

MEDNARODNA DELAVNICA EVROPSKE AKADEMIJE ZA EPILEPSIJO
 »COCACHADE - COMPREHENSIVE CARE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH
 EPILEPSY IN EUROPE«

6. OKTOBER 2000, PORTOROŽ

Delavnico sta organizirala Center za epilepsijo otrok in mladostnikov in Liga proti epilepsiji Slovenije v okviru Svetovne akcije proti epilepsiji. Organizatorji so v samem vabilu na delavnico kot namen oz. cilje te akcije navedli zlasti ozaveščanje in večanje razumevanja o epilepsiji ter izboljšanje možnosti za kakovostno življenje oseb z epilepsijo. Neznanje, predsodki in stigmatizacija so namreč med najpogostejšimi dejavniki, ki otežujejo odraščanje in osamosvajanje otrok in mladostnikov z epilepsijo. Zato se jim zdi zelo pomembno delo s strokovnjaki, laiki, z javnostjo in mediji. Žal je bil obisk vseh teh zelo slab, kar kaže na to, da je epilepsija še vedno tabu v današnji družbi, še vedno zavita v temo, v medicini pa zaseda nižji status kot druga področja. Sporočilo raznih strokovnjakov in strokovnjakinj je bilo, da to ni razlog za pesimizem, ampak da je treba graditi naprej, da prav podobne delavnice oz. srečanja opogumljajo strokovnjake in strokovnjakinje za delo v prihodnje.

Glavne teme predavateljev in predavateljic na delavnici so bile povezane z otrokovimi pravicami, kvaliteto življenja, odnosom med zdravniki in pacienti, delom z družino, šolanjem, zaposlovanjem, različnimi vrstami zdravstvene obravnave, potrebami adolescentov, finančnimi vidiki in zavarovanjem.

Prva delavnica se je odvijala v okviru Sredozemskega kongresa pediatrov UMEMPS, nato pa se je nadaljevala samostojna delavnica Evropske akademije za epilepsijo. Poročilo, ki sledi, opisuje drugi del tega srečanja.

Prva predavateljica Anica Kos Mikuž je govorila o kvaliteti življenja otrok in mladostnikov (z epilepsijo) v Evropi. Pričakanja in določeni standardi so definirani v

Konvenciji o otrokovih pravicah. Vprašanje, ki se postavlja, je, do kakšne mere so te pravice internalizirale osebe in institucije, ki imajo moč odločanja o določenem otroku (starši, skrbniki, vrtci, šole, zdravstvene institucije...). Drugo vprašanje je, v kakšnem obsegu je protislovje med deklariranimi pravicami otrok in njihovo življenjsko realnostjo. Kvaliteta življenja je odvisna tudi od otrokove percepcije svoje življenjske situacije in temu pripisanega pomena. Po drugi strani pa slaba kvaliteta življenja nima nujno uničujočega vpliva na otroka, saj jo je mogoče preprečiti z najrazličnejšimi varovalnimi faktorji in procesi, pa tudi z otrokovo prilagodljivostjo in odpornostjo. Glede na to, da milijoni otrok v Evropi ne živijo po standardih Konvencije o otrokovih pravicah, se je pomembno osredotočiti na izboljšanje nezadovoljive kvalitete življenja otrok. Najbolj priporočljiv je kombiniran pristop, kar pomeni, da je treba poleg naporov za izločanje oz. zmanjševanje negativnih življenjskih okoliščin ustvariti predvsem varno okolje za otroka z epilepsijo in pri njem poiskati in razvijati sposobnosti za soočanje z najrazličnejšimi težavami, ki jih s sabo prinese kronična bolezen. Na to lahko vpliva vsakdo, zlasti pa tisti, ki so pomembni v otrokovem življenju: starši, skrbniki, profesionalni delavci in delavke, ki imajo socialno moč za spreminjanje pravil in psihosocialnega ozračja v institucijah za otroke in v družbi, in ljudje, ki imajo možnost vplivati na javno mnenje in na ljudi, ki sprejemajo politične odločitve. Pri tem dobiva vedno večjo vlogo civilna družba s svojimi iniciativami, čeprav obstaja nevarnost prevelike idealizacije npr. nevladnih organizacij ali skupin za samopomoč. Pomembno je delovanje na različnih ravneh družbe, prav tako kot je velikega

pomena tudi holističen pogled. Pomembno se ji zdi govoriti o epilepsiji ne samo med epileptologi, ampak tudi z vsemi zdravstvenimi delavci, ki so najpogosteje v stiku z otroki z epilepsijo. Zanimivo misel je Anica Kos Mikuž izrekla že na začetku predavanja, in sicer, da bi bilo treba dati glas tudi otrokom z epilepsijo, saj bi prav ti vedeli veliko povedati. Vendar ima v naši družbi več veljave glas strokovnjaka ali strokovnjakinje.

Naslednji predavatelj Stephen Brown iz Velike Britanije se je osredotočil na področje šolanja, kjer ima težave veliko otrok z epilepsijo. Te so lahko neposredno posledica epilepsije same ali z njo povezanega zdravljenja, pogosto pa izhajajo iz nerazumevanja, nepripravljenosti za pomoč ali diskriminacije, ki so je deležni pri učiteljih ali vrstnikih. Brown je mnenja, da so vplivi na otrokovo zmožnost za učenje dvojni, notranji in zunanji. Epilepsija pri otrocih se pogosto pojavlja v zvezi z genskimi ali drugimi biološkimi faktorji, ki prav tako vplivajo na učenje in lahko upočasnijo pomembna razvojna obdobja. Epilepsija lahko tudi neposredno vpliva na kvaliteto učenja in kognitivno rast in to velja tudi za zdravljenje (obstajajo podatki, da določena vrsta zdravil proti epilepsiji negativno vpliva na spomin). Faktorji, ki se nanašajo na dostopnost, ustreznost in razpoložljivost služb pomoči, prav tako igrajo pomembno vlogo pri kognitivnih procesih in enako tudi psihosocialne posledice epilepsije, kot so prepovedi opravljanja določenih aktivnosti in zmanjšane možnosti (prepoved uporabe računalnika, vožnje s kolesom, plavanja ipd.).

Brown na vprašanje, kaj bi se dalo storiti, odgovarja, da je treba v šolstvu razmisliti o razvijanju individualnih učnih programov, pri tem pa upoštevati posebne učne potrebe, ki se pojavljajo zaradi napadov, zdravljenja in socialnih posledic epilepsije. Pri tem je omenil, da imajo v Angliji tri šole zavodskega tipa, kjer so otroci z zelo težko obliko epilepsije.

V drugem delu predavanja je Brown najprej predstavil rezultate raziskave, ki se je izvajala v Veliki Britaniji. Nekatere ugotovitve so bile, da se bodo v prihodnje srečali z 80 novimi primeri potrjene epilepsije

na leto, da se bo približno 515 ljudi zdravilo zaradi epilepsije, od kateri bo okrog 170 ljudi imelo več kot en napad na mesec. Poleg tega pa bo okoli 300 ljudi z dodatnim hendikepom in primer ali dva nenadne nepričakovane smrti zaradi epilepsije na leto.

Pred kratkim so začeli razvijati model služb za epilepsijo na ravni primarne intervencije. V preliminarni študiji na področju Manchestra so ugotovili 23-odstotno stopnjo napačno diagnosticiranih ljudi, ki so se zdravili zaradi epilepsije. Izboljšave zaradi te primarne intervencije so se pokazale pri zmanjšanju napadov, obiskov pri zdravniku izven vnaprej določenih terminov, nujnih klicev v sili in števila hospitalizacij ljudi z epilepsijo.

Podoben projekt so začeli izvajati tudi v Norfolku. Zbrali so podatke o ljudeh, ki jemljejo antiepileptična zdravila in so stari 16 let ali več. V pismu so jim predstavili projekt in se nato po telefonu dogovorili za enourno srečanje z medicinsko sestro, ki je posebej specializirana za epilepsijo, ali z zdravnikom. Zaradi te intervencije so ugotovili visoko stopnjo zadovoljstva pri pacientih. Projekt se je odvijal v okolju, ki je pacientom ustrežal, in v njem so se počutili udobno. Celoten projekt nameravajo razširiti na širšo populacijo.

Richard E. Appleton je v svojem prispevku podal nekatere smernice za delo z mladostniki z epilepsijo, saj imajo kot posebna skupina ljudi tudi posebne potrebe. Obdobje adolescence pomeni prehod iz otroštva v odraslost. V tem času se človek spopada z dilemo: biti podoben drugim, pripadati neki skupini in hkrati biti drugačen od drugih. Epilepsija je najpogostejša nevrološka motnja v obdobju adolescence (9 primerov na 1000 ljudi). V tem času se lahko spremenijo pogostost in tipi napadov, kar je posledica številnih razlogov, npr. od narave epilepsije, od starosti in od velikokrat razburkanega procesa osamosvajanja, ki ima lahko negativen vpliv na epilepsijo in njeno kontrolo. Za obdobje adolescence so značilni številni problemi, skozi katere mora mladostnik, da lahko uspešno preho-di pot od otroštva do odraslosti. Razreševanje teh problemov je usmerjeno v to, da

človek doseže stopnjo neodvisnosti in zmožnost samostojnega odločanja - o nadaljnjem šolanju, izbiri kariere, odnosih z družino in prijatelji, o svojem telesu (vključno s spolnostjo), kontracepciji, nosečnosti in o svoji vlogi in prispevku v družbi. Strokovnjaki in strokovnjakinje morajo razumeti njihove potrebe in želje, pripravljeni morajo biti, da jim podajo dejstva in točne informacije o epilepsiji. Izo-gibati se morajo podajanju svojih mnenj in priporočil, saj bodo tako dovolili mladostnikom, da se sami odločijo in prevzamejo nadzor na tistih področjih, kjer je mogoče.

Ann Jacoby in Gus A. Baker pa sta se ukvarjala z merjenjem rezultatov pri vsestranski obravnavi ljudi z epilepsijo. Podala sta definicijo kvalitete življenja ljudi z epilepsijo, ki je odvisna od tega, kako posameznik dojema svoje zdravstveno stanje in zdravljenje. Kaže se v razponu med človekovim dejanskim in želenim fizičnim in psihičnim zdravjem, v stopnji samostojnosti in socialnih stikov. Ocena kvalitete življenja se lahko uporablja pri popisu zdravstvenih potreb prebivalstva, pri ugotavljanju psihosocialnih problemov posameznega pacienta, kot rezultat raziskave zdravstvenih služb ipd. Osredotočila sta se na metodološka vprašanja ocenjevanja rezultatov vsestranske obravnave otrok z epilepsijo in napravila pregled obstoječih meril. Poudarila sta pomen ocenjevanja kvalitete življenja: pri ocenjevanju kvalitete življenja pri otrocih z epilepsijo so potrebni specifični znanstveni pristopi, podatki o kvaliteti življenja pa so pomemben prispevek.

Margarete Pfafflin je v svojem predavanju predstavila Center za epilepsijo Bethel v Nemčiji. Govorila je o dveh vidikih vsestranske obravnave otrok in mladostnikov z epilepsijo. Prvi vidik se navezuje na pacienta, glavni cilj je izboljšanje kvalitete življenja. To ne pomeni zgolj prekinitve napadov s terapijo. Upošteva se tudi drugi vidiki: epilepsija (tip, dejavniki tveganja, informacije), veščine v vsakdanjem življenju (praktične, socialne, komunikacija), družina (kako povedati drugim o epilepsiji, kako se pogovarjati o epilepsiji, kako organizirati družinsko življenje), šola (pričakovanja staršev, raven izobraževanja, socialna

integracija), vedenje/počutje (samopodoba, strah). Vsestransko obravnavo v Centru za epilepsijo organizira multidisciplinarni tim (nevrolog, medicinsko osebje, socialni delavec, psiholog, učitelj, delovni terapevt). Med drugimi dejavnostmi Centra za epilepsijo so informiranje in socialno svetovanje pacientom, skupina za samopomoč, skupina za podporo materam otrok z epilepsijo in družinsko svetovanje. Kvaliteta življenja ljudi z epilepsijo se razlikuje glede na kulturne dejavnike. V mednarodni raziskavi, ki je zajela Španijo, Slovenijo, Nemčijo in ZDA, so bile ugotovljene razlike glede neodvisnega življenja mladih ljudi z epilepsijo. Medtem ko jih v Nemčiji 30% živi samostojno, je v ZDA takih 11%, v Sloveniji 6% in Španiji nobeden.

Drug vidik vsestranske obravnave vključuje razvoj regionalnih služb. Ko je otrok oz. mladostnik odpuščen iz bolnice, je uspeh zdravljenja velikokrat ogrožen, saj njihovi učitelji pogosto ne vedo, kako se spoprijeti z otrokovimi posebnimi potrebami. Poudarjena je dolžnost centra za zdravljenje epilepsije, da se usmerja v razvoj regionalnih služb in na ozaveščanje javnosti o epilepsiji.

Ettore Beghi iz Italije je svoje predavanje naslovil »Življenje z epilepsijo: ekonomski vidiki in sistem zavarovanja«. Epilepsija je precej pogosta kronična bolezen, ki je definirana s ponavljajočimi se neizzvanimi napadi. Pogostost epilepsije variira med 29 in 53 primeri na 100.000 ljudi letno. Faktorji, ki vplivajo na stroške epilepsije, so definicija bolezni, pogostost in karakteristike bolezni, model zdravstvenega zavarovanja, kvaliteta diagnoze in terapije, osebni faktorji.

Resnost bolezni, ki je lahko glavni del stroškov, se meri glede na odziv na zdravljenje. 50% pacientov z na novo diagnosticirano epilepsijo doseže kontrolo nad napadi po začetku zdravljenja, okoli 20% jih doseže stanje mirovanja napadov po zamenjavi terapije, 30% pa ima kljub zdravljenju še vedno občasne ali pogoste napade. Kvaliteta zdravstvene obravnave je odvisna od stopnje medicinske izobrazbe in od diagnostičnih in terapevtskih virov, ki so na voljo. Model zdravstvenega zavarovanja je

naslednji vir, ki vpliva na stroške epilepsije. Nacionalno zdravstveno zavarovanje je precej razširjeno, vendar komaj pokriva izdatke za ljudi z epilepsijo in zveča stroške za družbo. Privatno zavarovanje pa si prizadeva za strogo kontrolo nad medicinsko obravnavo, kar je lahko omejevalni faktor pri kvalitetni oskrbi posameznega pacienta. Kot zadnji vir Beghi omenja osebni faktor – pacientovo perspektivo, ki je lahko pomemben vidik pri ocenjevanju stroškov, povezanih s psihološkim in socialnim vplivom epilepsije in kvalitete življenja.

Nato so bili predstavljeni rezultati dveh raziskav o obravnavi otrok in mladostnikov z epilepsijo. Najprej je rezultate iz srednje- in vzhodnoevropskih držav (Češka, Madžarska, Latvija, Litva, Makedonija, Slovaška in Slovenija) predstavil Igor M. Ravnik. Ugotovljene so bile vrzeli v sodelovanju pri celostni obravnavi otrok in mladostnikov z epilepsijo na teh področjih: nevropsihologija, psihiatrija, socialno delo. Klasična antiepileptična zdravila so večinoma na voljo vsem pacientom, v veliko državah pa ni mogoče v hitrem času dobiti novejših zdravil. Poudaril je pomanjkanje socialnih delavcev in delavk in psihologov in psihologinj, medtem ko je medicinsko znanje na tem področju opredelil za zadovoljivo. Priloznosti za operacijo so v veliko državah zelo spremenljive ali pa sploh niso na voljo. Države zelo redko financirajo kakšen socialni projekt, zato imajo zelo veliko vlogo v vsestranski obravnavi ljudi z epilepsijo nevladne organizacije, saj so politične in ekonomske spremembe, povezane s tranzicijo, zelo redko prispevale k boljši obravnavi, ali pa so celo delovale proti temu. V nekaterih državah se je skrb za ljudi z epilepsijo izboljšala, drugje se je pokazala stagnacija ali poslabšanje. Večje sodelovanje med splošnimi zdravniki, pediatri, medicinskimi sestrami in socialnimi delavci in delavkami lahko izboljša vsestransko obravnavo otrok in mladostnikov z epilepsijo.

Druga študija, ki jo je predstavil Anthanasios Covanis, pa je proučevala kvaliteto obravnave otrok in mladostnikov z epilepsijo na področju sredozemskih držav (Ciper, Grčija, Izrael, Turčija). V vseh štirih državah otroke in mladostnike v začetni fazi

obravnavajo pediatri oz. nevrologi, posebne, težje primere pa naprej obravnavajo nevrologi. V Turčiji in na Cipru so posebni centri, ki pa niso namenjeni samo obravnavi epilepsije (v Turčiji je tak center na 84.000 prebivalcev, na Cipru pa na 43.000 prebivalcev). V vseh državah so na voljo antiepileptična zdravila. V Grčiji in na Cipru so vsa brezplačna, v Turčiji in Izraelu pa večina. Razen na Cipru so povsod opravljeni skoraj vsi operativni posegi (v Turčiji je 3% pacientov, ki so bili operirani v tujini, v Grčiji in v Izraelu 17%, na Cipru pa 67%). Zlasti v Turčiji se kaže pomanjkanje zagotavljanja psihiatrične in socialne pomoči otrokom in mladostnikom z epilepsijo. Zdi se, da v Turčiji in Izraelu ne obstajajo institucije za ljudi s posebnimi potrebami. Covanis poudarja, da bo treba v prihodnje izboljšati vsestransko obravnavo na različnih ravneh. Treba je načrtovati in ustanavljati centre, ki bi bili namenjeni izključno epilepsiji, in širiti mrežo dejavnosti v bolnišnicah in v skupnosti, ki bodo informirale o epilepsiji in dajale podporo ljudem z epilepsijo.

Zadnji predavatelj Olaf Henriksen je predstavil norveški model centrov za epilepsijo. Nacionalni center za epilepsijo, ki je stacioniran 15 km od Osla, izvaja celostno oz. vsestransko obravnavo bolnikov s težko obliko epilepsije. Bolnišnica ima 95 postelj, od tega 32 za otroke, in zaposluje multi-profesionalni tim: nevrologe, otroške nevrologe, nevropsihologe, pediatre, posebej specializirane sestre, psihologe, socialne delavce, govorne terapevte in psihoterapevte. V okviru centra je tudi šola s specializiranimi učitelji. Pogosto imajo bolniki s težko obliko epilepsije tudi dodatne psihosocialne in vedenjske probleme in zato potrebujejo bolj temeljito obravnavo in zdravljenje, kot je na voljo na običajnih nevroloških oddelkih za otroke. Poleg medicinske obravnave v centru poteka tudi psihoterapija in psihosocialna, izobraževalna in govorna rehabilitacija. Povprečna doba bivanja na otroškem oddelku v centru je 22 dni, na leto imajo okoli 400 sprejemov. 50% otrok, ki so sprejeti na ta oddelk, naj bi bilo duševno zaostalih, 30% naj bi jih imelo vedenjske probleme, prav toliko zmanjšane motorične sposobnosti, v šoli

ima probleme 50% otrok in več kot 70% otrok naj bi potrebovalo posebno pedagoško pomoč. Glede na pozitivne izkušnje na Norveškem, ki so podobne izkušnjam centrov v drugih državah, Henriksen priporoča, da naj bodo centri na voljo vsem bolnikom s težko obliko epilepsije.

V prostorih, kjer se je odvijala delavnica, so se v obliki plakatov in letakov predstavile tudi skupine za samopomoč iz Kopra in Ljubljane in Društvo za lepše življenje z epilepsijo iz Celja. Prikazani so bili tudi povzetki dveh diplomskih nalog na temo epilepsija. Razstavljeni so bili prispevki osnovnošolk in osnovnošolcev, ki so po svojih predstavah likovno in besedno precej pesimistično upodobili sliko življenja ljudi z epilepsijo. Predstavljeni so bili kot zelo osamljeni, odrinjeni, ubogi, žalostni ljudje, ki potrebujejo pomoč »zdravega« delata prebivalstva, da bi se lahko vključili v družbo, kot ljudje, s katerimi moramo »delati v rokavicah«, biti njihovi prijatelji itn. Kot glavno sporočilo te razstave sva razumeli to, da so ljudje z epilepsijo drugačni od nas, in poziv, da jih moramo vseeno sprejemati. Po najinem mnenju ta precej enostranska podoba ljudi z epilepsijo opozarja na še vedno slabo poznavanje in ozaveščenost o epilepsiji, po drugi strani pa ohranja stereotipno podobo ter ljudi z epilepsijo nima za enakovredne.

Na delavnici je bila predstavljena široka paleta dejavnosti, smernic in prijemov; velik poudarek je bil predvsem na vsestranski, celostni obravnavi otrok in mladostnikov z epilepsijo. Prav ta vsestranska, celostna obravnava pa je bila pojmovana v ozkem okviru dela zdravstvenega osebja, medtem ko so bile druge stroke, med njimi tudi socialno delo, postavljene ob rob. Omenjene so bile v nekaterih raziskavah, kjer so se pokazale tudi potrebe po njihovem sodelovanju, vendar v vlogi predavateljev ni bilo predstavnikov teh strok. Ti bi lahko s svojega stališča predstavili, kakšno vlogo ima njihova stroka pri obravnavanju otrok in mladostnikov z epilepsijo, kakšen pomemben delež bi lahko prispevala določena stroka (oz. ga že) in s kakšnimi problemi se srečuje. Tako sta udeleženci iz Rusije in Ukrajine povedali, da pri njih socialni delavci

in delavke ne vedo, kako naj sodelujejo pri vsestranski obravnavi otrok in mladostnikov z epilepsijo, da imajo premalo izobrazbe na tem področju, in sta prosili zdravnike iz drugih držav, naj jim posredujejo napotke in smernice za njihovo vpeljavo v timsko delo. Take delavnice bi lahko s prispevki večjega števila strok in sodelovanjem ljudi, ki se vsakodnevno srečujejo z epilepsijo, doprinesle k boljši multidisciplinarni obravnavi otrok in mladostnikov z epilepsijo; s tem bi spodbudili delo na več ravneh in večje povezovanje med strokovnjaki in uporabniki, kar bi pripomoglo k izboljšanju njihovega položaja. Delo na več ravneh vidiva kot izobraževanje, ozaveščanje, informiranje na cni strani samih strokovnjakov, torej vseh tistih, ki prihajajo v stik z otrokom, saj lahko s svojim strokovnim znanjem in ravnanjem pozitivno vplivajo na položaj otroka npr. v šoli, tako da ga podpirajo, seznanjajo učitelje, sovrstnike, organizirajo pomoč, če jo potrebuje, itn. Na drugi strani pa je pomembno tudi ozaveščanje in informiranje javnosti, saj dezinformacije in nepoznavanje epilepsije še vedno širita strah in povzročata diskriminatorne reakcije ljudi do oseb z epilepsijo.

Kot sva že omenili, so bili na delavnici tudi predstavniki in predstavnice skupin za samopomoč in društev, ki združujejo ljudi z epilepsijo, tako v vlogi udeležencev kot tudi organizatorjev. Žal pa njihovega glasu ni bilo slišati z govorniškega odra, čeprav bi nam sama oseba z epilepsijo vedela največ povedati o tem, kaj si želi od strokovnjakov in kje ji naj pomagajo, kje potrebuje podporo in kako naj bodo službe pomoči organizirane, da ji bo ustrezalo in da bo po njenih merilih. Prav ta oseba se mora zavdati, da je njen glas pomemben, da njo in njene potrebe upoštevajo, to pa ji lahko potrdi ravno sodelovanje na taki delavnici, ko lahko govori pred dvorano strokovnjakov, oziroma, kar je še pomembnejše, ko jo dvorana strokovnjakov sliši. S tem bi se spodbudilo delo še na eni ravni, in sicer pri opolnomočenju ljudi z epilepsijo.

*Natalija Jeseničnik
Urša Slatenšek*