

EESTI REUMALIIT

EESTI REUMALIIT

ARENGUKAVA

2012-2021

Tallinn 2011

Sissejuhatus

Eestis elab ligikaudu 250 000 reumaatilisi haigusi põdevat inimest. Sellegi poolest on teadlikkus haiguse mõjust ning selle kohta mida saaks ära teha igapäevase elu parandamiseks, endiselt väga madal.

Oma haiguse ja sellega toimetuleku mõistmise mõju muudab reumaatiliste haigete elu oluliselt.

Oleme küsitlenud ja kuulanud oma rohkem kui 1 000 liiget ühendavate liikmesühingute arvamusi, et mõista mida ootavad ja vajavad reumaatilised haiged Eesti Reumaliidult (ERL). Sõnum on täiesti selge:

- reumaatiliste haigete ja meie liikmesühingute esindamine ning nende inim-, kodaniku-, sotsiaalsete ja majanduslike õiguste kaitsmine nii Eestis kui rahvusvahelisel tasandil;
- suurem teadlikkus reumaatiliste haiguste ravi- ja toetusvõimaluste kohta – keda need mõjutavad, milline on elu nendega tegelikult, mida saab teha diagnoosijärgse elu parandamiseks;
- suurem teadlikkus ERL ja meie liikmesühingute kohta – meie olemasolu ja tegevused.

Meie eesmärkide saavutamisel on oluline roll reumaatilistel haigetel ja liikmesühingutel. Katuseorganisatsioonina aitame kaasa teadlikkuse tõstmisele ning nende huvide kaitsmisele ja koostöö edendamisele erinevate valdkondade organisatsioonide ja ametkondadega.

Meie uus 10-aastane arengukava on ambitsioonikas, kuid saavutatav. Elluviidav, kui teeme koostööd ning esindame Eesti reumaatilisi haigeid ühtse organisatsioonina.

Märkused arengukava juurde

Käesolevas dokumendis kasutatakse mõistet tervishoiuspetsialist, mis hõlmab kõiki alasid perearstidest reumatoloogideni ning füsioterapeutidest ortopeedideni.

Käesolevad on üle-riigilised üldised eesmärgid, mida võib kohandada vastavalt erinevate piirkondade ja elanike konkreetsetele vajadustele.

Dokumendis käsitletakse Eesti Reumaliitu, kui katuseorganisatsiooni koos liikmesühingute ja põhilisi reumaatiliste haiguste gruppe.

Visioon

Eesti Reumaliit soovib ühiskonda, kus mõistetakse, austatakse ja rahuldatakse reumaatiliste haigete vajadusi.

Missioon

Eesti Reumaliit on loodud selleks, et toetada kõiki reumaatilisi haigeid:

- otseselt, pakkudes koos oma liikmesühingutega igakülgset adekvaatset informatsiooni;
- kaudselt, mõjutades teisi, kes võivad omakorda haigete ellu positiivseid muutusi tuua.

Eesmärgid

- Kogu Eesti elanikkonnale on reumaatiliste haigustega seotud informatsioon lihtsalt kättesaadav ning reumaatilistel haigetel on võimalus pääseda ligi parimatele võimalikele teenustele ja toetusele.
- Ühiskond on teadlik reumaatilistest haigustest, mõistetakse nende haiguste mõju ulatust ning varajase diagnoosimise ja ennetuse olulisust.
- Reumaatilised haiged on paremini ühiskonda kaasatud, omavad positiivset ellusuhtumist ning teevad oma haigusega seoses teadlikke valikuid.
- Reumaatilised haigused kuuluvad riiklikul tasandil prioriteetsete haiguste hulka.
- ERL tunnustatakse kui kogu Eesti reumaatiliste haigete ühtset esindust.
- ERL ja meie liikmesühingud on oma eesmärkide saavutamisel sihi- ja enesekindlad ning professionaalsed.

Meie eesmärkide saavutamine

1. Kogu Eesti elanikkonnale on reumaatiliste haigustega seotud informatsioon lihtsalt kättesaadav ning reumaatilistel haigetel on võimalus pääseda ligi parimatele võimalikele teenustele ja toetusele.

Alaeesmärgid

- Kogu Eesti elanikkonnale on reumaatiliste haigustega seotud informatsioon lihtsalt ligipääsetav ja kergesti leitav.
- Tänapäevane kompleksne ravi, sh eriarstiabi ja ravimid, ning teenused ja toetused on kättesaadavad vastavalt riigi tervishoiupoliitika suundadele ja EL ravikriteeriumitele.
- Koostöös erinevate osapooltega reumaatiliste haigete vajadusi rahuldava keskuse loomine.

Meie

- Pakume täpset, asja- ja ajakohast ning lihtsasti kättesaadavat informatsiooni reumaatiliste haiguste ning saadaval olevate teenuste/toetuse kohta.
- Aitame algatada ja osaleme meie valdkonnaga seotud statistika kogumises, teadus- ning uurimustööde läbiviimisel.
- Algatame üleriigilisi kampaaniaid.
- Aitame välja arendada tervikliku lähenemise reumaatiliste haiguste ravile, mis tagab haige füüsilise, vaimse ja sotsiaalse heaolu.
- Peame regulaarselt nõu oma liikmete, reumaatiliste haigete ja nende lähedastega ning teiste koostööpartneritega tagamaks, et meie tegevus vastab nende vajadustele.

Tegevuse näide

„Tere! Pöen reumatoidartriiti. Kust leian infot minule sobivate liikumisviiside kohta?“ (Malle 43.a.)

Sobivad liikumisviisid on esitatud reumatoidartriidi patsiendi juhendmaterjalis, mis on leitav meie koduleheküljel www.reumaliit.ee, mida me pidevalt täiendame ja uuendame.

Lisaks on loomisel infoliin, kust saab infot nii ravivõimaluste, liikumisviiside kui muude toetavate teenuste kohta.

Hindamine

- Meil on hästitoimiv ja uuendatav kodulehekülg ning Facebook'i profiil, mille külastatavus ja teemaeelistused on mõõdetavad.
- Infoliinile helistajate arv.
- Osalemiste arv erinevates valdkonnaga seotud teadus- ja uurimustöodes.
- Sihtgrupi uuringud ja küsitlused haigete ja liikmesühingute hulgas.
- Avaldatud infomaterjalide arv.
- Avaldatud artiklite (ettekanded, sõnavõtted jm) arv.
- Korraldatud koostatuste, nõupidamiste ja nendes osalejate arv ning tagasiside rahulolu osas.
- Reumakeskuse ettevõtmistavate tegevuste lõpetamine.
- Läbiviidud kampaaniate arv.

2. Ühiskond on teadlik reumaatilistest haigustest,

mõistetakse nende haiguste mõju ulatust ning varajase diagnoosimise ja ennetuse ning toetuse olulisust.

Alaeesmärgid

- Ühiskond on teadlik reumaatilistest haigustest, nende riskiteguritest, levimusest ja ravivõimalustest.
- Ühiskond mõistab üha enam invaliidistumist põhjustavate haiguste varajase diagnoosimise ja ennetuse olulisust.
- On suurenenud lähedaste teadlikkus haiguse olemusest ning nad kaasatud.
- Ühiskonnas peetakse oluliseks tervislike eluviise ja liikumisharrastustega tegelemist, mis soodustavad haiguste ennetamist ja pikaajalise haigusega toimetulekut.
- Reumaatiliste haigustega seotud müütide ümberlükkamine.

Meie

- Koostame selged sõnumid ja teabematerjalid, mis on suunatud avalikkusele, reumaatilistele haigetele ja nende lähedastele, tervishoiuspetsialistidele, tööandjatele jt osapooltele.
- Suurendame teadlikkust reumaatiliste haigustega seotud piirangutega ühiskonnaelus osalemisel ning selle kohta, mida ühiskond, haige ja spetsialistid nende vähendamiseks teha saavad.
- Kavandame oma tegevusi selliselt, et meie põhilisi sõnumeid edastatakse pidevalt meedias, mis tagab nende jõudmise laia kuulajaskonnani.
- Lükkame ümber reumaatiliste haigustega seotud müüte ning näitame haigete tegelikke kogemusi.

Tegevuse näide

Viime läbi teavituskampaaniaid, et lükata ümber enimlevinud müüte reumaatiliste haiguste kohta.

Müüt	Fakt
Reumaatilisi haigusi põevad ainult vanemad inimesed.	Reumaatilised haigused ei diskrimineeri – haigestuda võivad imikust pensionärini soost olenemata.
Reumaatilised haigused tähendavad ainult liigesevalu.	Reumaatilised haigused on suurimaks füüsiliseks invaliidisuse põhjustajaks. Sageli on tegemist kogu organismi haarava haigusega.
Mida vähem liigud, seda parem!	Möödukas ja regulaarne füüsiline aktiivsus sh venitusharjutused ning lihastreening aitavad kaasa haiguse aktiivsuse taandamisele ja liigeste funktsioonide paranemisele.

Hindamine

- Koostatud teabematerjalide ja sõnumite edastuste arv.
- Meediasse edastatud artiklite arv.

3. Reumaatilised haiged on paremini ühiskonda kaasatud, omavad positiivset ellusuhtumist ning teevad oma

haigusega seoses teadlikke valikuid.

Alaeesmärgid

- Reumaatilistel haigetel on paranenud eriarstiabi, raviteenuste ja ravimite kättesaadavus.
- Reumaatilised haiged on teadlikud igapäevaeluks vajalikest abivahenditest ja toimetulekutehnikatest ning nende kättesaadavusest.
- Reumaatilistel haigetel on haigusega toimetulekuks ligipääs uuele informatsioonile.
- Reumaatilistel haigetel on paranenud ligipääs tööturule ja tööandjad on teadlikud haigete tööturul püsimise vajadustest.
- Reumaatilised haiged on enesekindlamad ja informeeritumad, et pidada dialoogi oma tervishoiuspetsialistidega.
- Reumaatiliste haigete lähedased mõistavad, et nende abi ja tugi on olulised ning mida nad saavad teha, et parandada haige toimetulekut.

Meie

- Uuendame regulaarselt informatsiooni reumaatilistele haigetele sobivate parimate ravimite ja raviteenuste võimaluste kohta.
- Teeme ettepanekuid raviteenuste ja ravimite kättesaadavuse parandamiseks.
- Tutvustame haigetele vajalikke abivahendeid ja igapäevaeluga toimetuleku tehnikaid.
- Juhime tähelepanu reumaatiliste haigete töötamist takistavatele teguritele ja nende kõrvaldamise kasulikkusele.
- Jätkame traditsiooniliste ürituste korraldamist, mis on väga oluline

sotsiaalsel suhtlemisel teiste reumaatiliste haigetega.

- Planeerime ja edendame oma üritusi nii, et kõik reumaatilised haiged tunnevad, et me oleme nende jaoks olemas, sõltumata nende haiguse tüübist, vanusest või elustiilist.

Tegevuse näide

„Minu jaoks kõige nauditavam kasutegur on informatsioon ravimite ja igapäevatoimetusi kergendavate abivahendite kohta. Nüüd on palju lihtsam kasutada hambapastat ja sulgeda pluusil nööpe.“ (Tiia 60.a.)

Hindamine

- Kodulehel on kättesaadav kõige uuem, meile teadaolev, informatsioon.
- Tehtud ettepanekute arv, mille tulemusena saaks raviteenuste järjekorda lühendada, ravimite kättesaadavust parandada ja haigete tööhõivet soodustada.
- On korraldatud ERL traditsioonilised üritused, nende arv.
- Üritustel osalenud inimeste arv ja nende tagasiside rahulolu kohta.

4. Reumaatilised haigused kuuluvad riiklikul tasandil prioriteetsete haiguste hulka.

Alaeesmärgid

- Valdkonna statistika olemasolu ning uurimus- ja teadusalane tegevus aitab kaasa reumaatiliste haiguste prioriteetsete haiguste hulka arvamiseks.
- Riikliku tervishoiupoliitika raames on reumaatilised haigused määratletud kui prioriteetsed haigused.
- Riiklikult korraldatakse kampaaniaid reumaatiliste haiguste ennetamise ja haigusega toimetuleku kohta.

Meie

- Osaleme uuringutes mis aitavad koguda andmeid reumaatiliste haiguste kohta.
- Aitame arendada kampaaniaid ja teisi tegevusi, mis aitavad kaasa reumaatilisi haigusi prioriteetsete haiguste hulka arvamiseks.
- Teeme ettepanekuid statistiliste andmete kogumiseks, et rõhutada haiguse olulisust ja levimust Eestis.

Tegevuse näide

2009.a. korraldasime koostöös EULAR'iga rahvusvahelise Sügiskonverentsi, mille eesmärgiks oli teadvustada reumaatiliste haiguste levimusest Eestis ja probleemidest haigete tööturul püsimisel.

Hindamine

- Osalemiste arv uuringutes.
- Reumaatiliste haigustega seotud statistika olemasolu.
- Üleriigiliselt korraldatavate kampaaniate arv.
- Rahvusvahelistel konverentsidel osalemiste arv.

5. ERL tunnustatakse kui kogu Eesti reumaatiliste haigete ühtset esindust.

Alaeesmärgid

- Reumaatilised haiged on ERL südameks.
- ERL arvamust arvestatakse ja sellele pööratakse tähelepanu nii Eestis kui välismaal.
- Igat tüüpi reumaatiliste haigustega, igas vanuses ning igas diagnoosi staadiumis inimesed teavad, et nad võivad informatsiooni ja toetuse saamiseks meie poole pöörduda.
- Tervishoiuspetsialistid mõistavad ja väärtustavad ERL ainulaadset rolli ning „kirjutavad oma patsientidele suunamiskirja“ meie liikmesühingu poole pöördumiseks.

Meie

- Osaleme aktiivselt haigeid puudutavatel üritustel, seistes reumaatiliste haigete õiguste ja huvide eest.
- Konsulteerime pidevalt reumaatiliste haigete, nende lähedaste ja liikmesühingute esindajatega, kaasates neid teenuste arendamise protsessi.
- Teeme koostööd meediaga, et tõsta teadlikkust reumaatiliste haiguste kohta ning tagame, et meedias kajastatakse ERL vaateid.
- Tagame, et ERL identiteet, sisemine ja väline imago on atraktiivsed ning sobivad meie võtmepubliku kõigis kategooriates.

Tegevuse näide

„Informatsiooni Eesti Reumaliidu kohta peaks leiduma kõikides ajalehtedes ning telekanalitel... See peaks olema valjuhääline lärmakas reklaam, mis pööraks tähelepanu haigete olukorrale, valule ja kannatustele...“ (Helle 27.a., reumaatilist haigust põdeva 6.a. Eriku ema)

Uurides meie liikmesühingutesse kuuluvatelt reumaatilisi haigusi põdevatelt inimestelt nende ootuste kohta katuseorganisatsiooni suhtes selgus, et ülekaalukalt sooviti „suuremat teadlikkust haiguse ja ravi kohta“ ning „tutvustada ERL tegevusi“. Me ei saa olla igal tänaval, aga meediaga koostööd tehes saame „veidi lärmi teha“ ja ulatada inimestele abikäe neile individuaalselt sobival viisil.

Hindamine

- Üritustel osalemiste arv ja haigete huve kaitsvate ettepanekute arv.
- Liikmesühingutelt saadud ettepanekute ja kommentaaride arv.
- Meedias ilmunud artiklite ja ülevaadete arv.
- ERL positiivne kuvand Eestis ja välismaal.

6. ERL ja meie liikmesühingud on oma eesmärkide saavutamisel sihi- ja enesekindlad ning professionaalsed.

Alaesmärgid

- ERL on hästi juhitud organisatsioon ja liikmesühingud omavad oskusi tulemuslikuks koostööks.
- ERL tegevuste hindamine ja aruandlus tagab meie teenuste kasutajatele ja liikmesühingutele parima eesmärkide saavutatud tulemuse.
- ERL liikmesühingute võrgustik on laienenud ja loodud on tugiisikute võrgustik.
- Koostöös oma partneritega on ERL ekspert, mis vastab oma avalikule sõnumile ka sisemiselt.

Meie

- Jälgime, hindame ja anname aru kõigist meie tegevustest, tagades et saavutame parimad tulemused kõigis

meie teenustes ja kõigi kasusaajate jaoks.

- Arendame organisatsiooni strateegiaid selgete eesmärkide ja eetika järgi, mida toetavad finants- ja inimressursid, IT- ja teised strateegiad.
- Aitame koolitada liikmesühingute võtmeisikuid.
- Aitame arendada kampaaniaid, teenuseid ning teisi tegevusi ja tooteid, et parendada organisatsiooni majanduslikku olukorda.
- Loome tugeva sisekommunikatsiooni strateegia nii liikmesühingute kui teiste partnerite vahel.
- Aitame kaasa uute liikmesühingute loomisele ja tugiisikute koolitusprogrammi väljatöötamisele.

Tegevuse näide

Kõik ERL- ga seotud inimesed mõistavad organisatsiooni eesmarke ja oma väärtust. „Sain liikmesühingute küsitluse kokkuvõtetest väga vajalikku informatsiooni: mida liikmed organisatsioonilt ootavad ja kuidas juhatuse tegevusega rahul ollakse“ (Ülle 45.a. juhatuse liige)

Hindamine

- On olemas hindamiskokkuvõtted ja aruanded.
- Koostatud eeskirjade arv.
- Liikmesühingute võtmeisikutele suunatud koolituste ja koolitustel osalejate arv.
- Kampaaniates ja üritustel osalemiste arv.
- Hästi toimiv sisekommunikatsioon.
- Uute liikmesühingute arv.
- Toimiv tugiisikute programm.

Lõppsõna

Eesti Reumaliidu arengukava viiakse ellu juhatuse poolt koostatud tegevusplaani alusel.

Tegevusplaani elluviimiseks koostab tegevjuhtuht iga-aastase tegevuskava koos aastaeelarvega.