

GYDYTOJO – PACIENTO SĄVEIKA: TAPSMAS EPILEPSIJA SERGANČIU PACIENTU

Jurgita Tuitaitė

Vytauto Didžiojo universitetas

Raktažodžiai: epilepsija, pacientas, paciento ir gydytojo sąveika, kokybinis tyrimas.

Santrauka

Epilepsija – nenuspėjama liga. Sunku numatyti priepuolio laiką ir pasekmes, todėl pacientui, gydytojo kabinete išgirdusiam šią diagnozę, nelengva suprasti, kaip pasikeis jo gyvenimas. Susitikimų su gydytojais metu pacientas mokosi pažinti šią ligą, nuolat reflektuojant apie kūno pokyčius ir gydymo eigą. Naujausi epilepsija sergančių asmenų gyvenimo kokybės tyrimai rodo bendravimo ir bendradarbiavimo su sveikatos priežiūros specialistų komanda svarbą. Tyrimo tikslas – atskleisti, kaip epilepsija sergantys žmonės mokosi gyventi su liga gydytojo-paciento sąveikos kontekste. Pasirinkta konstruktyvistinės grindžiamosios teorijos koncepcija, taikant K. Charmaz versiją [4]. Atliktas kokybinis tyrimas. Taikytas teorinės imties sudarymo principas. Tyrimui atrinkti epilepsija sergantys suaugusieji, kuriems šis susirgimas diagnozuotas ne anksčiau nei prieš penkerius metus, neturintys pažintinių funkcijų sutrikimų. Duomenų rinkimo metodas – pusiau struktūruotas interviu. Interviu duomenys transkribuoti ir koduoti, formuotos kategorijos. Tyrimo metu rašytos atmintinės, naudotos duomenų analizės metu. Apklausta 10 epilepsija sergančių asmenų.

Tyrimas atskleidė, kad pacientams ligos pradžioje sunku suprasti epilepsijos priepuolių priežastis, diagnostikos ir gydymo priemones dėl išgyvenamo nerimo ir ligos neigimo. Pacientams susitaikius su epilepsijos diagnoze, pradedamas ugdyti diadinis pasitikėjimo gydytoju jausmas, sergantieji motyvuojami išgirsti gydytojo nurodymus ir juos vykdyti, mokomi atpažinti veiksniai, skatinančius priepuolių atsiradimą. Kuriant pasitikėjimu ir atsakomybe grįstus diadinius gydytojo ir paciento santykius, pacientas tampa aktyviu, nuolat besimokančiu asmeniu. Tyrimo metu konstruota grindžiamoji teorija, paaiškinanti paciento mokymosi gyventi su liga proceso etapus, kurią sudaro trys centrinės kategorijos: 1) „Aš“ – susipažini-

mas su epilepsija, siekiant suprasti paciento patirtį, tik diagnozavus epilepsiją; 2) „Aš“ – atsivėrimas sau, siekiant rekonstruoti paciento išgyvenimus, pradėjus mokytis gyventi su liga; 3) „Aš“ – atsivėrimas kitam, siekiant susitikimų su gydytoju metu suprasti paciento vaidmenį ligos gydymo procese.

Ivadas

Epilepsija yra lėtinis neurologinio pobūdžio, biopsichosocialinis sutrikimas [3], pasireiškiantis pasikartojančiais epilepsijos priepuoliais, kurių laiką ir vietą sunku numatyti. Ši liga dažnai diagnozuojama kartu su kitomis, tokiomis kaip galvos smegenų trauma, navikai, protinis atsilikimas ir kita. Tyrimai rodo, kad diagnozavus epilepsiją, mokymasis gyventi ja sergant tampa iššūkiu asmens tapatumui [6]. Asmens tapatumas kinta ne tik dėl biologinio kūno pasikeitimų, bet ir dėl nuolat veikiančių psichosocialinių veiksnių, tokių kaip stresas, baimė patirti priepuolius, negalėjimas suprasti ligos priežasčių, netikrumas dėl ateities [8]. Ankstesnieji tyrimai parodė, kad sergančiojo epilepsija diadinis santykis su gydytoju konstruojamas pasitelkiant kalbą ir socialinius gebėjimus [7,9], veikiamus antiepileptinių medikamentų ir priepuolių, todėl dažnai gydytojui sunku suprasti paciento socialinių elgesį, turintį įtakos gydymo eigai. Tyrėjai pastebėjo, kad gydymą trikdo ir paciento sąmoningas nutylėjimas apie priepuolius, nepasitikėjimas skirtu gydymu [3].

Šiuo metu gydytojo bendravimas su epilepsija sergančiu asmeniu kinta ir dėl technologijų atsiradimo: internete, socialiniuose tinkluose sergantieji dalijasi savo patirtimi apie gyvenimą sergant šia liga, todėl keičiasi ir gydytojo-paciento santykiai [9]. Vis dažniau organizuojamos sergančiųjų epilepsija edukacinės programos didina pacientų sąmoningumą ir prisideda prie sveikatos priežiūros paslaugų kokybės gerinimo [8]. Tyrimai parodė, kad organizuojami mokymai, rengiama dalomoji medžiaga, stengiantis sukurti erdves, kuriose sergantieji savo patirtis galėtų aptarti su sveikatos priežiūros specialistais [9]. Mokslininkai pastebi, kad sergančiųjų epilepsija didžiausia problema – išmokti kalbėti apie

ligą ir tapti aktyviu diadinio dialogo su gydytoju dalyviu [5].

Tyrimo tikslas – atskleisti, kaip epilepsija sergantys žmonės mokosi gyventi su liga gydytojo-paciento sąveikos kontekste.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Siekiant atskleisti, kaip epilepsija sergantys žmonės mokosi gyventi su liga gydytojo – paciento sąveikos kontekste, pasirinkta konstruktyvistinės grindžiamosios teorijos koncepcija, taikant K. Charmaz versiją. Grindžiamoji teorija tai induktyvus metodas, įgalinantis konstruoti teoriją iš gautų kokybinių duomenų [4]. Kokybiniai duomenys gaunami laikantis apibrėžtų duomenų rinkimo procedūrų, nesiremiant kitomis griežtomis konstrukcijomis ar teorijomis apie reiškinius. Formuojant konstruktyvistinę grindžiamąją teoriją, taikyta socialinio konstravimo paradigma. Socialinės realybės konstruktyvistinė teorija pagal P. Berger ir T. Luckmann (1966) apibrėžia „žinojimą“ ir „tikrovę“, kur „žinojimas“ aiškinamas kaip tikrumas, o „tikrovė“ – fenomenų savybė. Atliktas kokybinis tyrimas. Taikytas teorinės imties sudarymo principas. Tyrimui tikslingai atrinkti sergantys epilepsija suaugusieji, kuriems ne anksčiau nei prieš penkerius metus diagnozuotas šis susirgimas. Epilepsija labai dažnai būna ir gretutinė liga, šalia įvairių raidos sutrikimų bei sunkių neurologinių traumų, sutrikdančių ir pažinimo funkcijas, todėl atrinkti tiriamieji, kuriems nenustatyti pažintinių funkcijų sutrikimai. Tyrimo duomenų rinkimo metodas – pusiau struktūruotas interviu. Apklausta 10 epilepsija sergančių asmenų. Interviu duomenys transkribuoti ir koduoti, formuotos kategorijos. Tyrimo metu rašytos atmintinės, naudotos duomenų analizės metu. Tyrimo dalyvių vardai pakeisti.

Tyrimo rezultatai

Analizuojant tyrimo duomenis, suformuotos trys pagrindinės kategorijos: 1) „Aš“ – susipažinimas su epilepsija; 2) „Aš“ – atsivėrimas sau; 3) „Aš“ – atsivėrimas kitam. Šiomis kategorijomis apibūdinama sergančiojo epilepsija patirtis gydytojo-paciento sąveikos kontekste.

Pirmoji kategorija. „Aš“ – susipažinimas su epilepsija. Sergantieji epilepsija pažymi, kad išgirdę diagnozę tiesiog išklause gydytoją, tikėjosi ligos atsitraukimo, išgyveno ligos neigimo fazę. Ligos neigimo metu siekiama „būti normaliu“, laukiama, gal išnyks priepuoliai ir bus galima gyventi „įprastinį, normalų“ gyvenimą, tačiau priepuoliams kartojantis, pradedama ieškoti informacijos: „*Tai tada ieškojau informacijos, klausinėjau taip ir giminių, gal ką žino apie tą ligą*“ (10). Pirmą kartą diagnozavus epilepsiją, pacientai patiria nerimą dėl neapibrėžtumo, nes nėra supažindinti su diagnostiniais tyrimais, gydymo būdais: „*pradžioje eidavau taip su nerimu, nes nežinau ką išgirsi. Ypač va kaip būdavo*

tyrimai. Pirmą kartą gal labiausiai bijojau, nes nesuvokiau“ (4). Pacientai pastebi, kad trūksta psichologo, su kuriuo galėtų kalbėtis apie ligą, mokytis suprasti, kaip pasikeis jų socialinis gyvenimas.

Duomenų analizės metu buvo stebimi epilepsija sergančiųjų tyrimo dalyvių pasakojimų konstravimo ypatumai. Pastebėta, kad tik susirgę tiriamieji kalba apie ligą kaip objektą, kurio nenori pripažinti ir pažinti, kuris tarsi turėtų išnykti, jei nebus kreipiamas dėmesys į ligą. Mokymasis apie ligą padeda suvokti ją kaip gyvenimo dalį, kuri nėra atskiras, kažkur sklandantis objektas, todėl stebimas „Aš sergu epilepsija“ santykio kismas – epilepsijos priepuolio virsmas subjektyviu patyrimu.

Antroji kategorija. „Aš“ atsivėrimas sau. Po pirmųjų apsilankymų pas gydytoją, formuojama strategija, kaip priepuolius paversti gyvenimo dalimi: pirmiausia, mokomasi atpažinti kūno signalus, rodančius priepuolio pradžią bei socialinę aplinką, skatinančią priepuolių atsiradimą. Vėliau – siekiama įgyti žinių, skaitoma įvairi literatūra, tačiau pastebima, kad gydytojas yra pagrindinis informacijos šaltinis ir mokytojas. Ligos pradžioje gydytojas padeda atpažinti ligą skatinančius veiksnius ir nurodo kryptį, ką reikėtų stebėti, nes svarbiausia – išsiaiškinti priepuolių priežastis: „*tai svarbu atsakyti buvo kodėl tie priepuoliai*“ (1).

Ligos pradžioje sergantieji nežino, ką reikia sakyti gydytojui, kaip apibūdinti ligą ir mano, kad svarbiausia tyrimai, kad tik tyrimų rezultatai atsakys į visus klausimus ir padės pasveikti. Epileptologui diagnozavus ligą ir paaiškinus tyrimo rezultatus, pradedama ieškoti informacijos įvairiose knygos, tinklapiuose: „*nu internetas kaip internetas pilnas ir ko reik, ir ko nereikia, ten gali prisiskaityt ir jurginai gali gydytis. Nereikėtų pasikliauti šia informacija*“ (3), o nesuradus atsakymų vėl kreipiamasi į gydytojus: „*tai labai daug žinių davė profesorė viena iš klinikų ir labai daug žinių pasisėmiau, ten*“ (8).

Rekonstruojant praeities įvykius, pastebimi pozityvūs elgesio modeliai, kurie padeda atpažinti veiksnius, sukeliančius priepuolius, todėl pradedama pasitikėti savimi: „*kad reikia išlikti ramiai ir jeigu bandysiu išlikti ramiau - tada pasveiksiu, paskui atsimenu pradėjau labai pasitikėt savim*“ (10). Atsivėrimas sau apibūdinamas kaip pripažinimas to, kas neišvengiama, t.y. nuolatinis savęs stebėjimas, vizitai pas gydytojus, siekis valdyti priepuolius.

Trečioji kategorija. „Aš“ – atsivėrimas kitam. Epilepsija sergantys tiriamieji pasakojimuose atskleidė bendradarbiavimo su gydytoju svarbą, siekiant ligos atsitraukimo, tačiau nurodė ir bendradarbiavimui būtiną sąlygą – diadinį bendradarbiavimą, t.y. pacientas, atvirai pasakojantis apie savo ligą, kasdienį gyvenimą ir gydytojas, skiriantis gydymą ir kalbantis su pacientu apie medikamentų poveikį, gydymo

sėkmę, atsakantis į klausimus. Reflektuojant apie vizitus pas gydytojus, pastebima, kad jam reikia „viską pasakoti“, todėl kiekvieno susitikimo metu tiriamieji stengėsi paminėti visus su liga susijusius veiksnius. Sergantieji apsilankymo pas gydytojus metu patyrė ne tik gydytojo profesionalo medicininę pagalbą, bet ir atjautą žmogaus, suprantančio paciento kančią ir bejėgiškumą. Konstruojamas dialoginis pokalbis su gydytoju leido stebėti gydytojo žmogiškąsias pastangas padėti asmeniui, net ir neveikiant medikamentiniam gydymui – ieškota būdų sumažinti priepuolių dažnį. Gydytojas suvokiamas kaip savo srities profesionalas, tačiau atsakomybė dėl gydymo eigos suprantama kaip paciento atsakomybė, „nes gydytojas negali žinoti visko, gydytojas tik žmogus, todėl gali klysti, sergantysis - ligos ekspertas, todėl reikia nuolat stebėti save“ (9).

Apibendrinant galima pastebėti, kad epilepsijos gydymo sėkmė veikiama gydytojo-paciento sąveikos kokybės: pacientas atvirai pasakoja apie ligą, prisiima atsakomybę už ligos valdymą, patirdamas empatiško gydytojo pagalbą.

Diskusija

Tyrimo dalyviai, susirgę epilepsija, ne iškart išgirdo gydytoją, nes sužinojus diagnozę atsirado neigimas, buvo manoma, kad netiesa, kad tai ne epilepsija, kad nereikalingas gydymas bei mokymai, kaip gyventi sergant šia liga. Tiriamieji ligos pradžioje atvirai nepasakoja savo problemų gydytojui, nes jaučia nerimą dėl ateities, priepuolių baimę ir nežinomybę, kaip išmokti gyventi sergant šia liga. Nuolat reflektuojant apie gyvenimą su šia liga ir sėkmingą gydymą, laipsniškai formuojamas profesionalaus gydytojo paveikslas. Gydytojo, ne tik įgijusio specializuotų žinių, bet ir jautraus pacientų problemoms ir norinčio padėti. Mokymasis valdyti ligą prasideda formuojantis suvokimui apie ligą kaip neišvengiamą tikrovės dalį, kurią svarbu ne tik pažinti, atpažinti bet ir mokyti gyventi sergant. Dialoginio santykio su gydytoju metu formuojamas pasitikėjimas gydytoju, pradedama suprasti sergančiojo atsakomybė už gydymo efektyvumą. Sergantieji, nors ir ilgą laiką, nuolat mokosi pasakoti gydytojui apie savo ligą. Tai nenutrūkstamas procesas, nes keičiant gydymą, gyvenimo būdą, keičiasi ir informacijos poreikis.

Išvados

1. Pacientams ligos pradžioje sunku suprasti epilepsijos priepuolių priežastis, diagnostikos ir gydymo priemonės dėl išgyvenamo nerimo ir ligos neigimo.
2. Pacientui pripažinus savo susirgimą epilepsija, pradedamas konstruoti diadinis pasitikėjimo gydytoju jausmas, stengiamasi išgirsti gydytojo nurodymus ir juos vykdyti, mokyti atpažinti socialinės aplinkos veiksnius.
3. Konstruojant pasitikėjimu ir atsakomybe grįstus dia-

dinius santykius, pacientas, aktyviai ir nuolat mokydamasis iš empatiško gydytojo perteikiamų žinių, įgalinamas valdyti ligą.

Literatūra

1. Bhugra D, Malik A. Professionalism in mental healthcare: experts, expertise and expectations. Cambridge University Press 2010.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511910074>
2. Bošnjak Pašić M, Horvat Velić E, Fotak L, Pašić H, Srkalović Imširagić A, Milat D, Šarac H, Bjedov S, Petelin Gadže Ž. Many faces of d'eja vu: a narrative review. *Psychiatria Danubina* 2018;30(1): 21-25.
<https://doi.org/10.24869/psyd.2018.21>
3. Caplan R. Epilepsy, language, and social skills. *Brain and language* 2019;193:18-30.
<https://doi.org/10.1016/j.bandl.2017.08.007>
4. Charmaz K. Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis. Sage Publications 2006.
5. Charon R. The principles and practice of narrative medicine. Oxford University Press 2017.
<https://doi.org/10.1093/med/9780199360192.001.0001>
6. Kılınç S, Campbell C, Guy A, van Wersch A. Epilepsy, identity, and the experience of the body. *Epilepsy Behav* 2018;89:42-47.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.10.003>
7. Petrocchi S, Iannello P, Lecciso F, Levante A, Antonietti A, Schulz PJ. Interpersonal trust in doctor-patient relation: Evidence from dyadic analysis and association with quality of dyadic communication. *Soc Sci Med* 2019;235(112391): 112391-112391.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112391>
8. Rawlings GH, Brown I, Stone B, Reuber M. Written accounts of living with epilepsy: A thematic analysis. *Epilepsy Behav* 2017;72: 63-70.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.026>
9. Schachter SC. Successful health communication in epileptology. *Seizure* 2017;44:7-10.
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2016.10.005>
10. Spiciarich MC, von Gaudecker JR, Jurasek L, Clarke DF, Burneo J, Vidaurre J. Global health and epilepsy: update and future directions. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2019;19(6):30.
<https://doi.org/10.1007/s11910-019-0947-6>

PHYSICIAN/PATIENT INTERACTION: BECOMING PATIENT WITH EPILEPSY

J. Tuitaitė

Keywords: epilepsy, patient - doctor interaction, qualitative research.

Summary

Epilepsy is a serious disease of its unpredictability: it is difficult to predict the time and consequences of seizure. Although epi-

lepsy is an invisible condition and the first hearing this diagnosis in a doctor's office makes it difficult for a person to understand how his or her life will change. Patients have to learn how to live with epilepsy during the visits with the doctors. They learn to know the disease by constantly reflecting on the changes in the body, the course of treatment, and the factors of the social environment. In order to improve the quality of life of such individuals, recent research has focused on communication and collaboration with a team of healthcare professionals. A qualitative study has been conducted in Lithuania to reveal how people with epilepsy learn to live with the disease in the context of doctor-patient interaction. A grounded theory approach involving ten adult with epilepsy was used to explore their experiences of learning to live with epilepsy in the context of doctor-patient interaction. Data were collected using interview. Using grounded theory systematic inductive process data of analysis, the core findings consisting of three central categories emerged. The first category, "I" meeting with the epilepsy, let us understand patients' experiences after being diagnosed. Second,

"I" open to myself, "I am a patient", let us to reconstruct patients the starting point of learning to live with epilepsy. The Third category, "I" opening up to another, let us understand the patient's role during the interactions with doctors. The study revealed that patients at the onset of the disease have difficulty to understand the causes of epileptic seizures, diagnostic and treatment measures for surviving anxiety and disease rejection. When patients accept epilepsy they starting to construct dyadic relations through trust and self-responsibility. The people with epilepsy listen to the doctor's instructions and follow them and reflect social environment factors. By constructing a dyadic relations based on trust and responsibility, the patient becomes an active, constantly learning person from an empathetic physician.

Correspondence to: jtuitaite@yahoo.com

Gauta 2021-07-09
