

Ψυχοκοινωνικά θέματα και εναλλακτικές θεραπευτικές μέθοδοι της παιδικής επιληψίας

Π. Κεβρεκίδης

Σ' αυτό το άρθρο γίνεται μια προσπάθεια προσέγγισης και ανάλυσης των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, που ανακύπτουν στην παιδική επιληψία. Συζητούνται οι σοβαρές επιπτώσεις που μπορούν να προκληθούν τόσο στην ψυχική όσο και στην γενικότερη εξελικτική πορεία του παιδιού. Επίσης γίνεται εκτενής αναφορά στη δυναμική των σχέσεων μέσα στην οικογένεια, η οποία συνήθως τραυματίζεται σοβαρά, και πολλές φορές ανεπανόρθωτα, από την ύπαρξη ενός επιληπτικού παιδιού στους κόλπους της. Γίνεται επίσης αναφορά σε εναλλακτικές, πέραν της φαρμακευτικής, μορφές θεραπείας, οι οποίες, όπως αυτό τεκμηριώνεται από πολλούς ερευνητές, είτε από μόνες τους, είτε σε σχέση με τη φαρμακευτική αγωγή, σαφώς έχουν καλά και ενθαρρυντικά αποτελέσματα στην αντιμετώπιση της παιδικής επιληψίας. Τέλος, συμπεραίνεται ότι μια ολιστική θεώρηση και αγωγή της παιδικής επιληψίας σαφώς έχει καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα απ' ό,τι μια μεμονωμένη αντιμετώπιση, είτε βιο-οργανικής μορφής είτε ψυχολογικής.

Εισαγωγή

Παρ' ό,τι η «ιερά νόσος» μαστίζει από αρχαιοτάτων χρόνων την ανθρωπότητα, μόλις τα τελευταία εκατό χρόνια περίπου αρχίζει να διαφαίνεται κάποια επιστημονική προσέγγιση στο θέμα της επιληψίας από πλευράς της βιο-ιατρικής επιστήμης. Η ίδια η Εκκλησία δίνει μια εξωφρενική και καταδικαστική εικόνα του επιληπτικού αποκαλώντας τον «δαιμονισμένο».

Ακόμη λιγότερα έχουν γραφτεί για την ψυχοκοινωνική πλευρά της παιδικής επιληψίας. Αυτό βέβαια δικαιολογείται ως κάποιο βαθμό από το φόβο των γονιών για το κοινωνικό στίγμα (κορίτσια που θα παντρευτούν, γιοι που θα υπηρετήσουν την θητεία τους, κλπ.), και τους οδηγεί στο να μην αποκαλύπτουν εύκολα το πρόβλημά τους σε κάποιο ιατροπαιδαγωγικό σταθμό και να προσφεύγουν συχνά σε άλλες εξαιρετικά αμφισβητήσιμες λύσεις. Θα πρέπει πάντα να έχουμε υπόψη ότι η θνησιμότητα των επιληπτικών παιδιών φτάνει το 10%, ενώ σε ποσοστό 24% η επιληψία γίνεται χρόνια, αν οι γονείς δεν προστρέξουν

στους ειδικούς για βοήθεια (Corbett, Harris and Robinson, 1975).

Νοητικές λειτουργίες - σχολείο και επιληψία

Η νοητική υστέρηση είναι μια αναπηρία που πολλές φορές συνοδεύει την επιληψία, όπως επίσης συχνές είναι και οι διαταραχές συμπεριφοράς στο επιληπτικό παιδί. Οι Corbett και συν. (1975) βρήκαν σε μια έρευνά τους, ένα ποσοστό 32% επιληπτικά παιδιά σε παιδιά με διάγνωση «νοητική υστέρηση».

Χαμηλή απόδοση στο τεστ «REITAN» ήταν αρκετά συχνό φαινόμενο στα παιδιά με άτυπη *petit mal* επιληψία και στα παιδιά με σοβαρές κρίσεις. Επίσης βρέθηκε ότι τα επιληπτικά παιδιά έχουν πολύ χαμηλότερη απόδοση σε τεστ κινητικής και ικανότητας συντονισμού των λειτουργιών τους παρ' ό,τι είχαν σχετικά φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης.

Μια άλλη μελέτη (Whitehouse, 1971) στην παιδιατρική κλινική για επιληπτικά

παιδιά του John Hopkins έδειξε ότι περίπου 50% των παιδιών θα έπρεπε να εγκαταλείψουν το κανονικό δημοτικό σχολείο.

Στη δευτεροπαθή επιληψία, ο μέσος όρος του νοητικού πηλίκου βρίσκεται κάτω από το φυσιολογικό, και συνήθως αυτά τα παιδιά εγκαταλείπουν το κανονικό σχολείο και εντάσσονται σε προγράμματα ειδικής αγωγής και επαγγελματικής κατάρτισης, σε ιδρύματα κοινωνικής πρόνοιας.

Οι γνωστικές δυσλειτουργίες και τα επιπρόσθετα μαθησιακά προβλήματα δημιουργούν μια αφόρητα δύσκολη κατάσταση στο παιδί, τόσο στο σχολείο όσο και στον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο.

Η παιδική επιληψία είναι μια εξελικτική διαταραχή, εκδηλώνεται με ποικίλες μορφές, οι οποίες είναι συνδεδεμένες (α) με την ηλικία του παιδιού κατά την οποία εμφανίζεται η επιληψία και (β) με την αιτιολογία της. Πρώιμη εγκεφαλική δυσλειτουργία μπορεί εκλεκτικά να επιδράσει στην αριστερο-κροταφική περιοχή και συνδέεται περισσότερο με διαταραχές στο μηχανισμό ανάγνωσης και μάθησης καθώς και με αντικοινωνική συμπεριφορά. Η αποτυχία του παιδιού στο σχολείο δεν οφείλεται συνήθως στις ανεξέλεγκτες κρίσεις, αλλά περισσότερο οφείλεται στην απογοήτευση, φοβία και έλλειψη γονεϊκού ελέγχου (Taylor, 1985).

Ένας τύπος κροταφικής επιληψίας είναι η λεγόμενη ψυχοκινητική (*psychomotor seizure*), που μπορεί να προκαλέσει (1) μικρή περίοδο αμνησίας, (2) επιθετικές και καταστροφικές εκδηλώσεις, (3) άγχος, δυσφορία ή φοβίες, (4) ασυνεχή λόγο και γενικότερες διαταραχές του λόγου. Μερικές φορές το άτομο δεν θυμάται τη συμπεριφορά του κατά τη διάρκεια της κρίσης, άλλες φορές όμως έχει συνείδηση των πράξεών του, ωστόσο δεν μπορεί να τις αναστείλει. (Guyton, 1981).

Τα επιληπτικά παιδιά αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα στο σχολείο, τα οποία απορρέουν κυρίως από τη στάση των εκπαιδευτικών. Οι δάσκαλοι συνεχίζουν ακόμη και σήμερα να βλέπουν αυτά τα παιδιά πολύ διαφορετικά από τους «φυσιολογι-

κούς» συνομηλίκους τους, κάτι που περιπλέκεται ακόμη περισσότερο από τη χαμηλή σχολική απόδοσή τους, αλλά και από τις διαταραχές συμπεριφοράς που συχνά εμφανίζουν κυρίως τα αγόρια. Ωστόσο, εδώ θα πρέπει να τονισθεί το γεγονός ότι πιθανόν να γίνεται κάποια υπερβολή από τους διάφορους συγγραφείς, στην απόδοση δηλαδή διαταραχών συμπεριφοράς στα επιληπτικά παιδιά. Τέτοιες διαταραχές, και μάλιστα πολύ σοβαρότερης μορφής, παρατηρούνται και στον υπόλοιπο, μη επιληπτικό, παιδικό πληθυσμό και η οικογένεια παίζει ένα πολύ σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση ή μη των διαταραχών αυτών.

Σε μια έρευνα στο Isle of Wight, 18% των επιληπτικών παιδιών βρέθηκαν να έχουν καθυστέρηση τουλάχιστον 2 ετών από τον αναμενόμενο μέσο όρο απόδοσης στην αναγνωστική ικανότητα. Αυτή η σχολική αποτυχία μπορεί να λειτουργήσει σαν στίγμα για το παιδί και να προκαλέσει διαταραχές συμπεριφοράς. Ο Rutter (1977) έχει τονίσει ότι αυτές οι διαταραχές μπορούν να γίνουν ακόμη πιο σοβαρές αν το παιδί δεν παρακολουθήσει ένα ειδικό πρόγραμμα εκπαίδευσης (Shaffer, 1985).

Γνωστές είναι οι δράσεις της φαινοβαρβιτάλης και πριμιδόνης, που σε μερικές περιπτώσεις είναι οι υπαίτιοι παράγοντες για την εκδήλωση υπερκινητικού συνδρόμου με βαριές διαταραχές της συμπεριφοράς στα παιδιά. Ο Dodrill (1975) βρήκε ότι η απόδοση των παιδιών σε γνωστικά τεστ ήταν αντίστροφα συσχετισμένη με το επίπεδο αντιεπιληπτικών στο αίμα (Dodrill, 1975). Οι Idestörm και συν. (1972) βρήκαν ότι τόσο οι φαινοβαρβιτόνη όσο και η φενυτοΐνη εμποδίζουν την ψυχοκινητική λειτουργία και την ικανότητα μάθησης του ατόμου. (Idestörm, Shalling, Carlquist and Sjöquist, 1972). Η φαινακεταμίδα προκαλεί διαταραχές της προσωπικότητας σε 20% των υπό θεραπεία ατόμων (Βαρώνος, 1976).

Συμπερασματικά, πολλοί συγγραφείς χρεώνουν στα γνωστά αντιεπιληπτικά φάρμακα τόσο ψυχοκινητική, όσο και

γνωστική, έκπτωση καθώς και διαταραχές συμπεριφοράς ποικίλης έντασης και ιδιομορφίας.

Ψυχικές διαταραχές στο επιληπτικό παιδί

Ψυχοπαθολογική σημειολογία βρίσκεται πιο συχνά στα αγόρια και λιγότερο στα κορίτσια, είτε συνυπάρχει νευρολογική ασθένεια είτε όχι. Οι Stores (1980) και Whitman και συν. (1982) βρήκαν ότι, μεταξύ των παιδιών με κροταφική επιληψία, τα αγόρια εμφάνιζαν μεγαλύτερης έκτασης ψυχοπαθολογία απ' ό,τι τα κορίτσια και ότι αυτή η διαφορά των φύλων, σε ό,τι αφορά τη ροπή προς την ψυχική ασθένεια, ήταν ακόμη μεγαλύτερη μεταξύ επιληπτικών αγοριών και κοριτσιών. Τα αποτελέσματα όμως αυτών των ερευνών δεν επαληθεύτηκαν από τους Rutter (1970), Shaffer (1975) και Brown (1981), οι οποίοι δεν παρατήρησαν στατιστικές διαφορές μεταξύ των δυο φύλων. Έχει παρατηρηθεί ότι οι ψυχικές διαταραχές σε ενήλικες επιληπτικούς είναι πιο συχνές και πιο σοβαρές, κυρίως στα άτομα που έκαναν τις πρώτες κρίσεις στην πρώιμη παιδική ηλικία, αυτό όμως δεν χρειάζεται απαραίτητα να χρεωθεί ως βιολογικό αποτέλεσμα, αλλά μπορεί να είναι το επακόλουθο του κοινωνικού στίγματος (Gudmunsson, 1966 και Taylor and Falco-ner, 1968).

Το χαμηλό νοητικό πηλίκιο αποτελεί πάντα ένα κακό προγνωστικό στοιχείο για την εκδήλωση ποικιλόμορφων ψυχικών διαταραχών στο παιδί. Αν το χαμηλό νοητικό πηλίκιο συνοδεύεται και με κροταφική επιληψία του αριστερού λωβού, τότε φαίνεται ότι οι πιθανότητες για εκδήλωση ψύχωσης αυξάνουν και αυτά τα παιδιά αποτελούν πλέον «ομάδα υψηλού κινδύνου». Είναι γενικά παραδεκτό ότι ο τύπος της επιληψίας σχετίζεται με τη διάγνωση. Υπάρχει, ειδικότερα, στενή σχέση μεταξύ κροταφικής επιληψίας και επιθετικότητας. Ο Nuffield (1961) εξέτασε δυο ομάδες παιδιών με γενικευμένη και εστιασμένη επιληψία

(εστίαση κυρίως στον κροταφικό λωβό) και βρήκε σημαντικές διαφορές. Η γενικευμένη επιληψία σχετιζόταν περισσότερο με συναισθηματικές διαταραχές, ενώ η εστιασμένη με διαταραχές της διαγωγής.

Ωστόσο, θα πρέπει να σημειωθεί ότι τέτοιες έρευνες, που συνδέουν την ψυχοπαθολογία με την επιληψία, είναι δύσκολο να πραγματοποιηθούν, επειδή θα πρέπει πάντοτε να λαμβάνονται υπόψη αστάθμητοι, αλλά σημαντικοί παράγοντες, οι οποίοι δεν είναι νευρολογικής φύσης, αλλά και γιατί υπάρχουν πολλά προβλήματα όσον αφορά την κατάλληλη ταξινόμηση των Η.Ε.Γ. δεικτών καθώς και των τύπων της επιληψίας (Kaufman, Harris and Shaffer, 1980). Οι Standage και Fenton (1975) απέτυχαν να αποδείξουν την ύπαρξη ειδικής σχέσης μεταξύ εκρηκτικής επιθετικότητας και κροταφικής επιληψίας σε ενήλικες επιληπτικούς, ή έστω και της αυξημένης ψυχοπαθολογίας γενικά, όταν συνέκριναν ενήλικες με κροταφική επιληψία με ομάδα άλλων επιληπτικών ενηλίκων (Standage and Fenton, 1975).

Επίσης, οι Whitman και συν. (1982) σε ένα πολύ προσεκτικά επελεγμένο δείγμα, που αποτελείτο από δυο ομάδες, δηλαδή μια ομάδα από 35 παιδιά με κροταφική επιληψία και 48 άλλα παιδιά με πρωτογενή γενικευμένη επιληψία, απέτυχε να εντοπίσει κάποια συγκεκριμένη ένδειξη αυξημένης επιθετικότητας ή γενικότερα διαταραχής της συμπεριφοράς μεταξύ των παιδιών της πρώτης και της δεύτερης ομάδας (Whitman, Hermann, Black and Chabria, 1982).

Οι διαταραχές συμπεριφοράς λοιπόν, παρ' ό,τι αμφισβητούνται από κάποιους συγγραφείς, ωστόσο γενικότερα θεωρούνται αρκετά συχνές στα επιληπτικά παιδιά, είτε οφείλονται στον οργανικό είτε στον ψυχοκοινωνικό-περιβαλλοντολογικό παράγοντα. Το πιο ακριβές είναι ότι οι διαταραχές αυτές είναι ένα προϊόν και των δυο παραγόντων. Εξ άλλου, πολλοί συγγραφείς κάνουν λόγο για την «επιληπτική προσωπικότητα» με τις εμμονές στη σκέψη ή την «κολλώδη» σκέψη, τη στερεοτυ-

πία στη συμπεριφορά, με συχνές και πολλές φορές εκρηκτικές και καταστροφικές εκδηλώσεις.

Οι οικογενειακές σχέσεις φαίνεται ότι παίζουν σημαντικό ρόλο στις εκδηλώσεις των διαταραχών συμπεριφοράς των επιληπτικών παιδιών. Οι οικογενειακές σχέσεις λειτουργούν ως εκλυτικοί παράγοντες και φαίνεται να έχουν βαρύνουσα σημασία για την εκδήλωση ή μη των κρίσεων. Το ίδιο ισχύει και για τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ παιδιού και ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος. Ωστόσο, πολύ λίγες πληροφορίες έχουμε ακόμη για το τόσο σοβαρό θέμα που αφορά τη σχέση μεταξύ κοινωνικού στρεσογόνου παράγοντα και εκδηλώσεις επιληπτικών κρίσεων, τόσο στο παιδί όσο και στον ενήλικα, και χρειάζονται περισσότερες και καλύτερα εμπεριστατωμένες έρευνες για τη διαφώτιση αυτού του θέματος.

Κοινωνικό στίγμα και αναπηρία της οικογένειας

Όσο και μετριοπαθής να θέλει να είναι κανείς στη στάση του απέναντι στην επιληψία, δεν μπορεί να αρνηθεί το γεγονός ότι το επιληπτικό άτομο είναι κοινωνικά στιγματισμένο. Το δέος απέναντι στην «*ιερή ασθένεια*» συνεχίζει να καταδυναστεύει τον «*φυσιολογικό*» χωρίς να μπορεί ποτέ να αντιληφθεί ότι και αυτός είναι «*εν δυνάμει επιληπτικός*».

Η οικογένεια δοκιμάζεται πολύ σκληρά από την ύπαρξη ενός επιληπτικού παιδιού. Το κοινωνικό στίγμα, που βιώνει η οικογένεια, και που ενισχύεται ακόμη περισσότερο από τη φύση της αναπηρίας του παιδιού τους είναι σχεδόν εξοντωτικό, και αυτό ισχύει ακόμη και για τις λεγόμενες προοδευμένες κοινωνίες της Βορειοδυτικής Ευρώπης και όχι μόνο για την Ελλάδα ή έστω τη Νότια Ευρώπη, όπως πολλοί θέλουν να πιστεύουν. Η κατάσταση αυτή οδηγεί πολλές φορές την οικογένεια σε αδιέξοδα, που μπορούν να πάρουν μορφή μέσα από τη διάλυσή της ή έστω την εικο-

νική συμβίωση των μελών της κάτω από την ίδια στέγη. Το παιδί με την επιληψία, με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει στις λειτουργίες του, τείνει να διαμορφώσει μια ειδική πλέον οικογένεια και το κάθε μέλος τείνει να διατηρεί μια «*ανασταλμένη*» στάση, τόσο απέναντι σε τρίτους όσο και απέναντι στα άλλα μέλη της οικογένειας. Πολλές φορές, αφού η οικογένεια έχει εξαντλήσει τις επιθετικές της βολές απέναντι σε τρίτους (γιατρούς, νοσοκόμους, μειυτήρες, άλλο προσωπικό), αρχίζει και βάλει ενάντια του εαυτού της, δηλαδή αρχίζουν οι αλληλοκατηγορίες των μελών μεταξύ τους, που μπορούν να πάρουν ακραία έκφραση με τη δημιουργία δηλαδή ενός παρανοειδούς κλίματος στις σχέσεις μεταξύ τους. Από εκεί δεν απέχει και πολύ η πλήρης διάλυση της οικογένειας αφού έτσι κι αλλιώς το προστατευτικό επικοινωνιακό δίκτυο έχει πάθει ανεπανόρθωτη βλάβη. Έχει βρεθεί ότι οι μητέρες παιδιών με χρόνια επιληψία έχουν υψηλότερο ποσοστό νευρωτικών διαταραχών. Το ίδιο ισχύει και για τα αδέρφια παιδιών με χρόνια επιληψία, όπου οι ψυχικές διαταραχές είναι αυξημένες (Hoage, 1984a).

Τα επιληπτικά παιδιά έχουν πέντε φορές αυξημένη τη συχνότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών απ' ό,τι ο γενικός παιδικός πληθυσμός και περίπου τρεις φορές αυξημένη την ίδια συχνότητα σε σχέση με τα άλλα παιδιά, που παρουσιάζουν άλλες αναπηρίες οι οποίες δεν επηρεάζουν τον εγκέφαλο, π.χ. μεσογειακή αναιμία. Είναι επίσης σημαντικά να σημειωθεί ότι παιδιά που μόλις πρόσφατα διαγνωστήκαν ως επιληπτικά, εμφανίζουν την ίδια μεγάλη συχνότητα ψυχικής διαταραχής (Hoage, 1984b).

Έχει αποδειχθεί ότι η θνησιμότητα των παιδιών με επιληπτικές κρίσεις, με αφετηρία μεταξύ 28 ημερών και ενός έτους, είναι 10% ενώ από το υπόλοιπο ποσοστό, 59% ήταν ακόμη επιληπτικά στα πέντε τους χρόνια. Η πρώιμη επιληψία συνεπάγεται μια κακή πρόγνωση για θνησιμότητα και νοσηρότητα. Επίσης, η επιληψία συχνά συνυπάρχει με βαριές ψυχικές αναπηρίες

όπως αυτισμός, νοητική υστέρηση κλπ. Συχνά συνυπάρχει επίσης, όπως έχει ήδη αναφερθεί, σημαντική έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, που συνοδεύεται από βαριές διαταραχές συμπεριφοράς. Η αντιεπιληπτική αγωγή μπορεί να προκαλέσει υπερκινητικό σύνδρομο, έτσι ώστε να αναρωτιέται κανείς αν πράγματι τα οφέλη της αγωγής είναι μεγαλύτερα από τις ζημιές.

Η οικογένεια λοιπόν αντιμετωπίζει όλο αυτό το φόρτο, εμπλέκεται σ' ένα φαύλο κύκλο ενοχών και ανεπάρκειας για να βοηθήσει το επιληπτικό της παιδί, πράγμα που ανανεώνει τον φαύλο κύκλο και εμφανίζονται έτσι οι πρώτες ρωγμές στην οικογενειακή συνοχή. Αν η οικογένεια αντιμετωπίζει προβλήματα επικοινωνίας και πριν από την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων στο παιδί, η πρόγνωση για τη συνοχή της είναι πλέον κακή. Η οικογένεια χρειάζεται την υποστήριξη της διεπιστημονικής ομάδας. Η βοήθεια όμως αυτή συχνά δεν έχει αποτέλεσμα αν η παρανοειδής επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας έχει ήδη περάσει στη χρόνια φάση της και έχει εγκατασταθεί πλήρως. Το έργο της διεπιστημονικής ομάδας είναι πλέον δύσκολο. Πολλές φορές, οι ίδιοι γονείς έχουν πλέον κουρασθεί τόσο που εγκαταλείπουν κάθε προσπάθεια προσέγγισης. Το συχνότερο φαινόμενο, που παρατηρείται στις οικογένειες με επιληπτικό παιδί, είναι ότι η μητέρα αναλαμβάνει έναν υπερπροστατευτικό ρόλο, που γίνεται πιο έντονος αν η μητέρα — και λιγότερο ο πατέρας — είχε μια προδιάθεση υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς απέναντι στο παιδί, η οποία ενισχύεται στο έπακρο από την αναπηρία του παιδιού, δημιουργώντας έτσι πολλές φορές και το κατάλληλο έδαφος για την ανάπτυξη μιας συμβιωτικής σχέσης με τα γνωστά καταστρεπτικά αποτελέσματα τόσο για το παιδί και τη μητέρα, όσο και την οικογένεια. Τότε έχουμε συνήθως την εξής εικόνα: η μητέρα «*θυσιάζεται*» για το παιδί της, δημιουργώντας περισσότερα προβλήματα με την απαγορευτική της συμπεριφορά, ενώ συνήθως ο σύζυγος και τα υπόλοιπα

μέλη της οικογένειας νιώθουν ότι βρίσκονται έξω απ' αυτή τη σχέση, στην οποία η μητέρα έχει αποκλειστικά επενδύσει την ψυχική της ενέργεια. Είναι εύκολο να πυροδοτηθούν συναισθήματα αντιζηλίας και ανταγωνισμού, ακόμη και επιθετικότητας, απέναντι στο επιληπτικό παιδί, ιδίως από τα άλλα αδέρφια, συναισθήματα όμως τα οποία, λόγω των ενοχών που προκαλούν, μεταβάλλονται σε συναισθήματα υπερπροστασίας και υπέρμετρης αγάπης, αφαιρώντας από το παιδί κάθε μορφή πρωτοβουλίας και αυτενέργειας. Δίνεται «*μασημένη τροφή*» στο στόμα του επιληπτικού παιδιού κι έτσι αναστέλλεται δραστικά η ανάπτυξη της αυτοεκτίμησής του, γεγονός που δεν το βοηθάει να «*μεγαλώσει*», τόσο νοητικά όσο και ψυχοσυναισθηματικά. Έτσι, το παιδί παραμένει πάντα το μικρό αβοήθητο πλάσμα, που έχει πάντα την ανάγκη βοήθειας της οικογένειας, η οποία συνεχίζει να περιπλέκεται όλο και πιο πολύ στο φαύλο κύκλο των ενοχών και της ανεπάρκειας, δημιουργώντας έτσι ένα δυσβάσταχτο και βαρύ συναισθηματικό κλίμα. Τα υπόλοιπα είναι θέμα χρόνου.

Η εφηβεία συνήθως προσθέτει ακόμη περισσότερα προβλήματα στην οικογένεια και στο παιδί. Οι διαταραχές συμπεριφοράς μπορούν να οξυνθούν ακόμη περισσότερο εμπλέκοντας συναισθήματα καχυποψίας και απόρριψης, εκρηκτική συμπεριφορά, κλπ. Αυτά τα φαινόμενα εξηγούνται μερικώς από το γεγονός ότι η εφηβεία είναι η κατ' εξοχήν ηλικία των συγκρίσεων, του ανταγωνισμού αλλά και της αναζήτησης του ερωτικού συντρόφου, της δημιουργίας στενότερων σχέσεων και με τα δυο φύλα και της αναζήτησης της ταυτότητας. Η πλήρης συνειδητοποίηση του κοινωνικού στίγματος, της μειονεκτικότητας και της ανεπάρκειας μπορούν να σταθούν ικανοί εκλυτικοί παράγοντες για την εκδήλωση αυτών των φαινομένων.

Θεραπεία συμπεριφοράς για τον έλεγχο των κρίσεων

Βιο-ανάδραση

Ο Javanovic (1974) υποστηρίζει ότι προϋπόθεση για την εκδήλωση επιληψίας οποιασδήποτε μορφής είναι το ελαττωμένο όριο ανοχής, που επιτρέπει τις παροξυσμικές εκτονώσεις (Javanovic, 1974). Παράγοντες που μπορούν να οδηγήσουν σε αυτή την έκπτωση του ορίου ανοχής (*lowered seizure threshold*) μπορεί να είναι γενετικοί, δομικοί (δηλαδή μια εγκεφαλική κάκωση) ή τοξικοί (βαριά μέταλλα ή χημική δηλητηρίαση). Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν μείωση της ισχύος των φυσικών αντιστάσεων, που αποτρέπουν τις παροξυσμικές εκτονώσεις. Ο ίδιος ερευνητής ισχυρίζεται ότι υπάρχουν τέτοιες φυσικές αντιστάσεις στο φλοιό, διεγκέφαλο, μεσεγκέφαλο, στέλεχος και σπονδυλική στήλη, που αν σε κάποιον ασθενή δεν λειτουργούν, εξαιτίας ψυχοπνευματικών καταστάσεων, ασθένειας, τοξίκωσης κλπ., τότε συμβαίνουν συνεχείς επαναλαμβανόμενες κρίσεις (*status epilepticus*). Εάν αρκετές, όχι όμως όλες, οι αντιστάσεις είναι διαταραγμένες, τότε ο ασθενής κάνει κρίσεις με κάποια χρονική περιοδικότητα. Εάν ακόμη λιγότερες αντιστάσεις είναι διαταραγμένες, τότε ο ασθενής αισθάνεται αλλαγές στην ψυχολογική του κατάσταση ή στο επίπεδο της συνειδητότητας, πράγμα που δείχνει ότι ο ασθενής κάνει κρίση.

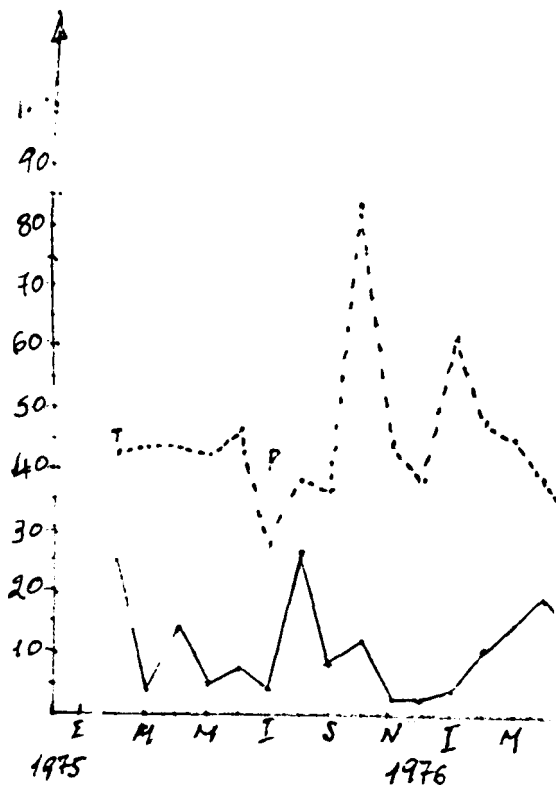
Το μοντέλο του Javanovic οδηγεί στο εύλογο συμπέρασμα ότι εάν το άτομο μπορεί να μάθει να διατηρεί αυτές τις αντιστάσεις σε καλή λειτουργία, τότε είναι εφικτή η απόσβεση των κρίσεων ή τουλάχιστον η αισθητή ελάττωσή τους. Αυτό μπορεί να γίνει διδάσκοντας το άτομο να ενισχύει τους αργούς εγκεφαλικούς ρυθμούς, οι οποίοι πιθανότατα είναι ανασταλτικοί στη φύση τους και αυτή είναι η αρχή της τεχνικής της Βιο-ανάδρασης.

Σε μια έρευνα των Sterman και MacDonald (1978) με ένα δείγμα ασθενών οι ο-

ποίοι έπρεπε να ικανοποιούν ορισμένα κριτήρια: (α) αδιαμφισβήτητη διάγνωση επιληπτικών κρίσεων, να πάσχουν είτε από γενικευμένες ατονικές ή τονικο-κλονικές κρίσεις ή πρωτογενείς κινητικές κρίσεις, (β) οι ασθενείς έπρεπε να έχουν ένα επιληπτικό ιστορικό τουλάχιστον τα τρία τελευταία χρόνια, και (γ) είχαν συστηματικές κρίσεις τουλάχιστον τους τρεις τελευταίους μήνες πριν να ενταχθούν στην πειραματική έρευνα.

Όλα αυτά τα άτομα δέχθηκαν για κάποιο χρονικό διάστημα εκπαίδευση πάνω στην τεχνική του ελέγχου του Η.Ε.Γ. μέσω της Βιο-ανάδρασης. Συμπερασματικά, οι παραπάνω ερευνητές αναφέρουν ότι έξι από τους οκτώ ασθενείς «διατήρησαν την ελάττωση των κρίσεων κατά τη διάρκεια και μετά από την περάτωση της βιο-ανάδραστικής εκπαίδευσης». Οι ίδιοι συγγραφείς επίσης υποστηρίζουν ότι η μείωση αυτή του αριθμού των κρίσεων φαίνεται να συμβαίνει όταν το άτομο αμοιβάται για τις συχνότητες μεταξύ 9-23 Hz και καταστέλλει τις χαμηλότερες συχνότητες (Sterman and MacDonald, 1978). Ωστόσο φαίνεται ότι τόσο η ύπαρξη ψυχοπαθολογίας όσο και ο χαμηλός Δείκτης Νοημοσύνης εμποδίζουν το άτομο να αποδώσει το επιθυμητό αποτέλεσμα και σίγουρα χρειάζεται περαιτέρω έρευνα με μεγαλύτερα δείγματα που θα εμπεριέχουν περισσότερους ασθενείς με χαμηλό δείκτη νοημοσύνης για να εξαχθούν περισσότερο σαφή συμπεράσματα. Το θέμα των πιο κατάλληλων Η.Ε.Γ. συχνοτήτων στις οποίες θα πρέπει να εκπαιδευτεί το άτομο είναι ακόμη ανοικτό, ωστόσο οι περισσότεροι συγγραφείς συγκλίνουν στο ότι οι συχνότητες μεταξύ 8-20 Hz είναι οι πιο κατάλληλες για τον επιθυμητό έλεγχο των κρίσεων. Επίσης θα πρέπει να γίνεται γνωστό στα άτομα ότι αυτή η τεχνική του biofeedback θα διαρκέσει τουλάχιστον ένα χρόνο κι ότι τα άτομα θα απελευθερώνονται πολύ σταδιακά. Θα πρέπει επίσης να γίνει γνωστό ότι η τεχνική αυτή δεν «θεραπεύει» την επιληψία αλλά την ελέγχει και ότι τα άτομα αυτά θα πρέπει να συνεχίσουν με τη φαρμακευτική

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΚΡΕΤΩΝ



ΑΤΟΜΟ Γ.Κ.

Αρχική φαρμακευτική αγωγή

PHENURONE, 500 mgm, g.i.d.

MYSOLINE, 250 mgm 5 Ημερησίως

TEGRETOL, 200 mgm 6 Ημερησίως

M : Ελλάτωση κατά ένα Mysoline ημερησίως

P : Ελλάτωση κατά ένα Phenurone ημερησίως

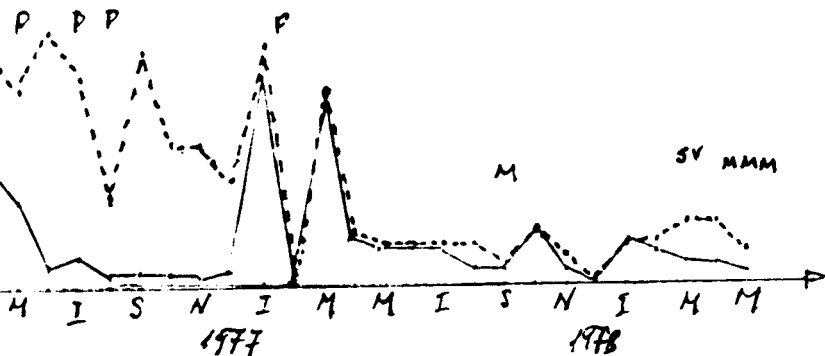
SV : Άρχισε λήψη SODIUM VALPORATE, 500 mgm j.i.d.

(2.000 mg ημερησίως)

T : Άρχισε εκπαίδευση BIOFEEDBACK

----- : Συνολικός αριθμός κρίσεων κατά μήνα.

----- : Συνολικός αριθμός σοβαρών κρίσεων κατά μήνα.



αγωγή και βέβαια και με τη βοήθεια της biofeedback εκπαίδευσης μπορούν να αλλάξουν σε λιγότερο τοξικά φάρμακα (Sterman and MacDonald, 1978).

Ο πίνακας δίνει μια εικόνα ελέγχου των κρίσεων με τη βοήθεια της τεχνικής της Βιο-ανάδρασης. Στον πίνακα φαίνονται οι αλλαγές στη συχνότητα των κρίσεων στον ασθενή Γ.Κ. από την αρχή της εκπαίδευσης, το Φεβρουάριο του 1975, ως το Μάιο του 1978. Κατά τη διάρκεια των τριών ετών, η φενουρόνη έχει εξαλειφθεί εντελώς. Το Mysoline ελαττώθηκε και εξαλείφθηκε στα μέσα του 1978 και sodium valproate προστέθηκε το Μάρτιο του 1978 για να διαπιστωθεί εάν το καινούργιο φάρμακο θα μείωνε περισσότερο τις κρίσεις (κάτι που δεν έγινε). Αξιοσημείωτη είναι η αύξηση των περιόδων ελευθέρων από κρίσεις από τα μέσα του 1976 έως το 1978.

Άλλες θεραπευτικές τεχνικές ελέγχου των κρίσεων

Ποικίλες άλλες θεραπευτικές τεχνικές έχουν προταθεί και έχουν εφαρμοσθεί από διάφορους επιστήμονες στο χώρο της συμπεριφορικής ιατρικής δίνοντας έτσι μια νέα διάσταση στην παραδοσιακή φαρμακοκεντρική θεραπευτική προσέγγιση. Οι θεραπευτικές αυτές προσεγγίσεις προέρχονται από ένα ευρύτατο επιστημολογικό φάσμα ξεκινώντας από την ψυχοφυσιολογία και νευροψυχολογία, θεραπεία της συμπεριφοράς και καταλήγουν στην ψυχοδυναμική θεώρηση και στην Gestalt ψυχολογία. Από όλες αυτές τις διαφορετικές επιστημολογικές θεωρήσεις προκύπτουν θεραπευτικές τεχνικές που θα αναλύσουμε σύντομα παρακάτω και που σαν κύριο στόχο έχουν μια ολιστική τροποποίηση της συμπεριφοράς και του ψυχισμού του ατόμου έτσι ώστε να μπορέσει το επιληπτικό άτομο τόσο να μειώσει τη συχνότητα των κρίσεων όσο και να προσαρμοσθεί καλύτερα στο εγγύτερο περιβάλλον, π.χ. στην οικογένεια, και στο ευρύτερο κοινωνικό στρώμα, αποκαθιστώντας σε ικανοποιητι-

κό βαθμό την ικανότητα της λειτουργικότητάς του.

Ήδη έχει γίνει σύντομη αναφορά στις ψυχοφυσιολογικές μεθόδους —Βιο-ανάδρασης—. Από τα σημαντικότερα πλεονεκτήματα όλων αυτών των μεθόδων είναι ότι δεν παρατηρείται καμιά παρενέργεια, τουλάχιστον φαρμακευτική, βοηθούν αποτελεσματικά στην ελάττωση της φαρμακευτικής αγωγής ή ακόμη και στην αντικατάστασή της από άλλη λιγότερο τοξική. Επίσης επιτρέπουν τη συμμετοχή του ασθενούς και την αλληλεπίδρασή του με τον ειδικό επιστήμονα, κάτι που θεωρείται πολύ σημαντικό (Lubar and Deering, 1981).

Γνωρίζουμε ότι η συχνότητα των κρίσεων είναι σπανίως σταθερή και επίσης η πυροδότηση μιας κρίσης εξαρτάται πολλές φορές από τις περιβαλλοντικές συνθήκες. Η φυσική κατάσταση του ατόμου, η ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση, στρεσογόνες περιβαλλοντολογικές συνθήκες κ.ά. μπορούν να λειτουργήσουν πολλές φορές ως εκλυτικά αίτια για την εκδήλωση κρίσεων. Εάν λοιπόν, χρησιμοποιώντας τέτοιες μεθόδους, ελαττώσουμε ή εξαλείψουμε αυτούς τους παράγοντες, τότε ελαττώνεται δραστικά και η πιθανότητα εκδήλωσης της κρίσης.

Ο Mostofsky (1975) έχει ταξινομήσει σε τρεις μεγάλες κατηγορίες αυτές τις θεραπευτικές μεθόδους: (α) ενίσχυση συμπεριφοράς —τιμωρία, (β) αυτο-έλεγχος, όπου εμπεριέχεται η τεχνική της χαλάρωσης και της γνωστικής αναδόμησης και (γ) ψυχοφυσιολογικές μέθοδοι (biofeedback) (Mostofsky, 1975).

Στην πρώτη ομάδα εντάσσονται οι μέθοδοι, που απορρέουν από τη θεωρία της συμπεριφοράς. Ενίσχυση της συμπεριφοράς ή αποστέρηση της αμοιβής, που βιώνεται ως τιμωρία, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά όπλα για τη μείωση των κρίσεων σε μερικούς επιληπτικούς, κυρίως σ' αυτούς που κάνουν ψευδοσπασμούς ή όταν οι επιληπτικές κρίσεις συνοδεύονται από υστερικές κρίσεις. Αμοιβοντας το άτομο για τις περιόδους απουσίας των κρίσεων και απο-

σύροντας την αμοιβή, ή αγνοώντας το τελείως κατά την περίοδο που κάνει κρίσεις, είναι αρκετά αποτελεσματικό όπλο ελέγχου των κρίσεων.

Άλλη μέθοδος, πιο δραστική, είναι η επιβολή τιμωρίας αντί της παθητικής άγνοιας δηλαδή όταν το άτομο κάνει κρίσεις — κύρια υστερικές — μεταφέρεται από το περιβάλλον όπου κάνει τις κρίσεις, που είναι η εκδήλωση ασυνείδητης επιθυμίας για την πρόκληση της προσοχής των άλλων, σ' ένα άλλο περιβάλλον που βιώνεται ως τιμωρητικό γιατί το άτομο είναι πλέον μόνο του. Σ' αυτές τις περιπτώσεις των υστερικών κρίσεων, η μέθοδος αυτή είναι αρκετά αποτελεσματική. Επίσης, μπορούν να επιβληθούν ακόμη πιο δραστικές τιμωρίες, π.χ. ελαφρό ηλεκτροσόκ κατά την ώρα των κρίσεων, αλλά αυτό δεν συνηθίζεται γιατί συνεπάγεται ηθικούς και ανθρωπιστικούς φραγμούς. Ο Wright (1973) εφάρμοσε τη μέθοδο της απωθητικής συντελεστικής μάθησης (*aversive conditioning*), χρησιμοποιώντας ηλεκτροσόκ μικρής ισχύος, 3mA στα 6V (Wright, 1973). Το ηλεκτροσόκ δινόταν κάθε φορά που το άτομο έκανε οποιαδήποτε κίνηση η οποία θα μπορούσε να προκαλέσει εκδήλωση κρίσεων, όπως π.χ. το να κινεί τα χέρια του μπροστά από τα μάτια του προκαλώντας φωτικές κρίσεις. Αργότερα, ο ίδιος συγγραφέας (1976) εφάρμοσε την ίδια μέθοδο σε ένα 14χρονο παιδί κάθε φορά που το παιδί συμπεριφερόταν με τέτοιο τρόπο που θα μπορούσε να προκαλέσει κρίσεις. Η συχνότητα των κρίσεων ελαττώθηκε σε 75% της αρχικής, μέσα σε τρεις ημέρες από την ημέρα έναρξης της έρευνας (Wright, 1976). Ωστόσο, παρά την επιτυχία τέτοιων μεθόδων, υπάρχουν κοινωνικοί και ηθικοί φραγμοί που καθιστούν δύσκολη τη χρήση τέτοιων μεθόδων.

Υποκατάστατα (*tokens*) έχουν χρησιμοποιηθεί ως μέθοδος ελέγχου και ελάττωσης της συχνότητας των κρίσεων. Μια άλλη μέθοδος, που αναφέρεται στη διεθνή βι-

βλιογραφία, είναι η προοδευτική χαλάρωση, ωστόσο θα πρέπει να σημειωθεί ότι υπάρχει κάποιος κίνδυνος παραγωγής χαμηλών συχνοτήτων λόγω της χαλάρωσης, πράγμα που μπορεί να οδηγήσει σε εκδήλωση κρίσεων. Η χαλάρωση ενδείκνυται περισσότερο για υπερδιεγερμένους ασθενείς, στους οποίους οι κρίσεις εκδηλώνονται από την ίδια την υπερδιέγερση. Όσο για την ύπωση, τα αποτελέσματα είναι υπό αμφισβήτηση, επειδή οι ασθενείς βρίσκονται σε αλλοιωμένη συνειδησιακή κατάσταση (Lubar and Deering, 1981).

Από την πλευρά της ψυχοδυναμικής επιστημολογικής θεώρησης, μπορεί να εφαρμοσθεί ένα πρόγραμμα ψυχοθεραπείας, ιδίως όταν οι επιληπτικές κρίσεις συνοδεύονται και με διαταραχές της προσωπικότητας. Ωστόσο, η ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία θεωρείται ότι είναι λιγότερο αποτελεσματική από τη θεραπεία συμπεριφοράς σε περιστατικά ψευδοκρίσεων. Η ψυχοθεραπεία, επειδή από τη φύση της απευθύνεται σε βαθύτερες πτυχές της προσωπικότητας και απαιτεί γνώση και χειρισμό βαθύτερων στρωμάτων του ψυχισμού, βοηθά αποτελεσματικά στην καλύτερη ενδο-ατομική λειτουργικότητα του ατόμου, όπως και στην καλύτερη προσαρμογή του στο περιβάλλον.

Προφανώς μια ολιστική αντιμετώπιση, δηλαδή φαρμακευτική και ψυχοθεραπευτική, είναι η καλύτερη λύση, όταν μάλιστα αυτή η προσπάθεια συνοδεύεται και από αλλαγές στη στάση της κοινωνίας απέναντι στο επιληπτικό άτομο. Η ψυχοθεραπευτική προσέγγιση, πολλές φορές, πρέπει να είναι ολιστικής μορφής δηλαδή να γίνεται συμπύκνωση, μέσα στο ίδιο θεραπευτικό πρόγραμμα, μέθοδοι και από τις τρεις μεγάλες Σχολές της ψυχολογίας, αλλά και από τα καινούργια ρεύματα. Το σίγουρο είναι ότι χρειάζονται περισσότερες έρευνες, καλά οργανωμένες και εμπειρισταμένες, με πλούσια και αντιπροσωπευτικά δείγματα για την εξαγωγή σαφέστερων και πληρέστερων συμπερασμάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Βαρώνος Δ. *Ιατρική Φαρμακολογία*, Αθήνα, 1976 (τρίτη έκδοση).

Corbett J.A., Harris R.K. and Robinson R.G. Epilepsy. In J. Wortis (Ed.). *Mental retardation and developmental disabilities*. Annual Review VIII. New York, Bruner/Mazel, 1975.

Dodrill C.B. Diphenylhydantoin serum levels, toxicity and neuropsychological performance in patients with epilepsy. *Epilepsia*, 1975, 503-600.

Gudmunsson G. *Epilepsy in Iceland: a clinical literature review*. Clinical Children's Hospital, 1966.

Guyton A. C. *Basic Human Neurophysiology*. Philadelphia, Sanders Co., 1981, 185-87.

Hoare P. (1984a). Psychiatric disturbance in families of epileptic children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1984a, 26, 14.

Hoare P. The development of psychiatric disorder in school children with epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1984b, 3-13.

Idestörm C.M., Shalling D., Carlquist U. and Sjöquist F. Acute effects of phenylhydantoin in relation of plasma levels. Behavioural and psycho-physiological studies. *Psychological Medicine*, 1972, 111-120.

Javanovic U.J. *Psychomotor epilepsy: A polydimensional study*. Springfield III, Thomas, 1974.

Kaufman K.R., Harris R. and Shaffer D. Problems in the categorization of child and adolescent. EEG's *Journal of Clinical Psychology and Psychiatry*, 1980.

Lubar F.J., Deering W.M. Behavioural ap-

proaches to Neurology. *Behavioural Medicine Series*, 1981, 676-107.

Mostofsky D.I. Teaching the nervous system. *Education Quarterly*, 1975, 8-13.

Shaffer D. Brain Damage In M. Ruther and L. Hersov (Eds). *Child and Adolescent Psychiatry*. Oxford, Blackwell, 1985, 129-147.

Standage K.F. and Fenton G.W. Psychiatric symptom profiles of patients with epilepsy: a controlled investigation. *Psychological Medicine*, 1975, 152-160.

Sterman M.B. and MacDonald L.R. Effects of central cortical EEG feedback training on seizure incidence in poorly controlled epileptics. *Epilepsia*, 1978, 19, 207-222.

Taylor D. *Psychological Aspects of chronic Sickness*. In M. Rutter and L. Hersov (Eds). *Child and Adolescent Psychiatry*, Oxford, Blackwell, 1985.

Taylor D.C. and Falconer M.A. Clinical, socio-economic and psychological changes after temporal lobectomy for epilepsy. *British Journal of Psychiatry*, 1968.

Whitehouse D. Psychological and neurological correlates of seizure disorders. *The John Hopkins Medical Journal*, 1971, 129, 36-42.

Whitman S., Hermann B.P., Black R.B. and Chabria S. Psychopathology and seizure type in children with epilepsy. *Psychological Medicine*, 1982, 843-53.

Wright L. Aversive conditioning of self-induced seizures. *Behaviour Therapy*, 1973, 4, 712-713.

Wright L. Psychology as a health profession. *Clinical Psychologist*, 1976, 29, 16-19.