



TEEMA: LIHASHAIGUSED

*Materjali koostas: Jüri Lehtmets ja Mare Abner
Eesti Lihashaigete Seltsi juhatuse liikmed*

1. Lihashaigused – definitsioon, avaldumine ja tekkepõhjused

Närvi-lihashaigused tekivad siis, kui taatele alluvad lihased kehas või neid kontrollivad närvid on kahjustatud, ega tööta seetõttu korralikult. Häireid võib esineda mistahes lihastes, kõige sagedamini on kahjustatud käe- ja jalalihaste talitlus. Nõrgeneda võivad ka silma-, kõne-, närimis- ja haiguse hilises staadiumis ka hingamislihased. Närvi(de) või lihas(t)e kahjustus võib tekkida erinevates kohtades ja närvi-lihashaigused on väga erinevad. Lihashaiguste sümptomiteks on tihti nõrkus või ebatavaline väsimus lihastes ning sõltuvalt haigusest mõjutab nõrkus erinevaid lihaseid. Teatud lihashaiguste puhul on kõige tavalisemaks sümptomiks krampid lihastes. Haigused liigitatakse vastavalt põhjusele (kaasasündinud või omandatud lihashaigused), tüübile (sõltuvalt lihase kahjustuse määrast) ja lisanduvatele sümptomitele (nt müotooniad).

2. Esinemissagedus

Kroonilised närvi-lihashaigused on harvaesinevad. Kui kõigi enam kui 40 diagnoosi esinemissagedused kokku arvata, selgub, et kroonilisi häireid on ainult ühel inimesel tuhandest (1:1000). Närvi-lihashaigused võivad tekkida mistahes eas. Mõnikord on laps juba imikueas kaasasündinud lihashaiguse tõttu nõrk. Vanemaks saades ei pruugi seisund halveneda, aga nõrkus püsib. Mõned haigused annavad märku just kas lapsepõlves või noorukieas. Mõned lihashaigused algavad alles pärast kuuendat eluaastat, mõned võivad avalduda ka pärast kaheksakümnendat eluaastat. Ehkki lihashaigusi võib esineda nii meestel kui naistel, on konkreetsed haigused vanuserühmade kaupa ja erinevatel sugupooltel erinevad. Näiteks Duchenne'i düstroofiat põevad harilikult poisid ja sümptomid ilmnevad 5.–6. eluaastaks. Müopaatiad ja müasteeniat esineb sagedamini naistel, enamasti 30–40 eluaasta vahel. Soolised aspektid vajavad uurimist erinevate haiguste puhul.

3. Kaasnevad erivajadused

Närvi-lihashaigustega kaasnevad erivajadused sõltuvad lihasnõrkuse ulatusest. Liikumiseks võidakse kasutada peaaegu kõiki abivahendeid jalutuskepi kuni elektriratastoolini. Lihashaigused võivad esineda hooti nagu näiteks müasteenia, progresseeruda kiiresti nagu ALS või püsida ajas täiesti muutumatu. Närvi-lihashaiguste hulgas on niisuguseid, mida saab raviga leevendada, ja neid, mille ravi tähendab vaid sümptomaatilist kergendust. Olulised on õige toitumine ja keheline koormus, samuti ravivõimlemine, tegevusteraapia, ravimite manustamine, hingamisabi ja kõneravi.

4. Takistused tööturul osalemisel

Mõned lihashaigustega inimesed võivad olla pealt näha puudeta, samas on neil erivajadused: kas vajavad tööl enam pikemat puhkust või teha tööd kodustes tingimustes, puudub võimalus töötada paindliku tööajaga, täistööajaga töötamisele ei pea tervis vastu, puudub võimalus sagedasemateks puhkepausideks. Paremaks toimetamiseks vajatakse liikumisabivahendeid või muid tehnilisi lahendusi mis aitaks lihasnõrkust kompenseerida. Sageli ei ole keskkond ei ole läbivalt ligipääsetav ehk ei rakendata universaalse disaini põhimõtteid. See tähendab, et puudub korrusmajast väljapääs, tänavad on abivahendiga liikumiseks ebasobivad, töökohad on sageli kohandamata, sh puudub invatualett jne. Takistavaks teguriks võivad olla ka ebapiisaavad mahud või muud tõrked (inva)transpordi ja isiklik abistaja osutamisel; Lisanduvad ka psühholoogilised probleemid: madal enesehinnang, suhtlemisprobleemid jne. Samuti kardetakse kolleegide suhtumist, eriti siis, kui esineb tahtmatuid liigutusi, kõnetakistust, miimikapuudulikkust, unustamist, valude puhul järjekindlat ravimite manustamist jms.



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

5. Takistused igapäevaelus

Takistused on sarnased liikumispuudega inimeste probleemidega, ehk põhiliselt keskkondlikud takistused – kohandamata korter, ligipääsmatud ühiskondlikud hooned, auklikud tänavad ja kõnniteed, ühistransporti ei pääse liikumisabivahenditega, invatakso puudub. Paljudel inimestel on vaja isikliku abistaja teenust ja hooldusteenust rohkem, kui seda võimaldatakse. Piiratud teenusemahud sunnivad lihasehaigeid tihti sõltuma liigselt lähedaste ja sõprade abist. Vähese füsioteraapia mahu tõttu on keeruline hoida füüsilist võimekust.

6. Probleemid suhtlemisel. Suhtlemissoovitused

Lihasehaigetega suhtlemisel kehtivad sarnased reeglid, nagu liikumispuudega inimestega suhtlemisel. Oluline on viisakus ning vältida peaks liigset abipakkumist. Enne abistamist küsi alati, kas isik ka tegelikult abi vajab. Kui puudega inimene on koos saatjaga, siis suhtle alati puudega inimesega, mitte ära alusta vestlust tema saatjaga. Kindlasti ei tohiks väljendada haletsust. Samuti väldi sõna invaliid. Pole vaja liigset huvi tunda haiguse ravi ja kulgemise osas. Inimesed on oma haigusega leppinud ning õppinud sellega elama, samal ajal üritades vältida olukordi, mis tekitavad stressi, ärevust, tugevaid emotsioone jne.

7. Vajalikud abivahendid ja teenused töö- ning igapäevaelus

Lihashaiged vajavad väga erinevaid abivahendid: manuaalsed ja elektrilised ratastoolid, käimisraamid, kargud ja kepid, proteesid ja ortoosid, ortopeedilised jalanõud, funktsionaalsed toolid istumisel, käsijuhtimisega auto. Samuti mitmesugused teenused: invatransport, isiklik abistaja, hooldusteenus, kodukohandus, rehabilitatsioon, raviteenused, taastusravi.

8. Müüdid ja eksiarvamused

Eksiarvamused on sarnased liikumispuudega inimesi puudutavatega. Kõige olulisem on mõista, et lihashaigus on keeruline ja lai mõiste. Igale inimesele tuleb läheneda erinevalt ja individuaalselt. Samuti ei peaks automaatselt eeldama, et lihashaige ei suuda tööd teha, vajalike tingimuste loomisel tulevad nad tööturul väga hästi toime. Vaata sama punkti „liikumispuude“ teema all.

9. Lisainfo ja -lugemine

Eesti Lihashaigete Selts
Toompuiestee 10, Tallinn
els@els.ee
www.els.ee
www.lihashaigused.ee
Tel 52 60 140