

EPILEPSIE



Epilepsie a Psychologická péče



Psychologická péče o děti a mladistvé

EPILEPSIE A PSYCHICKÉ FUNKCE

Epilepsie je onemocnění mozku, projevující se opakovanými záchvaty, které jsou způsobeny přechodnou abnormální aktivitou určité skupiny mozkových buněk. Jeden epileptický záchvat ještě neznamena epilepsii, za určitých okolností jej však může dostat skoro každý člověk. Klinické projevy jednotlivých epileptických záchvatů jsou velmi rozmanité, odlišují se především podle místa jejich vzniku v mozku a také v závislosti na věku. Zvláště v dětském věku se u jednoho jedince může vyskytovat několik různých typů záchvatů. Přestože epilepsie není duševní chorobou, bývá někdy spojena s psychickými změnami, jimiž je potřeba věnovat pozornost a potřebnou psychologickou péči.

Vlastní epileptický záchvat znamená většinou náhlé zatížení mozku a **může být doprovázen přechodnými psychickými změnami**, zejména poruchami vědomí či vnímání, úzkostí a bezmocností, někdy poruchami chování a emocí. Po záchvatu se může přechodně dostavit únava až vyčerpání nebo naopak dráždivost, agresivita, dezorientace, problémy s pamětí nebo s pozorností.

Případné trvalejší a závažnější změny psychiky způsobuje zejména nevládnutí epilepsie samotné, z tohoto pohledu nejvíce záleží na jejím typu a příčině. S výraznějšími psychickými změnami se nejčastěji setkáváme u věkově vázaných epileptických syndromů prvních 3 let života (mezi nejznámější patří Westův a Lennox-Gastautův syndrom) a u epilepsií temporálního laloku. Někdy mohou psychické funkce negativně ovlivňovat některá antiepileptika, která mohou být příčinou únavy, ospalosti či apatie nebo naopak zvýšené dráždivosti a náladovosti. Je důležité rovněž si uvědomit, že na změnách psychiky se může výrazně podílet prostředí stejně jako výchova a postoje rodiny i širší veřejnosti.

Obecně lze konstatovat, že po stránce psychické mohou dětem s epilepsií komplikovat život **poruchy vnímání, pozornosti, paměti a učení, intelektu, myšlení a řeči**. Často vidíme zpomalení psychických procesů, ulpívanost, nižší spontaneitu a neschopnost adaptace na něco nového. Dosti typické jsou **poruchy chování a emocí**. Na jedné straně se mohou vyskytovat uzavřenost, samotářství, pedantismus, mrzutost, nedostatek smyslu pro humor a potlačené emoční projevy, na straně druhé hyperaktivita, zvýšená dráždivost, impulzita, agresivita, egocentrismus, špatně ovladatelné chování a výkyvy nálad. Častěji se setkáme se lhaním, krádežemi, záškoláctvím či dokonce s útekem z domova.

Existují ovšem také **některé nezávažné epilepsie**, (dětská absence, juvenilní myoklonická epilepsie či epilepsie s centrotemporálními hroty nebo okcipitálními paroxysmy), kdy děti **většinou žádné psychické problémy nemají**.

Epilepsie a sociální prostředí

Sociální problematika u dětí a mladistvých je velmi významná a týká se nejen rodiny, školy, dětského kolektivu, ale i nejširší veřejnosti.

RODINA

Přístup všech členů rodiny k dítěti s epilepsií má zásadní význam. Rodiče mohou pomoci svému dítěti nejvíce tím, že se s jeho nemocí co nejlépe a nejrychleji vyrovnají, neměli by se za ni stydět ani se izolovat od okolí. Vhodné naopak je, když se rodiče dětí s epilepsií setkávají a vzájemně se podporují, získávají další poznatky o nemoci a podobně. Výchova nesmí být ani příliš měkká, schovivavá, úzkostlivá a ochranná, ale ani naopak necitlivá tvrdá a přísná. Není dobré z dítěte s epilepsií učinit střed pozornosti a ve vztahu k sourozencům ho protěžovat. Je dobré zdůraznit pozitivní skutečnosti, to znamená co dítě může a nikoliv co nemůže. Doporučuje se stavět na jeho dovednostech, vhodná je integrace ve společenských aktivitách včetně školy. Záleží vždy na individualitě dítěte a rovněž přístupu k němu musí být přísně individuální. Pohled do budoucna by měl být optimistický.

MATEŘSKÁ A ZÁKLADNÍ ŠKOLA

Pokud se u dítěte s epilepsií nevyskytují velmi frekventní a závažné záchvaty, může navštěvovat normální mateřskou i základní školu, jestliže na to stačí. V některých případech je ovšem vhodnější speciální pedagogický přístup, někdy zařazení dítěte do zvláštní školy, což nemusí být považováno za katastrofu. Dítě zde naopak může získat ztracené sebevědomí i radost ze života tím, že se zbaví tlaku nadměrných požadavků a pocitů stálého selhávání. Rozhodování o studiu na vyšší stupeň školy by mělo rovněž vycházet z nadání, zájmů a představ dítěte o studiu a o svém budoucím životě, nikoliv z onemocnění. Nesmírně významný je citlivý přístup učitele, a to například v tom, jak dovede u dítěte rozlišovat projevy nemoci od nekázně.

Významná je správná motivace dítěte s epilepsií ke školní práci i v oblasti jeho zájmu o další studium a o výhledovém povolání. Učitel má rovněž značný vliv na to, jak budou nemocného spolužáka přijímat ostatní. Doporučuje se spolupráce s psychologem, kteří mohou poskytnout návod k individuálnímu přístupu, vypracují individuální plán výuky a pod.

KOLEKTIV

Pro zdárný vývoj dítěte s epilepsií má velký význam dětský kolektiv, tj. děti, s nimiž se setká ve škole i mimo ni. Různá omezení vyplývající z nemoci mu vytváří obtížnou výchozí pozici mezi ostatními dětmi. Kolektiv většinou motivuje dítě přizpůsobit se ostatním. Je dobré, když ho navíc povzbuzuje a stimuluje, pomáhá mu najít své místo. S dospíváním přistupují další omezení jako zákaz řízení motorových vozidel, požívání jakéhokoliv množství alkoholu a jiné, jedinec se s nimi musí znovu vyrovnávat, opět si hledat pozici v novém kolektivu.

U pacientů s epilepsií je proto nutné pěstovat pocit sebedůvěry a sebejistoty již od samého počátku nemoci. Občas potřebují podporu, pochopení či pomoc velmi naléhavě.

PRACOVNÍ ORIENTACE A UPLATNĚNÍ

Rovněž v této oblasti je nutná spolupráce rodičů s psychology, lékaři i pedagogy. Všichni by se měli podílet na usměrňování dětí již dlouho předtím, než se budou rozhodovat o svém budoucím povolání. Inteligence sama zdaleka nemusí být jediným měřítkem úspěchu, někdy je důležitější manuální zručnost, spolehlivost a svědomitost. Tyto vlastnosti a dovednosti se u nemocných s epilepsií často vyskytují. I v případě, že dítěti dostatečně nepomáhá léčba nebo pokud epilepsie navíc doprovází tělesné nebo duševní postižení, není zařazení do pracovního procesu bez šancí.

Některá povolání jsou nevhodná, například ta, kdy jsou spojená s nebezpečím úrazu nebo vyžadují práci ve směnných provozech.

SPOLEČNOST A NEMOCNÍ S EPILEPSIÍ

Epilepsie je opředena řadou pověr, které vyvěrají z iracionálních představ, jejichž kořeny nacházíme již v dávné minulosti. I přes dosažené současné vědecké poznání, které umožňují racionální vysvětlení podstaty choroby, dochází zatím stále často k negativnímu vnímání jedinců s epilepsií. Proto je nutné zvyšovat informovanost co nejširší laické veřejnosti, která pomáhá odstraňovat nevědomost a hluboce zakořeněné předsudky vůči lidem postižených epilepsií, jak se o to snaží například Společnost „E“. Epilepsie totiž není pouze problémem medicínským, ale také psychosociálním.

Věcí zásadní a závažnou je výběr životního partnera, který v životě člověka s epilepsií hraje mnohdy klíčovou roli. Také v tomto případě je vhodná odborná konzultace s psychologem.

Na řešení problémů dětí a mladistvých s epilepsií se musí podílet zainteresovaní odborníci jako lékaři, psychologové, pedagogové, ale i široká veřejnost včetně úředníků a politiků. Jejich společná snaha by měla přispět co nejvíce ke zlepšení kvality života lidí s epilepsií.

PSYCHOLOGICKÁ POMOC PŘI DIAGNOSTICE A SLEDOVÁNÍ EPILEPSIE

Psychologické vyšetření má značný význam pro diagnostiku epilepsie i sledování průběhu nemoci. Během vlastního vyšetření lze zachytit jinak **těžko postřehnutelné záchvaty**, projevující se např. pouze změnami reaktivity nebo krátkodobými přerušeními činnosti. Někdy se podaří vystopovat spouštěcí mechanismy epileptického záchvatu, které mohou být psychogenní (např. emoce, stres, apatie). **Psychologické vyšetření může přispět k bližší klasifikaci epileptických paroxysmů a syndromů.** Je dáno tím, že u jednotlivých epileptických syndromů se setkáváme s poměrně typickými a přitom dosti odlišnými psychologickými nálezy. Přínos psychologa je zásadní **při rozlišování neepileptických psychogenních záchvatů.** Rovněž může odhalit případnou **psychogenní nadstavbu** nebo účelové reakce.

Opakovaná psychologická vyšetření umožňují komplexní zhodnocení efektu léčby i zjištění případných vedlejších účinků antiepileptik na psychické funkce. Jsou rovněž důležitá pro posouzení interpersonálních vztahů v rodině i v širším okolí dítěte. Umožní odhalit ne vždy zjevné potíže v oblasti adaptační a emoční, ale také případné nežádoucí vlivy výchovy a prostředí.

PSYCHOLOGICKÁ POMOC PŘI LÉČBĚ RŮZNÝCH DRUHŮ EPILEPSIÍ

V rámci psychologické péče o dítě s epilepsií je nutné **apelovat na zdravý způsob života** včetně pravidelné životosprávy, velmi žádoucí je adekvátní duševní aktivita, která snižuje náchylnost k záchvatům. Vhodná je četba, zájmová činnost, pěstování koníčků apod. Potřebná je rovněž **eliminace stresů, nadměrných citových a emočních prožitků.** Přiměřená tělesná činnost a sport patří k přirozenému vývoji dítěte. Sport upevňuje kontakt s vrstevníky, vede k rozvoji sebejistoty a prožitku úspěchu, ale i porážky, k dodržování pravidel. Je potřeba vyhnout se zvláště těm sportům, při nichž hrozí nebezpečí úrazu. Sporty většinou nelze provozovat vrcholně. Je důležité pomoci dítěti vyrovnat se s případným zákazem určité sportovní činnosti, které se dříve věnovalo, to znamená hledání náhradní činnosti. Plavání je možné, vždy však za přítomnosti informovaného dohledu. O jízdě na kole v rámci silničního provozu je možné uvažovat nejdříve po ročním bezzáchvatovém období, nezbytná je helma.

Význam **vlastní psychoterapie** v léčbě epilepsie je nesporný. Pomáhá řešit nejen psychické problémy pacienta, ale přispívá k celkovému ovlivnění nemoci.

Individuální psychoterapie je zaměřena na nemocného jedince a jeho problémy. Zahrnuje např. nácvik relaxačních metod (autogenní trénink, zaměřený na zvládání úzkosti), behaviorální terapii (jde o nácvik žádoucího a potlačení nežádoucího chování) nebo logoterapii (spočívá v hledání a nalézání nového způsobu i smyslu života).

Do behaviorální terapie patří princip sebekontroly a seberegulace, který vyžaduje pečlivé sledování pocitů, vjemů, projevů, které záchvaty předcházejí nebo ho doprovázejí. Na základě těchto znalostí je pak možné záchvat lépe ovládat, mnohdy mu i předcházet. Jde o to dostat záchvat pod vědomou kontrolu. Další metodou je tzv. biofeedback, kdy se jedinec učí pomocí speciálního přístroje usměrňovat mozkové funkce vědomou psychickou činností a to tak, že o nich dostává bezprostřední informace.

Rozvoji záchvatu lze někdy předejít dechovými technikami, tleskáním nebo jinou mechanickou činností, ale rovněž duševní činností, např. počítáním v duchu nebo zapovězením si záchvatu apod. Při zvládání záchvatů je důležité pozitivní myšlení, které spolu s vyrovnaností se s nemocí a s pocitem, že proti ní mohou něco učinit, znesnadňuje její volný průběh. Naopak pesimistický pohled ovlivňuje naše podvědomí v tom smyslu, že se naprogramuje ne nemoc a pak má volnou cestu.

Rodinná psychoterapie představuje práci s celou rodinnou jednotkou, zejména však s rodiči a sourozenci dítěte.

Při **skupinové terapii** se uplatňují terapeutické síly během pravidelného setkávání jedinců s epilepsií i bez ní s terapeutem, využívá se skupinové dynamiky. Záměrem je pomáhat si vzájemně v dosažení optimálního vývoje.

Poradenství představuje další významnou pomoc při zvládání epilepsie, týká se spolupráce s rodiči, lékaři i pedagogy v průběhu vzdělání, při volbě povolání či životního partnera, v nečekaných situacích.

Svépomocné skupiny sdružují lidi, kteří k sobě mají nějakým způsobem blízko. Společensví osob s podobnými zájmy a problémy dodává pocit sebedůvěry a jistoty v překonávání problémů a překážek spojených s nemocí.

Cílem psychoterapie je naučit jedince s epilepsií znát svoji nemoc, vyrovnat se sní, oprostít se od předsudků, zbavit se úzkosti, podpořit pocit jistoty a bezpečí. Na tomto základě pak posilovat konstruktivní aktivitu při zvládání překážek, posilovat odpovědnost, minimalizovat negativní vliv psychické deprivace. Je nutné si uvědomit, že epilepsie má svá četná specifika, její průběh i důsledky jsou přísně individuální a individuálně je k ní třeba i přistupovat.

Aby bylo možné považovat epilepsii za úspěšnou, je nutné dosáhnout nejen eliminace klinických záchvatů, ale i plné psychosociální kompenzace. Bez ní totiž nelze docílit optimální kvality života jedince s epilepsií.

Psychologická péče o dospělé

EPILEPSIE A PSYCHOLOGIE

Epilepsie, jako závažné chronické onemocnění, mění zásadně život jedince, i sociální skupiny (zvl. rodiny), do které patří.

Jedinec je ve svém vývoji formován řadou vlivů – genetickým vybavením, rodinným klimatem, významnými životními událostmi. Nemoc takovou událostí bezesporu je. Protože vývoj probíhá prakticky po celý život, je významné i období, ve kterém k onemocnění došlo.

Do péče klinického psychologa pro dospělé, se dostávají lidé na začátku dospělosti a během celého dalšího období dospělosti. Pokud se onemocnění projevilo už v dětském věku, měl by pacient přecházet z péče dětského psychologa.

K tomu, aby byl pacient co nejlépe a nejefektivněji léčen, je potřeba aby ošetřující lékař o něm získal co nejvíce informací, ze kterých by si sestavil co nejpřesnější obraz nejen o jeho onemocnění, ale i o dalších skutečnostech, které mohou průběh nemoci ovlivňovat.

Představa o práci psychologa bývá především spojena s vyšetřením psychických funkcí pomocí testů a zjištěním úrovně jejich schopností, eventuelně jejich postižení. To samozřejmě do naší práce patří, oblast zájmů je však podstatně širší.

Vedle vyšetření poznávacích funkcí např. pozornosti, paměti, inteligence atd. je ve středu zájmu také osobnost pacienta, jeho schopnost přizpůsobit se obtížnějším podmínkám, přehled důležitých vztahů, emoční ladění, sociální zařazení atd. Teprve z těchto všech údajů lze spolehlivěji určit, jak nemoc do jeho života zasáhla, jak ho omezuje a jak je třeba vést jeho další terapii.

Nejvýznamnější je zřejmě celkové zajištění nejen pacientových omezení, ale také toho, co není nemocí změněno a na čem tudíž možno dále budovat pacientův život, aby se co nejméně lišil od života lidí, kteří se nemusí s podobným problémem potýkat.

V zásadě je třeba zjistit možné změny intelektových funkcí, protože u některých pacientů může dojít k postižení inteligence. Stanovení její úrovně dává možnost mít na něj nároky odpovídající jeho schopnostem.

I tam, kde není inteligence nijak narušena, může se objevit porucha osobnostní struktury, změna v emocích, sociální reaktivitě a přizpůsobivosti. Zde je pak velmi důležité, aby těmto změnám porozumělo i okolí pacienta a umělo na ně správně reagovat, jinak by se mohly prohlubovat konflikty vzniklé pacientem a okolím a to pak vede k velké izolovanosti těchto lidí.

Onemocní-li jeden člen rodiny, má problém celá rodina. V každé rodině se reaguje na takovou událost jinak, tak jak je to v jejích tradicích a zvycích. Některé rodiny se s tím vyrovnají tak, že fakt nemoci přehlížejí, bagatelizují ji a tím zvyšují nebezpečí následků vzniklých např. z nedodržování režimu nebo odmítnutí léků. Jiné rodiny naopak reagují zvýšenou úzkostí, zvýšenou péčí a ochranou, která však v přehnané míře nemocného nenutí překonávat překážky, dále se rozvíjet a přes obtíže se stavět na vlastní nohy. Oba přístupy mají pro pacienta negativní dopad. Ideální je, co nejobjektivněji zhodnotit možnosti pacienta a pak jim přizpůsobit jeho další zařazení z životě. V kazuistikách bych chtěla demonstrovat, jak může nemoc zasáhnout do fungování rodiny a jak důležité je hledat jejich přiměřenou adaptaci.

Případ 1

27letá žena s ukončeným středoškolským vzděláním, v plném ID. Žije ve společné domácnosti s rodiči, kteří mají oba vysokoškolské vzdělání. Pacientka má pourazovou epilepsii od 12 let. Při vyšetření je zjištěna inteligence v pásmu dobrého průměru, s lehkým zpomalením psychických funkcí. Osobnost je výrazněji nezralá, pasivní, má tendenci k závislosti. Rodiče se o dceru vzorně starají, doprovázejí ji na každé vyšetření, je však nápadné, že při nich mluví více rodiče než dcera. Ta se snaží být velmi málo aktivní, rodiče za ni automaticky zastupují. Tím, jak se k ní chovají, nemá pacientka potřebu uplatňovat své nadání, které je na dobré úrovni a pacientka působí dojmem mnohem hlubšího postižení. Během práce s rodinou se situace poněkud zlepšila, pacientka však měla malou motivaci ke změně, protože současný stav jí de facto vyhovoval.

Případ 2

25letý muž, vyučený, od puberty léčen pro epilepsii. Inteligence zjištěna v pásmu dobrého průměru, osobnost strukturovaná, lehce nezralá. Silná emoční vazba na matku. První záchvat se u pacienta objevil v době dospívání, ve stejném období se zhoršily i vztahy rodičů, otec chtěl z rodiny odejít. Vzhledem k synově chorobě však zůstalo manželství zachováno. Rodina nadále trávila společné víkendy i dovolené, rodiče se střídali v péči o syna, např. jej doprovázeli do učení a zpět. Postupem času začali všichni tři vnímat toto soužití jako vězení, rodiče spolu komunikovali jen prostřednictvím syna. U něj se v té době zvýšil počet záchvatů. Chtěl trávit čas po svém, se svými přáteli, přál si mít jiný program. S ohledem na rodiče a s vědomím, že jsou spolu kvůli němu, je však nechtěl opustit. Během asi rok trvající terapie začal pacient uplatňovat nárok na nezávislost, začal více žít vlastní život. Frekvence záchvatů klesla na minimum.

Případ 3

Trochu odlišný byl případ matky našeho pacienta, která sama požádala o psychologickou konzultaci. Vychovávala sama po rozvodu své děti, starší dceru a mladšího syna od nejútlejšího věku. Syn má poudrazovou epilepsii s malými a velkými záchvaty. Díky matčině podpoře dobře absolvoval základní školu, nyní chodí na střední školu se speciálním zaměřením. Matka si byla vědoma, že její péče o syna byla přehnaná, stále se o něj bála, kontrolovala ho a hlídala. V poslední době si začala uvědomovat, že velkou část zodpovědnosti přesouvá na dceru s tím, že automaticky převezme matčinu roli. To jí zarazilo a lekla se, že dopředu ovlivňuje dceřin život. Největším problémem zde byly matčiny úzkosti a strach o syna, protože však měla na situaci náhled, byl s ní vypracován postupný plán osamostatňování jejího syna s tím, že jí byla poskytnuta podpora a pomoc při jejich úzkostech. Toto byl příklad rodiče, který správně chápe svou úlohu v dané situaci a své problémy se snaží řešit bez toho, že by k tomu používal své děti.

Z toho, co zde bylo řečeno, je zřejmé, že role psychologa nespočívá jen v diagnostice, v určení postižení, v popsání eventuálních změn, ale především v celkovém pohledu na celou problematiku onemocnění včetně sociálních vztahů a také v odborném ovlivnění a nápravě možných postižení. Postižením pak rozumíme nejen postižení samotných psychických funkcí, ale i postižení vzájemných postojů a vztahů.

Vydala Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s.
Liškova 959/3, 142 00 Praha 4
tel./fax: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz, www.spolecnost-e.cz
ve spolupráci s odbornými lékaři a specialisty v daných oborech.
Revize provedena MUDr. Bajačkem, v srpnu 2011.

