

KAKO SO SOCIALNI DELAVCI-SPECIALIZANTI POUČENI O EPILEPSIJI

V okviru obsežnejše raziskave¹, ki jo izvaja Univerzitetna pediatrična klinika v Ljubljani in ki je zajela sedem različnih populacij, so bili anketirani tudi specializanti socialnega dela letnika 1987/88 ($n = 25$)². Cilj tega dela raziskave je bil ugotoviti, koliko ta populacija socialnih delavcev pozna epilepsijo pri otrocih in pri odraslih in kakšno je njihovo mnenje in osebno stališče do bolezni same in do vseh, ki so z njo neposredno obremenjeni, ter do njihove vključenosti v normalno življenje in v družbo njihovih vrstnikov in sodelavcev. Poučenost o tej bolezni in o življenju z njo namreč vpliva na odnos socialnega delavca do bolnikov na eni strani ter na odnos bolnikov do socialnega delavca, na njihovo zaupanje v iskrenost njegovih prizadevanj na drugi strani.

Izkušnje z epilepsijo. Vsi specializanti razen enega so že slišali za epilepsijo. Kot vir informacij najpogosteje navajajo knjige (21)³ in predavanja na višji šoli (14), razmeroma pogosto še tudi televizijo (9), zdravnika (9) in znanca (7). Podatek, da skoraj vsi poznajo človeka, ki ima epilepsijo (24), kaže na to, da ta bolezen sploh ni tako redek in skrit pojav, kot bi kdo mislil. Epileptični napad je videla komaj dobra polovica anketiranih (14), verjetno zato, ker je mogoče napade preprečiti z rednim jemanjem zdravil, tako da je bolezen za okolico nemoteča in neopazna.

Podatki tudi kažejo, da se ljudje srečujejo z epileptičnimi napadi v zelo različnih okoljih; nobeno okolje posebej ne izstopa.

Poznavanje osnovnih značilnosti epilepsije. Da se epilepsija pojavlja pogostejše pri otrocih kot pri odraslih, ve manj kot tretjina anketiranih (7). V splošnem podcenjujejo pogostost pojavljanja te bolezni v populaciji, saj je le eden zadel pravilni odgovor, ki je med 0,5 in 1 odstotkom populacije (1 na 100 ali 1 na 200 prebivalcev). Petina je odkrito priznala, da ne na prvo ne na drugo vprašanje ne ve odgovora. Približno polovica vprašanih ve, da je vzrok te bolezni organski (12); da se bolezen pojavlja v različnih oblikah, vedo štiri petine vprašanih (19). Vprašanje o ozdravljivosti je bilo nekoliko premalo natančno. V približno 60-70 odstotkih primerov je mogoče manifestacije bolezni z jemanjem zdravil preprečiti oziroma bolezen "zazdraviti", v nekaterih primerih pa izgine celo "sama od sebe".⁴ Tako so imeli prav oboji: večina, ki sodi, da bolezen ni ozdravljiva (15) in manjšina (8), ki sodi, da je ozdravljiva. Malce začudi in zaboli ne tako redko mnenje (9), da gre za posebno bolezen, čeprav večina sodi, da je epilepsija bolezen kot vse druge (14). Je to ostanek nenaklonjenega in nerazumevaločega odnosa zdravih ljudi do ljudi z epilepsijo, ostanek njihovih nepreverjenih in privzgojenih predstav o tej bolezni? Možno je, da jo imajo nekateri za nenavadno bolezen, ker jo spremljajo napadi. Pokazalo se je, da skoraj vsi anketirani v mislih povezujejo to bolezen z napadi (22) in precejšnje število tudi z nevarnostjo (13). Prav tako štiri petine vprašanih socialnih delavcev sodi, da se ljudje z epilepsijo razlikujejo od ostalih po tem, da imajo več čustvenih težav in pogostejše nihanje razpoloženja, kar približno ustreza resnici.

Vprašani sodijo, da človek z epilepsijo lahko opravlja katerikoli poklic, kar je preveč optimistično prepričanje, saj v resnici lahko opravljajo ljudje z epilepsijo veliko poklicev, vendar ne vseh. Pač pa imajo vprašani socialni delavci pravilno predstavo o tem, koliko ljudi z epilepsijo izostajajo z dela in koliko nesreč povzročijo. Velja namreč, da izostajajo enako kot drugi (19) in so enako pogosto med povzročitelji nesreč kot drugi ljudje (17).

Prav tako večina pravilno sodi, da so otroci z epilepsijo enako uspešni v šoli kot vrstniki (18), pač pa imajo več čustvenih težav (19). Večina (14) napačno meni, da je verjetnost, da se epilepsija pojavi pri otroku epileptičnega roditelja, precejšnja, velika ali zelo velika. V resnici sicer ni mogoče reči, da ni nič večja kot pri drugih, vendar nasploh velja, da je majhna, le pri nekaterih vrstah epilepsije je precejšnja. Ker ljudje tako precenjujejo možnost podedovanja te bolezni, se ljudje z epilepsijo težje odločajo za poroko in za otroke. Ta možnost je le nekoliko večja kot pri zdravih roditeljih. Nujno pa je, da se pri odločanju za ustanovitev družine objektivno presodi položaj pri vsakem

posamezniku posebej in upošteva težavnost napadov oziroma poteka bolezni. Razveseljivo pa je, da skoraj vsi anketirani pravilno sodijo, da gre otrok, ki ima epilepsijo, lahko v šolo (25) ali vrtec (23) tako kot drugi otroci, pa celo v kolonijo (21).

Stališča do epilepsije. Med enajstimi hudimi boleznimi in prizadetostmi, kot so rak, paraliza, slepota, duševne bolezni, tuberkuloza in podobne, so anketirani pripisali epilepsiji v povprečju 7. mesto, vendar ob precejšnjih medsebojnih razlikah (od 2. do 11. mesta). Stališča anketiranih socialnih delavcev so po pričakovanju pozitivna in razumevajoča. Dokaj enoglasni so v oceni, da veliko ljudi epilepsije ne razume in se je boji (23); da ljudje z epilepsijo koristijo družbi prav tako kot ostali (21); so proti posebnim zaščitnim domovom za ljudi z epilepsijo (24); proti temu, da bi jim odsvetovali poroko (20). Sodijo tudi, da imajo lahko normalno družinsko življenje (21). Najbolj negotovi so glede vprašanja, ali naj se ljudje z epilepsijo izogibajo napornega telesnega in duševnega dela; precej negotovosti pa je tudi ob trditvi, da ni pametno, da bi ljudje z epilepsijo imeli otroke; in ob trditvi, da so možnosti za zaposlovanje omejene.

Na vprašanje "Ali bi vas motilo, če bi vaš otrok hodil v šolo ali se igral z otrokom, ki ima včasih epileptične napade", so skoraj vsi odgovorili, da ne (23). To so takole pojasnili:

- Tudi ti otroci morajo živeti karseda nemoteno (normalno).

- Otrok, ki ima epilepsijo, ni sicer nič drugačen od drugih otrok, v primeru napada pa mu je potrebno nuditi ustrezno pomoč.

- Otrok (z epilepsijo) ne sme živeti izolirano; spoznati mora različne ljudi (bolne, invalide...) in skupaj z njimi živeti.

- Menim, da bi morala svojega otroka poučiti o epilepsiji, da bi "pojav" razumel in pridobil do takšnega otroka ustrezen odnos, da ga kot osebnost ne bi obravnaval drugače kot normalnega otroka.

- Načelno mislim, da naj bi se zdravi otroci ne ločevali od bolnih, razen v primeru nalezljivih bolezni.

- Če jemlje zdravila, je otrok z epilepsijo enak ostalim otrokom.

- Otroka bi poučila o bolezni (bi se dodatno izobrazila) in o tem, kako pomagati - poklicati zdravniško pomoč; seveda je DA oz. NE odvisen od starosti otroka (zrelost!).

- Otrok z epilepsijo je enak otroku brez nje, ko nima napada.

- Zato, ker se mi ne zdi tako huda bolezen in če se redno jemlje zdravila že od otroških let, niti ne veš, da ima tvoj sosed epilepsijo.

- Ker je enak drugemu otroku.

Pri negativnem odgovoru pa je utemeljitev: "Nevarnost, da ga napade."

Ko se srečaš z osebo, ki ima epilepsijo, se ti vzbudijo določeni občutki. Pri večini anketiranih oseba z epilepsijo izzove razumevanje, pri mnogih pa skrb. To nekdo takole pojasnjuje: "Skrb v primeru, da vem, da ne jemlje zdravil po navodilu; sicer nič posebnega." Drugi pa: "Skrb zato, da se mu ne bi kaj zgodilo." Kar precej jih meni, da ne občutijo nič posebnega. Nekateri pa občutijo nemoč in sočutje.

Iz odgovorov v splošnem veje veliko razumevanja do ljudi z epilepsijo in pripravljenosti, da bi jim pomagali, da bi se kljub bolezni počutili enakovredne z drugimi. Poučenost o epilepsiji sicer ni prav dobra (ne o zdravstvenem vidiku, ne o razširjenosti); to sicer za odnos do teh bolnikov ni najpomembnejše, vendar marsikaka bojazen ali neupravičena zaskrbljenost izvira iz slabe poučenosti o naravi bolezni. Za veliko večino ljudi z epilepsijo ta ni posebna ovira, treba pa je vedeti, da so tudi hudo moteče in težke oblike napadov, pri katerih je medicina še vedno brez moči. Za te ljudi pomenijo ti napadi tudi veliko psihično trpljenje.

Kljub večinoma naklonjenemu mišljenju anketirancev je treba opomiti, da v vsakdanjem življenju nismo tako razumevajoči, sicer bi bolniki ne skrivali svoje bolezni in številnih težav, ki jim jih prinaša.

Prepričana sem, da bi boljše poznavanje epilepsije lahko pomagalo, da bi se začela postopoma spreminjati zastarela miselnost o tej bolezni in o bolnikih. To je edina pot, ki vodi k postopnemu izboljšanju kvalitete življenja, k vzpostavljanju takšnih medosebnih odnosov, da bodo ljudje z epilepsijo lahko verjeli, da jih imajo drugi enako radi in da jim želijo zagotoviti notranje bogatejše in srečnejše življenje kljub bolezenskim težavam. To bo sreča tudi za ostale!

OPOMBE

1. Nosilec raziskave je nevropediater dr. Igor Ravnik, vprašalnik pa je po virih sestavila klinična psihologinja prof. Ljubica Vrba.
2. Anketirani so bili skupinsko, ko so se udeležili predavanja na Višji šoli za socialne delavce.
3. Verjetno predvsem učbeniki na VSSD.
4. Na našo prošnjo je pravilne odgovore pri vprašanjih o poučenosti kasneje označil dr. I. Ravnik, ki je tudi komentiral nekatere nejasnosti.

Marija Zdešar

PRILOGA: ODGOVORI NA NEKATERA VPRAŠANJA

(n = 25; z zvezdico * označeni odgovori so pravilni)

O EPILEPSIJI SEM ŽE SLIŠAL

- da	24
- ne	1
- b.o.	-

KAR VEM O EPILEPSIJI, SEM SE NAUČIL

- od znancev	7
- od staršev	1
- v osnovni šoli	1
- v srednji šoli	5
- na višji, visoki šoli	14
- iz knjig	21
- s TV	9
- iz radia	4
- od zdravnikov	9
- v službi	1
- drugje	5
- ne vem	1

ALI POZNATE KOGA, KI IMA EPILEPSIJO?

- da	24
- ne	1

ALI STE ŽE VIDELI EPILEPTIČNI NAPAD?

- da	14
- ne	11

PO VAŠEM MNENJU EPILEPSIJA POGOSTEJE NASTOPA

- pri otrocih	7*
- pogosteje pri odraslih	3
- enako pogosto pri obojih	10
- ne vem	5

KAKO POGOSTA JE PO VAŠEM MNENJU EPILEPSIJA? POJAVLJA SE:

- 1 na 50 prebivalcev	-
- 1 na 100 prebivalcev	-*
- 1 na 200 prebivalcev	1*
- 1 na 500 prebivalcev	6
- 1 na 1000 prebivalcev	6
- 1 na 5000 prebivalcev	2
- 1 na 10000 prebivalcev	1
- ne vem	9

VZROK EPILEPSIJE JE PREDVSEM

- organski	12*
- psihičen	6
- organski in psihičen	3
- ne vem	4

ALI SE PO VAŠEM MNENJU LJUDJE Z EPILEPSIJO RAZLIKUJEJO
OD OSTALIH IN KAKO?

Lastnost	Več	Enako	Manj	b.o.	Skupaj
- čustvene težave	21*	3	-	1	25
- nihanje razpoloženja*	20	3*	1	1	25
- učinkovitost pri delu	-	17*	7	1	25
- izostajanje z dela	3	20*	1	1	25
- zanesljivost pri delu	1	18*	5	1	25
- inteligentnost**	-	22	2	1	25
- učljivost***	2	12	9	1	25
- ambicije	1*	15	7	1	25
- nagnjenost k nasilju	6	16*	2	1	25
- delavnost	2	21*	2	1	25

*V splošnem enako, razen pri določeni skupini.

**V populaciji ljudi z epilepsijo je delež duševno manjrazvitih večji kot v splošni populaciji.

***Učne sposobnosti so večkrat okrnjene na račun kombinacije z drugimi okvarami in zaradi sekundarnih dejavnikov.

Posebno pri dekletih se opaža sorazmerno dober učni uspeh.

ČLOVEK Z EPILEPSIJO LAHKO OPRAVLJA:

- katerikoli poklic	22
- veliko poklicev, vendar ne vseh	3*
- malo poklicev	-
- nobenega poklica	-

DELAVCI Z EPILEPSIJO IZOSTAJAJO Z DELA:

- manj kot drugi	1
- enako kot drugi	19*
- več kot drugi	3
- ne vem	2

DELAVCI Z EPILEPSIJO POVZROČIJO NA DELOVNEM MESTU:

- manj nesreč kot drugi delavci	1
- enako nesreč	17*
- več nesreč	1
- ne vem	6

ALISKA DO LJUDI Z EPILEPSIJO

DRŽI/NE DRŽI/NE VEM/SKUPAJ

Veliko ljudi epilepsije ne razume in se je boji	23	0	2	25
- Ljudem z epilepsijo bi bilo bolje svetovati naj se ne poročijo	2	20	3	25
- Vsi pacienti z e. bi morali svojo bolezen javiti upravi za prometno varnost	9	11	5	25
- Ljudje z e. bi se morali izogibati napornega fizičnega dela	10	8	7	25
- Ljudje z e. bi se morali izogibati napornega duševnega dela	12	11	2	25
- Čeprav govorijo drugače, delovne organizacije pri zaposlovanju ljudi z e. izvajajo diskriminacijo	13	3	9	25
- Ni ravno modro, da imajo ljudje z e. otroke	5	11	9	25
- Ljudje z e. težko dobijo prijatelje	4	15	6	25
- Ljudje z e. koristijo družbi enako kot ostali	21	3	1	25
- Možnosti za zaposlovanje so omejene	10	7	8	25
- Ljudje z e. nimajo normalnega družinskega življenja	1	21	3	25
- Ljudem z e., pri katerih z zdravili napade ustavimo, bi morali zagotoviti posebne zaščitne domove v bližini delovnih mest	1	24		25

ALI BI VAS MOTILO, ČE BI VAŠ OTROK HODIL V ŠOLO ALI SE IGRAL Z OTROKOM, KI IMA VČASIH EPILEPTIČNE NAPADE?

- da	1
- ne	23
- ne vem	1

OTROCI Z EPILEPSIJAMI SO V ŠOLI

- manj uspešni od vrstnikov	5
- enako uspešni kot vrstniki	18*
- kot vrstniki	-
	2

OTROCI Z EPILEPSIJAMI IMAJO

- manj čustvenih težav kot vrstniki	-
- enako čustvenih težav kot vrstniki	5
- več čustvenih težav kot vrstniki	19*
- ne vem	1

VERJETNOST, DA SE EPILEPSIJA POJAVI PRI OTROKU
EPILEPTIČNEGA RODITELJA

- je zelo velika	1
- je velika	5
- je precejšnja	8
- je majhna*	3*
- nič večja kot pri drugih	4
- ne vem	4

*Nasploh je majhna, pri nekaterih oblikah precejšnja.

OTROK Z EPILEPSIJO GRE LAHKO

- v vrtec z drugimi otroki	23*
- v šolo z drugimi otroki	25*
- v kolonijo	21*
- b.o.	3*

OTROCI Z EPILEPSIJAMI IMAJO

- manj vedenjskih težav kot vrstniki	-
- enako vedenjskih težav kot vrstniki	10
- več vedenjskih težav	12*
- ne vem	3

EPILEPSIJA

- je ozdravljiva*	8
- ni ozdravljiva	15*
- b. o.	1
- ne vem	2

*Dostikrat se ozdravi celo "sama od sebe". V splošnem (v 60- 70%) pa se z zdravili prepreči pojavljanje napadov oziroma se jo "zazdravi". Bolezen v strogem pomenu besede ni popolnoma ozdravljiva v večini primerov.

BOLNIK Z EPILEPSIJO MI (OSEBNO) POVZROČA ALI V MENI
IZZOVE

- skrb	11
- strah	1
- razumevanje	12
- sočutje	3
- nemoč	4
- nič posebnega	6
- drugo	-