

Samenvatting Epilepsieproject

Sr Florence werkt nu in een districtsgezondheidscentrum in Ipafu, ongeveer 30 km ten noorwesten van Chingola en niet ver van de grens met DR Congo . Het centrum wordt gerund door de Sisters of St John The Baptist.

In dit gebied zijn er grote problemen rond epilepsie: het wordt niet altijd goed onderkend; de kinderen krijgen niet altijd medicijnen of de meest geschikte medicijnen. En de omgeving gaat niet altijd goed met een dergelijke handicap om. Zo worden er nog steeds kinderen met epilepsie verborgen in de huizen waardoor er een sociaal isolement ontstaat. Epilepsie is een stigma. De ouders zijn veelal ongeletterd en veel kinderen worden door de grootouders verzorgd.

Door slechte diagnostiek en behandeling dreigt een ontwikkelingsachterstand en zorgt ervoor dat de kinderen in de puberteit erg kwetsbaar zijn met kans op criminaliteit en seksueel misbruik (besmetting met het HIV/Aidsvirus).

Het doel van het epilepsieproject van Sr Florence is :

De behandeling van epilepsie te verbeteren door de steun vanuit de samenleving te vergroten

1. Verbeterde therapietrouw tav de medicijnen tegen epilepsie
2. Zorg en steun voor 100 epilepsiepatiënten op het platteland van Ipafu
3. De gemeenschap mobiliseren om te voorzien in effectieve preventie, behandeling en steundiensten
4. Deelname van de samenleving in preventie– en zorgactiviteiten
5. De negatieve houding, discriminatie en stigmatisering van mensen met epilepsie ombuigen

De coordinatie van het project vindt plaats in het gezondheidscentrum van Ipafu. Er is een projectcoördinator met 3 veldwerkers. Op deelgebieden worden vrijwilligers ingezet. Bepaalde diensten zoals de techniek worden door het gezondheidscentrum geleverd. Specialistische hulp vanuit het centrum en het 50 km verderop gelegen ziekenhuis. De financiën worden gemanaged door de accountant van het gezondheidscentrum.

Staf en verpleegkundigen, sociaal geneeskundige, en financieel personeel moet worden ingeschakeld evenals het identificeren en selecteren van 16 vrijwilligers.

Voor de uitvoer van het project is de regio in 8 zones verdeeld.

Activiteiten:

- Training op CBR wijze van vrijwilligers in omgaan met epilepsie en benadering van de samenleving.

- Counseling bieden aan ouders /familie van epilepsiepatiënten op gezinsniveau maar ook op samenlevingsniveau.
- Een club vormen van jong volwassenen met epilepsie.
- Psychosociale steun bieden aan kinderen met epilepsie.
- Programma's opzetten om misbruik en discriminatie tegen te gaan.
- Kinderen met epilepsie actief betrekken bij HIV/AIDS preventie en rond seksuele voorlichting.
- Actief kinderen opsporen, steun mobiliseren en zorgen voor follow up
- Verslag leggen van behandeling en medicijngebruik
- Ontwikkelen en verspreiden van info en opvoedingsmateriaal alsmede materiaal voor communicatie
- Contact leggen met school ivm preventieactiviteiten door leraren
- Zorg dragen voor interactieve dialoog door bv drama, discussiegroepjes en lotgenotencontact
- Counselen van ouders tav risicoreductie
- Verbeteren van de socio-economische omstandigheden van de ouders in arme gebieden.
- Er is een sterkte-zwakteanalyse gemaakt
- De duur van het project is 2 jaar. Het is als pilot opgezet. Er zijn ideeën over de voortzetting van het project na 2 jaar
- Het programma wordt goed gemonitord.

Geschatte kosten: 12.000 USD per jaar voor rekening van Jonathan. Regering en kliniek betalen ook in de kosten. Er is om een uitgebreidere financiële toelichting gevraagd door ons .

Het project is niet direct gericht op kinderen met een verstandelijke beperking. Echter een deel van de kinderen met epilepsie zal zeker ook een verstandelijke beperking hebben of ontwikkelen bij een slechte behandeling. In het project kan het voorkomen van verstandelijke beperking gemakkelijk meegenomen worden evenals het in kaart brengen van de speciale behoeftes van deze groep