

БЕЗУХ СВЕТЛАНА МИХАЙЛОВНА

доктор медицинских наук, профессор кафедры социальной работы и социальных наук  
СПбГИПСПМЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ И КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ЛИЦ,  
СТРАДАЮЩИХ ЭПИЛЕПСИЕЙ

**АННОТАЦИЯ.** В статье рассмотрены социальные, медицинские и психологические проблемы людей, страдающих эпилепсией. Показаны варианты сопровождения этих людей в социуме.

**КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА:** эпилепсия, социум, инвалид, трудоустройство, психологические проблемы, социальное сопровождение, качество жизни, реабилитация.

Эпилепсия – это хроническое прогрессирующее заболевание головного мозга, характеризующееся повторными судорожными или не судорожными пароксизмами, эпизодическими и/или хроническими психическими расстройствами и нередко изменениями личности пациента [1]. Общее количество больных эпилепсией на планете составляет около 30 миллионов человек, в России 1,5–3 миллиона, среди них детей и подростков 47%–68%. Причинами эпилепсии чаще всего являются экзогенные поражения головного мозга на различных этапах его развития: инфекции, интоксикации, черепно-мозговые травмы, гипоксические, метаболические, аутоиммунные, аллергические, эндокринные нарушения [3]. Нередко родственники больных эпилепсией страдают так называемыми признаками «эпилептического круга». Это мигрень, заикание, энурез, леворукость, определенные особенности личности – выраженный педантизм, мелочность, назойливость.

Эпилепсия приводит к нарушению физического, психического и социального благополучия человека. Психические расстройства при эпилепсии развиваются не сразу, а по мере течения заболевания [2]. Они проявляются своеобразными изменениями характера пациента: повышенная патологическая аккуратность, педантичность, склонность придавать преувеличенное значение деталям, упуская основное. По мере прогрессирования заболевания у пациентов постепенно снижается память, нарушаются когнитивные функции, что приводит к трудностям в работе и конфликтным ситуациям в коллективе и в семье. У ряда больных возникают психозы с помрачением сознания, галлюцинациями, бредом, неадекватным поведением [4]. В результате формируется частичная или полная социальная дезадаптация пациентов.

Больные эпилепсией имеют ряд ограничений в различных сферах жизнедеятельности, что вызывает у них чувство ущербности и ненужности. Действительно, у людей, страдающих эпилепсией, выявлено некоторое снижение восприимчивости, памяти, способности к обучению, нарушено

переключение и концентрация внимания. Однако есть определенные сферы деятельности, где можно с успехом использовать их возможности. Между тем значительное количество пациентов находятся вне сферы общественно-полезной деятельности, хотя труд для них имеет большое значение. Более того, они вынуждены скрывать свою болезнь из-за наличия социальных ограничений и отрицательного отношения окружающих, что, несомненно, приводит к формированию у них депрессивных и тревожных расстройств.

Реабилитация больных эпилепсией неразрывно связана с медико-социальными аспектами, с необходимостью обсуждения социального статуса этой группы пациентов. Целью реабилитации больных эпилепсией является развитие у них самостоятельности, формирование умений и навыков, необходимых в повседневной домашней жизни и общественных местах, укрепление физического здоровья, развитие индивидуальных способностей и культурного потенциала [5]. Основными принципами реабилитации являются:

- своевременная диагностика заболевания и выяснение особенностей его течения;
- проведение адекватной противосудорожной терапии;
- психологическая диагностика;
- синхронная и согласованная работа врачей, психологов, самого пациента и его ближайшего социального окружения;
- единство биологических и психосоциальных методов воздействия;
- динамическая адекватность биологических и социально-трудовых мероприятий.

Реабилитационные мероприятия должны включать в себя не только медикаментозные методы лечения, но и психосоциальные: лечение занятостью, психотерапия, адаптивное биоуправление.

Известно, что качество жизни пациентов зависит от таких факторов, как тяжесть припадков, возраст больных, возраст начала заболевания, длительность заболевания. Большое значение имеет социальный статус

пациентов, их психоэмоциональное состояние. Эпилепсия является стигматизирующим процессом, оказывающим влияние на все стороны жизни больного: получение образования, трудоустройство, профессиональная карьера, создание семьи. Несмотря на то что большинство больных эпилепсией вне припадков физически и психически сохранены, а социально-трудовые ограничения связаны с наличием припадков и возможной вследствие этого травматизацией, трудоустройство пациентов даже со стойкой ремиссией представляет определенные сложности, связанные с отношением общества к этой группе больных. Между тем высокий образовательный уровень пациентов способствует позитивному развитию социальных взаимоотношений, оптимальной психологической адаптации. Напротив, инвалидность приводит к нарушению социальных связей, финансовым трудностям, неполной самореализации личности и, естественно, снижает качество жизни лиц, страдающих эпилепсией.

Диагноз эпилепсия – это сильный фрустрирующий фактор как для самого пациента, так и для его близкого окружения. У пациентов снижается адаптационный барьер. Это объясняется как влиянием самого заболевания, так и получаемой противосудорожной терапией, имеющей много побочных воздействий на организм человека. Срыв адаптационных процессов происходит на биологическом, психологическом, социальном уровнях. Социальная фрустрированность возникает из-за невозможности реализовать личностные и социальные потребности. Пациенты постоянно думают о приступах, боятся их развития в любой момент, и в результате возникают проблемы в учебе, на работе, в семье. На это наслаивается не удовлетворяющая пациентов финансовая ситуация, низкая самооценка, конфликты в семье. С другой стороны, подобные переживания вызывают ухудшения в течении болезни. В результате образуется замкнутый круг: пациент уверен, что его диагноз – это «конец всяким перспективам будущего нет – и не может быть никогда».

Известно, что фактически высшее образование получают только около 3% больных эпилепсией, большинство имеет среднее или среднее специальное. Между тем при благоприятном течении эпилепсии и сохранном интеллекте подобные пациенты способны освоить все уровни образовательного процесса. В плане трудоустройства то, что существует на практике, расходится с теоретическими представлениями. По состоянию здоровья (редкие и кратковременные приступы, отсутствие нарушений когнитивных функций и поведения) многие пациенты могли бы заниматься различными видами деятельности. Тем не менее большинство из них являются либо безработными, либо заняты на сезонных работах. Стабильными источниками дохода являются только пенсия по инвалидности или какие-то антисоциальные противоправные действия: воровство, распространение наркотиков

и т.д. Таким образом, совершенно очевидно, что факторы получения образования и дальнейшего трудоустройства являются дезадаптирующими для лиц, страдающих эпилепсией. Они находятся в социальной изоляции, что приводит к декомпенсации функций центральной нервной системы, стигматизации негативных черт характера и ухудшению в течении заболевания.

Встает вопрос: как жить с эпилепсией, рассказывать о своем заболевании знакомым или коллегам по работе или скрывать его. Не исключено, что подобная информация вызовет у людей резкое изменение отношения к больному и сделает его жизнь еще более непереносимой. Тем не менее, если работа связана с аварийными ситуациями, то больному разумнее поставить в известность о своем заболевании руководителя, а также близких друзей.

В условиях жесткой конкуренции больные эпилепсией подвергаются дискриминации. Даже при устройстве на работу, где условия труда для них не противопоказаны, пациентам нередко отказывают или отказываются от «справки от врача». Особенно страдают мужчины с соответствующей «статьей» в военном билете. Ссылки на «статью» противозаконны и являются грубым нарушением прав человека. Эта статья предназначена исключительно для внутреннего пользования и означает лишь степень пригодности к военной службе, а не к работе по гражданским специальностям.

Насколько эпилепсия делает человека беспомощным? Это определяется не только тяжестью заболевания, но и личностью пациента. При частых приступах родственники, а если болен ребенок, то его родители, естественно, будут ограничивать самостоятельность больного из чувства страха за его жизнь. Более того, они захотят везде и всюду находиться рядом. В результате больные теряют способность принимать решения, адекватно оценивать различные ситуации, у них формируется чувство неуверенности в себе, а значит, возникает заниженная самооценка и нередко депрессивные расстройства. В связи с этим оптимальным является поощрение собственной активности пациентов и разумное ограничение их свободы.

**Эпилепсия и спорт.** Спорт – это возможность общения с другими людьми, возможность почувствовать собственные силы, повысить самооценку. Занятия спортом, физической культурой необходимы пациентам, но при этом важно четко определить, какие виды спортивных занятий будут безопасны. Естественно, исключены спортивная гимнастика, акробатика, бокс, борьба, велоспорт, горные лыжи, так как эти виды спорта сопряжены с повышенным травматизмом. Напротив, художественная гимнастика, ручной мяч, малый теннис, плавание имеют незначительную степень риска травм. При плавании не рекомендуется заходить в очень холодную воду, прыгать с вышки или нырять. Желательно плавать при небольшом скоплении народа, лучше под чьим-либо наблюдением и недалеко от края бассейна.

*Эпилепсия и беременность.* Беременная, страдающая эпилепсией, должна знать возможности возникновения различных неврологических нарушений у новорожденного. Перед беременностью крайне важно откорректировать тип принимаемого противосудорожного препарата и его дозы. Диета будущей матери должна содержать адекватное количество фолиевой кислоты, содержащейся в свежих овощах, бобовых, печени. Оптимальным противосудорожным препаратом во время беременности является карбамазепин. Однако если беременность протекала на фоне приема вальпроатов, необходимо тщательное обследование плода на предмет аномалий его развития. С этой целью проводится ультразвуковое, магнитно-резонансное исследование плода. После рождения ребенка желательна существенно ограничить его грудное вскармливание и частично или полностью перевести на искусственное кормление.

*Эпилепсия у детей.* Первой проблемой, с которой сталкиваются родители больного ребенка, является отказ в его приеме в обычный детский сад. В тех случаях, когда приступы возникают редко, и у детей нет грубой задержки умственного развития, подобные отказы являются неправомерными. Ребенку полезнее находиться в обычном детском саду, так как пребывание среди здоровых детей будет способствовать его социальному становлению.

Задержка развития, частые эпилептические приступы являются поводом для направления ребенка в специализированный детский сад. В любом случае родители не должны испытывать разочарования в своем ребенке. Крайне важно, чтобы они с самого начала не поддавались панике, стыду, сомнениям в собственных силах. Главной заботой при лечении ребенка, страдающего эпилепсией, должно быть не только устранение припадков, но и возвращение его к нормальной общественной жизни. Эти дети, боясь и даже стыдясь своих приступов, склонны к уединению. Именно от родителей будет зависеть отношение ребенка к своей болезни. Совершенно необходимо, чтобы прежде всего он знал, что в любой момент может развиваться эпилептический приступ, а значит, необходимо проявлять бдительность и осторожность: одному не находиться на высоте, в воде, около огня и т.д. Однако при этом нельзя допустить ухода ребенка в свою болезнь. Он должен жить в социуме, быть самостоятельным и ощущать себя вполне полноценным человеком.

Полезно творческое поведение по отношению к детям, правильная организация условий их развития, тесный контакт с лечащим врачом, воспитателями детского сада, четкое выполнение всех назначений и инструкций. К ребенку не следует относиться как к инвалиду, напротив, необходимо сформировать у него веру в себя и развивать его творческий потенциал. Должна быть достигнута золотая середина между гиперопекой и бесконтрольным отношением к ребенку: не нужно делать постоянных побрякушек и ставить его в исключительное положение. Недопустима ситуация, когда родители не отпускают ребенка от себя ни на шаг, лишают общения со сверстниками,

переводят на домашнее обучение, освобождают полностью от уроков физкультуры, от домашних обязанностей. Посильные нагрузки не только допустимы, но и необходимы. Ребенок должен знать о своей болезни и о мерах предосторожности, но он не должен чувствовать себя неполноценным. Приступы не могут являться поводом для уклонения от обязанностей, иначе ребенку и в дальнейшем захочется ими воспользоваться в трудных ситуациях, что приведет к другой проблеме – нежеланию «расставаться» с болезнью.

*Оказание первой помощи при судорожном приступе.* Следует понимать, что в момент приступа человек ничего не осознает и не испытывает боли. Приступ, как правило, длится несколько минут. Нередко люди, впервые видящие эпилептический припадок, пытаются насильно сдерживать судороги больного. Этого делать не следует. По возможности надо уложить больного на ровную поверхность и подложить ему под голову что-нибудь мягкое. Нежелательно перемещать больного с того места, где его застал приступ, если оно, конечно, не несет опасности для его жизни. Для предотвращения западения языка и попадания слюны в дыхательные пути надо повернуть голову пациента набок; если у него началась рвота, то следует повернуть его полностью на бок. Совершенно недопустимо пытаться разжать зубы больного или проводить ему искусственное дыхание. После оказания первой помощи необходимо вызвать врача.

*Задачи эпилептологических центров:*

- оказание лечебной и профилактической помощи лицам, страдающим эпилепсией, специалистами различных профилей: неврологи, психологи, психиатры, врачи функциональной диагностики;
- проведение военной экспертизы лицам с пароксизмальными состояниями допризывного и призывного возраста;
- проведение экспертизы качества оказания помощи больным эпилепсией в лечебно-профилактических учреждениях города.

*Группы самопомощи.* Одним из методов социальной реабилитации и сопровождения больных эпилепсией являются группы самопомощи, давно существующие во многих странах. Они объединяют как самих больных эпилепсией, так и их родственников. Необходимость в создании подобных групп исходит из насущных потребностей пациентов в общении, взаимодействии и взаимопомощи. Озабоченность едиными проблемами и возможность обсудить их с такими же больными, как они сами, не дает почувствовать отверженность и изоляцию от общества, помогает психологически адаптироваться к социуму.

Новой формой взаимопомощи больных эпилепсией является Интернет. Организованы многочисленные службы: серверы, телеконференции (Use Net) и списки-рассылки по эпилепсии. Посредством Интернета можно получить любую информацию по заболеванию как от врачей, так и от самих больных или их родственников, желающих поделиться своим опытом или просто оказать моральную поддержку.

1. Болдырев А.И. Эпилепсия у детей и подростков. М.: Медицина, 1990. 200 с.
2. Болдырев А.И. Психические особенности больных эпилепсией. М.: Медицина, 2000. 384 с.
3. Карлов В.А. Эпилепсия. М.: Медицина, 1990. 336 с.
4. Киссин М.Я. О некоторых психопатологических критериях диагностики эпилепсии // Психологические и психиатрические проблемы клинической медицины: Тр. СПбГМУ им. акад. И.П. Павлова. 2000. С. 82–84.
5. Незнанов Н.Г., Громов С.А., Михайлов В.А. Эпилепсия, качество жизни, лечение. СПб.: «Издательство ВМА», 2005. 294 с.