

Βιοματικό Σεμινάριο:

Μονάδες στήριξης και νοσηλείας παιδιών με νευρολογικά προβλήματα

Στο πλαίσιο του 27^{ου} Συνεδρίου της Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας (Σπάρτη-Μονεμβασιά, 9-10/10/2015), πραγματοποιήθηκε το βιοματικό σεμινάριο: «*Μονάδες στήριξης και νοσηλείας παιδιών με νευρολογικά προβλήματα*», το οποίο είχε ως στόχο να διαπραγματευθεί με βάση δυο από τα συχνότερα νευρολογικά προβλήματα, την αναπτυξιακή διαταραχή και την παιδική επιληψία, τη δυνατότητα έγκαιρης αναγνώρισης και αντιμετώπισης από φορείς πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και να ενημερώσει για νέες δυνατότητες στήριξης του έργου τους.

Προετοιμάστηκε από την Εταιρία σε συνεργασία με το συντονιστή Επ. Καθηγητή κο Α. Ντινόπουλο και τους διαμεσολαβητές το υλικό (διαθέσιμο στο socped.gr) και το πλαίσιο της συζήτησης Για τους σκοπούς του σεμιναρίου, οι 30 συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε τρεις ομάδες με ειδικότερο αντικείμενο να διερευνήσουν τις ανάγκες τους σε τρία επιμέρους θέματα: α) Τις ανάγκες εκπαίδευσης για έγκαιρη ανίχνευση αναπτυξιακών διαταραχών από φορείς πρωτοβάθμιας φροντίδας, β) την εμπειρία από τη λειτουργία της 24ωρης Γραμμής Άμεσης Βοήθειας (Hotline) Παιδικής Επιληψίας (6907988500) στο Αττικό Νοσοκομείο και γ) τις ανάγκες επιμόρφωσης των εμπλεκόμενων ομάδων σχετικά με την αντιμετώπιση κρίσεων παιδικής επιληψίας. Σε κάθε ομάδα ορίστηκε επιστημονικός γραμματέας επιφορτισμένος με την καταγραφή των κύριων σημείων της συζήτησης και την παρουσίαση τους στην ολομέλεια μετά από συναίνεση των συμμετεχόντων της ομάδας.

Ειδικότερα, παρουσιάζονται παρακάτω τα πρακτικά ανά ομάδα εργασίας:

Α. Ανάγκες εκπαίδευσης για έγκαιρη αναγνώριση αναπτυξιακών διαταραχών

Συντονίστρια: Μαρία Καραλέξη, Ιατρός- Ειδικευόμενη Παιδιατρικής, Υπ. Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ

Επιστημονική Γραμματέας: Μαρία Καντζανού, Επ. Καθηγήτρια Επιδημιολογίας, Εργαστήριο Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Η αναπτυξιακή διαταραχή είναι από τις συνηθέστερες νευρολογικές διαταραχές ανάμεσα στα παιδιά του σχολικού περιβάλλοντος και μπορεί να συνυπάρχει με άλλες διαταραχές, όπως δυσλεξία και μαθησιακές δυσκολίες ή να επιφέρει δευτερογενή ψυχοκοινωνικά ή ιατρικά προβλήματα. Για την αντιμετώπιση της αναπτυξιακής διαταραχής είναι η έγκαιρη αναγνώριση του προβλήματος από φορείς της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας συμπεριλαμβανομένων της οικογένειας και της εκπαίδευσης και η πρώιμη αντιμετώπιση με την καθοδήγηση ειδικών επιστημόνων. Οι, στόχοι αυτοί μπορούν να επιτευχθούν μέσα από τρεις άξονες δράσης:

α) Αναγνώριση της αναπτυξιακής διαταραχής από τον εκπαιδευτικό

Η συμβολή των εκπαιδευτικών στην πρώιμη αναγνώριση των αναπτυξιακών διαταραχών αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο. Οι εκπαιδευτικοί προσχολικής αγωγής και πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης έρχονται σε επαφή με τα παιδιά πολλές ώρες ημερησίως καθώς τα διδάσκουν, τα επιβλέπουν την ώρα που παίζουν ή προσπαθούν να εκτελέσουν δραστηριότητες που απαιτούν βασικές δεξιότητες και μοιράζονται μαζί τους κοινές δραστηριότητες, όπως το παιχνίδι, το φαγητό ή τις χειροτεχνίες. Επίσης μπορούν να παίρνουν πληροφορίες από την επαφή με τους γονείς του παιδιού. Κατά συνέπεια, ο ενημερωμένος εκπαιδευτικός έχει αυξημένες πιθανότητες να παρατηρήσει τη διαφορετικότητα στη συμπεριφορά ενός παιδιού και ενδεχόμενες αποκλίσεις από το διαφορετικό. Πρόσφορα μέσα για την εκπαίδευση τους είναι η παρακολούθηση ειδικών σεμιναρίων και η διάθεση πιστοποιημένου έντυπου και ηλεκτρονικού υλικού που θα του παράσχουν εξειδικευμένες πληροφορίες για τις συχνότερες αναπτυξιακές διαταραχές και τα συνοδά προβλήματα.

Η επικαιροποιημένη γνώση σε συνδυασμό με την αγάπη για τη φροντίδα των παιδιών, την ευαισθητοποίηση και την εγρήγορση του δασκάλου διευκολύνουν την έγκαιρη αναγνώριση της αναπτυξιακής διαταραχής ενός παιδιού. Σεμινάρια διοργανώνονται από την Παιδιατρική Κλινική του νοσοκομείου Αττικό, αλλά και άλλους φορείς στους οποίους χρειάζεται να απευθύνονται οι εκπαιδευτικοί και να δηλώνουν τις ανάγκες τους, όπως τα κατά τόπους Παραρτήματα της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας.

β) Ενημέρωση των γονέων για τη διαφορετικότητα του παιδιού τους και καθοδήγησή τους σε εξειδικευμένα κέντρα θεραπείας

Είναι αρκετά σύνηθες, οι γονείς για λόγους συναισθηματικής αδυναμίας ή απουσίας ενημέρωσης και ειδικών γνώσεων να μη αναγνωρίζουν ούτε να παραδέχονται εύκολα το ενδεχόμενο αναπτυξιακής διαταραχής του παιδιού τους. Ο εκπαιδευτικός έχει ηθική υποχρέωση να διαπιστώσει την αποκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού και να προσεγγίσει τους γονείς του για να μοιραστεί με αγάπη και ενδιαφέρον το πρόβλημα. Η ενημέρωση των γονέων θα πρέπει να γίνεται πάντα διακριτικά και σε κατάλληλο περιβάλλον, αποφεύγοντας το στιγματισμό του παιδιού ή της οικογένειας με τη διατύπωση προσωπικών κρίσεων, αιτιάσεων, ή πολύ περισσότερο, με εικασίες πιθανών διαγνώσεων από μέρος του εκπαιδευτικού. Αντίθετα, ο δάσκαλος οφείλει να αγκαλιάσει τους γονείς με κατανόηση και να τους βοηθήσει να συνειδητοποιήσουν το πρόβλημα και τη διαφορετικότητα του παιδιού τους. Η μεγαλύτερη συμβολή του εκπαιδευτικού είναι να διαθέτει τις κατάλληλες γνώσεις ώστε να κατευθύνει τους γονείς σε εξειδικευμένα κέντρα, όπου το παιδί τους θα τύχει της έγκαιρης και ουσιαστικής στήριξης και αντιμετώπισης.

γ) Παρέμβαση εξειδικευμένων επιστημόνων στην αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών

Ο ιατρός της πρωτοβάθμιας φροντίδας, ο οποίος διαπιστώνει μια αναπτυξιακή διαταραχή, οφείλει να ενημερώνει και να παροτρύνει τους γονείς να απευθυνθούν στον ειδικό παιδίατρο και να παρακολουθεί την εξέλιξη. Συνιστάται να συντάξει ένα ενημερωτικό σημείωμα με σύντομο ιστορικό και κλινικές πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού, τα οποία θα αποτελέσουν πολύτιμη πηγή ενημέρωσης για τον εξειδικευμένο παιδίατρο ή ακόμα καλύτερα, να επικοινωνήσει προσωπικά μαζί του για να του μεταφέρει τις γνώσεις και παρατηρήσεις του. Επομένως, ο ρόλος του ιατρού στην αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών ενός παιδιού είναι κρίσιμος, επειδή διαθέτει τις ειδικές γνώσεις που θα κατευθύνουν τους γονείς και το παιδί προς τους εξειδικευμένους επιστήμονες για αποτελεσματική αντιμετώπιση. Ειδικότερα, ο παιδίατρος ή ο γενικός ιατρός που παρακολουθεί την ψυχοσωματική ανάπτυξη ενός παιδιού, συνήθως από τη νεογνική ακόμα ηλικία, είναι εκείνος που οφείλει να γνωρίζει τα κλινικά σημεία και τις συμπεριφορές που συνηγορούν για αναπτυξιακή διαταραχή και να επιμείνει στους γονείς να επισκεφθούν έγκαιρα ειδικό παιδονευρολόγο.

Συμπερασματικά, οι εκπαιδευτικοί προσχολικής και πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης είναι κατά προτεραιότητα αναγκαίο να επιμορφώνονται μέσω πιστοποιημένων σεμιναρίων και συνεχούς ενημέρωσης, ώστε να μπορούν να αναγνωρίσουν και να ενημερώνουν τους γονείς για πρώιμα συμπτώματα μιας αναπτυξιακής διαταραχής στο παιδί τους. Παράλληλα, τα Παιδιατρικά Νοσοκομεία οφείλουν να αναπτύξουν εξειδικευμένες Μονάδες Αναπτυξιακών Διαταραχών, οι οποίες θα μπορούν επίσης να ενημερώνουν τους σχολικούς φορείς της περιοχής ευθύνης τους για τη βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν και, κυρίως, για τον τρόπο προσέγγισης και παραπομπής παιδιών με ανάλογα προβλήματα στους ειδικούς μετά από συνεργασία με τους γονείς. Ο συντονισμός εκπαιδευτικού, οικογένειας, ιατρικού κόσμου και Πολιτείας μπορεί να συμβάλλει στην έγκαιρη διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών των παιδιών και στην αποτελεσματική τους αντιμετώπιση.

B. 24ωρη Γραμμή Άμεσης Βοήθειας (Hotline) Παιδικής Επιληψίας

Συντονίστρια: Α. Στεφανίδη, Ιατρός, Συνεργάτης Παιδονευρολογικού Τμήματος, Γ' Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική, «Αττικόν» Νοσοκομείο

Επιστημονική Γραμματέας: Π. Παναγοπούλου, Λέκτορας Παιδιατρικής, Ιατρική Σχολή ΑΠΘ

Η συντονίστρια παρουσίασε σύντομα την εμπειρία από τη λειτουργία της γραμμής που λειτουργεί μετά από πρωτοβουλία που ανέλαβε ο κος Ντινόπουλος σε 24ωρη βάση και στελεχώνεται από 3 άτομα: εξειδικευόμενο παιδονευρολόγο, νοσηλεύτρια ειδικευμένη στην παιδονευρολογία και μεταπτυχιακή φοιτήτρια με ευθύνη του Διευθυντή της Παιδονευρολογικής Μονάδας. Στόχος της λειτουργίας της γραμμής είναι η άμεση αντιμετώπιση των προβληματισμών του περιβάλλοντος των πασχόντων σχετικά με το σωστό χειρισμό έκτακτων προβλημάτων της νόσου, η ανακούφιση του άγχους και της ταλαιπωρίας του και τελικά η μείωση της ανάγκης

προσέλευσης στο νοσοκομείο. Σε λιγότερο από ένα χρόνο λειτουργίας η γραμμή έλαβε 240 κλήσεις. Τα κύρια ερωτήματα των φροντιστών του πάσχοντος είναι προβληματισμοί για αλλαγή της μορφής κρίσεων, επεξήγηση φαινομένων που προσομοιάζουν με κρίση και προβλήματα με χορήγηση φαρμάκων (ξεχάστηκε μια δόση, έκανε εμετό το φάρμακο, χορηγήθηκε διπλή δόση κτλ)

- Παρουσιάστηκαν από τη συντονίστρια και συζητήθηκαν από τους συμμετέχοντες κλινικά σενάρια , που κατέδειξαν τις ειδικές καταστάσεις όπου μια γραμμή με αυτά τα χαρακτηριστικά είναι απαραίτητη, καθώς και τις περιπτώσεις που η γραμμή δεν παρεμβαίνει, όπως η ανάληψη ευθύνης για αλλαγή θεραπείας του πάσχοντος. Διαπιστώνεται επίσης ότι η γραμμή είναι ιδιαίτερα χρήσιμη το πρώτο χρονικό διάστημα μετά τη διάγνωση, που οι γονείς έχουν πολλές απορίες και ανασφάλειες.
- Προς το παρόν η γραμμή απευθύνεται και είναι γνωστή κυρίως σε ασθενείς που παρακολουθούνται στο Αττικό νοσοκομείο, ενώ εκφράστηκε από τους συμμετέχοντες η ανάγκη σταδιακής μετατροπής της σε γραμμή πανελληνίας εξυπηρέτησης. Συζητήθηκαν τρόποι γνωστοποίησης και δημοσιοποίησης της γραμμής, όπως:
 - Δικτύωση με άλλα παιδιατρικά νοσοκομεία και παιδιατρικές κλινικές άλλων νοσοκομείων στην Αθήνα και την περιφέρεια
 - Ενημέρωση μέσω πανελλήνιων δικτύων. όπως η Ελληνική Εταιρία Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας, Παιδιατρική Εταιρία και διαδικτυακοί τόποι άλλων συναφών Επιστημονικών Εταιρειών και επιστημονικά fora.
- Η γραμμή, επιπλέον της οικογένειας είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για δομές που φιλοξενούν το παιδί, όπως παιδικοί σταθμοί και αναλαμβάνουν την ευθύνη για δραστηριότητες άθλησης όπως οι γυμναστικοί σύλλογοι και να συμβάλει στην άρση περιορισμών της φυσιολογικής δραστηριότητας των παιδιών και βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους.
- Σχετικά με τη βιωσιμότητα της γραμμής, που χρηματοδοτήθηκε αρχικά από το Ίδρυμα Γ. Αγγελούπουλου, ζητήθηκε αρχικά η γνώμη των συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες ήταν αρχικά επιφυλακτικοί για τη χρέωση γονιών και άλλων φορέων που απευθύνονται σε στιγμή, που θεωρούν οι χρήστες ως επείγουσα, εκτός από μια συμβολική τηλεφωνική χρέωση. Παρουσιάστηκε όμως έρευνα σε δείγμα 55 χρηστών ότι κατά 98% οι χρήστες είναι υπέρ της συνέχισης λειτουργίας της γραμμής και της διάθεσης αρκετών να ενισχύσουν τη γραμμή με μικρές δωρεές, αν χρειαστεί. Η συζήτηση έκλεισε με προτάσεις για εναλλακτικές πηγές χρηματοδότησης παρόμοιων πρωτοβουλιών, όπως ελάχιστη χρέωση κάθε κλήσης, αναζήτηση στήριξης μέσω της φαρμακοβιομηχανίας, των εταιριών κινητής τηλεφωνίας, Ευρωπαϊκά προγραμμάτων (ΕΣΠΑ) ή δωρεών. Παράλληλα συζητήθηκαν οι κίνδυνοι που ελλοχεύουν σε κάθε μία από τις παραπάνω εναλλακτικές λύσεις.

Γ. Επιμόρφωση των εμπλεκόμενων ομάδων για την αντιμετώπιση της παιδικής επιληψίας

Συντονιστής: Α. Ντινόπουλος, Αν. Καθηγητής Παιδιατρικής Νευρολογίας Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Παιδιατρική Κλινική Αττικού Νοσοκομείου

Επιστημονικός Γραμματέας: Μ. Γεωργάκης, Ιατρός, Υπ. Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ

Παρουσιάστηκε σύντομα το μέγεθος του προβλήματος της κοινωνικής προκατάληψης έναντι της νόσου και της ελλιπούς ενημέρωσης των κοινωνικών φορέων που έρχονται σε επαφή με παιδιά που πάσχουν από επιληψία. Ακολούθως, τέθηκαν οι προβληματισμοί στους συμμετέχοντες, έγιναν προτάσεις και στοχοθεσία για την αντιμετώπισή του.

Συγκεκριμένα θέματα που συζητήθηκαν:

1. Ελλιπής ενημέρωση γονέων και εκπαιδευτικών

- Οι γονείς των παιδιών που πάσχουν αγνοούν βασικές αρχές αντιμετώπισης σε επίπεδο πρώτων βοηθειών των επιληπτικών κρίσεων, ενώ είναι σημαντικά διαδεδομένοι μύθοι που διαχρονικά ακολουθούν τη νόσο (πχ. φόβος ότι το παιδί θα «καταπιεί τη γλώσσα του».)
- Οι εκπαιδευτικοί είναι επίσης ελλιπώς ενημερωμένοι με αποτέλεσμα αρκετοί να αντιμετωπίζουν τη νόσο με φόβο και προκατάληψη και να απεύχονται να έχουν πάσχοντα παιδιά ανάμεσα στους μαθητές. Αναφέρθηκαν εμπειρίες από διευθυντές, που δεν δέχτηκαν να εγγραφούν παιδιά με επιληψία στο σχολείο.
- Ελλιπής είναι και η εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού που ασχολείται με την πρωτοβάθμια περίθαλψη και ιδιαίτερος των νέων αγροτικών ιατρών που δεν είναι εξοικειωμένοι με την πρακτική της αντιμετώπισης των επιληπτικών κρίσεων σε επίπεδο επειγόντων περιστατικών όσο και βασικών χαρακτηριστικών των κρίσεων της νόσου. Άμεση συνέπεια είναι η συχνά εσφαλμένη ενημέρωση των γονέων, που αυξάνει το φόβο και το άγχος τους για τη νόσο.

2. Προτάσεις για δράσεις προς επιμόρφωση των εμπλεκόμενων φορέων και μείωση/απαλοιφής του στίγματος που συνοδεύει τη νόσο:

- Ανάλυση πρωτοβουλιών από Σύλλογο γονέων των παιδιών με επιληψία με πρωταρχικό στόχο τη δική τους ενημέρωση και τη διενέργεια επιμορφωτικών ημερίδων για την ενημέρωση των λοιπών εμπλεκόμενων φορέων.
- Ενημέρωση των εκπαιδευτικών μέσω στοχευμένων σεμιναρίων για την επιληψία, οι οποίοι σε δεύτερο επίπεδο θα επικοινωνήσουν τη γνώση στους ενδιαφερόμενους γονείς.
- Σεμινάρια προς επιμόρφωση των νέων γιατρών τόσο για την αντιμετώπιση των περιστατικών όσο και για τον τρόπο προσέγγισης και ενημέρωσης των γονέων των παιδιών που πάσχουν.

- Διενέργεια ημερίδων στα σχολεία σχετικά με την επιληψία που θα απευθύνονται τόσο σε εκπαιδευτικούς όσο και σε γονείς, καθώς και διοργάνωση συνεδρίων με θεματολογία «Μύθοι στην Ιατρική», όπου μεταξύ άλλων θα γίνεται εκτενής συζήτηση για τη λανθασμένη αντίληψη του κοινού για την επιληψία.
- Προσθήκη στο πρόγραμμα σπουδών των παιδαγωγικών σχολών και σχολών των οποίων οι απόφοιτοι εργάζονται στο χώρο της εκπαίδευσης, υποχρεωτικών μαθημάτων κορμού που να πραγματεύονται θέματα υγείας με τα οποία έρχονται σε συχνή επαφή οι εκπαιδευτικοί στο χώρο του σχολείου.
- Εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπιση της επιληψίας και των επιπλοκών της. Στο πλαίσιο αυτό, παρουσιάστηκε από τη συντονίστρια ένα δομημένο πρόγραμμα σεμιναρίων που στοχεύουν στην ενημέρωσή των εκπαιδευτικών και διοργανώθηκαν το τελευταίο έτος στο νοσοκομείο «Αττικό». Συζητήθηκαν θέματα που αφορούσαν την προώθηση των σεμιναρίων στο χώρο των εκπαιδευτικών, τρόπους μέγιστης δυνατής ενημέρωσης για αύξηση συμμετοχής και δυνατότητες να αποτελέσουν τα σεμινάρια τη βάση μετάδοσης της γνώσης από τους εκπαιδευτικούς στο ευρύτερο κοινό.

Ειδικότερα, συζητήθηκαν:

- Η μεταφορά του χώρου διεξαγωγής των σεμιναρίων από το χώρο του νοσοκομείου στα σχολεία, ώστε να επιτευχθεί η μέγιστη δυνατή συμμετοχή εκ μέρους των εκπαιδευτικών. Προτάθηκε επίσης να δοθούν κίνητρα σε φοιτητές Ιατρικής να αναλάβουν, μετά από πιστοποιημένη εκπαίδευσή τους, την ενημέρωση των εκπαιδευτικών στο χώρο του σχολείου.
- Η προώθηση των σεμιναρίων σε πανελλήνιο επίπεδο μέσω των δικτύων που έχουν δημιουργήσει οι εμπλεκόμενες με το θέμα επιστημονικές εταιρείες.
- Η ενημέρωση για τον τρόπο λειτουργίας παρόμοιων προγραμμάτων στο εξωτερικό με στόχο την αφομοίωσή τους στην ελληνική πραγματικότητα.
- Ο ορισμός διαμεσολαβητή-εκπαιδευτικού για θέματα υγείας στα σχολεία, ο οποίος θα είναι υπεύθυνος για την προσωπική του επιμόρφωση και διάχυση της γνώσης στους υπόλοιπους εκπαιδευτικούς του σχολείου.

Η συζήτηση κατέληξε στην ανάγκη δημιουργίας ενός πανελλαδικού δικτύου για την προώθηση της ενημέρωσης για την επιληψία και άλλων συχνών χρονίων νοσημάτων και ανάληψη συγκεκριμένων δράσεων που στοχεύουν στη μείωση του φόβου αντιμετώπισης των κρίσεων και του κοινωνικού στίγματος. Ο κορμός του δικτύου θεωρητικά ξεκινά σε επίπεδο κεντρικό με ορισμό υπεύθυνου συντονιστή ή υπεύθυνης επιτροπής στο Υπουργείο Υγείας, η οποία σε συνεργασία με εξειδικευμένους υγειονομικούς και φορείς υγείας θα οργανώνει ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης απευθυνόμενο στους υπευθύνους υγείας-διαμεσολαβητές που θα ορίζει το κάθε σχολείο.

Ακολούθως, οι υπεύθυνοι υγείας κάθε σχολείου θα αναλαμβάνουν την ενημέρωση των υπολοίπων εκπαιδευτικών του ιδρύματος. Ένα τέτοιο φιλόδοξο σχέδιο χρειάζεται αναζήτηση πόρων για προώθηση του προγράμματος και αλλαγή του Νομικού Κώδικα. Μέχρι τότε μπορεί να προωθηθεί η συνεργασία ενδιαφερομένων φορέων με ένα ήδη δομημένο πανελλαδικό δίκτυο, όπως αυτό της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας, ώστε να αναπτυχθούν οι συνέργειες που θα προωθήσουν τη δράση.