

REUMAKIRI

EESTI REUMALIIDU AJAKIRI. KEVAD 2022, NR 5 (44)

ISSN 2228-4664

LASTEREUMATOLOOG:

CHRIS
PRUUNSILD:

"VÄGA OLULINE ON
KROONILISE HAIGUSE PUHUL
ÜHTEKUULUVUSTUNNE,
TEADMINE, ET EI OLDA OMA
HAIGUSE JA MUREGA ÜKSI..."

KASULIKKU
VESIVÕIMLEMINE

VAIMNE TERVIS
KRIISIDEGA
TOIMETULEK

PATSIENDI LUGU
NOORE EMA LUGU

SISUKORD

TERVITUS

4 UUDISED

REUMAFOORUM "LAPSED JA NOORED" 12. MAI 2022

5 AKTUAALSET

LAPSEEA ARTRIIT VAJAB KIIRET JA
AGRESSIIVSET RAVI

6 PILK VÄLJA

EULARI KONGRESS KOPENHAAGENIS
LUPUS EUROPE CONVENTION LEUWENIS 16-18. JUUNI
TIME2RESEACH

8 MEIE INIMESED

SERLE ROLETSKY - NOOR EMA JA LAPSEVANEM

11 KASULIKKU

VESIVÕIMLEMINE

12 TOETAV TOIT

LIIGESED JA TOITUMINE
NÄIDISMENÜÜ JA RETSEPTID

16 VAIMNE TERVIS

KRIISIDEGA TOIMETULEK

17 MINU LUGU

ESSEKONKURSI VÕITJA SIRET SILM

20 LIIKMESÜHINGUTE TEGEMISED

21 LIIGESEHAIGETE LASTE ÜHINGU AJALUGU

24 ERL TEGEMISED

26 VAATA, KUULA, OSALE!

LEIA TAGAKAANELT VAJALIKUD KONTAKTID!

TOIMETUSE KONTAKT:

toimetus@reumaliit.ee

TOIMETAJA:

INGRID PÕLDEMAA

KEELEKORREKTOR:

TIINA JASINSKI

KOLLEEGIUM:

INGRID PÕLDEMAA

ERL, juhatuse esimees

AGNESSA SEPP

*Saaremaa Reumaühing,
ERL, juhatuse liige*

EVE-KAI RAUSSI

*Eesti Reumatoloogia Selts,
juhatuse liige*

TERJE KARP

ERL, finantsjuht

TIINA JASINSKI

Reumatoidartriidi tugirühm

NIINA SIIRMAN

*Põlva Reumaühing,
ERL juhatuse liige*

SILVIA PÜTSEP

*Reumatoloogia
Tervisespetsialistide Selts*

AIVE HIIETU

PR Concept, meediakonsultant

Kaane foto: Eesti Noorte Reumaliit



Foto: KAAREL
TIGAS

INGRID PÕLDEMAA
toimetaja

toimetus@reumaliit.ee



Tere, head REUMAKIRJA lugejad!

Mul on hea meel, et olete leidnud meie Reumakirja. Eelmine aasta oli väga töökas 30. tegevusaasta ja ilmus 4 väljaannet. Analüüsisime üheskoos tehtud ning oma ressursse ning edaspidi hakkab Reumakiri ilmuma kaks korda aastat - kevadel ja sügisel.

Käesolevas numbris on enamus teemadest seotud 12. mail toimuva Reumafoorumiga, mis on pühendatud liigesehaigetele lastele ja noortele. Esmakordselt toimub Facebookis ülekanne kliinilise psühholoogi Külli Muugi ettekandest.

Lastereumatoloogid näevad igapäevatoos süvenenud probleeme. Laste ja noorte vaimne tervis on aktuaalne teema. Kujutage ette nende laste ja noorte elu, kellel on pidev valu, väsimus ning nähtavad liigesekahjustused.

Kutsume üles lapsevanemaid ja noori meiega liituma, et olla üksteisele toeks ning üheskoos õppida, naerda ja ka nutta. Liigesehaigete laste ühingu on läbi aastakümnete olnud mitmeid säravaid eestvedajaid ning praegusel hetkel oleme jõudnud tagasi oma otsingutega. Kui sa tunned, et soovid kaasa lüüa ja panustada, siis palun anna julgelt teada.

Käesolevas numbris alustame ka Liigesehaigete laste ühingu tegemiste tutvustamisega alates 1996. aastast.

Lastereumatoloog Hille Liivamägi koos teiste juhtidega on kirja pannud olulisemad tegevused.

2014. aastal läbi viidud rahvusvahelises reumaatiliste haigete uuringus selgus, et haigusega tulevad paremini toime need noored, kellel on tugivõrgustik - vanemad, sõbrad ja tuttavad.

Juveniilsest idiopaatilisest artiidist ja hetkeolukorrast kirjutab lastereumatoloog Chris Pruunsild. Ta rõhutab oma loos patsiendiühenduste rolli vaja-likkust.

Pikemas usutluses räägib noor ema Serle oma elust haige lapsena, noorukina ning haige lapse emana.

Teine lugu on Siretiga, kes on Stene Prize esseekonkursi võitja. Tema lugu saavad kuulata ka kõik Reumafoorumil osalejad.

EESTI REUMALIIDUL on samuti vahepeal palju huvitavat toimunud. Veebruaris toimus Üldkogu ja arendusseminar Kuressaares. Jagame ka liikmesühingute tegemisi.

Seekord kirjutame ka kriisidega toimetulekust ning liigesehaigetele sobilikult toitumisest.

Teie mõtteid, muljeid ja arvamusi ajakirja teemal ootame aadressil:

toimetus@reumaliit.ee

Head lugemist!

Ingrid

REUMAFOORUM 2022 - LAPSED JA NOORED

Hübriidkonverents toimub 12. mail 2022 aastal Radisson Blu Hotel Olümpia konverentsikeskus. Reumafoorum 2022 võtab fookusesse lapsed ja noored.



Reumaatilised haigused tabavad lapsi ja noori sageli ootamatult. **Lapsed ja noored põevad enim ägedaid põletikulisi liigesehaigusi – artriiti ja spondüliiti** ning sidekoehaigusi nagu luupus.

Konverentsil räägime ka üleminekust täiskasvanuikka, laste saamisest reumaatilisel noorel ravi foonil ja haiguse kulust raseduse ajal. Räägime sellest, mida sellisel perioodil jälgida ja mida oodata ning kuulame ära ühe noore ema kogemusloo.

Eraldi teemadena käsitleme laste vaktsineerimist koroonaviiruse vastu ning räägime ka raskest COVIDist.

Kõige sagedasemast lapsea reumaatilist haigusest – juveniilsest idiopaatilisest artriidist ehk laste kroonilisest liigesepõletikust ning selle ravist räägime ka konverentsil. Juttu tuleb ka võimendatud valu sündroomidest lastel, rühiprobleemidest ja skolioosist ning spordiga seotud ülekoormusteemadest.

Loomulikult on haigestumine lastele ja noortele ka emotsionaalselt väga raske. Tihti on oma haigust ja fakti, et enam päris terveks ei saagi, väga raske aktsepteerida. Räägime konverentsil sellest, millist psühholoogilist tuge saab lastele ja vanematele pakkuda.

Liigesehaigete laste ravi toimub paljudel juhtudel suuremates keskustes ehk Tallinnas ja Tartus. Väiksemate linnade ja maapiirkondade lapsed on keerulises olukorras. Ravi saavad, kuid kuidas on igapäevaelu toetatud, kas taastusravi ja abivahendid on kättesaadavad? Psühholoogiline abi tagatud?

Reumafoorumil eesmärk on teadlikkuse tõstmine.

Liigesehaigete laste ja noorte toetamine oma kodukohas ja kogukonnas on oluline. Lisaks haigete vajavad tuge ka lähedased ja sõbrad. Palju olulist infot haiguste, ravi, taastusravi, toetuste ja abi kohta levib just ühenduste kaudu. Arstid keskenduvad vastuvõttudel ravimisele, kuid sellele lisaks on vaja toime tulla ka igapäevaeluga.

Kutsume kõiki huvilisi kuulama Facebooki vahendusel **kliinilise psühholoogi Külli Muugi loengut**. Oma ettekandes selgitab ta, kuidas püsivam tervisehädä mõjutab täiskasvanuid, lapsi ja kogu peret. Ta räägib ka mõistetest nagu psühhosotsiaalne abi ja pikaajaline psühhosotsiaalne toetus.



12. mail kell 11:30 - 11:50
Facebook live

PSÜHHOLOOGILINE TUGE LASTELE JA VANEMATELE

KÜLLI MUUG
KLIINILINE PSÜHHOLOOG
Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinik




LAPSEEA ARTRIIT VAJAB KIIRET AGRESSIIVSET RAVI



CHRIS PRUUNSILD
lastereumatoloog
Tartu Ülikooli Kliinikumi
lastekliinik

Lapseea artriit vajab kiiret agressiivset ravi. Lapseea juveniilne idiopaatiline artriit (JIA) vajab võimalikult kiiresti algavat agressiivset ravi, et võimaldada lapsele normaalne areng.

Kõige sagedasem reumaatiline haigus lapseas on **juveniilne idiopaatiline artriit (JIA)**.

Juveniilne idiopaatiline artriit **algab enne lapse 16 sünnipäeva** ja haigestumine on võimalik igas vanuses. Kõige nooremad patsiendid on olnud pisut alla aastased.

Sageli haigestuvad 1-3-aastased, sealhulgas rohkem tüdrukud. Teine sagedasem haiguse esmasavaldumise vanusegrupp on 11-15-aastased, ka nende hulgas on rohkem tüdrukuid kui poisse.

Kõige sagedamini esineb oligoartriit (1-4 liigese haaratus) – umbes 65-70% juhtudest. Polüartriiti esineb erinevatel andmetel 20-25%.

Oligoartriit võib peale kuuendat haiguskuud omandada polüartikulaarse kulu (st et esimesel 6 kuul on haaratud kuni 4 liigest ja seejärel lisanduvad 5., 6. jne liiges). Seda oligoartriidi alavormi nimetatakse laienevaks oligoartriidiks. Kui peale kuuendat haiguskuud uusi liigeseid ei lisandu, nimetatakse oligoartriiti püsivaks oligoartriidiks.

Tegemist on üsna individuaalse kuluga haigusega, mistõttu ei ole õige esimestel haigusnädalatel selle kulgu prognoosida. Siiski esineb mõni kliiniline ja laboratoorne tunnus, mille alusel võib arvata tõsisemat kulgu ja mis mõjutab esmast käsitlust.

Selleks on haiguse algus varases, väikelapseas, polüartriit kohe haiguse algusest või selle kujunemine peale kuuendat haiguskuud, positiivne reumatoidfaktor analüüsid, ülajäseme liiges(t)e haaratus, haiguse püsimine aktiivsena vaatamata varasele agressiivsele ravile.

Haiguse kulgemine polüartriidina – kas kohe algusest või peale kuuendat haiguskuud on alati tõsisema prognoosi näitaja. Haiguse alavormidest on raskema kuluga kindlasti ka pidevalt ägenev süsteemne artriit ja psoriaatiline artriit.

RAVI

Varane agressiivne ravi ja haiguse võimalikult kiiresti kontrolli alla saamine on olulised igas vanuses, et võimaldada lapsele normaalne kasvamine ja areng.

Väikelapseas algav polüartriit on reeglina üsna kiiresti kulgev, uusi liigeseid haarav. Arvestades väikelapse kehakaalu, jõutakse esmaste ravimitega kiiresti nende maksimaalsete lubatud doosideni ja neil juhtudel on haiguse aktiivsuse püsimisel sageli näidustatud **bioloogiline ravi**.

Väikelapseas on sage erinevate infektsioonide põdemine, mistõttu tuleb ravis teha pause (mitmeid ravimeid ei tarvitata infektsioonide ajal) ja see ei ole järjepidev.

Lapse kasvades kui saame põletiku protsessi kontrolli alla ja laps nii sageli enam ei põe, kujuneb pikem ja püsivam remissioon (haiguse vaibefaas).

Raskema kuluga süsteemne artriit algab samuti sageli väikelapseas. Puberteedieas toimuvad hormonaalsed muutused võivad hoida haiguse püsimist aktiivsena või võib tekkida ägenemine; tihti ka haigus algab selles vanuses.

Haigus võib kulgeda remissioonide ja ägenemistega, remissiooni kestus ja ägenemise tõenäosus on individuaalsed ja haiguse alavormist sõltuvad.

Ravi peamised alused on jäänud aja jooksul samaks, kuid lisandub uusi bioloogilisi ravimeid ja viimaste näidustuste ring laieneb.

DIAGNOOSIMINE

Viimastel aastatel on lastereumatoloogi vastuvõtule jõudmine ja haiguse varane diagnoosimine oluliselt paranenud.

Seoses **e-konsultatsiooni** kasutuselevõtuga jõutakse reeglina varakult vastuvõtule. Viimasel 2-3 aastal on uusi esmasjuhte olnud mõnevõrra vähem, mistõttu ei ole ka ootejärjekorrad pikad.

Esmatasandi arstidele on koostatud **artriidi käsitusjuhend**, mis peaks hõlbustama nende tööd ja toetama neid eriarstile saatmise vajaduse üle otsustamisel.



TAASTUSRAVI

Taastusravi **kättesaadavus** on jätkuvalt **riigi piires ebaühtlane**. SA TÜK lastekliinikus on hästi toimiv taastusravi meeskond, artriidhaigetele spetsialiseerunud füsioterapeudid ja Tartus on olemas ka alalõualiiigese piirkonna jaoks müofunktsionaalne terapeut, samuti on vastavad spetsialistid olemas Tallinna Lastehaiglas.

Aga **on maakondi, kus on raske pääseda esmasele taastusraviarsti vastuvõtule**, kust edasi suunatakse patsient füsioterapeudi vastuvõtule.

Kahes suuremas keskus on võimalik sagedamini ja regulaarselt füsioterapeudi vastuvõtul käia, väiksemates kohtades jääb palju patsiendile- perele iseseisvalt teha.

TÜSISTUSED

JIA patsiendid on ohustatud **kroonilisest silmapõletikust** – eesmisest uveiidist, mille tekkerisk on kõrgeim esimesel viiel haigus aastal ja eriti väikelapseas tüdrukutel tuumavastaste antikehade olemasolul.

Süsteemse artriidi korral võib süsteemne põletik lisaks liigestele haarata ka erinevaid siseorganeid, samuti on selle alavormi puhul oht kiire ja eluohtliku kuluga makrofaagide aktivatsiooni sündroomi tekkeks, mida iseloomustab äge põletikku vahendavate tsütokiinide vabanemine ja sellest tingitud kliiniliste ja laboratoorsete muutuste teke.

Ravimata jätmisel, ravi hilinemisel või selle toime puudumisel on oht liiges(t)e jäigastumiseks ja deformeerumiseks, mis võib kujuneda üsna kiiresti ja viia puude kujunemisele. Adekvaatse ravi või selle toime puudumisel on häiritud lapse normaalne kasv ja areng, sh sotsiaalne.

VAIMNE TERVIS

Lastereumatoloog näeb oma vastuvõtul samuti, et liigesehaigete noorte hulgas on **ärevushäirete ja depressiooni esinemine sagenenud**. Pandeemiast tingitud ühiskonna suletus ei sobinud paljudele – tekkisid raskused õppetöös, mis põhjustas kroonilist stressi, mille üheks tagajärjeks on erinevad valusündroomid.

Isoleerituse tingimustes ei levinud ka tavapäraseid sesoonsed viirused, mistõttu oli ravi võimalik teha üsna järjepidevalt, samuti oli sel perioodil lastel füüsiline koormus madal ning artriit püsis paljudel suhteliselt hästi kontrolli all. Samas on lapsi, kellel vaimse tervise probleemide tõttu jäi artriidi ravi unarusse.

Suur probleem on erialaspetsialistide – laste psühholoogide ja psühhiaatrite – nappus ja koormatus, mis raskendab nende vastuvõtule pääsemist. Laste psühholoogil on liigesehaigete laste käsitlusmeeskonnas alati olnud oma kindel ja oluline roll – krooniline põletikuline haigus põhjustab meeleolu muutusi ja raskusi igapäevategevustega toimetulekul.

LAPSEST TÄISKASVANUKS

Eesti Vabariigis saab laste reumatoloogi vastuvõtul käia kuni 19. sünnipäevani. Eraldi meeskonda ja spetsiaalset süsteemi meil täiskasvanute süsteemi liikumise protsessiks ei ole. Bioloogilist ravi saavad liigesehaiged liiguvad edasi „kolleegilt kolleegile“ – seda ravi viiakse läbi suurtes keskustes. Laste reumatoloog vormistab lõpp-epikriisi, mis on patsiendi digiloos uuele raviarstile nähtav, vajadusel antakse vajalik informatsioon lisaks edasi suusõnaliselt – raskemate haigete puhul.

Täiskasvanute reumatoloog teostab esmase põhjaliku tervisekontrolli, mõnes osakonnas ka statsionaarsetes tingimustes; bioloogilise ravi patsientidega tegelemisel on suur roll reumaõdedel.

TUGI PERELE

Patsiendiühendusel oli, on ja jääb oluline roll patsientide teavitamis- ja harimistöös.

Lastega töötavad eriarstid ja spetsialistid on aastaid korraldanud Liigesehaigete Laste Ühingu kaasabil uutele esmastele liigesehaigetele ja nende peredele õppepäevi, kus lektorid selgitavad haiguse olemust ja sellega seonduvaid probleeme ning nendega toimetuleku võimalusi.

Väga oluline on kroonilise haiguse puhul ühtekuuluvustunne, teadmine, et ei olda oma haiguse ja murega üksik, et on võimalik küsida nõu ja abi.

Patsiendiühendus saab sellist tuge pakkuda tugisikute näol, kelleks on mõni teine sama haigusega patsient või laste puhul kogemusnõustaja – teine lapsevanem.



[LiigesehaigeteLasteÜhing](#)

EULAR KONGRESS JA LUPUS EUROPE KONVERENTS



INGRID PÕLDEMAA
TOIMETAJA
ingrid@reumaliit.ee

1 - 4. juunini toimub EULARi kongress Kopenhaagenis. See on suurim reumatoloogia valdkonna koolitusüritus kogu Euroopas.

Euroopa reumaorganisatsioonide ühendav Euroopa Reumaliiga ehk **EULAR** (*European Alliance of Associations for Rheumatology*) korraldab igal aastal kongressi, kus osalevad patsiendid, tervisespetsialistid, arstid ja teadlased üle kogu maailma.

Igal aastal muutub programm ja lisaks teadusuudistele jagatakse kogemusi ja häid praktikaid.

Patsientide sessioonidel on seekord **põhiteemadeks:**

- Patsiendiinfo ja -koolitamine
- Patsiendiorganisatsioonide loomine ja arendamine
- Artriidi uuringud ja uuendused artriidi tervishoius
- Psühhosotsiaalne tugi
- Töö ja rehabilitatsioon
- Parimate kogemuste ja tavade kampaaniad

Kongress toimub seekord hübriidvormis. Meie liidust osaleb käesoleval aastal neli juhatuse liiget.

Kongress on alati suursündmuseks ning erinevate töögruppide kohtumispäigaks.

Allikad:

<https://www.eular.org>

https://congress.eular.org/pare_info.cfm

LUPUS EUROPE 33. Convention ehk konverents toimub seekord Belgias, **Leuvenis 18-20. juunini.**

Algselt oli kohtumine planeeritud Slovakkiasse, kuid liikmete tagasiside tulemusena muudeti toimumiskoht Euroopa keskmesse, ehk Belgiasse.

Meeskond on ette valmistanud sisuka programmi ühise teema - **- juurdepääsetavus** alla.

Luupushaigete ravis sai hiljuti Euroopa Ravimiameti poolt heakskiidu uus ravim **Anifrolumab**. Seetõttu on just õige ajahetk rääkida lähemalt tervishoiuökonoomikast. Patsientide koolitamine ja informeerimine on abiks kõikidele.

Järgnevatel aastatel on erinevates liikmesriikides ees uue ravimi registreerimise ja teenuste nimekirja lisamise protsess, kus on oluline roll ka patsiendiühendustel.

Lisainfo: luupuseselts@gmail.com

<https://www.eventcreate.com/e/luupuseuropeconvention2022>

TIME2RESEARCH



Heameel on teada anda, et meie liit on aktiivne kampaania ellu viija Eestis. Eelnevates aastatel keskendusime varajase diagnoosimise tähtsusele, tööväime säilitamisele ja töökoha kohandamisele. Käesoleval aastal on fookuses patsientide harimine ja kaasamine neid puudutavatesse teadusuuringutesse ja otsuste tegemistesse.

Meie liidust on kaks esindajat EULARi patsiendist uuringupartnerite (PRP) võrgustikus. Eesti on väike riik ning koostöös peitub jõud. Oktoobris on planeeritud koostöös Eesti Puuetega Inimeste Kojaga koolitus patsientide esindajatele ja kohtumised erinevatele osapooltega.

https://www.eular.ch/campaign_time_2_research.cfm



SERLE ROLETSKY

Seekordne lugu on ühest meie liidu pikaajalisest noorest liikmest, kes alustas oma teekonda laste ühingus lausa eelmisel sajandil



Serle abikaasaga. FOTO: erakogu

Olen põline tartlane, suure pere viies laps. Suur pere tähendab 9 venda ja 4 õde. Üles olen kasvanud Annelinna getos, nagu mu töökaaslasel aeg-ajalt naljatades on kombeks öelda. Kortermajad, nõukaajal mänguplatsiks ehitusplatsid - need olid kõige põnevamad.

Suurem osa päevast sai veedetud vabas õhus. Pallimängud, luurekas, puude otsas ronimine, kooli ajal ka matkamine. Mälupiltide järgi saan öelda, et lasteaia viimases rühmas hakkasin kaebama valu jalgades, ei jaksanud pikemalt kõndida.

Mäletan, et vanemad viisid mu Oru tänavas olnud lastehaiglasse, kus pärast vereanalüüsi andmist jäin haiglasse sisse, ilma vanemateta. **Mäletan nädalaid haiglas, vedruvoodeid, mille peal oli väga tore hüpata, lõputuid analüüsiandmisi ja kraadimisi ja erinevat värvi tablette.** kokatädi, kellel oli suurte jalgadega ämblik mütsi peal, peituse mängimist teiste lastega, arstide-tudengite delegatsioone minu liigeseid uurimas, toredat tädi Ennat, kes meiega võimles ja suurt koduigatsust.

Neid haiglasolemisi oli päris mitu ja kui oli, siis kui korraga nädalaid. Koolist palju puudumisi, just algusaastatel.

Ma ei mäleta, et minu haigus oleks mulle väga piiranguid seadnud. Tundsin end üsnagi tavalise lapsena. Vahepeal ka privilegeerituna, kuna koolis käimise asemel sain mõnikord isaga tema sõitudel kaasas käia, Tallinnas.

Teismelisena, vanust ei mäleta, ei pidanud enam ravimeid võtma ning kontrollis käima. Mäletan, et ülikooli ajal toimus taas ägenemine. Sellega oli raske leppida, olid erinevad hirmud ja lahtilaskmised-leppimised.

Analüüsid olid mul enamasti korras, aga valuga oli vaja toime tulla. Paaril aastal sain ka 40%-lise töövõimetuse. Kuna sellega kaasnes lisaraha ja vabu päevi, otsustasin neid ka sihtotstarbeliselt kasutada. Hakkasin pilateses ja joogas käima. Lisaks hakkasin teadlikumalt toituma. Tervis läks paremaks, ravimeid enam võtma ei pidanud.

Minu isal oli võitleja hing, on ka praegu. Enda vajaduste eest on vaja seista. Tema oli üks Laste ja Noorte Reumahaigete Ühingu asutajaliikmeid. Ühing korraldas igasuguseid üritusi. Põhiliselt olid need suunatud lapsevanematele. Lapsed said koos mängida. Isa sõnul sai ta ühingust moraalselt tuge.

Oluline oli saatusekaaslastega kogemuste jagamine. Samuti korraldati igasuguseid kohtumisi erinevate spetsialistidega.

Ühingu abil toimus ka minu elu esimene välisreis. Käisime, kokku neli eestlast, Rahvusvahelisel Noorte Reumahaigete Kongressil Taanis. Need olid silmaringi avardavad üritused ja suunatud noortele, st ka minule. Sai käidud sarnastel üritustel ka Saksamaal ja Norras. Nor

Norras kohtusid juhuslikult kaks Tartu ja kaks Tallinna noort reumahaiget, üks nende seast praegune Eesti Reumaliidu juht Ingrid Põldemaa. Koorus idee asutada Eesti Noorte Reumaliit. Läbi Noorte Reumaliidu tutvusime teiste noortega, kel ühised katsumused. Kogemuste jagamine on väga oluline.

Lisaks rahvusvahelistelt üritustelt saadud kontaktidele hakkas liikuma ka rohkem infot haiguse ja võimaliku ravi kohta, samuti selle kohta, kuidas iseennast paremini aidata.

Praegu enam Eesti Noorte Reumaliitu pole. Asutajad jäid vanemaks ning vajadused sellega seoses ka muutusid. Pereloomine. Enam polnud aega liidu töösse panustada.

Aga suhted on jäänud. Siiani käime Siljaga jalutuskäikudel - oleme vahel nagu teineteise tugiisikud. Mõistame teineteist. Oma pere on küll toeks, aga mingeid asju mõistab ainult see, kes on ise sarnast kogenud. Nii see lihtsalt on. Seetõttu olen väga tänulik, et Jumal on mind niimoodi erinevatesse olukordadesse juhtinud ja mul on inimesi, kelle poole saan haigusega seoses pöörduda.

Praegu olen 2 noormehe ja 1 piiga ema. Töötan kontorirotina tootmisettevõttes.

Esimese lapse ootele jäämine oli nagu võitlus ajaga. Vajalik oli ravimitest loobumine mõned kuud enne. Ja siis palvetad ja loodad, et kõik õnnestub enne uut haiguse ägenemist

Tänapäeval on teadmisi ja võimalusi rohkem. Kõik läks kenasti. Lapseootusaeg sobis hästi. Haigus ei andnud endast tunda. Kohe täiesti terve inimese tunne oli. Pärast lapse neljakuuseks saamist aga toimus ägenemine. Siis on kriitiline võimalikult kiiresti abi saada. Esimese kahe lapsega oli abi saamine sujuvam. Mõlema puhul oli abiks reumatoloogiga otsekontakti omamine ning tänu sellele õnnestus kiiresti vastuvõtule saada.



EULAR PARE 2009. a konverentsil osalevad noored Tallinnas, FOTO: Eesti Noorte Reumaliit

Viimase lapse puhul kujunesid asjalood aga keerulisemaks. Ma polnud aastaid reumatoloogi abi vajanud ning minu raviarst oli kolinud Tamme Erakliinikusse ning otsekontakti enam polnud. Ägenemise korral aga pole aega oodata üldjärjekorras pool aastat või enamgi ...või hea, kui üldse aegasid on. Närvikulu oli oma jagu. **Nüüd on olemas e-konsultatsiooni võimalus.**

Esimese lapsega on kõik uus. Oli soov, et kõik ideaalselt läheks, et laps saaks parima. Ema rinnapiim on lapsele parim. Aga kui võtta ravimeid, kas siis ka? Võitlesin süütundega. Kas ma olen hea ema, kui ei saa anda lapsele enda arvates parimat? Oli taas vaja enda jaoks väärtused ümber hinnata ja tasakaalu ning südames rahu otsida.

Sügisel täitis 20 aastat abielu. Plaanitud reisi asemel seisime hoopis silmitsi noorema lapse JIA diagnoosiga. Kuigi olen ise lapsest saati selle haigusega elanud, siis emana oma lapsele sellise diagnoosi saamine viib rivist välja. Võib küll arvata, et ma ju võiksin teada, mida see tähendab... Aga tegelikult ei tea.

"Üks asi on ise haige olla, teine asi on see, kui oma laps haige on..."

Usk ja kogudus on ka väga oluline abi minu jaoks olnud, aidanud oma vaimu eest hoolt kanda. Kõik on millegi jaoks, isegi kui ma praegu seda ei mõista.

SÕBRANNA SILJA SERLEST

Ma olen väga õnnelik, et kohtusin 20 aastat tagasi suurepärase, abivalmi, rõõmsameelse ja toetava Serlega. See, kui räägid oma haigusest endasugusega, on suur eelis, sest terved ei mõista meid alati nii. Imetlusväärne on, kuidas Serle tuleb toime oma kolme lapse ja pereasjade planeerimisega, kus on arvestatud kõigi hobisid ja vajalikke protseduure, lisaks veel ka vastutusrikka töö ja haigusega.

Kõigele päevas oma koht. Selle kõige kõrvalt tekitab nii sooja tunde, kui näed teda kirjutamas: "Mis teoksil? Mõte liikuda..."

Ma naudin neid ühiseid pikki jalutuskäike (nii palju, kui võimalik) looduses. Tal on suurepärase suhtlemis-ja arutlemisoskus. Leiame tihti koos lahenduse hetke muredele või probleemidele, mis on arenguks ja muutusteks vajalikud.

Serle on suure südamega ja on alati olemas, kui teda vaja. Ta märkab ja jätab meelde pisikesi, just teise osapoole jaoks olulisimaid asju.

"Mis kõige tähtsam: Olen õnnelik ja tänulik, et mu elus on selline suurepärase sõbranna Serle."



Serle perega talvemõnused nautimas, FOTO: erakogu

VESIVÕIMLEMINE



INGRID PRAKS

vesivõimlemise juhendaja
ingrid.praks@gmail.com

Vesivõimlemine on soovitatav operatsiooni-
järgse taastusravina, näiteks pärast puusa-
või põlveliigese vahetamist.

Vees liikumine on turvaline ja emotsionaalne kehalise liikumise vorm, millest igaüks leiab enda jaoks kasulikku ja tervistavat. Mõnele toimib vesi toonust tõstvalt, teised saavad enam pehmust liigutustesse või tunnetavad suurenevat energiat.

Vesi annab võimaluse tervislikku seisundit parandada ja toimib igaühe jaoks enamasti positiivselt. Vesivõimlemine sobib igas vanuses ja igasuguse füüsilise vormiga inimestele, sest pakub turvalisi, tõhusaid ja kasulikke harjutusi.

Vees võimeldes kasutatakse ära vee põhilisi füüsikalisi omadusi: erilist raskusjõudu, kandvust, hüdrostaatilist rõhku (mis hoiab rõhu liigeste ümber ühtlasena) ja takistust

Vesivõimlemine kasutab seda kõike, et suurendada keha jõudu ja painduvust, parandada aeroobset vastupidavust, kehaehitust ja lihaste toonust, koordinatsiooni, kehahoiakut ja liikumisoskust.

Vesivõimlemine tagab hea üldise füüsilise vormi ja annab kiiremini paremaid tulemusi kui teised võimlemise liigid.

Vees liikumise ajal töötab kogu keha palju tõhusamalt kui samalaadsete harjutuste puhul maismaal.

Vesivõimlemise puhul ei jää lihased valulikuks nagu enamasti spordisaalis treenides.

Vees kasutatakse kõndi, jooksu, hüplemisi ning jõuharjutusi, haarates kaasa kogu lihaskonda.

Liigutused on aeglasemad, kuna vee takistus aeglustab,

kuid samas ka intensiivistab liigutuste sooritamist. Samuti kiireneb ainevahetus, paraneb südame-veresoonkonna töö, areneb aeroobne töövõime, paindumus ja suureneb lihaskõhustus.

Vees harjutuste tegemine sobib eriti hästi ülekaalulistele, eakamatele ja liigesehaigusi põdevatele inimestele.

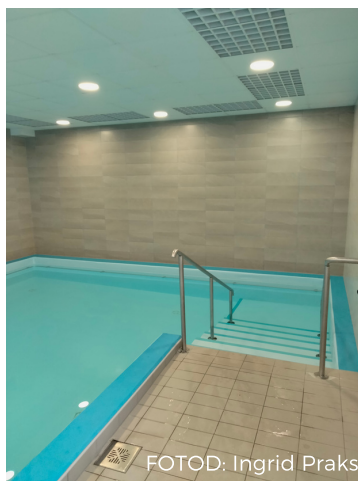
Kuna vesi vähendab liigeste koormust ja vees ollakse kergem, peetakse vees sooritatavaid harjutusi kõige sobivamaks just reumaatikutele.

Valu liigestes tekitab soovi hoida neid võimalikult liikumatult, aga kui liigeseid mitte kasutada, viib see liigeste, sidemete ja lihaste liikumisulatuse vähenemiseni ja aja jooksul ka nõrgenemiseni.

Liikumatus tagajärjel võivad lihased lüheneda ja muutuda kangeks, nii et inimene tunneb veelgi suuremat valu ja jäikust.

Regulaarne treening hoiab liigesed liikuvana ja see taastab ning säilitab painduvuse ja jõu, kaitseb edasiste kahjustuste eest. Vesi annab võimaluse harjutada pehmelt ja valu tundmata.

Vee kandvus on kehale toeks, vähendab liigestele langevat koormust ja võimaldab sooritada suurema ulatusega liigutusi. Vesi pakub ka vastupanu, mis suurendab lihaste jõudu.



FOTOD: Ingrid Praks

Harjutamise intensiivsus sõltub tervislikust seisundist. **Ägeda valu korral tuleb koormust oluliselt vähendada.**

Soovitatav on eelnevalt konsulteerida arstiga.

Liigesehaiguste korral on sobivaim **vee temperatuur 28-32 kraadi.**

Võimlemine vees peaks toimuma mõõdukalt aeroobsel režiimil **20-45 minutit.**

Tagasiside osalejalt:
Agnessa: **"Rütmavõimlemine sooja basseini vees sobib ideaalselt haigetele liigestele. Võimlemisharjutuste abiga on liigeste liikuvus paranenud."**

LIIGESSED JA TOITUMINE



LIIVIA LEIER

tervisenõustaja
toitumise alal
RTS juhatuse liige
liivial@gmail.com

5 toidukorda päevas: H + VP + L + VP + Õ.

Regulaarsed toidukorrad tagavad stabiilse suhkrutaseme veres, ei teki söömasööste ega õgimist.

Hea tervis ja endaga toimetulek on täisväärtusliku elu esmaseid tunnuseid. Selleks, et ennetada haigusi, säilitada ja edendada tervislikku seisundit on soovitusi mitmeid. Millest alustada? Mis on kõige olulisem? Millised soovitusel, otsused on jätkusuutlikud? Kas naabrinaise head soovitusel aitavad ka mind?

Kindlasti tuleb koostööd teha oma ala spetsialistidega. Arst, medõde, psühholoog, pädev toitumisnõustaja/terapeut – see on meeskond, kellega koos edasi minna.

On tegevusi ja otsuseid millega me saame ennast aidata. Need on otsused, mis puudutavad und, liikumist, hingamist, toitumist, kehakaalu ja hoolitsust vaimse heaolu eest. Geneetiline soodumus ja globaalses mõttes keskkonna muutused jäävad esialgu meie mõjutasalast välja.

Ka positiivne mõtlemine loob hea aluse otsuste tegemisel. Toitumisel on kasulik võtta seisukoht: Ma valin tervisliku toidu! ... selle asemel, et ma loobun sellest ja teisest.

Toitumine on üks olulisi mõjutusvahendeid meie tervise säilitamiseks ja edendamiseks. Tervise seisundite edendamiseks saame toitude ja menüü valikuga palju ära teha. Me saame edendada oma tervist tõstes teadlikkust, täiendades oma oskusi ja harjumusi.

Oluline on süüa nii palju, kui Su keha vajab ja ära kulutab. Söö vähem soolast, rasvast, suitsutatut, konserveeritud ja magusat, kuid loomulikult pole vaja loobuda kõigest "heast-paremast".

Olgu Su valik, kui Su tervis lubab, selleks puhuks võimalikult harv ja teadlik/kontrollitud kui otsustad maiustada.

KAALU KONTROLLI ALL HOIDMINE

Ülekaal on peamine riskifaktor tervise hoidmisel. Jah, me kõik teame seda! Kaalu langetamine võib aeglustada liigese hävinemist ja valu. Kuidas ülekaalu vähendada ja säilitada tervislik kaal? Alustada oleks hea väikestest muutustest.

ABIKS ON MEELES PIDADA TALDRIKUREEGLIT:

- pool taldrikust on täidetud kas värske ja/või hautatud köögiviljadega;
- veerand taldrikut on täidetud teravilja (täisterariis, -makaronid, tatar vms) või harva ka kartuliga;
- veerand taldrikut on täidetud nt kodujuustu, kana, kala, lihaga (ube soovitatatakse liigese haiguste, nt podagra korral, minimaalselt, nt 1 spl.)

5 TOIDUKORDA PÄEVAS: H + VP + L + VP + Õ

Seda valemit on tervise edendamiseks hea meeles pidada. Mida see valem tähendab?

Regulaarsed toidukorrad tagavad stabiilse suhkrutaseme veres, ei teki söömasööste ega õgimist.

VP – VAHEPALAD:

- puu-, köögiviljad, marjad seemnete pähklitega
- ise maitsestatud jogurt marjade, seemnete, kama, kakaoga
- võileib, sepik köögiviljadega
- kerge magustoit mida muidu oleksid sünnud põhitoidu juurde

H - HOMMIKUSÖÖK:

- erinevatest täisteraviljadest, -helvestest pudrud (veega keedetud), lisandiks kodujuustu, maitsestatud jogurtit, marju, seemneid
- munaroog köögiviljadega ja värske salat, lisandiks seemneid
- võileib, sepik ohtra köögivilja, hummuse, taimse määrdega



FOTO: canva.com

HOOAJALINE SOOVITUS

L – LÖUNASÖÖK:

- vali vaheldumisi erinevatel päevadel supi ja prae vahel
- eelista linnu- ja kalaliha veise- ja sealihale
- kasuta ohtralt köögivilju

Õ – ÕHTUSÖÖK:

- eelista taimse päritoluga toitu
- heaks valikuks on erinevad püreesupid, köögiviljahautised, kerged pudrud, pajaroad, salatid
- viil täisteraleiba, -sepikut erinevate hummuste, taimsete määretega

JOOGIKS:

Päeva jooksul joo piisavalt vett 1-2l/p, taimeteed, eelista naturaalselt täismahla (max 1kl/p), mahlale eelista puuvilju, marju.

KASUTATUD KIRJANDUS:

- Kuidas tulla toime artriidiga", A.Lynn Miller, 2008
- „Toitumissoovitused Artriidi leevendamiseks“, Marguerite Patten, Jeanette, Ewin, 2003
- „Toitu targalt“, Reelika Õigemeel, 2018
- „Tervis toidust“, Annely Soots, 2018
- „Gerontoloogia“ toimetaja Kai Saks, 2016, lk 158 „Eakate tervise toetamine tasakaalustatud toitumisega“, Annely Soots
- Tillmann, A., 2018, Mida süüa, et elada tervelt ja kvaliteetselt kõrge vanuseni?, Eesti Arst 2018; 97(5):263–268, <https://eestiarst.ee/mida-syua-et-elada-tervelt-ja-kvaliteetselt-korge-vanuseni/>
- Kivisaar, S., Reumatoidartriit ja toitumine, <https://www.tervisekool.ee/tervisekool/failid/File/lugemist/liigesed/Reumatoidartriit%20ja%20autoimmuunhaigused.pdf>
- Liiges.ee, <https://www.liiges.ee/toitumine>
- Tallinna Reumaühendus, <http://tallinnareumauhendus.ee/liikumise-ja-toitumise-pohitoed/>
- Tervise Arengu Instituut, <https://toitumine.ee/>
- Rahvatervise akadeemia, <https://rahvatervis.ee/?s=hapendatud+toidud>
- Haigekassa, RA ravijuhend, lk 23, 3.4. Komplementaarsed ja alternatiivsed teraapiad
- Sinikka Piippo, „Toit loodusest“

Kasuta võimalust,
korjates taimi
loodusest,
edendades tervist
ja head tuju!

Täienda menüüd lisaks harjumuspärasele kultuurtaimedele hooajaliste söödavate taimedega loodusest, mida saab kasutada nii toiduks, joogiks kui ka maitsetaimedena.

Looduslikud toidutaimed võivad mõjuda tervist edendavalt ja organismi puhastavalt ja sisaldada mineraalaineid, vitamiine, kiudaineid, fenoole, fütotoitaineid, eeterlikke õlisid, rohkelt bioaktiivseid aineid jne ja üldjuhul vähe kaloreid.

Tuntumateks esimesteks kevadisteks taimedeks on nt **naat, nõges, võilille-, raudrohu-, nurmenuku- ja ristikheinalehed.**



ÜHE PÄEVA NÄIDISMENÜÜ

HOMMIKUSÖÖK (ÜHELE)

Toortatrapuder 160 g
mustikad 100 g
kodujuustu 120 g
värske salat 230 g

TOORTATRAPUDER:

30 g kuivainet (3 kuhjaga spl)
250 ml vett

VALMISTAMINE:

- Pane vesi keema ja lisa keevale veele tatar. Vajadusel maitsesta vähese soolaga.
- Keeda aegajalt segades u 20 minutit. Lase haududa 10 minutit.

VÄRSKE SALAT:

frillise salat 100 g
tomat 50 g (1 väike)
redis 30 g (3 tk)
küüslauk 1,5 g (pool küünest)
till, petersell 1 peotäis
avokaadoõli 5 g (1 tl)
granaatõun 30 g (2 spl)
kuivatatud, purustatud koriandrit
vastavalt maitsele

VALMISTAMINE:

- Pese ja haki köögiviljad. Sega kausis kergelt, lisa avokaadoõli, granaatõun, maitseroheline, maitseained, vajadusel lisa soola ja pipart.
- Serveeri taldrikul eraldi puder, millele lisa mustikad, kodujuust ja värske salat.

VAHEPALA

puuviljasalat 200 g
brasiilia pähklid 10 g (2 tk)
mandel 2 g (2 tk)

PUUVILJASALAT:

Hiina kapsas 50 g (1 keskmine leht)
pirn 50 g (pool pirni)
õun 50 g (pool õuna)
mandariin 50 g (2 väikest)
näpuotsaga jahvatatud musta pipart

VALMISTAMINE:

- Tükelda pestud ja puhastatud mandariinid, õun, pirn ja Hiina kapsas.
- Sega kausis koostisosad ja lisa pisut pipart.

LÕUNASÖÖK

aedvilja wok 280g
riisi 200g
hautatud lõhe 80g

AEDVILJA WOK:

seller 50 g (1 väiksem vars)
tomat 100 g (1 keskmine)
paprika 50 g (pool paprikat)
porgand 50 g (1 keskmine)
sibul 25 g (1/4 mugulast)
küüslauk 1,5 g (pool küüsluguküünt),
till, petersell
oliiviõli 5 g (1 tl)

VALMISTAMINE:

- pese köögiviljad. Haki seller, paprika, tomat ja sibul, riivi porgand ja peenesta küüslauk. Kuumutatud pannile pane õli ja peenestatud küüslauk. Sega kergelt. Lisa hakitud seller, sibul, riivitud porgand ja hakitud paprika ja kõige lõpuks hakitud tomat.
- Lase köögiviljadel kaane all haududa 10 min, lisa till ja petersell, sega kergelt. Vajadusel maitsesta soola ja pipraga.

ÜHE PÄEVA NÄIDISMENÜÜ

KEEDETUD RIIS:

kuivainet riisi 40 g,
vett 300 ml

VALMISTAMINE:

- Lase vesi keema, puista riis vette, aegajalt segades keeda 20 min nõrgal tulel, vajadusel lisa vett,
- Lase haududa 10 minutit.

HAUTATUD LÕHE

lõhefileed 80 g

VALMISTAMINE:

- Pane kuumale pannile pisut vett ja aseta pannile lõhefilee. Lase mõlemalt poolt haududa seni, kuni kalamahl on selge
- Vajadusel maitsesta soola, pipra ja sidrunimahlaga.

VAHEPALA

juurvilja 100g
puuvilja 50g
pähklid 13g

VALI NEED:

nuikapsas 50 g, (¼ kapsapeast)
fenkol 50 g, (1 suurem küüs)
pirn 50 g (1/2 keskmisest)
kreeka pähkel 10 g (2 tervet)
sarapuupähkel 3 g (3 tk)

VALMISTAMINE:

Pese ja viiluta kangideks
nuikapsas, fenkol, pirn.



ÕHTUSÖÖK

Kõrvitsapüreesupp 500 ml

KÕRVITSAPÜREESUPP:

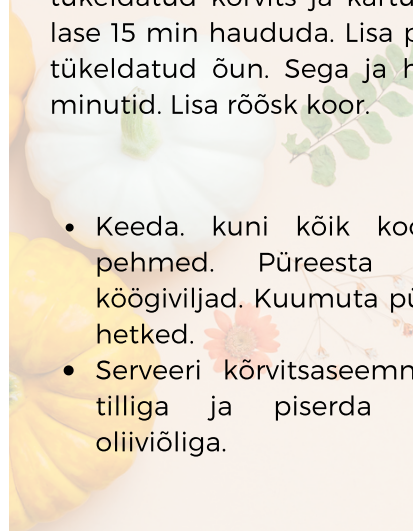
kõrvits 250 g
kartul 100 g (1 keskmine)
õun 50 g (1 väike)
sibul 25 g (¼ mugulast)
küüslauk 3 g (1 küüs)
karri pool tl
ingver 1 cm jupp
peotäis tilli
rõõsk koor 50 ml
vesi 250 ml
kõrvitsaseemned 10 g (1 spl)



VALMISTAMINE:

Kuumuta potis õli, hauta kergelt purustatud küüslauk, hakitud sibul ja ingver. Sega ja lisa puhastatud, tükeldatud kõrvits ja kartul. Lisa vesi ja lase 15 min haududa. Lisa puhastatud ja tükeldatud õun. Sega ja hauta mõned minutid. Lisa rõõsk koor.

- Keeda, kuni kõik koostisosad on pehmed. Püreesta saumikseriga köögiviljad. Kuumuta püreed mõned hetked.
- Serveeri kõrvitsaseemnete, hakitud tilliga ja piserda mõne tilga oliiviõliga.

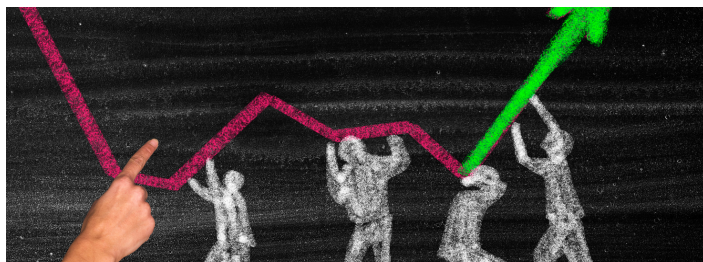


KRIISIDEGA TOIMETULEK



SILVIA PÜTSEP

psühholoog, Reumatoloogia
Tervisespetsialistide Selts
silviaputsep@gmail.com



Igapäevaselt me ei mõtle, mida tähendab kriis, nii nagu me ei mõtle ka sellest, kuidas me hakkama saame erinevate kriisidega. Seoses sõjasündmustega Ukrainas olen ka ise rohkem rääkinud oma klientidega erinevatest kriisidest ja toimetulekust kriisiolukorras. Aga mitte ainult sõjaolukord pole kriis, kriisi alla võib paigutada palju erinevaid elusündmusi, mis on elukorraldust muutuva iseloomuga, nt koolimine, abiellumine, lahutamine, truudusetus, liiklusõnnetused, töötus, majandusraskused, raseduse katkemine jm.

Enamus inimesi on ise kogenud erinevaid variante, mis klassifitseeruvad kriiside alla.

Igapäeva elus me tavaliselt ei mõtiskle, et vaat nüüd on meil kriis või me oleme kriisisituatsioonis, sest tihti elumuutvad olukorrad on edasiviivad, möödapääsmatud ja ka positiivsed, samas vähemal või suuremal määral stressitekitavad.

Kuid on ka kriise, mis lisaks sellele, et on elumuutvad, võivad olla ka väga traumaatilised ja vajavad nii psühholoogi ja tihti ka psühhiaatri abi. Traumaatilisteks kriisideks võibki pidada kõiki sündmusi mis on juhtunud ootamatult, tekivad abitust ning kannatusi ja on tugeva mõjuga inimpsüühikale. Täna päeval on väga aktuaalsed teemad teise riiki

ja linna kolimine, napilt õnnestusest pääsemine, vägivald, rünnakud, tulekahjud, lähedase surm, kas enda või lähedase inimese haigestumine. Ka kõik need on kriisid.

Kriisi sattunud inimesi võiks teadlikult jälgida, sest kriisi sümptomid ei pruugi avalduda üldsegi mitte kohe ja tihti mingi aja möödudes tabab inimesi posttraumaatiline stress. Seda võiks ka teisisõnu väljendada nii, et kriisi sattumine jõuab kohal lausa tükk aega hiljem.

KUIDAS SIIS ÄRA TUNDA KRIISIS INIMEST ?

Kriisis inimese saame ära tunda, kui ta tunneb hirmu ja tal on ärevuse tunne. Tihti nad kas tunnevad ise end süüdi või süüdistavad teisi, neid vaevab unetus, värisemine ja neil võivad olla füüsilise valu sümptomid.

KUIDAS ME SAAME ABIKS OLLA KRIISIS INIMESELE?

Oluline on nende kuulamine ja lihtsalt olemas olemine, vajadusel ka abistamine igapäevaste toimingute tegemisel. Tuleks anda lootust ja turvatunnet, et inimene ei tunneks ennast üksinda oma murega, vajadusel ka aidata leida professionaalset abi.

Kui täiskasvanutel ja lastel on raske verbaalselt oma tundeid väljendada, siis võivad nad ka kirjutada, maalida, joonistada ja kuulata muusikat.

Sellised tegevused rahustavad ja nii leiame abivajajaga paremini kontakti.

Alati võib pakkuda ka teha midagi füüsilist, nt jalutada või õues olla, sest füüsiline tegevus suurendab õnne hormoonide teket organismis.

Soovitan kõigil mõtiskleda kriisi olemuse üle, sest nii on meil ise kergem kriise ületada ja ka olla toeks inimestele kes on haigestunud, õnnetusest pääsenud, kaotanud kodu või lähedased ja vahetanud riiki, kus elada.

Reumaatiku esimesi kriise on diagnoosi saamine. Paljud haigused tulevad ja lähevad, aga reumaatilised haigused tulevad selleks, et jääda. Mida kiiremini me saame professionaalset abi, mida rutem lepime tekkinud olukorraga ja valime endale sobiva elustiili, seda kiiremini me kriisist taastume.

Heas koostöös reumatoloogi ja reumaõega ning järgides reumaatikule sobivat elustiili saame me paremini hakkama kriisidega, mis on reumaatiku elus.

Kui aga on näha, et on kadunud eluisu, tekkinud unetus, liigne alkoholi tarbimine või mälu-probleemid, siis oleks väga hea, kui saaks kriisis olevat inimest suunata või aidata professionaalsete abipakkujate juurde, kelleks on vaimse tervise öed, psühholoogid ja psühhiaatrid.

Püsige terved ja jõudu kõigile, kes peavad elus ületama kriisisituatsioone.

KUIDAS REUMAATILISE HAIGUSE RAVI ON MÕJUTANUD MINU TULEVIKU OOTUSI



Siret naeratamas elule. FOTO: erakogu

Ma olen 33- aastane. Ma sündisin Viljandis, ühes kauneimas Eesti väikelinnas. Elu aga tõi mind Tallinnasse, siin alustasin oma tööeluga ning siia olen rajanud ka oma kodu.

Töötan Eesti Rahvusringhäälingus TV programmide detailplaneerijana, kuid hetkel olen emapuhkusel ja minu põhitöökoht on olla suurepärase ema oma aastasele tütrele.

Armastan mängida koos oma beebiga, meeldib kuulata podcaste, kodu sisustada, leida huvitavaid nišše, mis muudavad kodu omanäolisemaks ning hubasemaks, samuti meeldib küpsetada magusaid kooke (pea kõik lapse minisünnipäevad 1 kuud – 10 kuud olen meisterdanud ise).

Kookide söömine on samuti üks meelistegevus. Viimasel ajal on minust saanud lausa master chef. Minu kireks on leida uusi retsepte ning mahedaid juurvilju, puuvilju, liha, et valmistada täisväärtuslikud road oma perele, arvestades kõiki vajadusi.

Ma sain informatsiooni Edgar Stene Prize konkursi kohta Facebookist Eesti Reumaliidu leheküljelt. See oli minu jaoks kui märk kõrgemalt, et pean selles osalema. Kirjutamine oli minu jaoks teraapiline, ja mingis mõttes ka vabastav tegevus. Eesmärk, miks oma kogemust jagada soovisin, oli julgustada noori diagnoosiga naisi saama emaks.



ALGUS

Kolmkümmend ja diagnoos – reumatoidartriit. Ei tulnud just ootamatult, kuid piisavalt ebaviisakalt minult luba küsimata. Olin juba lapseas saanud penitsilliini süste ja hüdroksüklo-rokviinsulfaadi (Plaquenil) paari-aastase ravikuuri. Tol hetkel sain verenäidud kontrolli alla ja elasin rõõmsalt edasi. Samuti on see haigus geneetilise loomuga (loe piltlikult öeldes geneetiliselt teel serveeritav). Need kaks tegurit ja tugev vaimne pinge nimega stress, olid põhjusteks „meeldivaks” taaskohtumiseks ja minu elu suurimaks väljakutseks.

Olen haigusega koos elanud nüüdseks kolm ja pool aastat. Väga pikka ühist minevikku meil ei ole ja kindlasti ei ole ma veel haiguse kõiki tahke kogenud ning tundnud. Küll on see piisav aeg, et õppida oma keha kuulama, et võimalikult kenasti koos läbi saada ning selles elus rahumeelselt elada.

ELUMUUTUS

Enne raviga alustamist nutsin palju ja olin paanikas, ei suutnud leppida juhtunuga.

Rubriik "MINU LUGU" toob lugejateni reumaatilise haigusega inimeste lood. Seekord jagab oma lugu Stene Prize esseekonkursi võitja, noor ema SIRET SILM.

Mõtlesin pigem negatiivseid mõtteid ja ei tahtnud leppida. Olin ju olnud pool aastat tagasi täiesti terve noor inimene ja ravimeid tarbisin vaid äärmisel juhul.

RAVI

Esmaseks raviks sain kena kokteili: sulfasalasiini, metotreksaati, hüdroksüklorokviinsulfaati ja prednisolooni. Eialgu väiksemates kogustes, kuid soovitud tulemuse jaoks tuli doosi suurendada. Ravi toimis, kuid siiski aeg-ajalt olid liigesed paistes ja valulikud. Elu oli täpselt nii, et ei teadnud, mis homme päev toob.

Kolme aasta tagusesse aega tagasi vaadates, oli kõige raskem diagnoosiga leppimine. Ja kui ravimid ei toonud oodatud kergust, siis seda enam oli vaimselt väga keeruline. Kui uurisin raviarstilt psühholoogilise abi kohta, sain üllatuda, et selline teenus ei ole ette nähtud.

Kas see, kui emal on sama haigus, tähendab seda, et oled piisavalt kõrvalt näinud ja juba tead, kuidas selle haigusega elamine on? Hästi, midagi sa kindlasti tead aga iga inimene on indiviid ja haigus kulgeb erinevalt. Aga mida peaks tegema inimene, kellel ei ole esinenud varem perekonnas antud haigust?

Kõik need küsimused, hirmud ja nutuhood. Mina sain tuge oma emalt.



Tagantjärgi mõtlen, kui isekalt halb mõte oli emaga nii aus olla. Tema ju teab, kui valus ja raske on selle haigusega elada ja näha seda kõike kordumas ka oma tütre peal, ei olnud kindlasti tema jaoks kerge.

Kuni 2020 aasta kevadeni olin sama raviskeemi peal. Suve alguses jäin oma esimese lapse ootele. Tänu kõikide ravimite manustamise uljale katkestamisele, tekkis väike ägenemine raseduse alguses ja et käed näeksid uuesti käte moodi välja, tuli teha palavikku alandavad süstid ning jätkata väikeses koguses prednisolooniga. **Minu elu võiks olla jäädavalt nagu kolmandal trimestril. Sellel perioodil tundsin end kui terve inimene.**

Pärast sünnitust sain tunda taas liigesehaiguse võimast ägenemist. Olime arstiga küll juba ette planeerinud koheselt alustada bioloogilise raviga, kuid siiski toimus ägenemine nii kiiresti, et õigeaegselt alustada ei õnnestunud. See ei olnud kerge aeg. **Taas need hommikused nutuhood, nüüd juba põhjustatud oma saamatusest imikut tõsta, riietada, toita.**

Neil hetkedel oli toeks mulle minu elukaaslane, lapse isa. Kuna tegemist oli ka pandeemia ajaga (Covid19), siis selle tõttu viibis mees kodukontoris.

Oma tööandjaga kokkuleppel õnnestus tal distantsilt tööd teha ja samal ajal lapsel mähkmeid ja riideid vahetada ning teda vannitada (loe: mind abistada) lausa kaks kuud. Mina samal ajal püüdsin end liikuma sundida ja aeglubis elementaarsete hügieenitoimingutega hakkama saada.

Kahe kuu möödumisel hakkas ravim toimima ja sain tunda end taas inimesena, mitte kange robotina. Sellistel hetkedel motiveeris end liikuma saada pisike abitu lapseke.

Hästi oluline on voodist välja koperdada (loe: roomata) ja enda liigeseid liigutada.

Bioloogiline ravi – etanertsept. Hakkasin end süstima iga seitsme päeva tagant, nii nagu ravimijuhend ette näeb. Minule aga sobis süste iga viie päeva tagant. Soovitud tulemus andis end oodata kaks kuud, kuid oli ootamist väärt. Siiani bioloogilisel ravil olles tunnen end väga hästi. Kahju on ainult sellest, et kui aastaid tagasi diagnoosi sain, ei alustatud koheselt bioloogilise raviga.

Muretsemine ja negatiivsus teevad enesetunde ainult hullemaks, seda olen kogenud kahjuks läbi enda tervise. Otsin pidevalt elus positiivsust!

Nüüd privilegeeritud seisus imetava emana, saan seda proovida. See pidavat olema kõige kahjutum rinnapiima lapsele. Kohe, kui lõpetan imetamise, kaob ka võimalus bioloogilist ravi jätkata. Sellest on nii kahju, kuna see mõjub väga hästi ja elu on hetkel täisväärtuslik. Julgen arvata, et selle ravimiga oleksid minu tulevikuvaated hoopis ilusamad.

Kuidas reumaatilise haiguse ravi on mõjutanud minu tuleviku ootusi?

Ravi mõjutab tuleviku ootusi positiivselt. Ilma ravita ei kujutaks ma oma elu ette. Ravimid siiski annavad selle lootuse ka tulevikus end hästi ja täisväärtusliku inimesena tunda. Muidugi olen kursis sellega, et igal ravimil on omad kõrvalmõjud, aga pole vaja negatiivseid mõtteid mõlgutada ja selgeltnägijana oma võimeid proovile panna.

Pooldan kindlasti tervislikke eluviise, see on üks väga tähtis toetav tegur ravi kõrval. Selle all mõtlen ma nii oma füüsilise keha eest hoolitsemist kui ka tervislikku toitumist. Keha tuleb hoida toonuses. Kehaline liikumine, väikeste raskustega trenn teevad liigestele head.



Siret tütreaga. FOTO: erakogu

TERVISLIK TOITUMINE

Tervisliku toitumise all pean silmas suhkrut ja gluteeni eemaldamist oma toidulaualt. Enda nahal proovitud, kuidas šokolaad aitab kaasa põletikuliste protsesside tekkimisele. Kui maiustad, siis järgmisel päeval on tunda liigestes kangust. Toidulaud tuleb hoida võimalikult aluseline. Palju juurvilju, puuvilju, vähem punast liha, nisu ja valget suhkrut. Keha eest hoolitsemise kõrval on ka oluline oma vaimu eest hoolt kanda.

EMOTSIOONID

Minu puhul on tegemist väga tundliku inimesega. Minu keha on väga vastuvõtlik igasugustele erinevatele negatiivsetele emotsioonidele, mida endasse koguma hakkab ja ei oska läbi filtreerida. Ei oska kuulata teiste inimeste tervise muresid nii, et see hiljem ei hakkaks mind mõjutama. Paljud tervisemured olen kindlasti endale ise külge mõelnud.

Kokkuvõtteks, minu ravi koosneb etanertseptist, liikumisest, keha toetavast toidust ja positiivsetest emotsioonidest.



Hetkel beebi eest hoolitsemise kõrvalt ei jää väga palju aega enda asjadega tegelemiseks. Rohkemate inimeste kogemuste kuulamiseks sooviksin lähitulevikus kontakti otsida Euroopa Reumaliiga noortega (EULAR Young PARE). Enda ümber sarnaste terviseprobleemidega inimeste omamine toob kindlasti kaasa head energiat.

Olen ikka vahest leidnud end mõtlemast, mis minust saab? Kas haigus ühel päeval näitab taandumise märke, kas ta võiks end tunda mugavalt remissioonis koos minuga? **Kas tulevikus on lootust olla täisväärtuslik töötaja 100% töövõimega?**

Kolme aasta tagusesse aega tagasi vaadates, oli kõige raskem diagnoosiga leppimine. Ja kui ravimid ei toonud oodatud kergust, siis seda enam oli vaimselt väga keeruline. Kui uurisin raviarstilt psühholoogilise abi kohta, sain üllatuda, et selline teenus ei ole ette nähtud.

Kui olen kurb ja nukrutsen, siis mul **on olemas lähedased, kellele saan toetuda.** Minu suurimateks julgustajateks ja lohutajateks on minu ema ja minu elukaaslane. Nad on täiesti erinevate lähenemistega.

Ema oma armsa positiivse hoiakuga, lohutab ja annab nõu, mida ma teha võiksin või proovida, et valu leeveneks. Ja siis minu elukaaslane oma konkreetse oleku ja hääletooniga. Mõne teise jaoks võib see tunduda karm ja liiga järsk aga minu toob see tagasi olema rahulik ja leppima olukorraga.

Ja oleme ausad, kui vaatan peeglist, siis näen oma silmaga, et vastu vaatab mulle sealt kena, terve naine.

Elu läheb edasi, nii nagu ette nähtud, nii ka läheb.

Kõikide ootuste ja lootuste juures tuleb jääda positiivseks. Minu eesmärgid on sellest haigusest õppimine, enda arenemine, oma emotsioonidega hakkama saamine ning nende juhtimine. Haigusest olenemata täitus minu unistus - sain emaks.

Tuleb olla oma armsale tütrele eeskujuks. Kindlasti motiveerib see mind ajama selg sirgu ja näitama end rõõmsameelse elujõulise naise ja emana. Soovin anda talle edasi teadmise, et alati on olemas lahendus ning iga raskus õpetab ja teeb tugevamaks.



Mis on muutunud pärast essee kirjutamist?

Esseesse panin kirja enda mõtted ja teadmised, mis mul sel hetkel olid. Kuid elu ikka kipub õpetama, ja ka mina olen saanud veidi targemaks.

Vähemalt selles osas, et mulle jääb siiski pärast imetamist **võimalus bioloogilise raviga jätkata.** Tegelikult näeb raviplaani ette bioloogilist ravi kombineeritult mõne muu ravimiga, näiteks metotreksaadiga.

Olin arstivisiidilt meelde jätanud vale jutulõigu. Et pärast kõike tuleb minna tablettide juurde tagasi, mäletamata seda, et koos bioloogilise raviga. Sedasi üheskoos on ravi mõjusam, sest tegemist on siiski väga raske haigusega.

TEADLIKKUS

Loomulikult on raviskeem patsiendikeskne, sest iga haigus kulgeb veidi erinevalt ja iga inimene talub ravimeid erinevalt.

Sooviksin oma eksimuse välja tuua, kuna kindlasti on teisi, kes on saanud arstist valesti aru või ei ole osanud piisavalt selgitusi küsida.



Kahjuks ei oska ma hetkel jagada, milline saab olema täpselt minu raviskeem. Kuid midagi väga olulist tuleb mul veel enne läbi teha. Nimelt olen taas õnnistatud seisus.

Tegelikult oli mul algusest peale soov ka teine põnn saada. Kuna bioloogilise ravi ajal on lubatud nii rasestuda kui ka raseduse ajal ennast süstida, oli otsust teha väga lihtne.

Hetkel on raseduse tõttu haigus pealetükkimatu ning saan ravimit süstida enda äranägemise ja tunde järgi, üldjuhul kas seitsme või kümne päeva tagant.

Loodan väga, et kolmandal trimestril saan täielikult ravimivaba olla. Aga seda näitab aeg.



Kui tunned loost ära enda või plaanid emaks saamist, siis tea, et sama kogemusega inimene on lähedal...

**Sireti kontakt:
siretsilm@gmail.com**

PÕLVA REUMAÜHING

PÕLVA REUMAÜHINGU KEPIKÕNDIJAD

Põlva Reumaühingu tublimatel kõndijatel on pikaajaline traditsioon hommikuti koos minna Intsikurmu radadele kepikõndi tegema.

Tervisliku liikumisega saab alustada igas vanuses. Kõigil on kasulik viibida värskes õhus, mida käimispäevad metsas just võimaldavadki. Kõik see suurendab positiivset mõtteviisi, pakub head seltskonda ja aitab olla õnnelikum. Füüsiline aktiivsus tugevdab tervist ja pikendab eluiga. Parema tervise aitab aga elust rõõmu tunda.

Tekst ja foto: NIINA SIIRMANN



Just liikumine aitab olla tervem. Vähene kehaline aktiivsus suurendab ka haigestumist. Kõik peavad hakkama endale teadvustama regulaarse liikumise vajalikkust, mis parandab enesetunnet, aitab võidelda ülekaaluga ja ennetab paljusid kroonilisi haigusi. Samas ka soodustavad kooskäimised suhtlemist teistega, mis aitab olla optimistlikum ja rõõmsameelsem.

PÄRNU REUMAÜHING

31. märtsil toimus Pärnu Keskraamatukogus **TEABETUND elanikkonnale**. Peale pikka pausi oli see esimene teabeõhtu. Korraldajateks olid Pärnu Reumaühing, Eesti Reumaliit ja Ödede Liit. Reumaõde ja kohaliku ühingu juht Kersti Ossaar rääkis osterporoosi ennetusest, ravis ja igapäevasest toimetulekust. Teine teema oli pühendatidabivahendite korra muutmisele. Pille Aljaste Tallux Orto OÜst rääkis 2022. aastal kehtima hakanud individuaalsete tallatugede ja ortooside hüvitamisest ja digiresepti väljastamisest. Nüüdsest on vajalik arsti poolt väljastatud digiresept. Teabetunni lõpus jagati infot ortopeedilistest jalatsitest ja hüvitamise nõuetest. Suur tänu osalejatele ja kohtume peagi uuesti Pärnus.

Tekst: INGRID PÕLDEMAA



KEVADINE VÄLJASÕIT

Jõgevamaa Radikuliidi- ja Reuma Ühingu naised käisid 4. mail väljasõidul Ida-Virumaale. Koos veedeti lõbusalt aega ja nauditi loodust ning head sööki. Esmalt külastati Kalvi mõisa ümbrust, kus tehti ka piknik.

Bussist välja tulles tervitas naisi suur karulaugu väli, mis kohe silma sarama lõi. Kõigil oli võimalus endale karulauku ka koju kaasa korjata.

Edasi suunduti Valaste jurga vaatama. Aega veedeti ka Ontika pangal jalutades. Lõunapaus tehti restoranis Tulivesi, kus peeti spontaanne koosolek ühingu murede ja rõõmude arutamiseks. Pärast lõunapausi peatuti hetkeks Rakveres ning seejärel suunduti koju. Soe kollane päike paistis terve päeva ning koju jõudes oli kõigil hea tuju.

Tekst ja foto: KAJA HANSING



LIIGESEHAIGETE LASTE ÜHING

REUMAHAIGETE LASTE JA NOORTE ÜHING AASTATEL 1995 - 2013

Kroonilised liigeshaigused on ühed sagedasemad lapse- ja noorukieas tekkivad haigused, mis adekvaatse ravi ja profülaktika puudumisel võivad viia puude tekkimisele. Vältimaks puude kujunemist on puhtmeditsiinilise ravi kõrval oluline koht füsioteraapial, haigete laste ja nende perede psühhosotsiaalsel nõustamisel, juhendamisel ja koolitamisel.

Krooniliste liigeshaigustega laste ja noorte ning nende perede abistamiseks viidi läbi Eesti Teadusfondi toetusel Tartu Ülikooli eripedagoogika osakonna poolt, koostöös lastekliinikuga, uurimistöö, selgitamaks välja psühho-sotsiaalsete probleemide esinemist ja abi vajadust. Antud uurimistöö tulemusi arvestades asutati proua Regina Toomi eestvõtmiselgrupi lastevanemate (Tõnis Mets jt.) poolt ja raviarsti Hille Liivamägi töösse kaasamisel Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu. Ühingu liikmeteks olid Juveniilset idiopaatilist artriiti (JIA) põdevad lapsed ja nende vanemad, aga ka mõned reumatoidartriiti (RA) põdevad haiged, raviarstid, toetajaliikmed.

Esimene kogunemine toimus juba 1994. a. oktoobris mõttega luua liigeshaigetele lastele, noortele ja nende vanematele kooskäimise võimalus, kus nad saaksid üksteisega suheldes vahetada kogemusi, kus koolitusprogrammiga saaks laiendada lastevanemate teadmisi haigusest ja ravi võimalustest ja kus ei puuduks ka meelelahutuslik osa lastele.

Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu on ametlikult registreeritud vastavalt Eesti Vabariigi Valitsuse määrusele 10. augustist 1994.a. nr. 290 09.märtsil 1995.a. Registreerimisnumber 64821071.

Foto: Liigeshaigete Laste Ühingu



Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu esimeseks esimeheks sai Regina Toom – Paavel. Aastate jooksul on esinaised vahetunud ja hetkel on juhiks Ilona Regonen.

Pikaajalised juhatuse liikmed: Enna Sikk, Ester Sõtšova, Hille Liivamägi, Liisi Toom, Signe Kaljapulk, Serle Hanni -> Roletsky, Ilona Regonen, Ülle Kullamaa, Kersti Rooms, Helen Udras, Annika Ossipova, Galina Kreitzberg jne Liisi Toomi ja Serle Roletsky (Hanni) algatusel on ühingu võrsunud hiljem ka Eesti Noorte Reumaliit.

Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu üks prioriteete on JIA haigete laste ja noorte ning nende perekonna, sõpraderingi ja tuttavate toetamine võitluses raske kroonilise haigusega. Oluline on aidata vältida suuremate tüsistuste ja puude tekkimist/süvenemist, aidata ületada psühholoogilisi ja sotsiaalseid probleeme.

Lisaks pakkuda liikmetele meelelahutuslikke üritusi sarnaste probleemidega laste seltsis, luua kontakte sarnaste organisatsioonidega välisriikidest teadmiste ja kogemuste jagamiseks.

Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingu poolt korraldati 2 x aastas suviseid/talviseid õppelaagreid loengute programmiga lastevanematele ja meelelahutusliku osaga lastele.

Lisaks pakkuda liikmetele meelelahutuslikke üritusi sarnaste probleemidega laste seltsis, luua kontakte sarnaste organisatsioonidega välisriikidest teadmiste ja kogemuste jagamiseks.

Suve- ja talvelaagrid on toimunud:

- 1995 – Orissaare (I suvelaager), Karaski (I talvelaager)
- 1996 - Porkuni, Kääriku, Soomes Taivassalos
- 1997 – Keila-Joa (suvelaager)
- 1998 – Karaski (talvelaager)
- 1999 – Pärnu (suvelaager), Otepää (talvelaager)
- 2000 – Luua (suvelaager), Piiri Kääriku lähedal (talvelaager)
- 2001 – Haapsalu (suvelaager), Valtu, Kaiu (talvelaager)
- 2002 – Keila-Joa (suvelaager), Türisalu (talvelaager)
- 2003 – Käsmu (suvelaager), Tartu (talvelaager)
- 2004 – Tõstamaa Selistes (suvine õppelaager), Kääriku (talvine õppelaager)
- 2005 – Toila Sanatoorium (suvelaager), Ala-Rõuge (talvelaager)
- 2006 – Mändjalal Saaremaal (suvelaager, 30.06.02.07.2006)
- 2007 - Kivi talu Viljandimaal (suvelaager) ja Karupesa Otepääl talvelaager)
- 2008 – Peipsi ääres (suvelaager) ja Elva lähedal Waide Külalistemaja (talvelaager)
- 2011 - Nõo kool (suvelaager)

.....



LIIGESEHAIGED LAPSED



foto: Liigesehaigete Laste Ühing

Teabepäevad esmahaigestunud laste vanematele.

Alates 2007-ndast aastast toimusid RHLNÜ tegevuse raames igal kevadel ja sügisel teabepäevad, esmahaigestunud laste vanematele ühapäevaste koolitustena, nii Tartu kui ka Tallinna lastehaiglas.

Teabepäevade eesmärk oli pakkuda lisainformatsiooni ja vastuseid küsimustele juveniilsesse idopaatilisse artriiti (JIA) haigestunud laste peredele ja vanematele, millele tavapärase arstiviisiidi jooksul vastata ei jõutud. Ravi efektiivsuse aluseks on arsti ja patsiendi koostöö ja usalduslik suhe.

RHLNÜ õppelaagrite ja teabepäevade loengute temaatika:

1. Reumaatilised haigused lapseas, JIA, ravi võimalused. Uue ravimite grupi - bioloogiliste ravimite tutvustamine ja kasutamise võimalused. Alates oktoobrist 2004 õnnestus SA TÜK Lastefondi toel (suured tänud proua Merike Kaunissaarele) esmakordselt Eestis kasutada rasket JIA põdevatel lastel bioloogilist ravimit Remicade (Infliximab). Bioloogilise ravi esialgsed tulemused (dr. H. Liivamägi, C. Pruunsild, E. K. Tensing, K. Tamm, P. Kalda) olid edukad.

Erilised tänusõnad nii raviarsti kui lastevanemate poolt kuuluvad ravimifirma Pfizeri tolaegsele esindajale dr. Reet Volkmanile, tänu kelle pingutustele oli võimalik jätkata rasket juveniilset idiopaatilist artriiti põdevate laste bioloogilist ravi 2006.a. suvest kuni 2007. aasta alguseni, ravi katkestamata. Haigekassa alustas bioloogilise ravi rahastamist alles alates 2007-st aastast.

2. Taastusravi: liikumisravi, vesivõimlemine, ujumine, (Enna Sikk, Tiina Tammik, Riina Pettai). Õppefilm „Liikumisravist liigesehaigetel“ , 2006. (autor Enna Sikk)

3. Psühholoogiline rehabilitatsioon (R. Raielo, K. Muug, K. Kasteppõld, L. Sema, R. Toom, M. Oja, R. Montonen, M. Männamaa, K. Pruulmann).

4. Tervislik toitumine (prof. S. Teesalu, K. Mitt, prof. M. Zilmer)

5. Haige sotsiaalsed tagatised (K. Kiis)

6. Psüühilised häired kehaliste haiguste puhul. Haigus ja perekond (J. Liivamägi, E. Essenson)

7. Geneetiline osa liigesehaiguse puhul (R. Sordania), Hingehoidja: Naatan Haamer.

8. Alternatiivsed raviviisid - muusikateraapia, loodusravi, raviteed, õieteraapia (Mall Värva)

Loengute järgselt vastasid lektorid lastevanemate küsimustele. Soovi korral olid võimalikud individuaalsed konsultatsioonid (dr. H. Liivamägi, dr. C. Pruunsild, psühholoog K. Muug, dr. K. Mitt, sotsiaaltöötaja K. Raud, taastusravi spetsialist E. Sikk).

Toimus juhatuse liikmete regulaarne osalemine Tartu Puuetega Inimeste Koja töös ja koolitustel (Ester Sõtšova, Enna Sikk jt.).

Liigesehaigusi käsitlevad saated näitavas pressis:

ETV saatesarja „Puutepunkt“raames valmis autor Anne Lille eestvõtmisel kolmesaateline sari liigesehaigetest lastest (liigesehaiguste olukorrast eesti lastel üldse, JIA haigete laste taastusravi võimalused ja- vajadused, liigesehaige lapse ja tema perekonna igapäevaeluga toimetulek):

1. „Urve sõdib tütre liigesehaiguse vastu“ Anne Lill veebr. 2006.

2. „Liigesehaiged lapsed ootavad bioloogilisi ravimeid“ Anne Lill mai 2006. „ Mida võib ja mida ei või kroonilist liigese põletikku põdev laps?“ Anne Lill nov.2006.

RHLNÜ logoga meenete ja infokandjate trükkimine. infovoldikud (trükkikoda „büroodisain“ 1994, 2004, 2009)

RHLNÜ kodulehekülje loomine ja arendamine aadressil: www.rhlny.ee (Toim: nüüdseks suletud)



LIIGESEHAIGED LAPSED

RHLNÜ rahvusvaheline koostöö teiste sarnaste organisatsioonidega:

Rahvusvaheline Noorte Reumaatikute Ühing (International Organization for Youth with Rheumatism). On osaletud nende poolt koordineeritud Rahvusvahelistel Noorte Kongressidel (IYC) alates 1996. aastast. Kongressid toimuvad üle kolme aasta. Viimane IYC toimus 2007.a. juulis Rootsis. Teemaks oli sel korral "You as a Team Leader - You as a Team Member".

2004 Soome Reumaliidu seminaril osales lapsevanem Triinu Palo. Projekti „Eesti - Soome koostöö laste taastusravis“ (osales Soomes Enna Sikk)

2004 Rahvusvaheline Reumahaigete Noorte Konverents Šveitsis (osales patsient Liisi Toom). RHLNÜ esindas Eesti reumahaigeid antud konverentsil juba neljandat korda. Loodi tihedam kontakt Norra, Hollandi, Läti, ja Sveitsiga.

Norra reumahaigete ühinguga: 2001.a. ülemaailmsel liigeshaigete konverentsil Norras (osales patsient Serle Hanni), 2004 Koolitus Norras "Education related to environment" (osales patsient Liisi Toom).

Inglismaa reumahaigete ühingutega.

Osalemine Ülemaailmsel Reumatoloogide Kongressil Berliinis (liigeshaigete sektsioonil)
Erinevatel koolitustel nii Eestis kui ka teistes riikides on osalenud mitmed patsiendid ja lapsevanemad (Liisi Toom, Triinu Palo, Serle Roletsky, Ilona Regonen j.t.)

Alates 2005. aastast algas koostöö Soome ja Norra Reumaliiduga. Sellest ajast sai alguse kolme infovoldiku/harjutusvihiku tõlkimine, kujundamine, eestiäraseks kohandamine: JIA ehk lapsee krooniline liigespõletik, "Reumahaige laps koolis ja lasteaias" - teave mõeldud õpetajatele, lasteaiakasvatajatele, haridusasutuste medpersonalile. Liigeshaigetele lastele mõeldes on väga oluline, et tekiks koostöö õpetajatega, inimestega, kes töötavad igapäevaselt koos lastega koos nii lasteaias kui koolis. 2007.a. ilmusid infobrošüüride „JIA e. lapsee krooniline liigespõletik „kordustrükk ja venekeelse brošüüri esmatrükk

Meie tänusõnad kuuluvad vabatahtlikult tehtud entusiastliku töö eest kõigile ühingu esinistele ja juhatuse liikmetele, aga ka kõigile lastevanematele abi eest. Meie kõigi lugupidamine ja tänu kuulub **Enna Sikule** - meie vaieldamatule korüfee liigeshaigete laste taastusravis, aga ka pühendunud töö eest esinistena. Tänuõnad kuuluvad ka meie pikaajalisele raamatupidajale Anneli Kurgjärvele.

Minu kui laste raviarsti eriline tänu kuulub **Ester Sõtšovale**, väga heade organisatoorsete võimetega pikaajalisele RHLNÜ juhatuse liikmele, pühendund ja äärmiselt korrektse töö eest, kes temale iseloomulikus tagasihoidlikkuses ise püüdis jääda märkamatuks. _

Lasteühingu lugu jätkub.
Tekst: dr Hille Liivamägi ja Ester Sõtšova



Foto: Liigeshaigete Laste Ühing

**Kutsume lapsevanemaid
veebikohtumisele**

24. MAIL KELL 19:00

**Info ja registreerimine:
serle@roletsky.net**





ARENDUSSEMINAR



AGNESSA SEPP

ERL, JUHATUSE LIIGE
AGNESSASEPP@GMAIL.COM

Arendusseminar Kuressaares 22. veebruaril 2022.
Tugirühmadele mõeldud arendusseminari
Kuressaares Johan SPAs viis läbi koolitaja Epp
Adler.

Osavõtjaid oli kokku tulnud palju, aktiivselt osalesid Tartu Reumaühingu, Jõgevamaa Radikuliidi- ja Reumahaigete Ühingu, Põlva Reumaühingu, Lääne-Viru Reumaühingu, Saaremaa Reumaühingu, Luupuse Seltsi.

Samuti olid esindatud psoriaatilise artriidi, reumatoidartriidi, osteoporoosi, fibromüalgia, reumahaigete laste vanemate ja artroosi tugirühmade huvilised. Reumaliidu juhatuses osalesid kõik liikmed - Silvia, Agnessa, Ingrid, Niina ja Hele.

Vastavalt olukorrale viisime arendusseminari läbi hübriidüritusena ja kõik sujus kenasti.

Epu koolitus, mis kestis terve pika päeva, oli väga hariv ja sütitav. Saime teada, et **enesemeisterlikkust ja julgust endas saab arendada**. Kõikides inimestes on võimekust pidevaks arenguks. Üliheia ja tempokas õppepäev möödus ruttu.

Minul tekis mõte koondada esmahaigestunud reumaatikud tugirühma. Tuttavate seas on palju haigestunud, kes on leppimatud saanud diagnoosi ja kaasneva eluaegse raviga.

Haiguspõhises toetusrühmas saaksid nad teistega suhelda ja kogemusi vahetada. Samuti kutsuksin haigeid julgelt oma arvamust avaldama ja teisi toetama!

Olen ise läbi teinud suure arengu alates reumadiagnoosi saamisest 2009. aastal. Algul tundus, et nüüd ongi kõik, elukvaliteet on allpool nulli. Elasin suures masenduses ja ahastuses. Juhuslikult ajalehest loetud Reumaliidu koolitusest algas mõttemaailma muutus.

Teiste haigete kogemused ja raviarstide koolitused, toredad kaaslased ja ühisüritused on olnud igapäeva elu toetuseks.

Tõdesime, et tugirühmade vajadus on suur ja need toeks sarnaste diagnoosidega inimestele.

Seminari korraldus meeldis kõikidele osalejatele ja tagasiside oli positiivne.

Tänud hotelli perele toreda vastuvõtu ja ülimaltsva kõhutäite eest!

Aitäh, Ingrid ja sinu meeskond!



Fotod: Eesti Reumaliit

TULEKUL



SUVEKOOL VAREMURRUS

Taaskord korraldame suvise ürituse oma liikmetele ja seekord koostöös Eesti Psoriaasiliiduga.

Palun broneeri kalendrisse **30 - 31. juuli**. Tulekul on kaks sisukat päeva, mis on pühendatud tervisele, liikumisele, koostegemisele, õppimisele ja headele mõtetele.

Asukohaks oleme valinud kauni Varemurru puhkekeskuse Pärnumaal. www.varemurru.ee
Lisainfo e-post: reuma@reumaliit.ee



KÄIMISPÄEV VILJANDIS

Heameel on teatada, et traditsioonilist KÄIMISPÄEVA REUMALIIDUGA võõrustab seekord Viljandi Reumaühing.

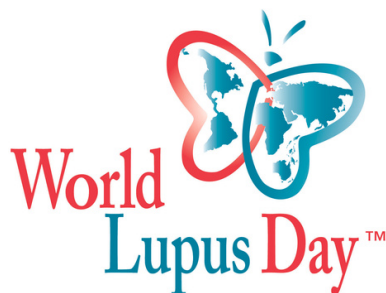
Käimispäev toimub 27. augustil algusega kell 12 Viljandi järve ääres.

Seekord on meil külas ka Küprose Reumaliidu esindajad.

Käimispäevale on oodatud partneritena osalema reumahaigete tervist toetavate teenuste ja toodete pakkujad. Huvi korral palun kirjutage reuma@reumaliit.ee või helistage tel 5224479.

OLED OODATUD!

Lisainfo: reuma@reumaliit.ee



LUUPUSE SELTSI ÕHTU VEEBIS

10. mail on Rahvusvaheline Luupuse päev.

Kutsume kõiki osalema veebikohtumisel **16. mail kell 19.00** veebis. Seekord jagame infot rahvusvahelise päeva tähistamise kohta ning rahvusvahelisest koostööst. Kõik küsimused ja ettepanekud on oodatud.

Lisainfo <https://worldlupusday.org/>

Lisainfo ja registreerimine: luupuseselts@gmail.com



PHARMA NORD SEMINARID

"KUIDAS HOIDA JA TOETADA OMA TERVIST?"

Mitmed harivad seminarid üle Eesti.

Loe lisa ja registreeri end [SIIN](#).

LOE

Helena Miranda raamat

"VÕIM VALU ÜLE"

Autor on Soome arst ja tegelenud pikka aega ka valu-uuringutega. Ta on kogunud sellesse raamatusse uued teadmised valdkonnast ja võtnud jutuks 18 erisugust valu võitmise vahendit.

Saadaval raamatupoodides.

AJAKIRI SINUGA

Eesti Puuetega Inimeste Koda avaldas 5. mail ajakirja Sinuga kevadnumbri. Ajakirja kaanetegelane on Eestis elav Afganistani puuetega inimeste õiguste aktivist Ali Afzali. Ajakiri on tasuta kättesaadav nii paberkandjal kui ka veebis.

LOE [SIIT](#).

PATSIENDIKOOL, PERH

Põhja-Eesti Regionaalhaigla Patsiendikooli loengud täienevad pidevalt. Vaata järele reumaatiliste haiguste loenguid.

Vaata [SIIT](#).

NOVAATOR, ERR TEADUSUUDISTE PORTAAL

Teadusuudised on Vikerraadios eetris esmaspäevast reedeni ca kell 8.35 ja laupäeval ca kell 8.25.

Loe ja vaata [SIIT](#).

KOOLITUS "PUUDEGA NAISE SEKSUAALSUS - KOHTUMINE RIKKA TOMANIGA"

GOURMET CAFES

14. mail.

TASUTA!

Osalemiseks on vajalik registreerumine.

Vaata lähemalt:

<https://fb.me/e/2oXJF7x0y>

SAADE "TERVIST", ETV

ETV-s on alanud uus terviseteemaline saatesari "TERVIST", kus saatejuht KATRIN VIIRPALU avab koostöös spetsialistidega erinevate tervisemurede olemust, otsib vastuseid ja kummutab väärarusaamu.

Vaata saadet [SIIT](#).

VIRGUTUSVÕIMLEMINE, VIKERRAADIO

Virgutusvõimlemine igal argipäeva hommikul kell 11:05 Vikerraadios. Pika eetriraditsiooniga saade aitab liigesed liikuma ja teeb päeva reipamaks!

Kuula saadet E-R kell 11:05 või kuula järele [SIIT](#).

VAJAD INFOT JA HEAD NÕU?
SUL ON KÜSIMUSI RAVI KOHTA?

REUMALIIN

6414 418

E-R 11:00-15:00

SULLE VASTAVAD
IDA-TALLINNA KESKHAIGLA
REUMAÕED

EESTI  REUMALIIT

www.reumaliit.ee

KONTAKTID

ERL LIIKMESÜHINGUD

JÕGEVAMAA RADIKULIIDI- JA REUMAHAIGETE ÜHING

Kaja Hansing
+372 5812 7641
nikkarevakaja@gmail.com

LÄÄNE-VIRU REUMAÜHING

Elle Pohlak
+372 556 951 79
laaneviru.reumaliit.ee

SAAREMAA REUMAÜHING

Sirje Mändmaa
+372 529 34 31
saarereuma@gmail.com
FB: Saaremaa Reumaühing

KOHILA REUMAÜHING

Valve Kasemets
+372 5664 8640
kohilareuma@gmail.com

PÖLVA REUMAÜHING

Niina Siirmann
+372 5190 439
kuus150@gmail.com

VILJANDI REUMAÜHING

Hiie Silm
+372 555 268 82
hiiesilm1@gmail.com

LIIGESEHAIGETE LASTE ÜHING

Ilona Regonen
+372 5695 8008
ilonaregonen@gmail.com
FB: Liigesehaigete Laste
Ühing

PÄRNU REUMAÜHING

parnu.reumaliit.ee

VÕRUMAA REUMAHAIGETE ÜHING

Tamara Laht
+372 525 23 57
vorureuma@gmail.com

LUUPUSE SELTS

Agnes Vaik
+372 5645 8118
luupuseselts@gmail.com
FB: Luupuse Selts /
Lupus Estonia

TARTU REUMAÜHING

Õie Karila
+372 5310 3443
tartureumaliit@gmail.com

VALGAMAA REUMALIIT

valga@reumaliit.ee

TUGIRÜHMAD

ANKÜLOSEERUVA SPONDÜLIIDI (AS) TUGIRÜHM

Reet Romet
reetromet@hotmail.com

REUMATOIDARTRIIDI (RA) TUGIRÜHM

Tiina Jasinski
+372 5569 6895
tiina@miksike.ee

PSORIAATILISE ARTRIIDI (PSA) TUGIRÜHM

Georg Jurkanov
+372 5052 455
georg.jurkanov@gmail.com

ARTROOSI TUGIRÜHM

Terje Karp
+372 5664 5515
terjekarp@gmail.com

NÕUANDED JA INFO

REUMALIIN

ITK reumaõde Darja Batšinskaja vastavab telefonile
6414 418 E-R kell 11-15.

TALLINNA LASTEHAIGLA REUMAÕDEDE NÕUANDELIIN

Reumaõed vastavad telefonile
6977 339 või 6977 383, E-R kell 9-10.

PÕHJA-EESTI REGIONAALHAIGLA NÕUANDELIIN

Reumaõde vastab telefonile 53 28 54 62, E-R kell 10-15
Kirjuta: reumatoloogia@regionaalhaigla.ee

TARTU ÜLIKOOLI KLIINIKUMI REUMAÕE NÕUANDELIIN

Reumaõde Anne Ööbik vastab telefonile
7319 372 E-N kell 12-16, R kell 10-12.

LUUPUSE NÕUANDE MEILIAADRESS

Ida-Tallinna Keskhaigla luupuseõde Kiie Semidor
vastab e-kirjadele. Kirjuta: kiie.semidor@itk.ee

ÕIGUSNÕUSTAMINE, EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA

Tasuta õigusnõustamine puuetega inimestele.

Eelregistreerimine: 601 5122, 53 850 005, E-N kell 9-17.

NÕUSTAMINE TÖÖVÕIME VÕI PUUDE RASKUSASTME HINDAMISE TAOTLEJATELE, EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
Tasuta õigusnõustamine tööealistele inimestele. Eelregistreerimine: 671 5909, noustaja@epikoda.ee

EESTI REUMALIIT

Toompuiestee 10
Tallinn 10137
reuma@reumaliit.ee
+372 5556 7147
www.reumaliit.ee



Eesti Reumaliit

ASTU LIIKMEKS! Kirjuta: reuma@reumaliit.ee

EESTI REUMALIIT on katuseorganisatsiooniks ühingutele üle Eesti, kes koondavad endas reumaatilisi haigeid ja nende lähedasi.

MEIE MISSIOONIKS on toetada kõiki reumaatilisi haigeid, pakkudes igakülgselt adekvaatset informatsiooni ning mõjutades osapooli, kes võivad haigete ellu positiivseid muutusi tuua.