

# Padaczka u dziecka i jej wpływ na wybrane aspekty funkcjonowania rodziny

## Children Epilepsy and its effect on chosen aspects of family life

Hanna Rozenek, Krzysztof Owczarek

Zakład Psychologii Medycznej, Warszawski Uniwersytet Medyczny

### STRESZCZENIE

W artykule przedstawiono wybrane psychospołeczne problemy funkcjonowania rodzin dzieci chorych na padaczkę. Szczególną uwagę zwrócono na przebieg procesu adaptacyjnego rodziców do sytuacji związanej z diagnozą choroby i towarzyszące temu procesowi problemy. Uwzględniając systemowe podejście do problematyki zdrowia i choroby wskazano na konieczność optymalizacji funkcjonowania rodziny dziecka chorego na padaczkę. Z uwagi na możliwość wystąpienia w rodzinach dzieci chorych na padaczkę zaburzeń i problemów emocjonalnych przedstawiono również formy działań wspierających rodziny, które zmagają się z problemami wynikającymi z przewlekłej choroby dziecka.

**Słowa kluczowe:** padaczka, dziecko, proces adaptacyjny, rodzina jako system

### ABSTRACT

In this paper we introduce some of the problems with family life of families with epileptic children. Main attention is paid to the parents' adaptation process, related to diagnosis and problems it may cause. Including system approach to the problem of health and illness, we point out the necessity of optimizing family functioning. In regard to the probability of appearance of emotional disorders and problems we advise methods of furtherance the family, which is exposed to problems related to the child's chronic illness.

**Key words:** epilepsy, child, adaptation process, family as a system

Padaczka jest chorobą, której początek stwierdza się zwykle w dzieciństwie [1]. Jej wpływ na funkcjonowanie psychospołeczne jest wieloczynnikowy i nie omija on także rodziny dziecka chorego. Gdy dziecko jest małe, odpowiedzialność związana z leczeniem spada na barki rodziców. Przebieg leczenia padaczki nie zależy jedynie od oddziaływań medycznych, ale również od oddziaływań rodziców. To właśnie rodzice podejmują realizację zaleceń lekarskich. Rodzice są też źródłem wiedzy o samej chorobie i wynikających z niej dla dziecka konsekwencjach. Poza tym z racji nadzoru na co dzień przebiegu procesu leczenia są również źródłem wiedzy o szczególnym pacjencie, jakim jest dziecko oraz o postępach w terapii.

Im dziecko jest starsze, tym większy zakres odpowiedzialności jest w stanie przejąć na siebie – jednak nawet wtedy istnieje konieczność świadomego włączenia się rodziców czy opiekunów dziecka w proces leczenia, który niejednokrotnie trwa latami, a rodziny borykają się z wieloma trudnościami natury praktycznej, jak również emocjonalnej. Przewlekłe schorzenia dzieci nie pozostają bowiem bez wpływu na funkcjonowanie rodziny [2, 3]. Istnieją również zależności pomiędzy rozwojem dziecka chorego, przebiegiem choroby, a tym co dzieje się w jego środowisku rodzinnym [4]. Jeśli czynniki pozachorobowe tworzą korzystny układ, to ujemny wpływ choroby na

rozwój dziecka ulega złagodzeniu. Gdy zaś tworzą układ niekorzystny, wówczas choroba potęguje ich zakłócające oddziaływanie [5]. W podejściu systemowym rodzina pojmowana jest jako spójny system powiązany wzajemnymi relacjami i sprzężeniami zwrotnymi. Jest też elementem większego ekosystemu, a konsekwencje choroby obejmują wszystkie osoby, które pozostają z chorym w związku emocjonalnym bądź formalnym (rodzina, przyjaciele, nauczyciele, inne osoby chore, personel medyczny, pracownicy socjalni) [6].

W tym kontekście zwrócenie uwagi na funkcjonowanie rodzin dzieci z padaczką oraz na problemy psychiczne poszczególnych członków rodziny nabiera szczególnego znaczenia.

Sytuacja rodziny dziecka chorego różni się od tej, w jakiej funkcjonują rodziny posiadające zdrowe dzieci, a jej ocena jest możliwa dopiero po zrozumieniu zjawisk zachodzących w rodzinie i to od momentu uzyskania przez rodziców informacji o chorobie dziecka. Optymalizacja funkcjonowania rodziny jest zadaniem, którego nie należy tracić z oczu w przebiegu procesu diagnostyczno-terapeutycznego.

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie wybranych, psychologicznych aspektów funkcjonowania rodzin dzieci z padaczką ze szczególnym uwzględnieniem procesu adap-

tacji emocjonalnej rodziców do choroby dziecka, z którego zaburzeń jak się wydaje wywodzą się problemy związane z funkcjonowaniem rodziny, a także problemy psychiczne poszczególnych jej członków. Ponadto celem artykułu jest przedstawienie możliwych oddziaływań zmierzających do poprawy ich funkcjonowania.

### ADAPTACJA RODZICÓW DO CHOROBY DZIECKA

Choroba dziecka jest dla rodziców najczęściej przykrym, a nawet dramatycznym doświadczeniem. Już od momentu uzyskania przez nich informacji o rozpoznaniu choroby doświadczają oni zupełnie nowej sytuacji, która wymaga adaptacji i podjęcia walki z narastającymi wyzwaniami. Adaptacja do choroby dziecka jest pewnym procesem, obejmującym różnego rodzaju kategorie problemów natury emocjonalnej, które ewoluują w czasie. W procesie adaptacji obserwowane są następujące fazy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania, konstruktywnego przystosowania [7]. Poniżej opisane zostaną reakcje emocjonalne oraz charakterystyczne zachowania rodziców dzieci chorych na padaczkę, które niewątpliwie często można zaobserwować w praktyce klinicznej.

#### 1. Faza szoku (okres wstrząsu emocjonalnego).

Okres ten następuje zazwyczaj bezpośrednio po stwierdzeniu padaczki u dziecka. W tym czasie często pojawiają się dramatyczne wyobrażenia, przygnębiające myśli dotyczące istoty samej choroby oraz jej konsekwencji. Rodzice często traktują diagnozę choroby jako rodzaj kary. Zadają sobie pytania: *Dlaczego my? Za co nas to spotkało?*

Charakterystyczna dla padaczki napadowość objawów (a w niektórych postaciach padaczki ich gwałtowność) może intensyfikować przeżycia emocjonalne rodziców. Szczególnie trudna emocjonalnie jest sytuacja tych rodziców, w których rodzinach ani padaczka, ani inne poważniejsze schorzenia wcześniej nie występowały. Rodzice są zaskoczeni, zagubieni, niejednokrotnie pogrążeni w rozpacz. Towarzyszy im uczucie lęku, poczucie krzywdy, bezradność, brak nadziei i wiary w skuteczność leczenia czy uzyskania jakiegokolwiek poprawy. Zewnętrznym przejawem emocji w momencie uzyskiwania diagnozy bardzo często są łzy. Okres ten trwa krótko, zwykle od kilku do kilkunastu dni.

#### 2. Faza kryzysu emocjonalnego (okres rozpacz i depresji).

Matki i ojcowie przeżywają ten etap każde na swój sposób. Zwykle towarzyszy im poczucie życiowej klęski, przygnębianie, a nawet rozpacz. Czują się skrzywdzeni przez Boga lub przez los. Dominującym uczuciem jest obawa o przyszłość dziecka, której obraz najczęściej jawi się pesymistycznie i ma ścisły związek z istnieniem padaczki. Negatywne myśli dotyczą często m.in. funkcjonowania intelektualnego dziecka, przebiegu jego edukacji, kontaktów dziecka z rówieśnikami, a w perspektywie trudności w podjęciu pracy, możliwości założenia rodziny, posiadania potomstwa.

Często pojawia się poczucie winy (rodzice obwiniają siebie nawzajem, obwiniają lekarzy za brak efektów leczenia,

występowanie napadów, itp.). Na tym etapie rodzice mają tendencję do wycofywania się z różnych form aktywności życiowej (np. kontakty towarzyskie, zawodowe, uczestnictwo w życiu kulturalnym, formy wypoczynku i spędzania wolnego czasu). Wynikać to może z lęku rodziców przed możliwością wystąpienia napadu padaczkowego u dziecka w sytuacji towarzyskiej czy też niechęci do rozmów na trudne tematy związane z chorobą dziecka. Zdarza się, że z powodu braku wiedzy lub co gorsza negatywnych postaw dotyczących padaczki i niezrozumienia sytuacji – odsuwają się od nich przyjaciele, znajomi, a czasem nawet członkowie rodziny.

Zakłóceniu ulegają relacje między rodzicami, pojawiają się konflikty i wzajemne pretensje, także dotyczące poglądów na temat leczenia dziecka, stosowanych ograniczeń i metod wychowawczych. Zdarza się, że rodzice próbując radzić sobie z nadmiarem emocji związanych z diagnozą choroby u dziecka, rzucają się w wir obowiązków zawodowych, a czasem sięgają po alkohol. Niektórzy rodzice (częściej ojcowie) decydują się na opuszczenie rodziny.

#### 3. Faza pozornego przystosowania się do sytuacji.

Jest to okres, w którym pojawiają się różnego rodzaju mechanizmy obronne, zmierzające do redukcji pojawiającego się u rodziców lęku. Bywają one pomocne w przystosowaniu się do życia z chorym dzieckiem, jednak zniekształcają obraz rzeczywistości (również obraz własnego dziecka).

Wielu rodziców nie godzi się z faktem, że ich dziecko może wykazywać deficyty intelektualne, które współwystępują z niektórymi postaciami napadów padaczkowych, przypisując swym pociechom rozmaite cechy, np. lenistwo, roztargnienie, brak motywacji, senność, zmęczenie, itp. Cechy te bowiem są łatwiejsze do zaakceptowania przez rodziców niż istniejące obiektywnie przejawy opóźnień w rozwoju intelektualnym.

Dominującym mechanizmem jest zaprzeczanie obiektywnemu faktowi, jakim jest diagnoza padaczki u dziecka – szczególnie wtedy gdy nie manifestuje się ona napadami toniczno-klonicznymi, z którymi padaczka jest kojarzona najczęściej. Często obserwowanym zachowaniem rodziców na tym etapie adaptacji do sytuacji związanej z diagnozą choroby u dziecka jest poszukiwanie coraz to nowych lekarzy, ośrodków diagnostycznych, leczniczych – zarówno w kraju jak i za granicą – z nadzieją, że kolejna diagnoza okaże się bardziej pomyślna.

Niektórzy rodzice, mimo że przyjmują do wiadomości diagnozę padaczki, to jednak nadal stosują zachowania obronne, którymi są poszukiwania coraz to nowych metod leczenia i nieuzasadniona wiara w możliwość całkowitego wyleczenia choroby, szczególnie w przypadkach, w których rokowanie nie jest pomyślne (np. zespół Westa, zespół Lennox-Gastauta). Rodzice chwytają się wówczas różnych alternatywnych metod leczenia, m.in. takich jak: bioenergoterapia, akupunktura, dieta, itp., co niejednokrotnie może w znacznym stopniu utrudniać skuteczność tradycyjnego leczenia.

Na tym etapie adaptacyjnym charakterystyczne jest również poszukiwanie przez rodziców osób winnych choroby dziecka. Często oskarżenia dotyczą lekarzy –

padaczka wtedy traktowana jest jako skutek zaniedbań, np. w związku ze źle prowadzonym porodem, podjętą decyzją o szczepieniu, znieczuleniu podczas zabiegu operacyjnego, itp. Mogą również obwiniać siebie za to, że nie uchronili dziecka przed chorobą, wykazując zbyt małą zapobiegliwość i troskę. Czasem usilnie obarczają winą siebie nawzajem, poszukując wśród swoich krewnych różnego rodzaju zaburzeń genetycznych.

Niektórzy z rodziców dochodzą do wniosku, że wobec choroby dziecka nie da się nic zrobić. Przygnębienie i apatia powodują, że nie podejmują oni żadnych działań, które mogłyby stymulować rozwój dziecka. Nawet wtedy, gdy są ku temu wskazania, a efekty leczenia są zadowalające. Udział rodziców w procesie leczenia dziecka ogranicza się do podstawowych czynności opiekuńczych i podawania leków. Bywa, że rodzice zaniedbują badania i wizyty kontrolne u specjalistów, bowiem ich zdaniem nie mają one sensu.

#### 4. Faza konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (adaptacja właściwa).

Charakterystyczna dla tego etapu jest reorganizacja dotychczasowego życia i pogodzenie się z faktem padaczki u dziecka. Rodzice zaczynają podejmować takie działania, które prowadzą do stworzenia dziecku optymalnych warunków życia i rozwoju pomimo istniejącej choroby. Małżonkowie zaczynają współdziałać ze sobą i wzajemnie się wspierać. Zastanawiają się: *Co i jak można zrobić? Jak pomagać dziecku? Jak postępować?* Aktywnie szukają indywidualnych sposobów rozwiązywania problemów związanych z chorobą. Uczą się korzystać z doświadczenia innych rodziców znajdujących się w podobnej sytuacji życiowej, uczą się też korzystać z porad lekarzy i innych specjalistów.

W przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Przystają oni skupiać się wyłącznie na chorobie i jej negatywnych konsekwencjach, dostrzegając możliwości odnoszenia przez dziecko sukcesów w różnych dziedzinach. Zauważają również sukcesy wpływające z własnych działań, np. w stymulowaniu i nawiązywaniu przez dziecko radosnych kontaktów z rówieśnikami, rozwoju jego zainteresowań, itp. Odzyskanie przez rodziców równowagi emocjonalnej sprzyja nie tylko rozwojowi dziecka, ale ma również pozytywny wpływ na relacje społeczne i więzi małżeńskie.

Opisane kategorie problemów mają charakter uniwersalny, bowiem rodzice radzą sobie z diagnozą choroby u dziecka w podobny sposób, jednak procesy te zachodzą w kontekście konkretnych chorób, w tym także w konkretnych przypadkach padaczki. Zatem ze względu na różnorodność obrazu klinicznego, możliwy przebieg i rokowania w padaczce – intensywność i czas trwania poszczególnych faz procesu adaptacyjnego charakteryzuje duża różnorodność.

Jak pokazuje doświadczenie, pełna, konstruktywna adaptacja rodziców do sytuacji związanej z chorobą dziecka jest udziałem niewielu rodzin. Wynikać może to ze specyfiki choroby i jej leczenia, którego celem jest „wyeliminowanie” widocznych przejawów choroby, jakimi są napady padaczkowe. Leki nowej generacji coraz skutecz-

niej pozwalają w 100% kontrolować napady lub przynajmniej ograniczać ich liczbę przez wiele tygodni, miesięcy, a czasem lat. Jednak nawet u pacjentów, u których obserwuje się tzw. sukces terapeutyczny, po pewnym czasie wystąpić może napad padaczkowy. Nawet dla rodziców pozytywnie zaadaptowanych owo „zaostrenie się choroby” staje się sytuacją pewnej „nowości” – budzącą lęk, niepewność i wiele wątpliwości, a jednocześnie sytuacją uwalniającą zachowania i reakcje właściwe wcześniejszym fazom procesu adaptacyjnego.

Niezależnie od tego czy mamy do czynienia z rodzicami w procesie diagnozowania choroby u dziecka, czy też w procesie leczenia, to jednak pewne czynniki mają wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców oraz przebieg adaptacji do nowej sytuacji [7]: etap rozwoju dziecka, w trakcie którego pojawiła się diagnoza padaczki; sposób w jaki rodzice dowiadują się o chorobie; postać napadów padaczkowych; błędy popełniane przez personel medyczny (np. niedoinformowanie lub niewłaściwe informowanie); zachowanie dziecka; cele życiowe i wartości preferowane przez rodziców.

Ponadto na reakcje emocjonalne związane z diagnozą choroby mają wpływ negatywne stereotypy społeczne towarzyszące niektórym chorobom. Padaczka niestety zaliczana jest do tych chorób, którym towarzyszy stygmat społeczny [8], który w znacznej mierze utrudnia adaptację do sytuacji związanej z diagnozą choroby, a trudności te są udziałem zarówno pacjentów, jak i ich najbliższych.

Istotne jest zatem zwracanie uwagi na problemy, z jakimi boryka się rodzina dziecka chorego na padaczkę, bowiem to w rodzinie dziecko przechodzi proces adaptacji do choroby, jak również uczy się rozumieć swoją sytuację oraz ograniczenia z choroby wynikające. Uczy się również walczyć z różnymi problemami, które niesie ze sobą choroba. W rodzinie zdobywa pierwsze doświadczenia, a następnie wykorzystuje je w coraz szerszych kręgach swoich kontaktów społecznych.

#### POMOC RODZINIE W PROBLEMACH WYNIKAJĄCYCH Z DIAGNOZY PADACZKI U DZIECKA

Charakter postępowania powinien być dostosowany do konkretnych osób i problemów. W okresie następującym bezpośrednio po diagnozie ważnym aspektem jest edukacja. Rodzicom i opiekunom dziecka powinny zostać przekazane informacje dotyczące przyczyn, natury choroby, możliwości terapii, sposobu postępowania w przypadku napadu padaczkowego i konsekwencji choroby. Jest to niezwykle ważny etap, który pomaga rodzinie i pacjentowi radzić sobie z sytuacją poprzez zrozumienie choroby i sensu jej leczenia.

Przekonanie, że rodzice posiadają wiedzę na temat choroby swojego dziecka najczęściej jest przekonaniem błędnym. Wprawdzie w prasie, radiu, telewizji pojawiają się różnego rodzaju informacje na temat padaczki, a w dobie dostępu do internetu można nawet osiągnąć wiedzę fachową, jednak zwykle informacje dostępne z tych źródeł są zróżnicowane, niepełne i odnoszą się do choroby w ogóle, a nie do konkretnego dziecka i jego problemów. Często rodzice posiadają wiedzę na temat choroby swojego dziecka wynikającą z doświadczeń innych osób, których rela-

cje często są przesadzone lub przekazane w dramatyczny sposób. W przypadku padaczki zainteresowanie „jakością” i poziomem wiedzy posiadanej przez rodziców jest niezwykle ważne, bowiem jest to choroba, wokół której od lat nagromadziło się wiele mitów i niewłaściwych przekonań, dotyczących zarówno natury samej choroby, jak i osób nią dotkniętych [9].

Stan i poziom wiedzy rodziców na temat różnych chorób i akceptacji chorych jest najczęściej odzwierciedleniem tego, co dzieje się w społeczeństwie. Choć w ostatnich latach wzrasta akceptacja chorych z padaczką, to jednak wiedza na jej temat jest nadal niewystarczająca. Badanie ankietowe [10] przeprowadzone wśród studentów wyższych uczelni na Śląsku (315 osób) wykazały, np. że 69,8% ankietowanych – spośród połowy tych osób, które zadeklarowały, że pomogłyby osobie chorej podczas napadu padaczkowego – za słuszne i wskazane działanie uznało umieszczenie między zębami chorego jakiegoś przedmiotu. Jako przyczyny nieudzielenia pomocy wskazywano najczęściej brak wiedzy (77, 4%) i strach (16, 4%). Czterdzieści procent ankietowanych uznało padaczkę za chorobę dziedziczną, a jednocześnie 25,2% badanych sądziło, że jest to choroba psychiczna, która nieuchronnie prowadzi do upośledzenia umysłowego 24, 5%.

Ciekawe wydaje się, że 80% badanych uważało, iż chorzy powinni informować o swojej chorobie, podczas gdy tylko 52,1% tej samej populacji ujawniłoby znajomym, że ma chorą osobę w swojej rodzinie.

Oczywiście nie wszystkie problemy rodziców dzieci dotkniętych padaczką dadzą się rozwiązać jedynie poprzez edukację, niemniej jest to ważny element w procesie adaptacyjnym, zwłaszcza jeśli informacje przekazywane będą rodzicom we właściwy sposób.

Zapotrzebowanie rodziców na informacje będzie się różniło w zależności od czasu trwania choroby, jej przebiegu, a także stopnia akceptacji choroby. Początkowy okres zarówno procesu diagnostycznego, jak i procesu leczenia obarczony jest wieloma trudnościami: podjęcie decyzji o rozpoczęciu leczenia farmakologicznego, dobór właściwego leku, dobór i odpowiedniej jego dawki. Ponadto upływa sporo czasu, zanim zostanie osiągnięty optymalny stan kliniczny pacjenta. Wiąże się to zazwyczaj ze zmianą leków i ich dawek, kojarzeniem kilku leków. Jest to trudny czas dla pacjentów, jak i ich rodzin, zwłaszcza jeśli decyzja o rozpoczęciu farmakoterapii poprzedzona jest obserwacją szpitalną, co wiąże się z koniecznością wykonania specjalistycznych badań diagnostycznych (tomografia, EEG, badanie neurologiczne, czasem badania płynu mózgowo-rdzeniowego). Z powodu braku informacji rodzice mogą z niezrozumieniem podchodzić do zabiegów i procedur terapeutycznych. Często nie wiedzą nawet, do kogo zwrócić się o informację, gdy okaże się ona potrzebna.

W przypadku padaczki u dziecka nasilenie problemów emocjonalnych u rodziców oraz wzrost zapotrzebowania na informacje o chorobie nie ograniczają się jedynie do sytuacji związanej z diagnozą choroby, ale również wiążą się z innymi ważnymi dla dziecka i jego rodziny wydarzeniami, jak np. pójście dziecka do przedszkola, rozpoczęcie nauki szkolnej, wybór kierunku kształcenia i problemy związane

z okresem dorastania, czy pojawienie się kolejnego dziecka w rodzinie, itp. [7]. Poza działaniami edukacyjnymi, mającymi na celu zapoznanie pacjentów i ich rodzin z naturą choroby i sposobami leczenia, niezbędna może okazać się terapia psychologiczna o charakterze podtrzymująco-wspierającym. Jak wykazują wyniki badań, długotrwała opieka nad chorym członkiem rodziny wiąże się z objawami depresji [11]. Badania dotyczące opiekunów osób cierpiących na padaczkę wykazały, że objawy lęku obecne są u 22% opiekunów osób chorych na padaczkę, a objawy depresji u 14% [12]. Istnieje również zależność pomiędzy obrazem klinicznym padaczki u dziecka a stanem psychicznym jego rodziców i rodzeństwa. Wyższy poziom stresu i gorsza samoocena jest udziałem tych rodziców, u których dziecka padaczka ma bardziej negatywny wpływ na jego życie. Rodzeństwo dzieci chorych doświadcza również większej liczby problemów emocjonalnych [13].

W naturalny sposób chore dziecko skupia na sobie uwagę i troskę rodziców, może mieć to jednak negatywne konsekwencje dla pozostałych dzieci w rodzinie, ponieważ tym samym uzyskują one ze strony rodziców mniej zainteresowania. W takiej sytuacji rodzeństwo dziecka chorego przejawia najczęściej ambiwalentne uczucia w stosunku do brata lub siostry. Z jednej strony pojawia się współczucie i zrozumienie jego sytuacji, z drugiej zaś – niechęć, zazdrość i złość. Zaburzenia emocjonalne i behawioralne znacznie częściej występują u rodzeństwa dzieci przewlekle chorych niż w grupie kontrolnej [14].

Istnieją również doniesienia polskie dotyczące występowania zespołu wypalenia u opiekunów dzieci chorych na padaczkę. Badania Siemińskiego i wsp. [15] wykazały średnie jego nasilenie w grupie stanowiącej 88 kobiet i 11 mężczyzn. W grupie badanych opiekunów nie stwierdzono natomiast objawów depresji. Mimo to stwierdzono dość wysokie wartości wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji oraz niską samoocenę. Wyczerpanie emocjonalne korelowało z wiekiem opiekuna, wiekiem chorych dzieci i z czasem trwania choroby. Stopień wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji okazał się statystycznie istotny u osób samodzielnie wychowujących dziecko. Depersonalizacja okazała się zależna od wieku dziecka – im starsze dziecko, tym mniejsze jej nasilenie.

Pojawienie się choroby dziecka w rodzinie najczęściej powoduje zaburzenia jej funkcjonowania. Im choroba trwa dłużej, a przebieg choroby jest poważniejszy, tym bardziej owo funkcjonowanie zostaje zaburzone. Negatywne konsekwencje choroby dziecka mogą dotyczyć nie tylko rodziny jako całości, ale również poszczególnych jej członków.

W przypadku gdy obciążenie emocjonalne u pacjenta lub członków jego rodziny staje się zbyt wyraźne, wówczas pomocne mogą okazać się techniki interwencyjne. Istnieje wiele technik interwencyjnych pomagających pacjentom i ich rodzinom radzić sobie ze skutkami choroby przewlekłej lub upośledzenia. Poza edukacją w radzeniu sobie z emocjami wywołanymi kryzysem związanym z chorobą dziecka pomocna jest psychoterapia, która może obejmować poszczególnych członków rodziny lub całą rodzinę. Sesje psychoterapii koncentrują się zazwyczaj na specyficznych problemach adaptacyjnych i określonych potrze-

bach pacjentów. Ważną rolę we wspomaganiu radzenia sobie z chorobą, poprzez łagodzenie stresu lub wzmacnianie współpracy, mogą pełnić interwencje behawioralne (treningi relaksacyjne, treningi umiejętności, itp.). Zajęcia w grupach samopomocowych dają okazję do porównania swoich doświadczeń i przeżyć z przeżyciami innych osób będących w podobnej sytuacji. Stanowią miejsce wymiany informacji o chorobie i sposobach radzenia sobie z wynikającymi z niej problemami. Są ważnym elementem wsparcia społecznego. Odpowiednio opracowane interwencje terapeutyczne stosowane są np. w przypadku pacjentów z artretyzmem, cukrzycą [14].

## PODSUMOWANIE

Systemowe podejście do zagadnień zdrowia i choroby oraz przeprowadzone dotychczas rozważania umożliwiają sformułowanie następujących wniosków:

1. Choroba dziecka jest dla rodziców źródłem stałego stresu, wiąże się z koniecznością adaptacji do nowej sytuacji oraz wywołuje przemiany w ich przeżyciach emocjonalnych. Konsekwencje choroby obejmują wszystkich członków rodziny.

2. Psychoedukacyjna terapia rodzin dziecka chorego na padaczkę stanowi ważny składnik procesu terapeutycznego oraz jest ważnym czynnikiem wspierania jego rozwoju we własnym środowisku, gdyż daje możliwość wszechstronności oddziaływań w stosunku do osób przewlekłe chorych.

3. Lekarz będąc elementem systemu pacjenta, zwłaszcza jeśli chodzi o dzieci, może mieć niebagatelny wpływ na ich przyszłe losy. Pod warunkiem jednak, że będzie traktował pacjenta holistycznie – jako jedność bipsycho-społeczną.

4. Sytuacja rodzinna powinna być rozpatrywana i uwzględniana w przypadku leczenia wszystkich pacjentów indywidualnie, w przypadku dzieci ma rangę szczególną i może ułatwić osiągnięcie pozytywnych skutków leczenia.

5. Lekarz powinien łączyć troskę o zdrowie dziecka z troską o zdrowie rodziców, gdyż wtedy rodzic może skuteczniej zaspokajać adekwatnie potrzeby psychiczne dziecka i właściwie stymulować jego rozwój.

6. Poprawiając psychospołeczne funkcjonowanie rodziców, lekarz jednocześnie poprawia sobie jakość interakcji z nimi, a zatem według podejścia systemowego rodzice oddziałując na lekarza wzmocnią również zadowolenie i samopoczucie lekarza.

## PIŚMIENNICTWO

- [1] Hauser W.: Seizure disorders: the changes with age. *Epilepsja*, 1992: 33, 6.
- [2] Obuchowska I., Krawczyński M.: *Chore dziecko*. Wyd. NK, Warszawa 1991.
- [3] Góralczyk E.: *Choroba dziecka w twoim życiu*. Wyd. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Men, Warszawa 1996.
- [4] Pilecka W.: *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny*. [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. M. Chodkowska (red.). Wyd. UMCS, Lublin 1995.
- [5] Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A.: *Jak wspierać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*. Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków 1999.
- [6] Namysłowska I.: *Terapia rodzin*. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2000.
- [7] Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. I. Obuchowska (red.) WSiP, Warszawa 2005.
- [8] Scambler G., Hopkins A.: Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis. *Social Science and Medicine*, 1990: 37, 1187.
- [9] Owczarek K.: Oparta na dowodach jakość życia u osób z padaczką. *Epileptologia*, 2004: 12, 351.
- [10] Kapinos M., Łabuz-Roszak B., Pierzchała K. i wsp.: Ocena wiedzy i postaw wobec padaczki wśród studentów uczelni wyższych – badanie ankietowe. *Ann. Acad. Med. Siles*, 2006: 60, 302.
- [11] Song L.Y., Biegel D. E., Milligan S.E.: Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment. Health J.*, 1997: 33, 269.
- [12] Lee M.M., Lee T.M., Ng P.K. et al.: Psychosocial Well-Being of Carers of People with Epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy Behav.*, 2002: 3, 147.
- [13] Camfield C., Breau L., Camfield P.: Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 2001: 42, 104.
- [14] Bishop G.D.: *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*. Wyd. ASTRUM, Wrocław 2000.
- [15] Siemiński M., Nitka-Siemińska A., Wichowicz H. et al.: Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę. *Psychiatria*, 2005: 2, 87.

## Adres do korespondencji

Hanna Rozenek, Zakład Psychologii Medycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, ul. Trojdena 2, 02-100 Warszawa  
e-mail: hrozenek@wum.edu.pl