigustest. Ta lõi ära ka haiguse oletatava põhjuse, milleks ta pidas seljaaju kaelaosa ja piklikaju kahjustust (tegelikult substantia nigra degeneratsioon). Oma teoses kirjeldas James Parkinson ka kuue patsiendi haiguslugu.

Pool sajandit hiljem nimetas Jean Marie Charcot haiguse Parkinsoni järgi Parkinsoni tõveks, kirjeldas lisaks rütmilistest jt. sümptomiteid ja märkis, et ei esine halvatus ning kõigil patsientidel ei ole treemorit. 1867. aastal alustas ta ravi belladonna ekstraktiga. Seda tüüpi ravimeid kasutati kuni levodopa preparaatide kasutuselevõtmise sajal hiljem. Ta õpetas arste ning nõnda sai Parkinsoni tõvest 19. sajandi lõpuks juba tuntud haigus.

casgos. Peamiseks tegevuseks on patsientide teenindamine.

Fond annab välja kirjandust Parkinsoni haigusest, infolehti ja võimlemisharjutuste materjale, korraldab regulaarselt rahvuslikke ja ülemaailmseid neuroloogide kohtumisi, hoides kontakti juhtivate teadusastustega kogu maailmas.

Euroopa Parkinsoni Haiguse Assotsiatsioon asutati 1993. a. Eesti on EPDA liige 1994. aastast. Eesti ametlik esindaja EPDA meditsiiniõukogus on professor

dest Parkinsoni haiguse puhul võttis sõna Dagmar Müntel, kelle sõnavõttus jäi kõlama mõte, et vaatamata raskustele võib ka parkinsonismi pidev inimene elada täisväärtuslikku elu nii perekonnas kui ka ühiskonnas. Probleeme on mitmeid, kuid lootust ei tohi kaotada. Tihti on barjäärid psüühilist laadi ja nendest on võimalik jagu saada positiivse enesesisendusega, kuidugi mõistva õhkkonna olemasolul. Mingil juhul ei tohi unustada füüsilist ja vaimset aktiivsust.

Põnevuse ja lootusega oodati prof. T. Asseri ettekannet Parkinsoni haiguse uutest ravivõimalustest. Praegu on kõige efektiivsem Parkinsoni tõve ravim levodopa, mis toimib ilma kõrvaltoimeteta keskmiselt 6 aastat. Põhiravimiteks on praeguseni Madopar ja Sinemet. Viimastel aastatel on kasutusele tulnud pikatoimelised ravimivormid: deopreparaadid Madopar HBS ja Sinemet CR. Intravenoosselt kasutatakse levodopat akineetiliste kriiside korral. Soovitav on valguvaene dieet, et mitte blokeerida ravimi imendumist. Väga kasulik on puu- ja juurvili, mis väldib kõhukinnisust. Levodopat on võimalik kombineerida ka dopamiini agonistide ja MAO-B blokaatoritega. Uutest preparaatidest tulevad varsti kasutusele COMT-inhibiitorid, mis ei asenda levodopa preparate, vaid mida kasutatakse nendega kombinatsioonis.

Veel rääkis prof. Asser operatiivse ravi võimalustest, milleks on siiski harva näidustust. Professor rõhutas korduvalt Parkinsoni Haiguse Seltsi osatähtsust, mis loob võimaluse patsiendi aktiivseks osalemiseks ravis ja rehabilitatsioonis. Patsiendid ei ole enam passiivsed ootajad, vaid aktiivsed kaasatutused.

Lõpetuseks võiks öelda, et kui kurikuulus Pandora avas oma laeka ning ulumise ja vingumise saatel pääsesid kuldsest laekast välja haigused, mured ja õnnetused ning lendasid laiali üle kogu maailma, oli laeka põhja alles jäänud siiski lootus, usk...

"Optimism täis siniseid plekke"

Sa kuku, kuku veel
ja tõuse siis,
lõõ sinikaid ja muhke
ennast täis,
kuid tõuse siis.
Sa käi ja käi vaid pistipäi
ja ära kuku,
sa ainult silmad lahti käi
ja ära tuku!

Dagmar Müntel

ÜLEMAAILMSE PARKINSONI HAIGUSE PÄEVA TÄHISTAMISE KONVERENTSIST

James Parkinson avaldas ka rea teisi teoseid, nii meditsiini (tervisekasvatust, nakkushaigused, kirurgilised haigused, liigesehaigused, vaimuhaigused) kui ka keemia, geoloogia ja paleontoloogia vallas. Ka oli ta tuntud kui poliitik - reformist, monarhiavastane, konstitutsiooniühingute liige. Ta võitles kõrgete maksude vastu, astus välja vangistatud riigireeturi perekondade eest, kirjutas teose "Revolutsioon ilma verevalamiseta" ja 1793.-1795. a. 12 poliitilist pamfletti Vana Huberti varjunime all. Seoses kuulumisega reformistide organisatsiooni pidi ta andma tunnistusi kavatsitava attendaadi kohta kuningas Georg III-le.

Neuroloogiakliiniku õde Tiitu Paju tegi ettekande Parkinsoni haiguse seltsidest maailmas. Organiseeritud liikumine sai alguse USA-s 1957. aastal, kui Columbia Ülikoolis loodi Parkinsoni Haiguse Fond, mille toetusel uuritakse Parkinsoni haigust. 1957. a. asutati ka Rahvuslik Parkinsoni Fond, mis on olnud sponsoriks ülemaailmsetele Parkinsoni haiguse sümposiumidele. Fond annab välja teabelehte patsientidele ja nende peredele. Ameerika Parkinsoni Haiguse Assotsiatsioon sai alguse 1960. a. See tekitab kliinikute ja infokeskuste tööd, mis tegelevad parkinsonihaigetega, otsides sponsoreid patsientide paremaks teenindamiseks. Ühendatud Parkinsoni Fond loodi 1963. a. Chi-

T. Asser. Assotsiatsioon korraldab sümposiume ja konverentse, annab välja ajakirja, korraldab igal aastal noorte parkinsonihaigete laagri.

Eesti Parkinsoni Haiguse Selts loodi 1994. a. Liikmeid oli siis 55. Seltsi esimees on Heino Boikov. Selts on välja andnud infovoldiku, regulaarselt ilmub infoleht "Sõbrakäsi", samuti on tõlgitud ja levitatud võimlemisharjutuste juhendit. Osa on võetud EPDA tööst, kaks seltsi liiget käis Saksamaal noorte parkinsonihaigete laagris. Korraldati õpperreis Soome ning õppepäevad Pritalt.

Tartu Parkinsoni Haiguse Selts loodi 1995. a. Asutajaliikmeid oli 45. Seltsi esimees on Vello Kiilaspää. Selts on regulaarselt korraldanud loenguid Parkinsoni haigusest ja selle ravist, tegevusteraapiast ja dieedist, samuti muudel huvitavatel teemadel psühholoogiast, toitumise füsioloogiast jne. Iga kuu toimub koosviibimine Tartu Puuetega Inimeste Kojas, mis pakub patsientidele võimalust eelkõige seltskondlikuks suhtlemiseks. Maarjamõisa Polikliinikus on võimalus osaleda spetsiaalses ravikehakuurigrupis ning saada konsultatsiooni psühholoogilt, logopeedilt ja neuroloogilt. Töötab infotelefon. Tartu Parkinsoni Haiguse Selts võtab osa Tartu Puuetega Inimeste Kojast. Spetsiaalselt haigetele ilmus prof. Toomas Asseri brošüür "Parkinsoni tõbi". Korraldati suvepäevad Käärikul, kus peale loengute kuulamise oli võimalik puhata ja kaunis looduses matkata.

Pärast pooltunnist vaheaega, mil sai juua kohvi või teed ajaloomuuseumi kohvikus või tutvuda põgusalt muuseumi eksponaatidega, tulid veel kaks ettekannet. Patsiendipoolse nägemusega sotsiaalsetest probleemi-

TARTUS

Maarjamõisa polikliinikus on spetsiaalne ravikehakuurigrupp. Teisipäeviti kell 12.00-13.00 töötab nõustamistelefon 44 93 11.

TALLINNAS

Magdaleena polikliinikus on spetsiaalne ravikehakuurigrupp, kirja saab panna telefonil 55 74 71. Pelgulinna polikliinikus töötab nõustamistelefon 49 68 89 kolmapäeviti kell 12.00-13.00.



Infoleht ilmub tänu firmale Merck Sharp and Dohme

Parkinsonihaigete toitumisest

On selgunud, et see, mida parkinsonihaige sööb ja millal, võib tavapärase ravi toimet tõhustada. 1950-ndatel toimus parkinsonihaigete jaoks pöördele tähtsusega sündmus: valmis levodopa nimeline ravim. Levodopa (L-dopa), mida enamasti manustatakse Sinemeti koostises, siseneb ajusse, kus sellest saab dopamiin - aine, millest parkinsonihaige puudust tunnebki. Dopamiini ülesandeks on transportida ajast lihastesse käsklusi, mis panevad lihased liikuma. Levodopa toimel paraneb lihaste liikuvus niivõrd, et koguni voodihaige parkinsonist võib uuesti käima hakata

Asja halvem külgn, et u. 5 aasta pärast ilmneb ligikaudu pooltel L-dopa tarvitajatest nn. on-off sündroom. mis võib tuleneda asjaolust, et L-dopa preparaati lisandub ajju ebaühtlaselt. Tavaliselt hakatakse L-dopat tarvitama siis, kui ajus on dopamiini tootmine veel mõnevõrra säilinud, nii et ravimi ajju jõudmise kiirus ei ole väga oluline. Ent sedamööda, kuidas haigus progresseerub, väheneb omatoodetud dopamiin ja vajadus L-dopa järele kasvab. Selle tagajärjel esineb parkinsonihaigetel sageli off-faase, mida iseloomustab kontrollimatu värisemine (treemor), liigutuste jäikus (rigiidsus) või täielik liikumatus, vaheldumisi on-faasiga. kus patsient - ilmselt tänu L-dopa mõjule - tunneb end jälle oma lihaste peremehena. Et off-perioodid algavad täiesti ootamatult, tabades haiget vahel mitugi korda päevas, tekitavad need inimestes suurt hirmu ja abitust. Ent nüüd on teadlased avastanud võimaluse L-dopa positiivset mõju pikendada sättides söögiaegu ja valides toitu.

Valk

Osa on-off sündroomi all kannatajaid on asunud võtma L-dopat kolmveerand tundi kuni tund enne sööki, et toit ei takistaks ravimit ajju jõudmast. Teine (kahtlasema väärtusega) soovitus on vähendada valgu tarbimist miinimumini. Valgud nimelt tekitavad parkinsonihaigetele probleeme sellega, et valkude komponendiks olevad aminohapped siirduvad verre sama "sõiduki" abil mis L-dopagi. Tähendab, mida rohkem aminohappeid on patsiendi organismis L-dopa võtmise ajal, seda raskem on ravimil vaba kohta leida reisiks ajju. Ja kui L-dopa ajju ei jõua, tabab patsient tõeselisel off-faas.

Aastatetagust soovitus igati vältida valgu söömist päeva ajal, hoides kogu valgutoidu õhtuks, nii et L-dopa päeval rahulikult oma tööd saaks teha, võib põhjustada rohkem halba kui head, kuna rasked off-nähud võivad tekkida öösel. Pole ju võimatu, et parkinsonist, kelle öhtusööök sisaldab kogu päeva piima- ja lihanormi, ärkab öösel tundega, et ei saa ennast üldse liigutada - situatsioon, mis on mitte ainult hirmutav, vaid ka lausa ohtlik, eriti kui elatakse üksinda. Säärane kogemus on mõne parkinsonihaige valgutoidust koguni võõrutanud, tagajärjeks aga - alatoitlus.

Vältimaks säherdusi ebasoovitavaid tagajärgi soovivad mitmed asjatundjad nüüd päevase toiduvalgu hoolikalt toidukordade vahel ära jaotada, nii et

patsient saaks söönuks, L-dopa aga jõuaks ikkagi takistamatult ajusse. On uurimistulemusi, mille kohaselt off-faase on võimalik vältida, kui toidus on seitse osa süsivesikuid ja üks osa valku. Hommikusöögiks võiks sel juhul olla näiteks kaks pannkooki margariini ja siirupiga, tükk puuvilja, väike klaas piima ja üks tass kohvi või teed. Sellist režiimi pidades hakkavad paljud end juba mõne päeva pärast paremini tundma.

Tõsi, nagu ütleb parkinsoni- ja toitumisspetsialist dr. phil. Christine Tangney Chicagoost, toitumine ei lahenda veel kõike. Kas organism dieedile reageerib või mitte, oleneb ka L-dopa annusest ja haiguse arenguastmest. Esialgu näitavad katsed, et abisaajate arv küünib siiski tervelt 60%. Võimalik, et parkinsonihaigel, kes on otsustanud 7:1 dieeti proovida, tasub endal ka natuke katsetada, muidugi kui ta arst ja toitumisnõustaja asjaga päri on. "Tuleb lihtsalt toidusedel üle vaadata ja alles seejärel soovistustega välja tulla," arvab dr. Tangney. "Võib-olla mõnele sobib paremini hoopis vahekorrd 5:1 või 8:1. Proovige paar nädalat, eks siis paista paremini."

Seejuures ei tohi parkinsonihaige unustada, et säärase režiimi puhul tuleb menüü koostada väga hoolikalt, vältimaks toitainete vaegust, samuti kõhnustumist. Parkinsonihaiged peavad just rohkem kaloreid tarbima, kuna peale isupuuduse esineb neil sageli mõnevõrra kiirem ainevahetus, nii et kaalukaotus on kerge tulema.

Veidi lihendatult mugandatud väljaandest: Tufts University Diet & Nutrition Letter Vol. 12. No. 10. December 1994

III ÜLEEUROOPALINE NOORTE PARKINSONIHAIGETE KOKKUTULEK

5.09.97 - 07.09.97 toimus Taanis Billundis III Üleeuroopaline noorte parkinsonihaigete kokkutulek. Konverentsi eesmärgiks oli arendada riikidevahelist koostööd parandamaks parkinsonihaigete elu kvaliteeti. See oli võimalus ergutada dialoogi patsientide ja teadlaste vahel, kus patsientidel on subjektiivsed teadmised ja kogemused, arstidel ning teadlastel aga objektiivne informatsioon haigusest ja selle ravist. Rõhutati, et ravi peab põhinema patsiendi võimel hakkama saada, võttes oma õlgadele vastutuse omaenese elu ja haiguse ravi eest. Informatsioon ja emotsionaalne toetus on vajalikud võitluses toimetuleku eest igapäevaelus.

Parkinsoni tõi on neuroloogiline haigus, mis haarab patsiendi elu kõiki valdkondi: liikumist (värin, rigiidsus, on-off perioodid), mälu, mõtlemis- ja õppimisvõimet. Kõikumised tundeelul võivad sageli viia depressioonini. Raviga peab tegelema terve meeskond - neuroloog, logopeed, psühholoog ja füsioterapeut. Silmas tuleb pidada kõiki raviperspektiive.

Konverentsil räägiti ka alternatiivteraapia võimalustest parkinsonihaigete ravimiseks, nagu nõelravi, punktimassaaž, ja tsooniteraapia (jalataldadel ja kõrvalest paiknevate närvipunktide mõjutamine), kus esineja pika tegevusaja jooksul positiivseid tulemusi oli saanud.

Ravimitest käsitleti L-dopa preparaate ja COMT-inhibiitoreid Tolcapon ja Entacapon, mis parandavad L-dopa efekti, vähendades kõrvaltoimeid.

Huvitavad olid loeng ja videofilm haigusjuhtudest, kus patsientidele oli tehtud bilateraalne GP stimulatsioon ja STN stimulatsioon. Stimulatsioonile järgnes treemori ja rigiidsuse oluline vähenemine. Nägime patsienti Prantsusmaal, kellele oli implanteeritud elektrood aju vastavasse piirkonda ja rinnale naha alla patarei, mille tulemusena kõik haigusnähud möödusid, nii et patsient tundis ennast täiesti tervena. Operatsioon maksis 250 000 franki, patarei kestab viis aastat. Meie jaoks oli see konverentsi kõige suurem elamus, kui praktiliselt liikumisvõimetu, rigiidsete lihastega noormees pärast patarei sisselülitamist kõndis auditoriumi ees nagu täiesti terve inimene.

Huvi pakkus ka psühholoogi loeng koos videofilmiga värviteraapiast. Räägiti, millised värvid stimuleerivad, millised rahustavad. Taanis teevad psühholoogid väga huvitavat tööd, tehes patsientidega nii individuaalset kui ka grupitööd, et aidata noortel inimestel tulla tagasi ühiskonda. Paljud patsiendid on nõnda jagu saanud oma isoleeritusest ja enesesetõmbumisest ning suudavad jälle normaalset suhelda.

Pika ettekande tegi noor patsient, kes oli lebanud voodis praktiliselt liikumisvõimetuna. Nägime, et ravimite, mõistva ja abivalmis perekonna ning tugeva tahtejõu abil on tööpoolest võimalik jagu saada psüühilistest tõketest. Nüüd liikus esineja tantsuõhtul täiesti vabalt, erinemata põrmugi teistest omaealistest.

Dagmar Müntel, Siiri Maldo, Samuel Greinoman, Vello Kiilaspää

Parkinsonihaigete suvelaager Karaskil

25.-27. juulini k.a. toimus Põlva lähedal Karaskil suvelaager Parkinsoni Haiguse Seltsi liikmetele. Selle organiseeris Tartu seltsi esimees Vello Kiilaspää koos Maarjamõisa haigla neuroloogi Pille Tabaga. Selline suvelaager leidis aset teist aastat. Eelmine toimus mullu augustis Käärikul.

Karaskil asub kohanemiskeskus puuetega inimestele. Endine koolimaja on ümber ehitatud, nii et seal on invidiididel mugav puhata. Kahekordses puumajas on 1-, 2-, 3- ja 4-kohalised toad, söökla, kaminasaal ja soome saun. Need, kes ratastoolis, pääsevad teisele korusele liftiga.

Osavõtjaid oli 45 haiget, hooldajat ja arsti. Tallinnast tulid 11 haiget, arst ja ravivõimlemise instruktor. Tartlastest olid 3 haiget ratastoolis. Laagri tegevusprogrammis vaheldusid loengud jalutuskäikudega vabasse loodusesse ja grupitööga. Käisime saunas. Hommikul alustasime võimlemisega kaskede all, julgemad

kümblesid tiigis - kaanideid hoolimata. Suurepärasele hommikusöögile järgnesid loengud. Psühholoog Ruth Raielo viis läbi grupitööd (toimetulek iseendaga). Professor Toomas Asseri loengu teemaks oli "Ühiskond ja Parkinsoni haigus". Dr. Ülle Krikmann tutvustas muudatusi arstiabi korralduses ja perearsti süsteemi. Tartu seltsi esimees Vello Kiilaspää rääkis seltsi ja patsiendi osast Parkinsoni haiguse ravimiseks.

Laupäeva õhtul peale sööki tehti suur lõke. Tartlased õnnitlesid oma juubilari. Kõik osavõtjad said selga ilusad spordisärgid sponsorfirma RATIOPHARM poolt. Ka suurel ühispidil oleme uutest särkidest, õhtu jätkus heas tujus: laulsiime, mängisime liikumismänge, jõime kohvi. Meeldivaid elamusid ei suutnud varjutada ka hootised hoovihmad. Me kõik jäime Karaskipäevadega rahule. Loodame, et laagrite korraldamise traditsioon jätkub.

Suur tänu organiseerijatele!

Samuel Greinoman

Toimetulekuseminar haigete hooldajatele

Oli meeldiv üllatus, kui dr. Rubanoviš teatas, et on plaanis korraldada seminar Parkinsoni haigust põdevate haigete abikaasadele ja hooldajatele. Kokkusaamiskski oli valitud 14. oktoober Piritas restoranis "Lembitu". Programmis oli kõigepealt ühine lõunasöök, kus osavõtjad said üksteisega tuttavaks. Lauas istus ka meie armastatud doktor pr. Inna Rubanoviš koos alati abivalmis ja meeldiva meditsiiniõe Mall Vasaraga. Külla olid palutud psühholoog dr. Ellu Eik ja psühhoterapeut dr. Sergei Tiganik.

Lõuna söödud, algas suhtlus psühholoogidega. Algul kõik nii vähejutukad ja oma muredega üksikult olud abikaasad olid varsti nagu ühine pere, kes rääkisid oma abikaasa hetkeolukorrast ja vahetasid hooldamiskogemusi. Ühise diskussiooni järel tõdesime kõik, et jagatud mure on alati poole väiksem ja rõõm kordaminekutest jagamisel mitmekordistub. Täname kogu südamest pr. Inna Rubanovišit ja Eesti Parkinsoni Haiguse Seltsi ürituse korraldamise ja toetamise eest ning loodame, et see ei jää viimaseks.

Osavõtjate nimel: Ene Linnutaja