

Krooniline ja progresseeruv haigus lapseas

Tiina Talvik
TÜ Lastekliinik

Krooniline ja progresseeruv haigus lapseas on keeruline probleem nii arstile kui perele. Krooniline ja progresseeruv haigus muudab lapse elukvaliteeti, piirates tema vaimset ja füüsilist võimekust ning igapäevatoiminguid. See nõuab ka pere suurenenud tähelepanu, suurendab väljaminekuid, sest sageli ema ei saa töötada. Haigus nõuab sagedasemat arsti külastamist või haiglasviibimist.

Sageli on

- 1) haigus pärilik (põhjus kas teada või mitte, geeni defekt?) või
- 2) puudub põhjuslik ravi (kromosoomihaigused, geenihaigused).

Sellest tulenevalt on arsti jaoks terve rida probleeme: Kuidas informeerida vanemaid ja teatada neile raskest haigusest/puudest? Kuidas anda vanematele ja õdedele-vendadele nõu edaspidiseks eluks?

Vanemaid informeerides tuleb arvestada nende tundeid, kui teatatakse lapse ravimatust haigusest/puudest (Downi sündroom, kromosomaalne anomaalia, tsüstiline fibroos, vaimne alaareng, progresseeruv lihasehaigus jt)? Vanemad tunnevad kaotusvalu, “unistuste beebi” kaotusvalu, süütunnet, meeleheidet, ahastust (Miks on nii minul/meil? Mida ma olen halba teinud? Mille eest mind karistatakse?), häbitunnet, eitust = “keeldumist diagnoosist”. On oluline meeles pidada, et teate saamine põhjustab šoki. Vanemate jaoks on oluline selge ja arusaadav selgitus, mida see haigus/puue endast kujutab. Päriliku haiguse korral tuleb selgitada, kuidas on haigus päritav (autosoom-dominantne, autosoom-retsessiivne, X-liiteline, multifaktoriaalne jne) ning kuidas on seis teadusuuringutega selles valdkonnas.

Millal tuleks mõelda progresseeruvale haigusele? Progresseeruva haiguse puhul esineb

- aeglane sümptomite teke (arengutempo aeglustumine, omandamisvõime vähenemine, käitumise ja meeleolu muutused, omandatud oskuste vähenemine või kadumine);
- sageli mitme elundi haaratus (peaaju + perifeerne närvisüsteem + jne).

Erilise grupi moodustavad nn. ebaselge etioloogiaga entsefalopaatiad, nn. “anonüümsed ajuhaigused” (B. Hagberg), kus täna pole veel põhjus selgunud, kuid mille levimus on 0,6:1000 (B. Hagberg, 1998). Need haigused on probleemiks nii perele kui arstile, sest siin on vajalik kannatlik arsti ja pere koostöö ning usk meditsiini arengusse.