

Nooremas eas haigestunud parkinsonihaigetele.

E. Kaalep

Viimastel aastatel on hakatud järjest suuremat tähelepanu pöörama nooremas eas Parkinsoni tõppe haigestunud patsientidele. On selge, et erinevas eas parkinsonihaigetel on erinevaid huvisid, omad probleemid, erinev ravi. Neil tuleb hakata arvestama, et suhted võivad muutuda töökaaslastega ja oma tööandjaga; suhteid muutuvad oma perekonnas abikaasa, lastega, oma vanematega, õdede-vendade, vanemate, sugulaste ja sõpradega aga ka inimestega, kelledega ei ole olnud kõige parem läbisaamine. Olude sunnil peavad muutuma hobid, halveneb majanduslik olukord, sotsiaalne seisund, kaugemad eesmärgid ja plaanid tuleb korrigeerida. Kuidas toimuvad muutused, kui kiiresti, kuidas muutuvad suhted teistega? Noortel tuleb pikka aega toime tulla ja vastu pidada olukorras, kus alatiseks kaaslaseks jääb parkinsonihaigus. Aga on vaja aktiivselt edasi tegutseda, mistõttu neile määratakse ka erinev ravi vanemaealistest. Sotsiaalpoliitikas on aru saadud, et kasulik on püüda puudega inimesi hoida vormis ja tööl, kui osutada neile täishooldust ja maksta toetusi. Oluliselt puudutab see just nooremaealisi haigeid. Selle kohta on läbi viidud uuringuid Ühendatud Kuningriikides koos EPDA-ga. Läbiviidud projekti kokkuvõttes tõdeti, et kui PH patsient saab aastase täishoolduse, maksab see riigile 18000£, aga kodus olev ja abiraha saav 1500£. Teine projekt, mis on Euroopas suunatud noorte PH olukorra uurimisele. Projekt algatati Rootsi Parkinsoniliidu presidendi Susanna Lindvalli poolt 1999.a. Probleemiks sai noorte PH passiivne osavõtt projektist, sest selles eas ei soovita end määratleda parkinsonitõbisena ja püütakse vältida avalikkuse tähelepanu. Suuremates riikides, kus PH on rohkem, näit. UK-s on neid 100 000, on osa noori ühinenud noorte PH ühingutesse ja nad kuuluvad oma rahvuslikku PH seltsidesse. Seltsides toimub aktiivne seltsielu, tegeletakse spordiga ja saavutatut ei jäeta mitte enda teada. UK-s antakse välja oma ajakirja või USA-s on oma lehekülg Ameerika PHLiidu ajakirjas. On olemas oma interneti koduleheküljed, kus saab pidevalt kõige uuemat infot (nagu ka ajakirjades) haiguse ja tema ravi kohta. On küsimuste ja vastuste lehekülg, ettevõtmiste ja ürituste lehekülg, Haigete väga spetsiifilistele küsimustele-probleemidele vastavad teised PH (haiged küsivad-haiged vastavad!) kellel on pakkuda oma kogemus või annavad lihtsalt head nõu. Näiteks kuidas keegi on üle saanud "off"-ist, või millist ööriietust ja linu kasutada, et voodis oleks end kergem keerata. Selline kollektiivne kogemus teistelt haigetelt mitte ainult ei abista vaid ka toetab moraalselt ja tõstab meeleolu, sest meid on palju, me tegutseme koos ja abistame üksteist. Alati on artiklid haigetelt, kes kirjutavad oma haigestumisest ja hilisemast elust ning on tõsiselt vastu hakanud oma saatusele ja on leidnud oma koha ühiskonnas. Euroopas tunnustatakse sellise noorelt haigestunute grupi olemasolu vajadust ja Euroopa Parkinsonihaiguse Liidu (EPDA) juhatuse juurde on moodustatud eri EDPA liikmesriikide noortest PH nõukogu. Eesti PHSeltsist kuulub sinna nõukokku allkirjutanu. EPDA tasemel toimus viimasel Peaassambleel Ljubljanas 1. ja 2. 06. 2002 arutelu euroYAPP&R-ite tuleviku üle kahjuks veel tasemel: kas euroYAPP&R-eid, kui gruppi, on üldse vaja, ja kui on, siis kas tuleks jätkata aktiivsemalt? Mida nõuda selliselt grupilt, millist kasu selline grupp võiks tuua? Edasi: kas see grupp peaks tulevikus aktiveeruma, kuidas EPDA saaks seda aidata? Euroopas kutsuvad PH grupi noored ennast EUROYAPP&R-iteks (Young Alert Parkinson's, Partners & Relatives; mis peaks olema maakeeli: "noored ja erksad parkinsonihaiged, partnerid ja sugulased") EuroYAPP&R-id kogunevad oma konverentsile üle aasta ja koos EPDA Peaassambleega, tavaliselt on konverents kahel Peaassambleele eelneval päeval. Igast

EPDA liikmesriigist tuleb üks ametlik esindaja. Viimane euroYAPP&R-ite kokkutulek oli eelmisel aastal 1.ja 2. juunil Londonis, Heathrows. Olulisel kohal olid ettekanded PH spetsialistidelt, arutati ümarlaua taga mitmeid probleeme, oli meeliülendavaid kohtumisi vanade sõpradega, leiti uusi juurde. Valitses väga sõbralik meeleolu, sest tunti end omade hulgas. 2003.a. järjekordne euroYAPP&R-ite konverents koos EPDA Peaassambleega. plaanitakse läbi viia juunikuus ja seekord Pariisis.

Kas Eestis tekib ka noorte PH grupp? Seltside liikmeskond on küllaltki väike, et midagi jagada, aga alata tuleb ikka vähemast. Kes näeb mõtet, võtku ühendust.