

**Psychoterapeutická pomoc
v péči o děti s epilepsií,
skupinová psychoterapie**

Psychoterapeutická pomoc v péči o děti s epilepsií, skupinová psychoterapie

Klíčová témata pro terapii

- ⊙ Nepřetržitá péče a vyčerpání
- ⊙ Omezení vlastního životního prostoru
- ⊙ Strach a bezradnost
- ⊙ Otázky viny a smyslu
- ⊙ Společenské stigma rodiny
- ⊙ Ostatní děti, čili sourozenci
- ⊙ Partnerský život rodičů



Nepřetržitá péče a vyčerpání

Děti s epilepsií kladou nároky na dlouhodobě zvýšenou ostražitost rodičů. Jejich chronické přetěžování však může vést k tělesnému i psychickému vyčerpání, které se může projevovat např. jako:

- ⦿ zvýšená podrážděnost a vznětlivost při slabších podnětech než je obvyklé;
- ⦿ ztráta zájmu o věci, které dříve zájem budily - ovšem bez toho, že by současně vznikl zájem o něco nového (typický pro běžné životní změny);
- ⦿ ztráta smyslu pro humor a chuti bavit se - naopak sklony ke smutku a lítosti;
- ⦿ ztráta chuti k jídlu, pohybu a sexuální aktivitě;
- ⦿ stěhovavé bolesti - typicky bolest hlavy, zad, v břišní dutině, ale i na prsou;
- ⦿ poruchy spánku - nespavost i chorobná spavost (obojí prohlubuje únavu).

Nepřetržitá péče a vyčerpání

Fyzické vyčerpání může vést až k depresi - ovšem sama deprese způsobuje velké fyzické vyčerpání. Deprese zase může být součástí syndromu vyhoření.

1. Na úrovni individuální terapie se tedy věnujeme také těmto možnostem.

Nejprve je třeba poskytnout profesionální oporu a zmírnit úbytek energie. Poté hledáme zdroje vyčerpání a způsoby jejich zvládnutí. Zdroji mohou být např.:

- ⊙ špatná organizace a rozdělení každodenních povinností;
- ⊙ dlouhodobě probíhající konflikty na pracovišti, či např. se školou dítěte;
- ⊙ slabá sociální podpora v rodině;
- ⊙ osobnostní slabiny - např. přehnané nároky na sebe, nezdravá očekávání vůči okolí, nezpracovaná ztráta či celkově melancholická osobnost, apod.

Nepřetržitá péče a vyčerpání

2. Na úrovni párové, resp. rodinné terapie se především zaměřujeme na:

- ⊙ komunikační návyky rodičů, které mohou ukázat kde dochází ke špatné koordinaci společných sil;
- ⊙ problematické okolnosti vztahu rodičů, které vedou případně k neochotě spolupracovat;
- ⊙ zdravá místa ve vztahu rodičů, která pomohou opět nastolit rovnováhu;
- ⊙ způsoby komunikace rodičů a dětí, hledáme především momenty nedorozumění, obav a zklamání;
- ⊙ reálné praktické možnosti jak společně řešit problém s dlouhodobým přetěžováním rodičů či jednoho z nich.

Nepřetržitá péče a vyčerpání

3. Na úrovni skupinové terapie využíváme především sdílení problémů s ostatními "laiky", kteří nabízejí profesí nezátížené pohledy na problém. V zásadě však není v tomto případě skupinová terapie první volbou, neboť:

- ⊙ pracovní kontakt se skupinou může vyžadovat větší množství energie, které se klientovy právě nedostává;
- ⊙ pozorujeme-li depresivní symptomatiku, pak snaha o sociální kontakt působí jako úkol a právě úkoly jsou to, čeho se klient potřebuje dočasně zbavovat;
- ⊙ problém může narážet na niterná témata (např. vztahy k rodičům), která je nejprve třeba objevit, aby bylo možné dále pracovat na jejich nápravě.

Proto je lépe řešit tento problém nejprve pomocí individuální či rodinné terapie.

Omezení vlastního životního prostoru

Péče o dítě, které oproti jiným dětem vyžaduje více pozornosti, trpělivosti a improvizace při potížích, zaměstnává rodiče natolik, že jim v některých případech zbývá jen málo času na sebe samotné. K tomu se přidružují např.:

- ⊙ nároky odborníků (zejména lékařů) na sledování dítěte a časté návštěvy specializovaných institucí;
- ⊙ režimová opatření dítěte, která mnohdy zasahují do plánování společného trávení volného času rodiny (např. bývá obtížné cestování, některé děti nemohou jít do kina, na hlučná místa, být na slunci, mlsat apod.);
- ⊙ nároky sourozenců, kteří se právem mohou cítit upozadováni;
- ⊙ nevyžádané rady a nabídky okolí, které by rádo se situací pomohlo apod.

Omezení vlastního životního prostoru

- ⊙ Dlouhodobá frustrace vlastních potřeb (např. společenských, sexuálních, či seberealizačních) pak provokuje nespokojenost se životem.
- ⊙ I ta se obvykle projevuje únavou a depresivní symptomatikou - navíc však staví život jako vnější požadavek a vytváří vážná rizika pro rodinu.
- ⊙ Takto nespokojený partner pak vědomě či nevědomě oslabuje spolupráci na chodu rodiny, může vůči ní vystupovat pasivně-agresivně - anebo od rodiny úplně odejít.
- ⊙ Větší riziko pozorujeme u otců, ale týká se také matek.
- ⊙ Lidé, kteří pečují o děti s nějakým typem postižení či děti dlouhodobě nemocné tento problém často podceňují. Kromě toho není snadné mu čelit.

Omezení vlastního životního prostoru

1. Na úrovni individuální terapie se v rámci problému zabýváme zejména:

- ⊙ motivacemi - pro co je klient schopen vydržet upozadování vlastního života;
- ⊙ kapacitou - kolik toho (v tomto ohledu) ještě unese, hledáme hranice vlastních možností;
- ⊙ vnitřními zdroji opory - o co se může opřít sám v sobě (např. víra v..., naděje že..., morální vzory, ideály apod.);
- ⊙ tím, co klientovi zbylo - co mu ještě dokáže dělat radost a je to k dispozici;
- ⊙ možnostmi zlepšení - nacházení nového uspokojení v současných podmínkách, ale také rozumnou perspektivu na pozitivní změny;
- ⊙ depresivní symptomatikou a osobnostním nastavením.

Omezení vlastního životního prostoru

2. Na úrovni rodinné terapie je mj. třeba věnovat hodně prostoru individuálním potřebám členů rodiny v kontextu běžného chodu domácnosti, a to zejména:
- ⊙ jejich slučitelnosti - nakolik se vzájemně vytěsňují a jaký je prostor pro jejich realizaci;
 - ⊙ tomu, jak o nich dokážou členové rodiny komunikovat - nakolik se respektují, zda nehraje v jejich vzájemné komunikaci dominantní roli strach či stud apod.;
 - ⊙ realistickému nalézání možností kompromisů a hranic, za kterými již kompromis není možný - tak, aby bylo možné stále dobře společně fungovat;
 - ⊙ vyváženosti množství prostoru pro každého člena rodiny podle možností - na základě dohody (lze volit např. hravý způsob uplatňování svého "práva").

Omezení vlastního životního prostoru

3. Na úrovni skupinové terapie lze v principu využít přirozené lidské potřeby postěžovat si. Je však nutné zachovat terapeutický ráz setkávání, který se od nezávazného tlachání bude lišit např. v těchto ohledech:
- ⊙ v terapii nalzáme vlastní řešení zejména pomocí sebepoznání, zatímco když si stěžujeme, hledáme spíše potvrzení svého současného stanoviska;
 - ⊙ terapeutická setkávání jsou pravidelná a mají svá komunikační pravidla (každý např. dostává svůj prostor), na rozdíl od neformálních setkání s přáteli;
 - ⊙ členové terapeutické skupiny by se neměli vzájemně znát ani navazovat osobní vztahy, aby práci neblokoval stud a obavy z vynesení informací;
 - ⊙ členové primárně nemají důvod vzájemně si lhát, proto působí věrohodněji.

Strach a bezradnost

Povaha epilepsie vede rodiče nemocného dítěte k neustálým obavám o jeho zdraví, sociální úspěšnost, citový život, pracovní uplatnění a životní perspektivy. Není přitom plně v jejich moci na tyto faktory pozitivně působit a své obavy mírnit. Dlouhotrvající pocity strachu a bezradnosti se mohou dále projevat např. jako:

- ⊙ neúnosný stres, který často vede až k úzkostným poruchám - např. panickým atakám, fóbiím, somatoformním stresovým poruchám (typu hypochondrie aj.);
- ⊙ depresivní symptomy - např. poruchy spánku, pokleslá nálada (rezignace), chronická únava, fyzické bolesti, ztráta radosti a chuti k životu, apod.;
- ⊙ bezvýchoďné přemítání a zoufalství, sebeobviňování a obviňování druhých;
- ⊙ vyhýbavé chování, izolace ("Raději nikam nepůjdeme", "Nemůžu si dovolit...").

Strach a bezradnost

1. Na úrovni individuální terapie se zabýváme stresem i případnou depresí:
 - ⊙ člověk, který se něčeho bojí, se potřebuje něčeho chytit a cítit oporu - proto je prvním kontaktem především ujištění, že se jeho obavám dostalo sluchu, že je terapeut přítomný a připravený pomoci mu;
 - ⊙ v samotné terapii je třeba strach nejprve připustit (lidé často nepřicházejí do terapie s tématem "strach", ale např. "stres" nebo "bolest", "nespavost" apod.) a pojmenovat čeho se týká;
 - ⊙ hledáme příčiny jak v situaci, tak v osobnosti - následně hledáme praktické možnosti zmírnění obav, případně (pokud mírnění není možné) je třeba podívat se na to, co nejhoršího hrozí a učit se přijmout to jako možnost.

Psychoterapeutická pomoc v péči o děti s epilepsií, skupinová psychoterapie

Strach a bezradnost

2. Na úrovni párové, resp. rodinné terapie se snažíme nalézt opory a ujištění v samotné rodině, v partnerském vztahu rodičů i v porozumění ze strany děti:
 - ⊙ proto nás zajímá zejména síla a povaha citových vazeb členů rodiny;
 - ⊙ komunikační návyky projevů podpory a zastání (i u dětí směrem k rodičům);
 - ⊙ zklamání a důvěra mezi všemi členy rodiny (i v rámci širší rodiny).
3. Na úrovni skupinové terapie řešíme zejména případné vzniklé úzkostné poruchy, ale také využíváme zpětných vazeb členů k reflexi celé situace:

Cílem terapie nikdy není úplné odejmutí strachu, neboť strach je v našem životě funkční zejména jako ukazatel hodnot - o co se nebojíme, o to ani nestojíme. Informuje nás také o reálných hrozbách v okolí - strach je součástí naší adaptace.

Otázky viny a smyslu

Nepříznivá diagnóza představuje vážný stresor, který působí až traumaticky. Trauma pak může do rodiny přinést, kromě strachu a vyčerpání také nová témata, pohledy a postoje:

- ⊙ v prvních chvílích je to spíše popření, nedůvěra k lékařům, kteří hovoří o epilepsii - člověk hledá spíše jiná vysvětlení záchvatu (může jít např. o virové onemocnění, poranění hlavy, intoxikaci těkavou látkou, zánět mozku apod.);
- ⊙ později se objevují spíše iracionální tendence obviňovat okolí i sebe sama;
- ⊙ může se dále objevit také iluze, že lze uzavřít nějaký pakt s bohem - tato fáze představuje riziko rozvoje obsedantní poruchy, neboť člověk uvažuje rituálně;
- ⊙ nakonec přichází smíření se a hledání osobního smyslu v dané situaci.

Otázky viny a smyslu

Může se stát, že člověk ustrne v některé z fází popsaného procesu a jeho život se zastaví. Kromě toho se posilují chorobné způsoby myšlení a negativně ovlivňují život jedince i rodiny:

- ⊙ popírání reality vystavuje dítě s epilepsií nebezpečí z podcenění jeho zdravotních těžkostí, navíc často vede k nepříjemnému chování pro okolí;
- ⊙ obviňování okolí jednoznačně narušuje vztahy a vede k postupné izolaci, sebeobviňování zase provokuje depresi a devalvací sebe a svých hodnot - paradoxně sem mohou patřit také otázky po smyslu typu "Proč zrovna my?";
- ⊙ malé děti občas "čarují", aby se vyhnuly nepříjemnostem ("Když přinesu domů jedničku, rodiče se nebudou hádat") - také zoufalý dospělý je vystaven riziku, že propadne zažehnavacím rituálům (viz např. sekty, OCD, závislosti, apod.).

Otázky viny a smyslu

1. Na úrovni individuální psychoterapie pracujeme především s traumatem jako takovým - se vším, co provokuje a nabízí:
 - ⊙ trauma svou seismickou silou znejišťuje člověka v těch nejzákladnějších otázkách - mnoho jistot náhle zmizí a čelíme vlastní zranitelnosti;
 - ⊙ díky této vlastnosti však současně trauma nabízí přehodnocování vlastních postojů a schopnost vidět nové perspektivy z nových úhlů pohledu;
 - ⊙ v terapii proto pracujeme jak např. s bolestí, ztrátou, strachem, hledáním viníka a zpochybňováním sebe sama - tak i např. s nadějí, prozřením, nacházením nových opor a celkovým post-traumatickým rozvojem osobnosti.

Jiné formy terapie v tomto případě nebývají příliš vhodné.

Společenské stigma rodiny

Zátěží pro rodinu bývá nejen to, jaká omezení přináší sama epilepsie pro chod domácnosti a trávení společného času, ale také některé nutné změny ve vystupování rodiny navenek, které mohou postupně izolovat rodinu. Např.:

- ⦿ omezení pracovní angažovanosti rodičů (častěji jednoho z nich - zvykově většinou matky, ale to není nutné pravidlo);
- ⦿ dílčí omezení pokud jde o trávení volného času s přáteli a jejich rodinami;
- ⦿ menší časový prostor omezuje také individuální volnočasové aktivity rodičů;
- ⦿ dochází také ke změnám v praktickém uvažování - např. o možnostech parkování a jiných výhodách průkazu ZTP/P, o bariérách v podobě záchvaty provokujících činitelů, dominantní témata týkající se (i vzdáleně) epilepsie atd.

Společenské stigma rodiny

V důsledku všech možných změn v chování a komunikaci rodiny, dochází také v sociálním okolí rodiny k určitým změnám v chování a komunikaci vůči rodině.

1. Na úrovni individuální terapie řešíme především rozsah, příčiny a důsledky osobní frustrace z takovýchto změn. Tématem bývá např.:
 - ⊙ pocit osamělosti a sociálního vyčlenění - smutek a obavy;
 - ⊙ hněv vůči konkrétním lidem, kteří v očích klienta mohou za současný stav;
 - ⊙ citové či sexuální strádání (pocity studu vážně narušují intimní život);
 - ⊙ narcistní dynamiku v osobnosti klienta - narušený sebeobraz;
 - ⊙ histriónskou dynamiku v osobnosti klienta - nedostatek žádoucí pozornosti od okolí, snahu líbit se okolí, dělat dobrý dojem.

Společenské stigma rodiny

2. Na úrovni rodinné terapie pak řešíme zejména:

- ⊙ to, jak se do soužití rodiny prakticky promítají případné změny v chování sociálního okolí;
- ⊙ to, jak se do soužití rodiny prakticky promítají frustrace jednotlivých členů;
- ⊙ celkovou nosnost rodiny jako systému k překonání vzniklé krize - včetně možností posilování této nosnosti;
- ⊙ praktická východiska zvládnutí situace - jak lze žít s určitou jinakostí, jak posilovat sociální vazby na okolí apod.

Také toto téma není příliš vhodné pro skupinovou formu terapie.

Ostatní děti, čili sourozenci

Potřeby sourozenců dítěte s epilepsií mohou být poněkud upozadřovány či opomíjeny v důsledku řešení praktických problémů s onemocněním a také v důsledku fyzické a emoční vyčerpanosti rodičů. Nižší míra pozornosti věnovaná ostatním dětem pak může přinášet např. tyto problémy:

- ⦿ dožadování se chybějící pozornosti "zlobením" - toto je zdravý způsob jakým dítě komunikuje svůj deficit a oprávněné požadavky vůči rodičům;
- ⦿ stažení dítěte do pozadí - jde o jeho rezignaci, dítě nechce rodiče dál trápit nebo pochopilo, že tudy cesta stejně nevede;
- ⦿ emoční potíže dítěte - neurotické projevy z citové deprivace, pomočování, častá nemocnost apod. (téměř vždy se u dětí současně rozvíjí nějaký typ sociální patologie - v souladu s osobností buďto bázlivost nebo agresivita).

Ostatní děti, čili sourozenci

1. Na úrovni individuální terapie řešíme symptomy, které se u dítěte eventuálně projevují - klientem je tedy dítě samo a přichází po konzultaci s rodiči.
2. Primárně řešíme tuto problematiku na úrovni partnerské a rodinné terapie:
 - ⊙ sledujeme konkrétní příčiny problému - např. nesplněné sliby rodičů, zanedbávání výchovných povinností, agresivní chování vůči dítěti apod.;
 - ⊙ všímáme si rodinné dynamiky a komunikace, která může nastítnit pevnost a povahu vztahu zbytku rodiny k dotčenému dítěti;
 - ⊙ hledáme schůdná řešení situace - např. změny v komunikaci, zavedení pravidel, která dítěti poskytnou potřebný prostor apod.

Ani toto téma není vhodné pro řešení na úrovni skupinové terapie.

Partnerský život rodičů

Trauma z diagnózy, nedostatek času pro sebe, neustálé obavy apod. - to výrazně ovlivňuje soužití ženy a muže, kteří potřebují být v dobré kondici, aby společně zvládali nelehké výzvy. Jejich partnerství však bývá ohrožováno např. v oblasti:

- ⦿ sexuální a citové - svou roli sehrává jak tělesná únava, tak případná frustrace pramenící z celkového prospívání dítěte s epilepsií (může otevírat až příliš složité domácí diskuze, zahrnující např. obviňování, zahanbení apod.);
- ⦿ komunikace a vedení domácnosti - to může narážet např. na odlišné představy o nutné míře kontroly dítěte a celkové péče o ně, na neschopnost partnerů postoupit více ze svého soukromí ve prospěch toho druhého apod.;
- ⦿ názorového ukotvení rodiny - např. debaty o nutné míře medikace dítěte, alternativní přístupy k jeho léčbě, otázky jeho vzdělávání apod.

Partnerský život rodičů

Potíže je vhodné vždy řešit primárně formou párové terapie. Pokud ta odhalí osobnostní problém některého z partnerů, pak se jeho problém řeší v individuální, popř. i skupinové terapii. Předměty párové terapie rodičů bývají např.:

- ⊙ komunikační obtíže ve vztahu - mohou vycházet z neschopnosti adaptace na změny, ale také z dynamiky obou osobností;
- ⊙ očekávání v rámci rodiny - např. role v domácnosti a výchově dětí, míra angažovanosti, vyhlídky do budoucnosti apod.;
- ⊙ negativní emoce vůči partnerovi - např. výčitky, hněv, nedůvěra, strach apod.;
- ⊙ případné sexuální dysfunkce a vzájemná láska - tj. schopnost projevovat si vzájemně partnerskou něhu a poskytovat partnerovi radost.

Doporučené odkazy a literatura

- ⊙ Bílá skála - <http://www.bilaskala.cz/letni-detske-tabory-2018/informace-pro-rodice/tabor-bez-obav>
- ⊙ Červený kříž - <http://www.cervenykriz.eu/cz/tabory.aspx>
- ⊙ Domov pro mne -
<http://www.domovpromne.cz/category/aktuality/domov/volny-cas/pobyty-deti/>
- ⊙ Mareš, J. (2012). Posttraumatický rozvoj člověka. Grada.
- ⊙ Nešpor, K. (2010). Léčivá moc smíchu (4. vyd.). Vyšehrad.
- ⊙ Rieger, Z., & Vyhnálková, H. (1996). Ostrov rodiny. Konfrontace.
- ⊙ Satirová, V. (2006). Kniha o rodině (2. vyd.). Práh.