



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

TEEMA: SPINA BIFIDA

Materjali koostas: Ann Paal

Eesti Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Seltsi juhatuse esimees

1. Spina bifida – definitsioon, avaldumine ja tekkepõhjused

Spina bifida e lõhestunud selg (ladina keeles) on olukord, kus kaasasündinud arengurikkedest on lülisamba üks või mitu lülিকাart jäänud normaalselt sulgumata. Peaaju ümbritsevad koljuluud ja seljaaju lülisambalülid. Vahel häirub normaalne „luulise ümbrise“ moodustumine kas üksikute luude anormsuse või luude omavahelise kokkupuutevea tõttu nii, et luukate jääb „lõhestunuks“. Selliselt defektselt alalt võib eenduda songataolise sopistusena pea piirkonnas peaaju ja selja piirkonnas seljaaju. Pea osas räägime peaajusongast ja selja piirkonnas seljaajusongast. Reeglina on väärarengulise piirkonna kõik koed sh ajukude ise teatud moel normist erinevad. Ühtset täpset kesknärvisüsteemi arenguanomaalia tekkepõhjust tänapäeval veel ei teata. Peamiseks põhjuseks loetakse vitamiin B9 e foolhappe defitsiiti raseda organismis. See arengurike on seotud elukestvate mitmesuguste halvatusprobleemidega, millistest tervistuda ei saa, aga on võimalik kaasaegse ravi ning leevendamine abivahendite abil.

2. Puude esinemissagedus

Spina bifida loetakse harvaesinevaks haiguseks, sest enamik närvisüsteemi varase etapi väärarenguga seotud loodetest hukkub. Euroopas sünnib igal aastal ~ 4500 last selle arenguanomaaliaga. Eestis ~ 4–6 last.

3. Kaasnevad erivajadused

Pea- või seljaaju väärarenguline piirkond on lisaks anatoomilisele iseärale muutunud loomu tõttu vahetult seotud mitmete organsüsteemide normist erineva talitlusega. Väärarengulist ala läbivad närviimpulsid takistuvad siin ja kõik kahjustusalast allpoole jäävad piirkonnad on toimimiseks vajaliku normaalse infota. Reeglina avaldub see mitmesuguste halvatus-nähtudena: lihastoonuse muutusest tekivad jäsemete asendideformatsioonid, käimisvõimetus, põie- ja sooletöö talitushäire uriini või roojapidamatusena. 80%-l haigetest esineb ka vesipea ehk hüdroseefalus („ajuvedelik ei mahu pähe ära,“ nagu üks noormees selgitas teisele). Vesipea raviks kannab enamik kehasiseseid šundisüsteeme. Šundid on kunstlikud torud, mis juhivad liigse ajuvedeliku keha teise piirkonda. Šundisüsteem seab haigele mitmesuguseid režiimipiiranguid. Sageli esineb nägemishäireid. Kognitiivses plaanis on *spina bifida* patoloogiaga inimestel ealise normi keskmisest enam valikulist üliandekust või alaandekust. Kaasnevateks puueteks võivad olla kõnetakistused, psühholoogilised probleemid, suhtlemis-hirmud, ärevushäired, tähelepanu koondamise raskus, lineaarset tüüpi õpivõimekus st mitmele asjale korraga ei suudeta tähelepanu jaotada, epilepsia e kramptõbi, tavanormist kiirem väsimuse teke vaimsel pingutusel, aga ka füüsilisel pingutusel, eakohaselt ise oma hooldusprobleemidega mittehakkamasaamine, lamatised ja sagedased põletikulised haigused, piiratud liikumisvõime. Haiged, õigem on öelda *spina bifida* tõttu erivajadustega inimesed, vajavad elukestvalt multiprofiilset eriarstiabi ja rehabilitatsiooniteenuseid ning puudelisust kompenseerivaid erinevaid abivahendeid ilma tavajärjekorras ootamiseta, et püsida võimalikult heas tervise seisus ja töövõimelisuses. Kuigi *spina bifida* multiprofiilsed haiged on meditsiinile ja ka sotsiaalsüsteemile „väga kallihinnalised“ otseses rahalises mõttes, on puudest tulenevate tüsistuste korral hind 10 korda kallim.

4. Takistused tööturul osalemisel

Ei saa tavamõistes füüsilist tööd teha nn nõrga selja tõttu. Töökoht peaks olema individuaalse sobitusega. Sageli vajavad haiged teistest enam juhendamist ning tööala ettevalmistamist. Tuleb proovida leida individuaalsele võimekusele vastav töö, töötamise vorm ja kohaldatud töökoht. Hea on töö, kus ei ole normi ja kiirustamist, on privaatsuse võimalus. Põie- ja sooletöö häire esinemise korral ei sobi toidu käitlemise ja toidu valmistamisega seotud töökohad. Epilepsia korral ei sobi töö veekogu vahetus



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

läheduses, liiklusvahendi juhtimine, liinitöö kiirelt liikuvate objektidega või mehhanismidega. Olenevalt kuulmislangusest või sõnaoskusest ei sobi töö klienditeeninduse valdkonnas. Kõrgustes töötamine võib raske olla tasakaaluhäirete ja ruumitajuhäirete tõttu. Ortoosides või ratastoolis töötaja peaks arvestama juurdepääsuvõimalustega, treppidel liikumise oludega, kohandatud töökoha vajadusega ja töö juurde korraldatud puhkamisvõimalustega. Üldjuhul on erivajadusega tööeliseks sirgunud ja töövõimelised haiged töösituatsioonis ettevaatlikumad ja truumad oma tööle kui teised. Neid on väiksest peale õpetatud oma puudeliseuse, keelatud või lubatud piirangute juures toimetulekuga arvestama.

5. Takistused igapäevaelus

Igapäevaelus hakkamasaamine sõltub puude sügavusastmest ja hulgi probleemide hulgast. Tüüpilised probleemsed kohad on liikumisprobleemid (ratastooli vajadus, ortoosid, transport, juurdepääs), suhtlemisvõimekus (raskuste korral ei sobi näiteks suures kollektiivis töö jt), iseenesega hakkamasaamise võimekus (sh kontroll soole- ja põietöö üle), vaimne tase, motoorika, kõrvalabi vajadusel selle puudumine.

6. Vajalikud abivahendid ja teenused töö- ning igapäevaelus

Spina bifida patoloogia puudeliseuse aste võib olla kergest vormist väga sügavani. Sellest sõltuvalt on ka abivahendite vajadus väga laiaskaalaline. Väga olulised on kontinentsi hoidmise abivahendid ja tingimuste korraldus, liikumisabivahendid sh ortoosid, ratastool, transport, vaegnägemisel prillid, vahel kuuldeaparaat, arvutid ja automatiseeritus, mobiiltelefon ja internetiseeritus, erilahendused häiresüsteemidele nagu signaallambid, vibreerivad kellad, madalama helisagedusega suitsuandur; kommunikaatorid, mootorset kohmakust kompenseerivad vahendid, puudeliseuse kompenseerimisena kohandatud kodusisustus, kohandatud töökoht sh samuti sobilik tualettruum.

7. Lisainfo ja -lugemine

Eesti Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Selts

Toompuiestee 10, Tallinn

www.kelluke.ee

Tel 51 48 262