
Epilėsijos įveikos būdai šeimose, auginančiose sergantį vaiką

L. Šapailienė*
R. Praninskienė**

**Vaikų ligoninė, Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialas*

***Vaikų ligoninė, Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialas; Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Vaikų ligų klinika*

Santrauka. Ši studija skirta literatūros ir mokslinių tyrimų duomenų apžvalgai, siekiant nustatyti efektyvius epilepsijos įveikos metodus šeimose, auginančiose sergantį vaiką.

Autoriai atkreipia dėmesį į psichologinius ir socialinius epilepsijos įveikos aspektus, požiūrių ir įsitikinimų įtaką ligos įveikos procesui, sergančiųjų emocines problemas ir jų sprendimų galimybes, tyrinėja efektyvius epilepsijos įveikos būdus šeimoje. Psichologiniai šeimos faktoriai: tėvų požiūris į ligą, išgyvenamos emocijos, bendradarbiavimo su gydančiais specialistais pobūdis turi įtakos, kokie epilepsijos įveikos būdai yra taikomi ir kiek jie yra efektyvūs.

Svarbu tai, kad dar praktiškai nėra sukurta vaikų, sergančių epilepsija, psichologinio koregavimo ir socialinės adaptacijos metodų sistema, atlikta mažai tiriamųjų darbų, kuriuose būtų įvertinta psichinės vaikų veiklos dinamika po kompleksinio gydymo vaistais ir (ar) psichologinio koregavimo. Psichologinio koregavimo ir socialinės adaptacijos metodų sukūrimas Lietuvoje, jų pritaikymas epilepsijos gydymo praktikoje leistų pasiekti daug geresnių gydymo rezultatų.

Raktažodžiai: epilepsija, ligos įveikos būdai, vaikai.

Neurologijos seminarai 2015; 19(64): 94–99

IVADAS

Temos aktualumas. Epilėsija yra dažniausia problema vaikų neurologijoje [1], nes liga dažnai prasideda vaikystėje, statistiniais duomenimis, 60–70 % visų ligos atvejų, sergančiųjų skaičius – apie 1 % vaikų populiacijos, epilepsija neretai sukelia nevienodai išreikštą, bet reikšmingų psichikos sutrikimų [2]. Situaciją komplikuoja daugialypė ligos etiologija, priepuolių pobūdis, gydymo sudėtingumas ir nežinoma ligos eigos prognozė. Žinoma, kad vaikai ir paaugliai, sergantys sunkiai kontroliuojama epilepsijos forma, dažniau susiduria su rimtomis emocinėmis problemomis nei sveiki vaikai ar vaikai, kurių epilepsija gerai kontroliuojama [3]. Sergančio vaiko gydymas, priežiūra ir ugdymas stipriai paveikia visą šeimą. Psichologiniai šeimos faktoriai: tėvų požiūris į ligą, išgyvenamos emocijos, bendradarbiavimo su gydančiais specialistais pobūdis turi įtakos, kokie epilepsijos įveikos būdai yra taikomi ir kiek jie yra efektyvūs. Specialistai susiduria su problema, kad praktiškai dar nėra sukurta vaikų, sergančių epilepsija, psichologinio koregavimo ir socialinės adaptacijos metodų sistema, atlikta mažai tiriamųjų darbų, kuriuose būtų įvertinta psichinės vaikų veiklos dinamika po kompleksinio gydymo vaistais ir (ar) psichologinio koregavimo [2].

Adresas:

Lora Šapailienė
Vaikų ligoninė, Vilniaus universiteto ligoninės
Santariškių klinikų filialas
Santariškių g. 4, 08406 Vilnius
Tel. (8 672) 32 154, el. paštas lora.sapaile@gmail.com

Studijos tikslas – atlikti literatūros ir mokslinių tyrimų duomenų apžvalgą, apibrėžiant efektyvius epilepsijos įveikos būdus šeimose, auginančiose sergantį vaiką. Darbe nagrinėjami psichologiniai ir socialiniai epilepsijos įveikos aspektai, požiūrių ir įsitikinimų įtaka ligos įveikos procesui, sergančiųjų emocinės problemos ir jų sprendimų galimybės, epilepsijos įveikos būdai šeimos gyvenime. Literatūros ir mokslinių tyrimų duomenys nebuvo renkami, atsižvelgiant į ligos etiologiją ir priepuolių pobūdį.

PSICHOLOGINIAI IR SOCIALINIAI EPILEPSIJOS ĮVEIKOS ŠEIMOJE ASPEKTAI

Lietuvoje atlikto tyrimo metu išaiškėjo, kad vaikų, sergančių epilepsija, ir jų šeimų psichosocialiniai aspektai Lietuvoje mažai tirti ir gydantiems specialistams patiems tenka spręsti ne tik medicininės, bet ir socialinės bei psichologinės šių vaikų ir jų šeimų problemas [4]. Specialistams, dirbantiems su sergančiojo šeima, keliami uždaviniai gerinti emocinę šeimos būklę, mažinti patiriamą stresą ir nerimo lygį, dirbti su emocinėmis reakcijomis, pvz., pykčiu, baimė, koreguoti tėvų jausmus, išgyvenamus dėl vaiko ligos (nepilnavertiškumo jausmą, gėdą, kaltę, vienvė) [5], siekiant formuoti ir ugdyti kuo efektyvesnes ligos įveikos strategijas. Taigi, gydant epilepsiją, būtina atkreipti dėmesį ir į psichosocialinius ligos įveikos aspektus, ne tik į priepuolių kontrolės klausimus [6]. Svarbiausiu veiksniu tampa gebėjimas pacientui ir jo šeimai perteikti turimas profesionalias žinias ir patirtį apie ligos gydymą bei valdymą,

socialinės ir psichologinės pagalbos būdus. Remiantis tyrimais, geriau informuoti sergantieji ir jų šeimos nariai save suvokia kaip labiau kontroliuojančius ligos situaciją ir ilgainiui išsiugdo pozityvesnes psichologinės įveikos charakteristikas, nei mažiau informuoti pacientai ar jų artimieji [6]. Pastarieji jaučiasi sutrikę, nėra tikri, kad sugebės įveikti ligos sukeltus sunkumus, dažniau prognozuoja negatyvią ateitį.

Psichologinėje literatūroje ligos įveika atskiriama nuo pačios ligos. Įveika – tai unikali reakcija į ligą. Į tą pačią ligą žmonės reaguoja skirtingais būdais [6]. Tam tikra diagnozė – širdies liga ar vėžys – vieniems reiškia visišką savi-destrukciją, kitiems suteikia galimybę pasiekti aukščiausią asmeninio augimo lygį. Ligos įveika turi sąmoningo pasirinkimo elementų, kai nusprendžiama, kad liga yra pats blogiausias ar geriausias dalykas, kada nors nutikęs sergančiajam ir jo šeimai. Tyrimai rodo, kad ligos gydymo sėkmė yra susijusi su paciento ir reikšmingų žmonių naudojamomis ligos įveikos strategijomis. Šeimos požiūris gali turėti įtakos, kaip gerai sergantis vaikas ir jo artimieji įveiks epilepsiją [6].

Prisitaikymas prie epilepsijos ir jos poveikis yra procesas [6], kuriam vykstant, natūralu išgyventi nerimą, baimę, pyktį, abejones ar depresines nuotaikas. Prisitaikyti prie pasikeitimų, kuriuos į sergančiojo ir jo šeimos gyvenimą įneša liga, reikia daug laiko. Iš pradžių sunku sustoti ir pagalvoti, kas vyksta ir kaip tai kontroliuoti, nes užvaldo bejėgiškumas ir sutrikimas. Tokioje situacijoje naudingiausia skirti laiko savirefleksijos procesui, išsiaiškinant, kaip epilepsija lemia vaiko ir visos šeimos gyvenimą įvairiose srityse: asmeninėje, socialinėje, profesinėje, finansinėje ir dvasinėje. Tai padeda nustatyti stipriąsias ir silpnąsias puses, sunkumus keliančias sritis ir kokia pagalba ar parama yra reikalinga.

TĖVŲ POŽIŪRIŲ IR ĮSITIKINIMŲ ĮTAKA EPILEPSIJOS ĮVEIKOS PROCESUI

Sergančių epilepsija vaikų ir jų šeimų prisitaikymo būdai labai susiję su jų požiūriu ir įsitikinimais apie ligą [7]. Dažnai žmonės per mažai žino apie epilepsiją, todėl turi klaidingą požiūrį į ligą ir jos poveikį sergančiajam. Tyrimai rodo [8], kad kultūrinės stigmos apie epilepsiją, slapta įsitvirtinusios žmonių mintyse ir širdyse, nesąmoningai moko būti neįgaliais ir pasiduoti stigmatizacijai tiek pačius sergančiuosius, tiek jų tėvus. Įsisąmoninus šią stigmą ir jos daromą įtaką, atsiranda galimybė sustabdyti stigmatizacijos ir negalios išmokymo procesą. Mittan R. J. [8] vartoja sąvoką „sutrikimo laukimas“ (*disorder of anticipation*), aiškindamas, kad tėvai, nuolat nerimaujantys dėl galimų vaiko priepuolių, skatina juos bijoti, trukdo stiprinti jų savarankiškumą, kompetencijos, nepriklausomybės ir socialinius įgūdžius. Jo teigimu, negalia dėl epilepsijos nesukelia tokių didelių fizinių sutrikimų kaip išmokta negalia.

Kultūra moko, kad tėvai yra absoliučiai ir visiškai atsakingi už vaikus, net už tai, kas jiems nutinka. Tėvų taikomi

epilepsijos įveikos būdai gali būti susiję su išgyvenamu kaltės jausmu [8], kuris pasireiškia kaip hiperatsakingumo sutrikimas, kai tėvai prisiima 100 % atsakomybę už vaikų epilepsiją ir traukulius. Hiperatsakingumo sutrikimas atsiranda, kai tėvų jausmai, elgesys ir savęs suvokimas tampa kontroliuojami šio tikėjimo.

Mūsų kultūroje klestintis žmogaus fizinio tobulumo garbinimas [8] stiprina tėvų išgyvenamos kaltės jausmą, nes jie negali išpildyti kultūros reikalavimo turėti fiziškai tobulą vaiką. Kai vaikas auga sveikas ir sėkmingas, tėvai „gauna kreditą“, priešingu atveju – susilaukia priekaištų. Prasčiau besimokantis ar neklausantis vaikas įvardijamas kaip „tėvų problema“, nes tikima, kad tik tėvai yra visiškai ir absoliučiai už tai atsakingi. Sergančių epilepsija vaikų tėvai iš savo draugų, kaimynų ir pažįstamų dažnai girdi: „Ar tikrai negali nieko padaryti, kad sustabdytum priepuolius?“ Tokie klausimai kyla iš to paties kultūroje vyraujančio tikėjimo „absoliučia tėvų atsakomybe“. Mittan R. J. [8] kaip vieną iš įveikos būdų siūlo neprisiimti tėvams atsakomybės už jų vaikų smegenyse vykstančius procesus, sukeliančius ligą, ir nesijausti dėl to kaltiems.

Epilepsija paveikia visą šeimą, todėl reikia laiko, kantrybės ir visų šeimos narių pastangų, siekiant atkurti gyvenimo pusiausvyrą ir kontrolės jausmą. Ligos diagnozė kai kuriems tėvams reiškia savo svajonių ir lūkesčių vaiko atžvilgiu žlugimą. Susitaikymas su liga – tai gebėjimas įžvelgti perspektyvą ir naujas galimybes, suvokiant, kad epilepsija – tik dalis gyvenimo, bet ne pats gyvenimas [6]. Žymių žmonių, sirgusių epilepsija, įkvepiantys pavyzdžiai – Julijaus Cezario, Aleksandro Didžiojo, Vincento van Gogo, Alfredo Nobelio ir Žanos d'Ark gyvenimo istorijos – patvirtina ligos įveikos galimybes.

Randy Perkins [9], pats sirgęs epilepsija, siūlo neleisti ligai valdyti gyvenimą, nes epilepsija yra tai, ką turi, o ne tai, kas esi. Jis siūlo pajuokauti su šeima ar draugais apie ligą ir priepuolius – tai atpalaiduos ir priepuoliai neatrodys tokie tragiški ar baisūs. Perkins teigia: „Aš galiu gyventi rimtame pasaulyje ir tuo pačiu metu juoktis iš jo. Juoktis, kad patirčiau malonumą. Traukuliai apribojo mano veiklos pasirinkimus, todėl humoras man – geriausias natūralus pasirinkimas.“

VAIKŲ, SERGANČIŲ EPILEPSIJA, EMOCINĖS SFEROS ANALIZĖ

Vaikų, sergančių epilepsija, emocinės būklės pasikeitimai pasireiškia jau ankstyvame amžiuje. Išgyvenamos emocinės reakcijos dažniausiai būna susijusios su stresiniais faktoriais, kuriuos sergantysis patiria kiekvieną dieną, ypač šeimoje ir mokykloje. Skirtingais vaikų vystymosi periodais nustatomos nevienodos emocinės reakcijos: 10–12 metų amžiuje yra dažnesni isterijos priepuoliai, atsisakymas lankyti mokyklą, agresija artimiesiems, įkyrumai, 13–15 metų amžiuje – panikos reakcijos, atsisakymas lankyti mokyklą, miego sutrikimai, enurezė [5]. Epilepsija sergančių paauglių tyrimo metu nustatyta, kad disforinė

būsena (subjektyviai nemaloni nuotaika – depresija, nerimas, dirglumas) būdinga 17–20 %, distimija (kitaip vadinama depresinė neurozė, būdingi lengvo ir vidutinio sunkumo depresijos simptomai, trunkantys dvejus metus ir ilgiau) – 30–35 %, depresija – 12 %, nerimas – 40 % atvejų [5]. Žinoma, kad vaikai ir paaugliai, sergantys sunkiai kontroliuojama epilepsijos forma, dažniau susiduria su rimtomis emocinėmis problemomis nei sveiki vaikai ar vaikai, kurių epilepsija gerai kontroliuojama [3]. Remiantis kitais tyrimais, 23–33 % vaikų, sergančių epilepsija, turi nerimo sutrikimą, 10–26 % vaikų save apibūdina kaip depresiskus, palyginti su 2–6 % bendrosios populiacijos vaikų. 40–70 % depresiskų epilepsija sergančių vaikų ir paauglių turi kitų psichikos sutrikimų, tokių kaip nerimo sutrikimą ar piktnaudžiavimą narkotinėmis medžiagomis [3].

EPILEPSIJOS ĮVEIKOS BŪDAI ŠEIMOS GYVENIME

Epilepsija įneša daug pasikeitimų į tėvų gyvenimą. Objektīvūs tėvų sunkumai dažniausiai yra susiję su materialiniais praradimais: kyla finansinių problemų (ilgi nedarbingumai ar prarastas vieno iš tėvų darbas), didėja išlaidos gydymui [10]. Tačiau materialūs sunkumai – ne vienintelis negatyvus veiksnys, turintis įtakos šeimos gyvenimui. Viena pagrindinių objektyvių problemų – besikeičianti santykių kokybė šeimoje. Dėl stigmatizuoto ir dažnai neigiamo visuomenės požiūrio į epilepsiją tėvai pradeda riboti arba praranda dalį socialinių ryšių, nuolat patiriama emocinė įtampa ir stresas gali tapti pablogėjusios šeimos narių fizinės ir psichikos sveikatos priežastimi. Subjektyvūs sunkumai iškyla dėl neigiamų šeimos narių jausmų ir pasikeitusio požiūrio į sergantį šeimos narį. Artimiesiems dažnai trūksta informacijos ir žinių, kaip padėti ir bendrauti su sergančiuoju: bijoma priepuolių, kartais neprognozuojamo ar sunkiau koreguojamo vaiko elgesio, vargina nežinoma vaiko ir visos šeimos ateitis. Kartais net fiziškai sunku išverti vaiko būsenos pablogėjimus, dėl kurių kiti šeimos nariai negali patenkinti būtiniausių poreikių: pailsėti, išsimeginti ir pan. Taigi, sunki vaiko liga sukelia šeimos krizę ir reikalauja, kad visi šeimos nariai iš naujo prisitaikytų prie pasikeitusių gyvenimo aplinkybių [10]. Tuo remdamasi, L. Landreth-Harris [11] siūlo šiuos pasikeitimų įveikos būdus tėvams:

- Skirti laiko sau. Nesijausti kaltiems, kad reikia laiko sau. Rasti galimybių pasikalbėti su partneriu ar kitu artimu žmogumi apie iškilusius sunkumus šeimoje ar asmeniniame gyvenime.
- Ieškoti būdų, kad laukimas ligoninėje ar poliklinikoje nebūtų varginantis. Pasiimti ką nors skaityti ar veikti, kol vaikas miega ar jam nereikia jūsų dėmesio.
- Lankyti palaikymo grupes, susitinkant su kitais tėvais, auginančiais epilepsija sergančius vaikus. Sužinoti, kaip kiti tėvai sprendžia savo sunkumus, ieškoti įvairių problemų sprendimo būdų.
- Dalintis vaiko priežiūra su partneriu ar kitu artimu šeimai draugu.

Svarbu suprasti tėvų išgyvenamus jausmus sergančio vaiko atžvilgiu, nes artimųjų patiriami neigiami ar ambivalentiški jausmai ir noras jų išvengti komplikuoja tėvų įtraukimą į gydymą ar psichosocialinės pagalbos grupes. Literatūroje [10] nurodomos tėvų patiriamos emocinės būsenos, sužinojus apie vaiko negalią:

1. Emocinė trauma – neigimas, kai išgyvenamas šokas, skausmas, bejėgiškumas, kartais lydymas netekties ar praradimo jausmo. Tėvai paprastai abejoja diagnoze, ją paneigdami arba ignoruodami.

2. Intelektualinis vaiko negalios suvokimas, kurį lydi pyktis, kaltė, liūdesys, depresija, gėda, baimės ir nerimas. Išgyvenamas kaltės dėl tokio vaiko gimimo jausmas ypač yra būdingas motinoms. Sėkmingai įveikus šį etapą, šeima dar labiau sustiprėja ir pereina į trečiąjį emocinių būsenų lygį.

3. Susitaikymas ir priėmimas vaiko tokio, koks yra, prasideda tuomet, kai tėvai ne tik intelektualiai suvokia savo vaiko negalią, tačiau ir imasi konkrečių priemonių jam padėti. Šiam etapui būdingas pirmųjų teigiamų emocijų – nuostabos, džiaugsmo, pasitikėjimo savo jėgomis – atsiradimas.

Šeimos švietimas padeda tėvams ir kitiems artimiesiems lengviau suvokti vaiko ligą, su ja susijusias problemas. Derėtų prisiminti, kad apsilankymas gydymo įstaigoje vaikams sukelia daug įvairių minčių ir emocijų. Tai lemia atsiskyrimas nuo tėvų, adaptacija naujoje aplinkoje, laisvės, savarankiškumo, kontrolės sumažėjimas ar praradimas susirgus, bejėgiškumo jausmas, medicininių procedūrų keliamo skausmo ir pavojaus baimė, nerimas dėl mirties [12]. Siekiant, kad vaikui vizitai į gydymo įstaigas keltų kuo mažiau nemalonių išpūdžių ir neigiamų emocijų, svarbu kuo suprantamiau vaikui paaiškinti vizito tikslą, jo reikalingumą. Vaikas turi žinoti, kas ir kodėl numatoma atlikti. Vaiko savijauta gydymo įstaigoje turi įtakos ir bendrai vaiko sveikatos būklei, nes sergantys vaikai dėl pasikeitusios sveikatos būklės ir aplinkos bei dėl ribotų apsauginių streso įveikos mechanizmų tampa jautresni stresui. Taigi, labai svarbus tėvų geranoriškumas, supratingumas, vertinant vaiko reakcijas ir elgesį tuo metu, kai jis yra tiriamas ar gydomas medicinos įstaigose. Tinkamas tėvų požiūris ir reagavimas padeda vaikui geriau jaustis gydymo įstaigose, todėl visiems gydantiems specialistams svarbu konsultuoti tėvus šiais klausimais, padedant ir paaiškinant, kodėl reikia informuoti vaiką ir kaip tai daryti.

Rekomenduojama supažindinti tėvus su epilepsijos apibrėžimu, paplitimu, diagnostika ir ligos priežastimis, epilepsijos gydymo metodais, gyvenimo būdo veiksniais, turinčiais įtakos priepuoliams, ligos valdymo įgūdžiais. Tėvai mokomi, kaip sumažinti ligos atsinaujinimo tikimybę, kaip įvairiais atvejais elgtis su sergančiu vaiku. Vienas svarbiausių uždavinių – išsiaiškinti vaiko poreikius ir jų patenkinimo galimybes, atsižvelgiant į jo gebėjimus, ligos sąlygotus apribojimus, gydymo specifiką. Taip kartu su tėvais nustatomi vaiko ugdymo prioritetai. Medicinos darbuotojai turėtų siekti užmegzti ryšį su kiekvienu sergančiu vaiku ir jo tėvais, paskatinti juos aktyviai dalyvauti gydymo procese ir bendradarbiauti.

Lietuvoje atlikto tyrimo duomenimis [12], svarbu formuoti ir plėtoti vaiko, jo šeimos ir gydančių specialistų tarpusavio bendradarbiavimą vaikų gydymo įstaigose, kreipiant dėmesį į emocinę vaiko būseną ir supratingumą bei rūpinantis vaiko emocinės raidos profilaktika. Tyrimas atskleidė akivaizdų tokio bendradarbiavimo poreikį. Tyrimo duomenimis, pagal tėvų atsakymus vaikų supratingumas apie savo ligą yra gana didelis, tačiau, išanalizavus vaikų atsakymus, paaiškėjo, kad net 64,4 % vaikų nežinojo, kodėl yra gydymo įstaigoje, ir kas bei kodėl numatoma atlikti. Tyrėjai kelia prielaidą, kad vaikams trūksta tinkamo suaugusiųjų informavimo apie jų sveikatą, ligą, tyrimus ir gydymą. Tyrimas parodė, kad patys vaikai domisi savo sveikata – daugiau kaip pusė apklaustų vaikų nurodė, kad juos domina diagnostikos (70,8 %) ir gydymo (67,6 %) procesai, nors tėvų nuomone, besidominčių vaikų buvo mažiau. Tyrėjai pažymi, kad 2001 m. atliktas tyrimas, vertinant ligos ir hospitalizacijos įtaką vaiko emocinei raidai, parodė, kad informacijos trūksta ne tik pirminėje sveikatos grandyje, bet ir vaikų ligoninėse: net 40 % atvejų mamos nurodė, kad jos ir jų sergantys vaikai ligoninėje negaudavo reikalingos informacijos apie paskirtus vaistus (kokio pobūdžio veikimo, kodėl jie paskirti ir pan.), 28 % mamų – apie atliekamas diagnostines ir gydomąsias procedūras.

Sergančiojo epilepsija broliai ar seserys išgyvena daug įvairių jausmų dėl brolio ar sesers priepuolių ar ypatingo dėmesio, gaunamo iš tėvų. Jaunesni vaikai gali jaustis kalti dėl siblingo priepuolių ar tikėti, kad jų poreikiai šeimoje yra ignoruojami. Dažnai taip ir atsitinka, kad visa energija skiriama sergančiam vaikui, o kitiems vaikams nebeužtenka laiko ir jėgų. Dėl to sergančiojo brolių ar seserų elgesys gali pasikeisti: jie gali tapti depresiški, kentėti galvos skausmus, turėti problemų mokykloje. L. Landreth-Harris [11] rekomenduoja šiuos tėvų pagalbos kitiems vaikams šeimoje būdus:

- Pasikalbėti su vaikais apie jų jausmus – apie išskirtiną dėmesį, skiriamą sergančiam broliui ar seseriai, apie tai, kad kartais liūdėti ar pykti yra natūralu. Skatinti vaikus išreikšti jausmus, parodyti sveikus pykčio ir liūdesio išraiškos būdus. Paaiškinti, kas pasikeitė ir kodėl nebegalite skirti tiek dėmesio, kiek buvo įprasta. Pokalbiai šeimoje padeda mažinti nerimą, sutelkia visus šeimos narius, įveikiant sunkumus.

- Pasikalbėti apie priepuolius, gydymą ir priežiūrą. Taip sumažės jaunesnių vaikų baimės, kad epilepsiją sukelia bakterijos ar pikti palinkėjimai. Gydymą ir procedūras paaiškinti kaip būtiną pagalbą, o ne bausmę.

- Skirti laiko savo kitiems vaikams, užsiimant jiems patinkančia veikla. Skatinti veiklas, padedančias atsipalaiduoti: piešimą, žaidimus su gyvūnais, vaidinimo žaidimus, grojimą ir pan.

- Drąsinti aktyviai dalyvauti veikloje už šeimos ribų, taikant tokią veiklą motyvuojančius paskatinimus.

- Įtraukti vaikus į brolio ar sesers gydymą. Pasiūlyti kartu vykti į polikliniką ar ligoninę ir dalyvauti procedūrose, kad jie patys sužinotų, kas tai yra.

- Pasikalbėti apie klausimus, kuriuos užduoda draugai ar bendraklasiai. Aptarti galimus atsakymus, kad, kalbėdami apie brolio ar sesers priepuolius, jie jaustųsi saugūs.

- Prašyti kitų šeimos narių ar draugų pagalbos, skiriant laiko kitiems vaikams. Jie gali dalyvauti mokyklos renginiuose, padėti ruošti pamokas ir pan.

- Laikytis pastovių elgesio ir tvarkos taisyklių šeimoje. Prašyti vaikų kasdien atlikti sutartus namų ruošos darbus.

Sergantys epilepsija vaikai ir paaugliai linkę mažiau pasitikėti savimi, jų savigarba žema arba neigiama. Savigarba yra tai, kaip žmogus mato, jaučia ir vertina save, ji formuoja nuomonę apie save ir atitinkamą elgesį. Sergantys epilepsija vaikai kasdien susiduria su apribojimais, kurie atsiranda dėl priepuolių poveikio ar rizikos juos patirti. Vienas iš efektyvių emocinių problemų įveikos būdų – skatinti vaiką kalbėti apie išgyvenamus jausmus, atkreipiant dėmesį, ką jis yra pajėgus atlikti šiandien. Teigiamos savigarbos kūrimas turi poveikį visoms gyvenimo sritims, įskaitant santykius su bendraamžiais ir šeimoje bei akademinius pasiekimus.

Siūlomi keli būdai, kaip padėti vaikui sukurti teigiamą savigarbą šeimoje [3]:

- Rodyti meilę, naudojant akių ir fizinį kontaktą bei meilės žodžius. Vaikai, kurie jaučiasi mylimi ir saugūs, jiems aiškios jų elgesio taisyklės ir apribojimai, išsiugdo pozityvią savigarbą.

- Gerbti jausmus ir sukurti tokią aplinką, kurioje priimtina visų išgyvenamų jausmų išraiška.

- Gerbti vaiko unikalumą ir remtis jo stipriosiomis savybėmis. Padėti jaustis kompetentingam, mokantis tiek iš sėkmės, tiek iš klaidų. Skatinti vaiką dalintis ir aptarti savo rūpesčius ir problemas.

- Ugdyti ir skatinti vaiko nepriklausomybę namuose, mokykloje ir bendruomenėje. Tais atvejais, kai vaikui reikalinga pagalba, ginti jo interesus išaiškinant epilepsijos ypatumus bendraamžiams, mokytojams ir kitiems bendruomenės nariams.

- Kalbėti su vaiku apie epilepsiją jo amžiui tinkamu būdu. Pabrėžti, kad epilepsija yra tik vienas iš gyvenimo aspektų. Kai vaikui tenka susidurti su ligos sunkumais, padrašinti juos įveikti, akcentuojant tikėjimą vaiko jėgomis ir sugebėjimais.

- Skatinti ir sudaryti sąlygas bendrauti su kitais vaikais, kuriant bendrumo jausmą.

- Prireikus pagalbos, kreiptis į profesionalus: gydytoją, psichologą, mokytoją ar socialinį darbuotoją.

Sergantis epilepsija vaikas turi pats išmokti aktyviai kontroliuoti savo ligą, todėl jam reikia žinių ir įgūdžių [2]. Mokyti vaiką rekomenduojama nuo pirmųjų ligos dienų, įvertinus jo amžių ir sugebėjimus. Mokantis savarankiškai valdyti ligą, svarbu išsiaiškinti vaiko požiūrį į sveikatą. Mokslininkai pastebėjo [2], kad jauni žmonės nėra linkę vertinti sveikatą biologiniu ir socialiniu požiūriu. Sergančiam vaikui dažnai būdinga nuostata, kad jo sveikata turėtų pasirūpinti kiti žmonės. Siekiant geriausių galimybių vaikui išlikti sveikam ir užtikrinti priepuolių kontrolę, svarbu padėti sergančiajam išlaikyti sveiką gyvenimo būdą: reguliariai vartoti vaistus, būti fiziškai aktyviam, užsiimti jo amžių atitinkančia veikla, pakankamai laiko skirti miegui, vengti rizikingo elgesio, galinčio išprovokuoti priepuo-

lius. Daugumai sergančiųjų epilepsijos gydymas suteikia optimistinę prognozę – remiantis tyrimų duomenimis [3], iki 70 % ligos atvejų pavyksta kontroliuoti priepuolius, o daugeliui jų vėliau nebereikia vartoti vaistų.

SPECIALISTŲ PAGALBA EPILEPSIJA SERGANTIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS

Specialistų pagalba epilepsija sergantiems vaikams ir jų šeimos nariams turėtų būti kompleksinė, apimanti ne tik medikamentinį gydymą, bet ir individualią terapiją, šeimos konsultavimą ir socialinės kompetencijos ugdymą. Sveikatos priežiūros komandoje dalyvauja tokie specialistai kaip neuropsichologai, psichiatrai ar socialiniai darbuotojai, kurie yra kompetentingi suteikti pagalbą epilepsija sergantiems vaikams ir jų šeimos nariams.

Yra įvairių pagalbos būdų, padedančių pagerinti sergančių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, net jei nėra specialiai skirti sergantiesiems epilepsija. Meno terapija apima dailės, muzikos, dramos, judesio, šokio, poezijos kryptis. Užsiėmimų dalyvis, vaizduodamas savo vidinį patyrimą (piešdamas, vaidindamas ir pan.), įgyja gebėjimą apibūdinti žodžiais tai, kas padeda jam brandžiau suvokti problemą, ją priimti ir konstruktyviai spręsti.

Naudingos ir įvairios relaksacijos bei meditacijos technikos, sportas, filmų terapija, biblioterapija. Minėtų užsiėmimų tikslas – skatinti dalyvių saviraišką, savimone, padėti sumažinti reakciją į stresinius dirgiklius. Relaksacijos ir meditacijos užsiėmimų metu mokomasi išvengti ilgalaikio streso keliamos žalos – ugdomas gebėjimas jį toleruoti ir įveikti. Išmokstama valingai atsipalaiduoti, atkuriamos fiziologinės ir psichologinės organizmo jėgos, todėl pagerėja fizinė ir psichologinė savijauta, dalyviai jaučia mažiau nerimo, labiau pasitiki savimi.

Psichoterapinės intervencijos. Kognityvinė ir elgesio terapija apibūdina psichoterapines intervencijas, kuriomis siekiama keisti mąstymo procesus ir taip koreguoti patiriamas neigiamas emocijas bei disfunkcinį elgesį [13]. Minėta terapija grindžiama prielaida, kad emocijos ir elgesys glaudžiai susiję su mintimis, todėl kognityvinės ir elgesio intervencijos gali keisti mąstymą, jausmus ir elgesį. Tyrimais įrodyta [14], kad kognityvinė ir elgesio terapija yra labai efektyvi intervencija, padedanti gydyti vaikų ir paauglių psichologinius sutrikimus bei spręsti aktualias kasdienines jų problemas. Ši terapija praktikoje plačiai naudojama Didžiojoje Britanijoje, JAV ir Australijoje, taip pat Skandinavijoje, Lenkijoje ir kitose Europos šalyse, gydant nuotaikos ir nerimo sutrikimus, didinant vaikų ir paauglių pasitikėjimą savimi, skatinant adaptyvų jų elgesį, gerinant savijautą ir psichologinę gerovę. Kognityvinės elgesio terapijos metu vaikai yra mokomi atrasti savo esminius įsitikinimus, atpažinti klaidingas automatiškas mintis ir mąstymo klaidas, parodoma, kaip tas klaidingas mintis galima keisti pasirenkant alternatyvius mąstymo ir elgesio būdus. Vaikai mokomi išvelgti sąsajas tarp savo mąstymo ir probleminio elgesio, emocijų, fiziologijos, vaizduotės [15].

Tėvai gali dalyvauti vaiko kognityvinės elgesio terapijos mokyme, atlikdami terapeuto ir pagalbininko vaidmenis. Kaip pagalbininkai tėvai padeda vaikui perkelti naujus įgūdžius į namų aplinką, kaip terapeutai jie aktyviai stebi, kaip vaikas pritaiko naujus kognityvinius įgūdžius. Tėvai skatinami kartu su vaiku aptarti ir išsiaiškinti problemas, padėti kartu jas spręsti. Patys tėvai taip pat išmoksta naujų elgesio įgūdžių ir randa kitokių savo problemų sprendimo būdų.

IŠVADOS

Studijoje epilepsija pristatyta kaip lėtinė liga, neatsižvelgiant į atskiras ligos formas ir priepuolių pobūdį, todėl rekomenduojamos epilepsijos įveikos šeimose strategijos yra daugiau bendro pobūdžio. Norint gauti išsamesnių duomenų tyrinėjama tema, reikėtų atsižvelgti į amžių, kuriame prasidėjo priepuoliai, vaistų vartojimą, priepuolių dažnumą ir jų tipą.

Teorinė studijos duomenų apžvalga leido nustatyti, kad šeimos, auginančios epilepsija sergantį vaiką, susiduria su sudėtingomis, įvairialypėmis problemomis, susijusiomis su vaiko gydymu, priežiūra, ugdymu ir auklėjimu. Tėvams nuolat reikalinga gydančių specialistų pagalba, padedant suprasti sergančio vaiko poreikius, mokantis teikti kompetentingą pagalbą, užtikrinančią vaiko integraciją į visuomenę. Vaikų, sergančių epilepsija, gydymo sėkmė neatsiejamai susijusi tiek su paties vaiko, tiek su jo šeimos narių naudojamomis ligos įveikos strategijomis. Tik sukūrus psichologinio koregavimo ir socialinės adaptacijos metodus Lietuvoje, juos pritaikius epilepsijos gydymo praktikoje būtų galima pasiekti daug geresnių gydymo metodų.

Literatūra

1. Haddell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kathare SV, Legido A, Khurana DS. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing* 2007; 39(2): 76-82.
2. Троицкая Л. А. Нарушения познавательной деятельности у детей с эпилепсией и их коррекция. Москва, 2007.
3. Elliot I, Mulligan J. Epilepsy and emotions. 2/4/2010. www.aboutkidshealth.ca (peržiūrėta 2013 01 07).
4. Butkevičienė R., Gailienė I., Endzinienė M. Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis. *Sveikatos mokslai* 2004; 14(4): 10-4.
5. Комплексная оценка социальной адаптации детей и подростков больных эпилепсией с психологическими расстройствами и их реабилитация. Методические рекомендации. Санкт-Петербург, 2012.
6. Theo PB, Suurmeijer M, Reuvekamp MF, Aidenkamp BP. Social functioning, psychological functioning and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001; 42(9): 1160-8.
7. Elliot I, Mulligan J. Trusted answers from the hospital for sick children. www.aboutkidshealth.ca (peržiūrėta 2013 01 05).

8. Mittan RJ. How to raise a child with epilepsy. *The Epilepsy Report* 2007; 11: 23-9.
9. Perkins R. Learning to use humor as an epilepsy coping skill. *Epilepsy: Insights & Strategies* 2010; 11: 16-8.
10. Pranckevičienė A. Pagalba psichikos ligomis sergančiųjų artimiesiems. www.nesnausk.org/klinikine-psichologija (peržiūrėta 2013 04 10).
11. Landreth-Harris L. Family strategies for understanding and coping with the impact of epilepsy. *Epilepsy: Insights and Strategies* 2010; 8: 11-8.
12. Lesinskienė S., Jablonskytė E., Karalienė V. Tėvų ir vaikų nuomonių bei supratimo apie vaiko ligą ir gydymą palyginimas. *Pediatrija* 2012; 56(2): 55-60.
13. Wagner K. What is Cognitive Psychology? 2005. www.psychology.about.com/od/cognitivepsychology/f/cogpsych.htm (peržiūrėta 2013 05 20).
14. Stallard P. Teisingai mąstyti ir gerai jauskis: kognityvinės ir elgesio terapijos praktinių užduočių knyga vaikams ir paaugliams. Kaunas, 2010.
15. Beck AT. Kognityvinė terapija ir emociniai sutrikimai. Vilnius, 2005.
16. Miller AC, Gordon RM, Daniele RJ, Diller L. Stress, appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology* 1992; 17: 587-605.
17. Mickevičienė E., Šinkariova L. Tėvų, auginančių sutrikimą turintį vaiką, psichologinės ir socialinės problemos: specialistų požiūris. Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių globos bendrija, 2006. [www.lspzgb.lt/images/user/Nr_%205\(7\).pdf](http://www.lspzgb.lt/images/user/Nr_%205(7).pdf) (peržiūrėta 2013 05 24).
18. Stallard P. Think good feel good: a cognitive behaviour therapy workbook for children. eu.wiley.com/legacy/wileychi/thinkgoodfeelgood (peržiūrėta 2013 04 12).
19. Hernandez MT, Sauerwein HC, Jambaque I, de Guise E, Lussier F, Lortie A, Dulac O, Lassonde M. Attention, memory, and behavioral adjustment in children with frontal lobe epilepsy. *Epilepsy and Behavior* 2003; 4: 522-36.

L. Šapailienė, R. Praninskienė

EPILEPSY COPING TECHNIQUES IN FAMILIES WITH A SICK CHILD

Summary

The aim of the study is to identify the effective methods of epilepsy overcome process in families with sick children, reviewing the literature and data of the research studies.

The authors focus on the psychological and social aspects of epilepsy overcome process, also on such aspects as attitudes, beliefs, and emotional problems of sick persons which can have an impact on illness overcome process. Psychological factors of family (parents' attitude to the disease, their emotions, collaboration way with treating specialists) have impact on what kind of epilepsy coping methods are used and how they are effective.

The main aspect is that practically there are no designed methods of psychological adjustment and social adaptation for children with epilepsy; there are little research studies which assess the dynamic of children mental activity after combined medication treatment and/or psychological adjustment. The development of methods of psychological correction and social adaptation and their application in practice of epilepsy treatment in Lithuania could help to achieve much better treatment results.

Keywords: epilepsy, disease coping techniques, children.

Gauta:
2015 03 13

Priimta spaudai:
2015 04 02