

**БЕЗУХ СВЕТЛАНА МИХАЙЛОВНА**

*доктор медицинских наук, профессор кафедры теории и технологии социальной работы  
Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы,  
qeen84@rambler.ru*

**BEZUKH SVETLANA**

*doctor of science in medicine, professor, department of theory and technology of social work,  
Saint-Petersburg state institute of psychology and social work*

УДК 364.026

## **КОМПЕТЕНЦИИ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА В ВОПРОСАХ СОПРОВОЖДЕНИЯ ЛЮДЕЙ, СТРАДАЮЩИХ ЭПИЛЕПСИЕЙ**

### **SOCIAL WORKER'S COMPETENCIES IN ISSUES OF THE SUPPORT OF PEOPLE WITH EPILEPSY**

*Аннотация. В статье рассматриваются проблемы здоровья, социального и педагогического сопровождения людей, страдающих эпилепсией. Рассмотрены основные компетенции социального работника в проблеме интеграции в общество детей и подростков, больных эпилепсией.*

*Abstract. This article addresses issues of social and pedagogical support of people with epilepsy. The author considers the main competencies of social workers in solving the problem of integration into society of children and adolescents with epilepsy*

*Ключевые слова: эпилепсия, судорожные припадки, социальные проблемы больных эпилепсией, педагогическое сопровождение детей и подростков, страдающих эпилепсией.*

*Keywords: epilepsy, seizures, social problems of patients with epilepsy, educational support for children and adolescents with epilepsy.*

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 аккуратность, педантичность, склонность придавать большое значение деталям. У ряда больных возникают психозы

с помрачением сознания, галлюцинациями, бредом, неадекватным поведением [4].

Как само заболевание, так и необходимость постоянного приема противоэпилептических препаратов постепенно приводят к снижению памяти, нарушениям когнитивных функций, поведения. Дети перестают справляться с учебой, становятся неуживчивыми и конфликтными в коллективе и в семье. В конечном итоге это обуславливает их частичную или полную социальную дезадаптацию. Целью реабилитации таких пациентов 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].

Встает вопрос: как жить с эпилепсией, рассказывать о своем заболевании знакомым или скрывать его. Не исключено, что подобная информация вызовет у людей резкое изменение отношения к больному и сделает его жизнь еще более непереносимой. Насколько эпилепсия делает человека беспомощным? Это определяется не только тяжестью заболевания, но и личностью пациента. При частых приступах ребенка родители, естественно, будут ограничивать его самостоятельность 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 далее возникает заниженная самооценка и нередко депрессивные расстройства. В связи с этим оптимальным является поощрение собственной активности пациентов и разумное ограничение их свободы.

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, т.к. пребывание среди здоровых детей будет способствовать его социальному становлению.

Медицинские сведения о здоровье детей, попавших в дошкольные образовательные учреждения (ДОУ), нередко крайне скудные, практически не содержат данных о здоровье их родителей, о течении беременности и родов. Это объясняется отсутствием полноценного взаимодействия между детскими поликлиниками и ДОУ. Даже, если предположить, что врач ДОУ закажет медицинскую карту ребенка из поликлиники, маловероятно, что в ней он обнаружит достаточное количество полезной для него информации. Записи врачей, курирующих детей, чрезвычайно сжаты и схематичны. Это объясняется тем, что участковый педиатр наблюдает ребенка на протяжении многих лет, неоднократно бывал у него дома, беседовал с родителями. Соответственно в амбулаторную карту врач записывает только самые необходимые сведения, по которым он оценивает динамику здоровья пациента. Более подробной информации о течении болезни, типах эпилептических приступов, длительности ремиссий и последовательности назначения противоэпилептических препаратов в записях врачей найти не удастся. Нередко встречаются лаконичные отметки: «Состояние без динамики», «Отмечается положительная динамика в состоянии здоровья ребенка» и т.д. Между тем, в ДОУ у подобных детей существуют серьезные проблемы как в обучении, так и в поведении.

Переход детей от домашнего воспитания к жизни в коллективе является большой трудностью как для ребенка, так и для его родителей. Резкое изменение привычных условий на новую обстановку, иной режим дня, питания, причиняет детям неудобства, а для многих является сильным и мучительным стрессом. Ломка психологического стереотипа неизбежно влияет на функциональную деятельность всех органов и систем организма. У детей нарушается сон, снижается аппетит, меняется поведение: они становятся раздражительными, капризными, неуправляемыми. Более того, может обостриться течение заболевания, что требует кардинального пересмотра назначенной терапии. Разобраться в причинах какого-то неблагополучия с ребенком поможет врачу ДОУ правильно собранный анамнез в беседе с родителями: информация о беременности, родах и о развитии ребенка до и после одного года жизни.

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 следует делать постоянных поблажек 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.

Эпилепсия не является психическим заболеванием в привычном понимании этого слова. Эпилептические приступы в абсолютном большинстве случаев можно контролировать с помощью соответствующих лекарственных препаратов, достигая длительной ремиссии. В обстановке эмоциональной поддержки другими людьми дети и подростки, страдающие эпилепсией, живут нормальной полноценной жизнью. Тем не менее, как у самих пациентов, так и у их ближайших родственников может возникнуть целый ряд проблем [4].

Проблемы личности:

- снижение уровня самооценки;
- депрессия;
- трудности в поиске своего места в обществе;
- необходимость примириться с диагнозом эпилепсия.

Проблемы в семье:

- неприятие членами семьи диагноза эпилепсия;
- необходимость в длительной эмоциональной и материальной поддержке больного;

- необходимость заставлять себя не думать постоянно о болезни близкого человека;
- необходимость соблюдать разумные меры предосторожности и не допускать гиперопеки больного;
- необходимость генетической консультации родителей, если встанет вопрос о рождении второго ребенка;
- необходимость помочь больному эпилепсией жить полноценной жизнью и вне семьи;
- необходимость учитывать возрастные особенности психики больного эпилепсией

Проблемы между больным эпилепсией и обществом:

- ограничение на некоторые виды трудовой деятельности;
- дискриминация при обучении и трудоустройстве;
- ограничение некоторых форм досуга и занятий спортом;
- необходимость самоконтроля при приеме алкоголя;
- запрещение вождения автомашины (можно водить машину, если нет приступов более пяти лет);
- необходимость преодоления предрассудков в обществе по отношению к эпилепсии и, особенно, представлений об эпилепсии как о тяжелом психическом заболевании. Люди с эпилепсией и члены их семьи должны иметь время, чтобы поговорить друг с другом о данном заболевании, о своих проблемах, переживаниях и интересах [5].

Особенности поведения детей и подростков, страдающих эпилепсией.

Родители, жалуясь на детей, отмечают, что иногда они ведут себя хорошо, а в других случаях становятся непослушными и невыносимыми. Мать в состоянии предвидеть «хорошие» или «плохие» дни по тому, как реагирует ребенок на обыкновенные индифферентные раздражители. При так называемых «плохих» днях у ребенка с дисфорией отмечается раздражительность, недовольство всеми и всем. В школе он беспокоен, ссорится, жалуется на товарищей. У него наблюдаются ничем не обоснованные переходы от явно выраженного плохого настроения к состоянию эйфории. Отмечается суетливость, масса ненужных действий и невозможность сконцентрироваться на необходимой в данный момент деятельности. У детей нарушен сон: трудности при засыпании, частые пробуждения, снохождение, сноговорения. Подобная гиперактивность ребенка затрудняет его пребывание в детском коллективе. Он мешает другим детям во время занятий, его конфликтность порождает ссоры и драки со сверстниками. В литературе нет единого мнения по поводу пребывания ребенка с таким диагнозом в массовой школе. Одни авторы выступают за как можно более строгую изоляцию этих детей от их здоровых сверстников, другие, наоборот, высказывают противоположную точку зрения.

Главной заботой при лечении ребенка, страдающего эпилепсией, должно быть не только устранение припадков посредством адекватного медикаментозного лечения, но и возвращение его

к нормальной общественной жизни. Ребенок, страдающий эпилепсией, не должен быть изолирован от общества. У родителей ребенка или его товарищей ни в коем случае не должна возникнуть мысль, что эпилепсия является позорным заболеванием. Эпилепсия, как и всякая другая болезнь, представляет собой заболевание, имеющее в настоящее время много шансов на излечение или позволяющее нормальное существование больного в окружающей среде.

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения, здоровье — это состояние полного физического, психического и социального благополучия. У детей и подростков, страдающих эпилепсией — инвалидизирующим заболеванием — нарушены все три вышеуказанных параметра здоровья. Припадки вызывают не только физическое страдание, но и нарушения поведения, познавательной деятельности, личностного развития. Болезнь приводит к социальной дезадаптации детей. Соответственно, в программу реабилитации детей и подростков с эпилепсией, наряду с медикаментозным лечением, необходимо включать психологическую, педагогическую и социальную и коррекционную работу.

Психолого-педагогическая коррекция и социальная адаптация возможна в случае обучения детей специально подготовленным педагогическим коллективом. Детей следует обучать в малочисленных классах. Необходимо проведение дополнительных занятий со специалистами (психологами, дефектологами, логопедами), соблюдение режима социальной адаптации, включающего адаптацию к коллективным формам обучения, творчеству, трудовой реабилитации.

Психолого-педагогическая реабилитация должна включать индивидуальную рациональную психотерапию. Благодаря этому методу лечения удается выработать у больных адекватное отношение к своей болезни, провести реконструкцию нарушенных отношений личности, изменить неадекватные стили поведения больных. Целесообразно проведение групповой психотерапии, социально-психологического тренинга, а также обязательна коррекция познавательных дефектов и эмоционально-волевых нарушений у пациентов.

Большую роль играет социальная реабилитация. Одним из методов социальной реабилитации и сопровождения больных эпилепсией являются группы «самопомощи», существующие во многих странах. Они объединяют как самих больных эпилепсией, так и их близких родственников. Необходимость в создании подобных групп исходит из насущных потребностей больных эпилепсией в общении, взаимодействии и взаимопомощи. Озабоченность едиными проблемами позволяет решать их более результативно, в частности, благодаря возможности представлять их в различных социальных структурах.

Взаимодействие с детьми, имеющими похожий недуг, уменьшает у больных чувство отверженности, одиночества, изоляции, а также решает проблему контактов. Одна из важнейших целей, которые ставят перед собой группы самопомощи

больных эпилепсией, — это их психологическая адаптация в жизни.

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.

Эпилепсия является заболеванием, ассоциированным с широким спектром социальных и психологических проблем, стоящих перед пациентом и его родственниками. Современная оценка эффективности социальной и медицинской реабилитации в обязательном порядке включает в себя оценку качества жизни. Качество жизни включает три основных аспекта:

- физическое здоровье (ежедневная активность, общее самочувствие, приступы);
- психическое здоровье (восприятие своего самочувствия, самооценка, беспокойство, депрессия);
- социальное здоровье (социальная активность, взаимоотношения в семье, в школьном коллективе, с друзьями).

Существует три механизма воздействия эпилепсии на пациента:

1. Психосоциальные изменения, которые включают страх приступов, ощущение стигматизации, дискриминация, степень достоверности диагноза, уровень социальной поддержки.

2. Нейроэпилептические причины. К ним относят возраст начала припадков и длительность течения эпилепсии, тип и тяжесть припадков.

3. Медицинские причины. Они учитывают тип применяемых противоэпилептических препаратов и их количество.

В зависимости от причин, влияющих на качество оказания медицинской помощи, выделяют диагностический пробел (недостаточная выявляемость заболевания), исследовательский пробел (недостаточное обеспечение инструментально-диагностической базы), пробел в лечении (недостаточное лекарственное обеспечение). Различные причины могут лежать в основе формирования терапевтического пробела.

Асимптоматическое течение заболевания или небрежное отношение к своему здоровью со стороны пациента может являться

причиной необращения в медицинское учреждение. Организационными факторами терапевтического пробела является низкое качество и недоступность медицинской помощи, отсутствие лекарственных препаратов. К экономическим факторам относят высокую стоимость лечения, обследования, проезда до специализированного медицинского учреждения для пациентов удаленных районов. Социальным фактором терапевтического пробела является боязнь стигматизации после установления диагноза.

Как видно из перечисленных причин, большая их часть связана с пассивной или несознательной позицией пациента или его родителей в отношении здоровья. Это обусловлено недооценкой тяжести состояния, низкой информированностью о возможностях терапии, отсутствием веры в успех лечения.

Пациенты с эпилепсией реже, чем их сверстники имеют законченное среднее образование, чаще востребованы на неквалифицированной работе. Нередко они привлекаются на неквалифицированную работу среди своих родственников, что в целом повышает уровень производственной адаптации за счет исключения необходимости общения с посторонними людьми. Высокий уровень безработицы среди пациентов с эпилепсией является одной из причин их социальной и экономической дезадаптации.

Целесообразно привести перечень компетенций социальных работников, сопровождающих семьи, воспитывающие детей и подростков, страдающих эпилепсией:

1. повышение информированности населения об эпилепсии, как об излечимом заболевании;
2. перевод эпилепсии в новую плоскость отношения общества;
3. помощь пациентам в получении полного образования;
4. кооперация усилий между государственными и негосударственными учреждениями;
5. умение оказать первую доврачебную помощь пациенту и обучить этому его родителей;
6. донести до родителей основные проявления заболевания, рассказать о возможных межличностных конфликтах в семье и школе в связи с личностными особенностями больного эпилепсией;
7. оказывать содействие медицинским работникам в организации лечебной помощи больным эпилепсией.

1. Болдырев А. И. Эпилепсия у дети 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.