

27. mars 2008

Fræða börn með flogaveiki og foreldra þeirra

Eftir Sunnu Ósk Logadóttur
sunna@mbl.is

Árlega greinast um fimmtíu börn yngri en átján ára með flogaveiki hér á landi. Fyrstu skrefin eftir slíka greiningu geta verið börnunum og aðstandendum þeirra erfið og á stuttum tíma þarf fólk að tileinka sér mikla þekkingu á sjúkdómi sem það áður hefur jafnvel haft litla sem enga vitneskju um.

„Það getur verið mikið áfall að fá staðfestingu á því að barnið manns sé flogaveikt og upplýsingar og fræðsla sem heilbrigðisstarfsfólk gefur í viðtölum fyrst eftir slíka greiningu, geta farið fyrir ofan garð og neðan,“ segir Þorlákur Hermannsson, formaður LAUF, Landssamtaka áhugafólks um flogaveiki. Samtökin höfðu fundið fyrir þessum vanda og fyrir skömmu brugðust þau við með útgáfu vandaðra bæklinga um börn og flogaveiki sem allir foreldrar barna sem greind eru á Barnaspítala Hringins fá nú afhenta ásamt öðru fræðsluefni. Efninu er komið fyrir í poka sem barnið getur svo notað sem sundpoka.

„Nú fá foreldrar þennan pakka afhentan strax og barnið þeirra fær greiningu og geta stuðst við þetta efni til að fræðast um sjúkdóminn,“ segir Þorlákur og bendir á að fræðsluefnið sé einnig ætlað börnunum sjálfum. Hann segir að nokkuð hafi skort á að foreldrar hafi fengið slíkar upplýsingar og dæmi um að foreldrar upplifað sig eina á báti með barnið sitt og sjúkdóminn. Hins vegar bendir Þorlákur á að foreldrar geti alltaf leitað til LAUF um stuðning og fræðslu.

„Hér getur fólk komist í samband við aðra sem eru í sömu sporum og geta miðlað af sinni reynslu,“ segir Margrét Njálisdóttir, starfsmaður LAUF. Skrifstofa LAUF er opin alla virka daga frá kl. 9-15. Í samtökunum eru um 500 félagar. Á heimasíðu þeirra, www.lauf.is er einnig að finna mikið fræðsluefni og þangað eru reglulega settar inn fréttir, jafnt innlendar sem erlendar, er snerta flogaveiki.

Öflugt fræðslustarf

LAUF hefur lengi staðið fyrir öflugri útgáfu á margs konar fræðsluefni um flogaveiki, jafnt fyrir þá sem eru flogaveikir sem og aðstandendur þeirra. Þá hefur verið farið á vegum LAUF með fræðslufyrirlestra á starfsmannafundi hjá sambýlum, í skóla fyrir kennara og annað starfsfólk og einnig á starfsmannafundi fólks sem vinnur við sundlaugar. „Það er nauðsynlegt að gera þetta reglulega, yfirleitt á hverju ári, því það eru tíð mannaskipti hjá þessum þjónustustofnunum,“ segir Margrét.

LAUF vinnur nú einnig að tveimur öðrum stórum verkefnum. Annað snýr að útgáfu mynddísks um flogaveiki sem dreift verður víða um land og hitt að upplýsingamiðlun um öryggi flogaveikra í sundlaugum og er það verkefni unnið í samstarfi við ÍTR.

Fordómar í samfélaginu

Flogaveiki spyr hvorki að aldri né kyni. Þá getur flogaveiki verið misalvarleg, sumir fá mjög sjaldan flogaköst, jafnvel aðeins á margra ára fresti, en aðrir glíma við sjúkdóminn að staðaldri.

Þorlákur og Margrét segja að því miður verði flogaveikir enn fyrir aðkasti og fordómum vegna sjúkdómsins í íslensku samfélagi þó að úr því hafi vissulega dregið undanfarna áratugi.

Þorlákur segir að börn með flogaveiki geti einnig orðið fyrir aðkasti og stríðni. Ef börn alast upp með flogaveiku barni, t.d. á leikskóla, taka þau sjúkdómnum sem sjálfsögðum hlut. „Hins vegar geta flogaveik börn svo orðið fyrir stríðni þegar þau koma upp í grunnskólana,“ segir Þorlákur og þau Margrét benda á að þá skipti máli að starfsfólk skólanna hafi þekkingu á sjúkdómnum og geti miðlað henni til nemendanna.

„Einkenni flogaveiki eru svo margbreytileg,“ segir Margrét. „Stundum er eins og fólk detti út í nokkrar sekúndur í senn, en í öðrum tilvikum fær fólk krampa. Fræðslan er því svo mikilvæg.“

Fjárhagslegur stuðningur lítill

Spurður um hvað Þorlákur telji helst skorta á varðandi þjónustu við flogaveika á Íslandi í dag segir hann af mörgu að taka og nefnir sem dæmi fjárhagslegan stuðning. „Kostnaður flogaveikra vegna sjúkrabíla, getur t.d. verið umtalsverður,“ segir Helena María Agnarsdóttir, starfsmaður LAUF. „Foreldrar flogaveikra barna geta þurft að greiða tugi þúsunda í sjúkrabílakostnað á ári, sérstaklega fyrst eftir að barnið greinist.“ Á næsta ári verða LAUF 25 ára og er ætlunin að ýta þá úr vör stóru fræðsluátaki um flogaveiki í samfélaginu. „Það er aldrei nóg gert til að vekja athygli á þessum sjúkdómi,“ segir Þorlákur.