

KOMMENTAAR

PILLE-KATRIN LEVIN

Sclerosis multiplex'i ühingu juhatuse esimees



Tänavu täitub 20 aastat *Sclerosis multiplex'*i ühingu loomisest Eestis ja 10 aastat Tallinnas tegutseva SMi keskuse asutamisest. Ühingus on kokku 460 liiget, SMi põdejaid Eestis aga hinnanguliselt 1500 – täpne statistika puudub.

SMi ühing on katusorganisatsioon, mis koondab kohalikke eneseabi ühinguid MTÜdena Tallinnas, Tartus, Pärnus, Viljandis, Narvas, Kohtla-Järvel. Koos käiakse kord kuus, tähtsündmuseks pean suvelaagrit, kuhu tullakse perede ja sõpradega.

Meie ülesanne on toetada kõiki SMi põdejaid ning nende lähedasi haigusega toimetulekul, jagades ka infot haiguse ja tugiteenuste kohta. Erilist tähelepanu tahame pöörata äsja diagnoosituile, noortele, kes väliselt on täie tervise juures, kuid kes vajavad tuge. Infot saab meie koduleheküljelt www.smk.ee.

Kerli leidis kiiresti tee ühingusse. Ta on seni vaid ühel üritusel käinud, aga kuuldavasti ei kahetse. Eks ta algul kartis, et näeb enda ümber oma saatust kurtvaid ratastoolis vanu inimesi. Tegelikult käib Tallinna ühingus koos ka n-ö noortegrupp.

Nagu ka Kerli ütles, on väga palju kinni mõtlemises. Ühiskond peaks haigustest rohkem teadma, et kaas-kodanikesse adekvaatselt suhtuda. Ka teadmatusest tulenev hirm võib haiget pigem kahjustada. Teisalt peab SM-haige õppima suhtuma lähedaste hoolivusse mõistmisega.

Tean üht naist, kes saatis armastava mehe oma elust minema, põhjendades, et ta ei taha, et too haige naise pärast kannataks. Mees oli meeleheitle, sest armastas naist ja oli valmis teda sõna otseses mõttes kätelgi kandma. Aga ei, naine oli järeleandmatu. Nõnda ongi ta terve oma elu elanud üksildaselt, üldsegi mitte raskete sümptomitega, aga pidevas hirmus raske tuleviku ees.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et *Sclerosis multiplex* on ettearvamatu kuluga haigus, mis vajab pidevat ravi, aga sama palju ka usku, lootust ja vastastikust hoolivust.

Algus lk 735

Päev korraga

Haiglas lebas Kerli viis päeva tilgutite all. See ravim, mis tema verre tilkus, oli metüülprednisoloon. Intensiivse ravikuuri ülesanne oli haiguse ägenemine peatada.

Tasahilju hakkaski tal parem ning ta lasti koju sõnadega, et kui tunned end juba nii hästi, et võid tööle minna, siis mine. Kerli naasis tööle kuu aja pärast, kuid kuna tööandjale selline paus ei meeldinud, leidis ta võimaluse tülitokitajast vabaneda.

Aasta aega on Kerli elanud täiesti normaalset noore naise elu. Haigust päris unustada ei saa, sest süstib end kord nädalas ja sel päeval pole ta päris tema ise. Kergemad vaevused tulevad ja lähevad, uut ägenemishoogu pole ta veel üle elanud.

“Olen ööklubide eas, sõbrannad pidutsevad hommikuni, aga mina üle südaöö palju ei jaksa,” räägib Kerli.

“Isal oli sünnipäev, mängisime võrkpalli, jalgpalli ja äkki tundsin, et pean istuma, enam ei jaksa. Isa tuli mind noomima, et miks üldse rabelen, aga ma ei oska teisiti! Ma ei taha tunnistada, et väsin ja mitte ainult suurte pingutuste peale. Vahel muutub käsi tuimaks, nii et ei jaksa telefoni käes hoida.”

Need väiksed ebamugavused elab Kerli üle, aga ta teab, mida karta tuleb – haiguse taasägenemist. Sest keegi ei tea, kas ägenemine jõuab nagu kummipael tagasi terve-olemise seisundisse või jääb poole peal pidama. Sellise loogika järgi puuded tekitabki.

“Ratastooli,” vastab Kerli, kui küsin, mida ta kõige rohkem kardab. “Ma ei kujuta ennast ette ratastoolis, ka mitte vanemas eas.”

Aga selline traagiline perspektiiv sellel haigusel paraku on.

Keelatud pole *Sclerosis multiplex'*i põdejale praktiliselt midagi. Isegi sünnitada tohib. Kerlile on räägitud, et rasedusest teada saanuna tuleb süstimine üheksaks kuuks katkestada. Raseduse ajal lülituvad tööle nii ema kui last hoidvad kaitsemehhanismid ning ka sünnitus olevat reeglina kerge. Pärast sünnitust algab aga kõik uuesti. Imet ei juhtu ja paraku tuleb taas pöörduda oma ravimite juurde.

Keset elu ja inimesi

Kerli praegune tööandja on tüdruku haigusest teadlik. Kolleegid teavad ka seda, et see rõõmus tüdruk on reedeti, süstimise päeval, natuke loppis.

“Ma kardan, et nad võivad sellest teisest minast ühel päeval tüdineda,” mõtiskleb Kerli.

Kuid ka kaastundlikke pilke kardab Kerli kui tuld. Paraku pole ta enam nii väike ega teisalt piisavalt elukogunud, et osata teiste abi muretult vastu võtta.

“Ma ei mõtle iga päev selle peale, et mul on see haigus. Ja kui keegi lähikondsetest mulle nukra näoga otsa vaatab ja räägib, et peaksime ehk läbi mõtlema kõik selle, mis su elu võiks mugavamaks teha, siis tekib mul kaitsehoiak. Ma ei suuda taluda, et keegi minu pärast muretseb.”

Mõned inimesed on ka julmad. Elame ju Interneti-ajastul ja *Sclerosis multiplex'*i googeldades võib sattuda päris räigete sõnavahetuste keskele. Nii mõnigi kommenteerib kurjalt, et kui sul on haigus, istu kodus. Sest oma haigushoogudega häirid ehk teiste inimeste mugavat elu.

“Selle haiguse sümptomid ei taba kedagi nagu välk selgest taevast,” teab Kerli ka oma kogemustest.

“Kui tunnen käes tuimust, siis ei muutu see järgmisel hetkel päris tundetuks. Kui lonkan veidi aega jalga, läheb see peagi üle. Ja kui tunnen nii suurt väsimust, et ei taha voodist tõusta, siis mõistus on mul ikka korras ja vaim ergas. Suhtlen täitsa vabalt, nagu öeldakse.”

Kas ime võib sündida?

Kerli usub, et kõik on kinni mõtlemises. Ja et positiivsusega suudab ta oma elu juhtida. Ennustaja juurde ei läheks neiu iial.

Väikese mõttepausi järel meenutab Kerli, et tulevikku talle tõesti ennustatud pole, aga ühte põhjendust on kuulnud küll, miks haigus just teda tabas. Ja see tundub talle vägagi tõepärasena.

“Mulle on ennegi öeldud, et olen väike perfektsionist – kes tahab kõike või mitte midagi. Ja kui inimene tahab kogu aeg maksimumi, väsib keha ära. On üsna tõenäoline, et keha võis sellisele enesepiisutamise survele vastu hakata. Ja haigusega avada mu silmad ning öelda: võta veidi hoogu maha.”

See natuke maagiline põhjendus kõlab kindlasti paremini kui uskumine, et saatusel oli nii noore ja ilusa tüdruku lihtsalt üks kuri plaan. Sest esimene paneb mõtlema ja oma elu korrigeerima, teine jõuetult oma saatust ootama.

KAJA PRÜGI