

IMPACTUL EPILEPSIEI ASUPRA FAMILIEI

CZU: 616.853-053.2-058.85:316.6

Natalia DOȚEN

*Școala doctorală Științe Sociale și ale Educației,
Universitatea de Stat din Moldova*

THE IMPACT OF EPILEPSY ON THE FAMILY

The psychosocial impact of epilepsy on the family involves a multitude of complex repercussions of medical, psychological, economic, educational and social interaction, that can have a profound impact on the quality of life of the patient and his family. A chronic disease with unpredictable seizures such as epilepsy, impacts the whole family causing stress, anxiety, restrictions on activities and social isolation. Epileptic seizures and their consequences affect all aspects of the caregiver's life - mental, emotional, social relationships, education, employment, financial status and the future. The quality of life of a child with epilepsy depends largely on the attitudes, reactions, education and parental adaptation. The burden of extremely demanding care, usually falls on the mother, who ensures constant and continuous care, the father is overwhelmed by financial demands, and the siblings closely reflect the parents' condition, becoming more mature and responsible.

Keywords: epilepsy, family, epileptic seizures, stress.

Epilepsia este o tulburare neurologică caracterizată printr-o predispoziție durabilă a creierului de a genera crize epileptice asociată cu consecințe neurobiologice, cognitive și sociale [1]. Epilepsia rămâne una dintre puținele boli asociate cu o atenție medicală și socială deosebită, fiind învăluită de mister și stigmatizare care impactează întreaga familie cauzând stres, anxietate și perturbare. În prezent, impactul psihosocial al epilepsiei asupra familiei presupune o multitudine de repercusiuni complexe de interacțiune medicală, psihologică, economică, educațională și socială care pot avea un impact profund asupra calității vieții pacientului și a familiei acestuia [2].

Impactul psihosocial depinde de mai mulți factori, ca: severitatea epilepsiei; frecvența crizelor; efectele adverse ale medicamentelor antiepileptice; mediul familial; percepția maladiei de către copil, familie și societate; restricțiile în activități; abilitățile înnăscute de coping ale familiei și ale copilului; suportul social și resursele disponibile de a face față epilepsiei [3]. O primă criză epileptică este bruscă, neașteptată și adesea este un eveniment devastator în viața familială. Incidentul generează o avalanșă de îngrijorări cu privire la cauza accesului, efectul acestuia asupra creierului, posibilitatea recurenței și întrebări vizavi de etiologia incertă sau începutul unei tulburări subiacente [4]. Aceste preocupări sunt însoțite de schimbări semnificative în stilul de viață personal și familial, inclusiv psihologice și comportamentale [5].

Liga Internațională de Combatere a Epilepsiei [1] susține că aproximativ două treimi din persoanele afectate de epilepsie prezintă crize controlate medicamentos, o fracțiune mică au parte de chirurgia epilepsiei cu succes, iar altă parte, care include milioane de oameni din lume, sunt condamnați să trăiască cu epilepsie farmacorezistentă. Crizele epileptice și consecințele lor afectează toate aspectele vieții îngrijitorului – viața mentală, emoțională, relațiile sociale, educația, angajarea în câmpul muncii, starea financiară și viitorul. Aceste efecte multiple rezultă frecvent în stres, anxietate, izolare și o integrare socială săracă. Stresul asociat cu îngrijirea unei persoane cu crize epileptice necontrolate medicamentos este sever, recurent, cronic, traumatic și imprezvizibil. Îngrijirea unei persoane cu epilepsie presupune trăirea unei stări constante de pericol, nimeni nu știe când va fi următoarea criză. Chiar și pentru cei care au asistat la sute de accese epileptice și știu exact ce să facă, crizele generează stres, ei trăiesc într-o incertitudine continuă – cineva iubit este în primejdie, ceva diferit s-ar putea întâmpla de data aceasta, criza ar putea continua prea mult timp sau persoana iubită ar putea să nu mai respire. Părinții sunt fundamentali în funcționarea și calitatea vieții copiilor lor și, prin urmare, calitatea vieții unui copil depinde în mare măsură de atitudinile, reacțiile, educația și adaptarea părinților, precum și de sprijinul pe care îl pot avea [4,6]. Impactul epilepsiei asupra familiei pacientului depinde în mare măsură de rolul membrului afectat: mamă, tată, frați, soți sau alți îngrijitori [4,7]. Astfel, impactul epilepsiei asupra copilului este mai resimțit la mame, deoarece rolul tradițional este să își crească copiii. Mai mult ca atât, mamele pot simți vinovăție din cauza neglijenței din timpul sarcinii sau nașterii [7,8].

Familia persoanei afectate de crize epileptice prezintă un mod relațional aparte, marcat de existența unor tensiuni accentuate. În acest sens, D.Guedeney și C.Kipman au observat la unul dintre cei doi părinți existența unui *Supraeu* sever, interzicând întreaga exprimare a agresivității [9]. H.Beauchesne a evidențiat frecvența și pregnanța unei fantasmatici familiale organizate în jurul morții [10]. Indiferent de organizarea familială inițială, repetarea imprezvizibilă a crizelor provoacă foarte rapid o reamenajare în jurul acestora, în care ambivalența este regula. Familiile oscilează între supraprotecție, al cărei exces poate de altfel să mascheze intenții agresive (copilul cu epilepsie nu are nicio posibilitate de a petrece timpul liber în ideea presupusei periculozității a oricărei activități: bicicletă, piscină etc.) și respingere, lipsa afecțiunii sau chiar dezgustul. Existența antecedentelor familiale este trăită ca semne ale unei stări ereditare mai mult sau mai puțin rușinoase [11].

Personalitatea persoanei cu epilepsie se organizează în jurul repetiției crizelor și al reamenajărilor secundare puse în scenă de subiect și/sau de anturajul său. Astfel, H.Beauchesne notează că modul în care anturajul dă un sens crizei pe care aceasta nu o are și nu poate să o fi avut inițial este capital în reorganizarea subiectului [10].

Impactul epilepsiei asupra copiilor cu crize epileptice. Copiii cu epilepsie sunt deseori copleșiți de sentimente de jenă, frustrare și neputință care rezultă în manifestări de frică, dependență și comportament solicitant. Depresia, anxietatea și retragerea socială sunt prevalente la acești copii. Impactul crizelor și efectele medicamentelor

antiepileptice asupra copilului pot să contribuie la dezvoltarea unei întârzieri mintale, la regresie cognitivă după criză, somnolență, lentoare și la modificări de comportament [9].

Impactul epilepsiei asupra părinților copiilor cu epilepsie. Părinții sunt extrem de deprimați când copilul este diagnosticat cu epilepsie, prima reacție parentală este de șoc, devastare, furie, frustrare, tristețe și depresie. Fiind martor la o criza epileptică, în special la o criza tonico-clonică, poate fi una dintre cele mai anxioase experiențe pentru părinte. De obicei, aceasta rezultă în sentimente de neputință și frică care duce, la rândul ei, la hiperprotecție și la un exces de îngăduință în raport cu copilul. Părinții deseori se tem să divulge diagnosticul de epilepsie prietenilor și rudelor, deoarece ei resimt o stare de rușine, durere, autovinovăție și respingere; în consecință, ei se retrag din cercurile sociale și familiale. La cealaltă extremă a anxietății parentale este frica constantă în așteptarea următoarei crize, teama de moarte subită și neașteptată în epilepsie, dar și frica părintelui că copilul ar putea rămâne singur [12]. N.Ellis și Ziegler [13] consideră că părinții pot suferi din cauza pierderii unui copil „normal”, sau pierderii unui copil „perfect”, iar acest proces de doliu poate deveni patologic și sentimentele părinților devin profund vulnerabile. De asemenea, rata divorțurilor a fost raportată mai înaltă printre părinții copiilor cu epilepsie decât la populația generală [5].

Odată cu creșterea copilului, stresul parental este predispus să crească din cauza dificultăților în gestionarea situației, solicitărilor financiare și a preocupărilor privind viitorul copilului. Părinții devin epuizați fizic și psihic în urma asigurării unei griji constante și continue. Povara îngrijirii deseori cade doar pe un membru, ceea ce poate duce la resentimente și tensiune familială crescută. Îngrijorarea constantă că copilul ar putea prezenta o criză epileptică izolează familia în plan social, refuzând invitațiile la sarbătorile familiale și petrecând mai puțin timp în activitățile din mediul exterior. Totodată, responsabilitățile familiei sunt împovărate de gestionarea și monitorizarea prescripțiilor medicale, orele de administrare, însoțirea copilului la diverse investigații medicale și înregistrarea acceselor în agenda crizelor. În plan profesional, de obicei un membru de familie, cel mai frecvent mama, este nevoită să încheie cariera profesională pentru a îngriji copilul; aceasta duce la diminuarea venitului financiar al familiei și la scăderea activităților plăcute [14].

Impactul epilepsiei asupra fraților copiilor cu epilepsie. Când vorbim despre anxietate și stres, este ușor să ne concentrăm asupra părinților și să uităm de frați; cu toate acestea, și ei sunt profund afectați. Reacția socială la crizele epileptice afectează frații; îndepărtându-se de alții copii, de obicei, ei își asumă mai multe responsabilități, cresc și se maturizează prea repede. Potrivit lui E.Rubin [15], frații copiilor care au epilepsie își păstrează grijile personale pentru ei înșiși, deoarece nu vor să-și deranjeze părinții. Experiența fraților reflectă îndeaproape cea a părintelui, așa că, atunci când un părinte se simte copleșit sau vinovat, este posibil ca fratele să simtă ceva similar. Pe măsură ce cresc, frații persoanelor cu epilepsie au tendința de a fi mai amabili și mai generoși, deseori intră în profesii de asistenți sociali sau medicali, tind să se acomodeze

deze mai ușor în relații, pentru că au crescut iubind oameni care au provocări extraordinare. Majoritatea sunt mai independenți decât colegii lor, deoarece sunt obișnuiți cu o atenție mai mică a părinților. Este „dulce-amar”, pentru că, pe de o parte, acest sentiment de independență este de bun augur pentru viitor, iar, pe de alta parte, modul în care au ajuns la aceasta este prin a nu atrage atât de multă atenție pe cât ar dori. În același timp, s-a observat că este comun pentru părinții cu un copil cu o boală cronică să neglijeze ceilalți copii sănătoși; ca rezultat, frații/surorile prezintă deseori dificultăți de adaptare și rivalitate fraternală.

Cercetările privind efectele epilepsiei asupra îngrijitorilor și familiilor sunt relativ puține, deși aproape fiecare studiu concluzionează – oarecum evident – că există o povară puternică de stres și că poate afecta relațiile familiale, veniturile și sănătatea emoțională. E.Devine [15] a observat că mulți părinți care au grijă de copii cu nevoi speciale, în special cei care necesită hipervigilență, suferă de tulburări de stres post-traumatic. Și totuși, este încă în mare măsură inacceptabil ca părinții să recunoască cât de stresant și epuizant poate fi să ai grijă, să iubești și să trăiești cu cineva care are epilepsie. Este greu pentru mulți părinți să recunoască sau să admită această maladie, deoarece se pot simți ca și cum și-ar trăda copilul făcând acest lucru. Aceeași autoare susține că primul pas către recuperarea sănătății corpului, minții și spiritului este ca părinții să reușească să-și iubească foarte mult copiii și să recunoască, de asemenea, că parentalitatea poate fi o experiență traumatică din cauza bolii.

Dincolo de frecvența și severitatea convulsiilor, imprevizibilitatea este un factor la fel de important pentru povara crizelor. Imprevizibilitatea creează o stare constantă 24/7 de criză iminentă sau reală. Severitatea statutului neurologic și mediul copilului influențează percepțiile de povară a crizelor. Părinții percep efectele pe termen lung ca pe un tip de tulburare de stres traumatic cronic [16].

J.Buelow [17] a condus interviuri calitative cu părinții copiilor cu epilepsie și dizabilități intelectuale ușoare până la moderate (IQ 55-75) și a identificat cinci factori care au contribuit la stres: îngrijorări legate de copil, comunicarea cu medicii și alți specialiști medicali, efectele asupra relațiilor cu familia, școala și comunitatea. C.Bressi [18] a studiat exprimarea emoțiilor la 201 persoane afectate de maladii organice cronice (persoane cu epilepsie, hemodializă, infarcte, cancer și leucemie) și a observat că atitudinea critică și ostilă este prezentă în special în familia epilepticilor, în timp ce aceste componente nu sunt niciodată prezente în familiile cu pacienții cu cancer. Totodată, supraimplicarea emoțională atinge scor mai înalt în dializă și căldura este exprimată mai accentuat la pacienții cu cancer și hemodializă. P.Hoare [5] susține că debutul precoce al epilepsiei farmacorezistente este acompaniat de dizabilități adiționale asupra calității vieții persoanei afectate și asupra familiei. Aceasta se reflectă în preocupările părinților în câteva moduri: gestionarea crizelor și efectele adverse ale medicației antiepileptice; efectele daunătoare asupra adaptării și dezvoltării și restricțiile asupra vieții de familie.

Jakobsen și colaboratorii [19] au evaluat prevalența psihopatologică și nivelul de stres al părinților copiilor cu epilepsie severă și au ajuns la concluzia că resursele

îngrijitorilor și gradul de dificultăți comportamentale ale copilului au un impact psihopatologic mai mare asupra lor decât factorii legați de epilepsia *per se*. Simptome psihopatologice au fost identificate la 43,5% dintre părinți manifestate prin sindromul de stres posttraumatic, depresie, anxietate și stres major.

Concluzii. În contextul celor expuse, se recomandă o abordare psihoterapeutică a copilului și o activitate de consiliere familială pentru a permite reintroducerea crizei epileptice în istoria copilului și a-i da un sens. La nivelul familiei, este de dorit să fie ascultate pe termen lung temerile și angoasele suscitade de crize, este importantă încurajarea părinților și a fraților de a vorbi despre aceste probleme și de a recunoaște faptul că lucrurile sunt dificile. Totodată, informarea trebuie să permită familiei evitarea atitudinilor extreme, atât de protecție excesivă, cât și de respingere nejustificată. Grupul de suport: medicii, psihologii, psihiatrii, asistenții medicali trebuie să ajute familiile să facă față anxietății și epuizării, la orice consultație. Ei pot verbaliza clar că anxietatea, stresul și epuizarea sunt normale, să încerce să ajute familiile să învețe să recunoască când sunt stresate sau aproape de epuizare, să sublinieze că aceste sentimente nu trebuie ignorate sau respinse ca neimportante și să ajute familiile să-și caute îngrijire prin grupuri de sprijin, consiliere, îngrijire de răgaz sau alte căi.

Referințe:

1. FISHER, R.S., ACEVEDO, C., et al.. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. In: *Epilepsia*, no.55(4), p.475-482.
2. MULA, M., & SANDER, J.W. Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. In: *B. J. Psych. Open*, no.2(04), p.270-274. doi:10.1192/bjpo.bp.115.002345
3. HOARE, P., & RUSSELL, M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*, no.37(8), p.689-696. doi:10.1111/j.1469-8749.1995.tb15015.x
4. PANAYIOTOPOULUS, C.P. (eds). *Atlas of Epilepsies*. Springer, London, p.1361.
5. HOARE, P, KERLEY, S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. In: *Dev. Med. Child. Neurol.*, 1991, no.33, p.201-215.
6. RODENBURG, R., MEIJER, A.M., DEKOVIĆ, M., & ALDENKAMP, A.P. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. In: *Epilepsy & Behavior*, no.6(4), p.488-503.
7. LOTHMAN, D.J., & PIANTA, R.C. (1993). Role of Child-Mother Interaction in Predicting Competence of Children with Epilepsy. In: *Epilepsia*, no.34(4), p.658-669.
8. HODES, M., GARRALDA, M.E., ROSE, G., & SCHWARTZ, R.. Maternal Expressed Emotion and Adjustment in Children with Epilepsy. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, no.40 (7), p.1083-1093.
9. KIPMAN, D., BOUCHARD, R., LORILLOUX, J., GUEDENEY, C. *L'épilepsie essentielle de l'enfant*. Broché; Puf edition, 1975.
10. BEAUCHESNE, H. L'enfant et l'adolescent épileptique, une approche clinique et psychopathologique. In: *Psychiat. enfant*, 1976, no.19, p.429-494.
11. MARCELLI, D. *Tratat de psihopatologia copilului*. Editura Fundației Generația 2003, p.288.

12. RODENBURG, R., MARIE MEIJER, A., DEKOVIC, M., & ALDENKAMP, A.P. Family Predictors of Psychopathology in Children with Epilepsy. In: *Epilepsia*, 2006, no.47(3), p.601–614.
13. ZIEGLER, R.G., ERBA, G., HOLDEN, L., DENNISON, H. The coordinated psychosocial and neurologic care of children with seizures and their families. In: *Epilepsia*, 2000, no.14(6), p.732-743.
14. YAGIL, D., & SKURA-ELIMELEH, Y. The impact of child and mother's characteristics on the adjustment of children with epilepsy. In: *Vulnerable Children and Youth Studies*, 2012, no.7(2), p.174–185.
15. Epigraph Vol. 21 Issue 3, Summer 2019. *Epilepsy's effects on the family: Reducing and preventing stress and anxiety*.
16. BERG, A.T., KAISER, K., SALAZAR, T., ROZEK, C. Seizure burden in severe early-life epilepsy: Perspectives from parents. In: *Epilepsia Open*, no.4(2), p.293–301.
17. BUELOW, J.M., McNELIS, A., SHORE, C.P., AUSTIN, J.K. Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. In: *J. Neurosci. Nurs.*, 2006, no.38, p.147-157, 176.
18. BRESSI, C., CORNAGGIA, C.M., BEGHI, M., PORCELLANA, M., IANDOLI, I.I., & INVERNIZZI, G. Epilepsy and family expressed emotion: Results of a prospective study. In: *Seizure*, no.16(5), p.417–423.
19. JAKOBSEN, A. VAGNER., MØLLER, R.S., NIKANOROVA, M., ELKLIT, A. The impact of severe pediatric epilepsy on experienced stress and psychopathology in parents. In: *Epilepsy Behav*, 2020.