

Izvleček / Abstract

POMEN LAIČNEGA IN STROKOVNEGA SPREMSTVA OTROK IN MLADOSTNIKOV S TRDOVRATNO EPILEPSIJO NA KIRURŠKO ZDRAVLJENJE V TUJINO

THE IMPORTANCE OF VOLUNTEER AND PROFESSIONAL ESCORTS FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH REFRACTORY EPILEPSY GOING ABROAD FOR EPILEPSY SURGERY

D. Gosar¹, V. Glavič Tretnjak¹, S. Simić²

(1) Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana

(2) Društvo Liga proti epilepsiji Slovenije, Ljubljana

IZVLEČEK

Za otroke in mladostnike s trdovratno žariščno epilepsijo in njihove svojce sta predkirurška diagnostika in kirurško zdravljenje epilepsije v tujini najbolj zahtevni del dolge poti zdravljenja. Na tem delu poti jih po zaslugi domačih strokovnjakov in nevladnega društva Liga proti epilepsiji spremlja laični ali strokovni spremljevalec.

Glavna naloga laičnega spremljevalca, katerega delo je prostovoljno in neplačano, je premostiti jezikovne prepreke med osebo z epilepsijo in tujimi strokovnjaki. Prevajanje ne služi le posredovanju podatkov, ki jih potrebujemo za zdravstveno obravnavo, temveč olajša nastanek vzajemnega empatičnega in konstruktivnega odnosa med otrokom, svojci ter strokovnjaki. Spremljevalec je lahko tudi pomemben vir psihološke opore pri soočanju z zahtevnimi diagnostičnimi postopki, s strahovi glede izida zdravljenja in z nepisanimi pravili tujega okolja. Kadar spremljevalec sočasno spremlja več oseb z epilepsijo, lahko večtedensko druženje olajša prilagajanje na zdravljenje in stke medosebne vezi, ki so vir opore še dolgo po zaključenem zdravljenju.

Strokovno spremstvo omogoča tudi izvedbo nekaterih diagnostičnih postopkov, kot sta test Wada in testiranje med znotrajlobanjskim snemanjem EEG. Zagotavlja boljše opažanje morebitnih začetnih znakov psihiatrične motnje in omogoča preventivno delovanje. Strokovni spremljevalec tudi olajšuje sporazumevanje med tujimi in domačimi strokovnjaki ter prispeva k oblikovanju dolgoročnega sodelovanja s centri za kirurško zdravljenje epilepsije po svetu.