

Семинар

# Эпилепсия: правда и предрассудки

**В обществе сегодня преобладает неправильное представление об эпилепсии. Причина этому - незнание, отсутствие грамотной, достоверной информации о данном заболевании.**

Сауле АХМЕТОВА

Эпилепсия - тяжелое неврологическое заболевание, которое требует многолетнего грамотного лечения. Но у нас при постановке этого диагноза начинается паника, страх, который

мозга, а не самой эпилепсией. В большинстве своем люди с эпилепсией обладают нормальным уровнем интеллекта, а порой и довольно высоким. Следует иметь в виду, что человек с эпилепсией с обывательской точки зрения не отвечает обществен-

дорожного синдрома (такой неверный диагноз был поставлен в роддоме). Мама верила врачам, исправно, лечила дочь. Но, как потом оказалось, вовсе не от того. Все бы ничего, но в подростковом возрасте прозвенел первый звонок: начались первые приступы эпилепсии. И стали повторяться через каждые два месяца. Мать забила тревогу. Не будем вдаваться в подробности и рассказывать, сколько мучений с тех пор она обошла со своей дочерью, скажем одно - эта мужественная женщина сделала все возможное, чтобы ее ребенок адаптировался в суровом социуме. «Это не клеймо, с этим диагнозом можно жить», - говорит Гульнур. Сегодня ее дочь успешно учится в университете. Сама же Гульнур Максумова - уже не одинокий борец с недугом дочери, 5 лет назад она встретила единомышленников в лице талантливого врача и ученого Сергея Савинова и сегодня является исполнительным директором его движения врачей и пациентов в борьбе с тяжелыми заболеваниями ООО «SVS Nevro».

## Как выжить в социуме?

Общество, по возможности, должно было максимально информировано о существовании людей с таким недугом. Это могло бы людям быть более ми-

ним нормам. Во время приступа вид больного не назовешь приятным, о чем он знает, и что в свою очередь вызывает у него самого чувство беспомощности

Отчасти предубеждение против диагноза эпилепсии идет из глубины веков, то есть в какой-то мере традиционно. Так, в Греции и Риме была распространена точка зрения, что эпилепсия является заразной болезнью. Считалось, что эпилептик был «нечистым». Любим, кто прикасался к нему, становился добычей демона.

Античные авторы отмечали, что больной эпилепсией жил в обстановке стыда, презрения и горя. В X-XI веках для обозначения эпилепсии появился термин «падучий дьявол», а затем - «падучая болезнь». Отголоски подобных предрассудков отчасти живы и поныне. Люди, страдающие эпилепсией, помимо прочих ограничений, имеют ограниченный доступ к медицинскому страхованию и страхованию жизни, лишены возможности получить водительское удостоверение и заниматься определенными видами деятельности.

В законодательстве многих стран отражено многовековое непонимание эпилепсии. Так, например, в Китае и Индии эпилепсия зачастую становится причиной для запрещения браков. В Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии верховенствовал закон, запрещающий людям, страдающим эпилепсией, вступать в брак (был отменен лишь в 1970 году).

В США до 1970-х годов людям с эпилептическими припадками можно было на законных основаниях отказать в доступе в рестораны, театры, увеселительные центры и другие общественные заведения.

и отверженности. Каждому человеку с эпилепсией приходится сталкиваться в жизни с проявлением этих предубеждений и учиться их преодолевать.

В связи с этим даже врачи нередко боятся ставить диагноз «эпилепсия» и прибегают к более неконкретному и, как им кажется, более «мягкому» диагнозу эпилептического или судорожного синдрома. Данное решение

является, однако, ошибочным. Диагноз «эпилептический синдром» означает лишь констатацию факта, что у ребенка имеются судороги. Врач обязан «раскрыть» перед родителями диагноз, установить на основе современной классификации конкретную форму болезни.

Все это свидетельствует о том, что диагноз «эпилепсия» всегда индивидуален и ни в коей мере не является «клеймом», обрекающим больного и его семью на многочисленные несчастья. Единственное, о чем должны помнить родители ребенка с диагнозом «эпилепсия», - о необходимости квалифицированной консультации, целью которой является установление точного диагноза. Только при точном диагнозе возможен правильный подбор терапии и, соответственно, во многих случаях «освобождение» больных от судорог.

20-летняя дочь Гульнур Максумовой болеет эпилепсией с детства. Но узнали мать и дочь о страшном диагнозе, когда дочка уже было 13 лет. Начиная с пеленок малышку лечили от су-

лосердными и умелыми в оказании первой помощи больному.

На семинаре также обсуждались проблемы дошкольного и школьного обучения, - первые и наиболее сложные - социальные, с которыми сталкиваются больные эпилепсией в детском возрасте.

Некоторые детские сады отказываются принимать детей, больных эпилепсией. В целом,

это - неправильно. Если эпилептические приступы находятся под контролем или отмечаются редко, а ребенок не страдает умственной отсталостью, подобный отказ не оправдан.

Для ребенка, больного эпилепсией, важно, чтобы его не считали инвалидом. Эпилептические приступы для него - временные эпизоды, которые не должны заслонять от него нормальную жизнь. Иногда дети, страдающие эпилепсией, чувствуют себя более ущербными в обычной школе.



Воспитатель в детском саду и учитель в школе должны быть информированы о болезни ребенка и о правилах оказания первой помощи при судорожных состояниях.

Круг проблем, с которыми сталкиваются родители подростков, больных эпилепсией, доста-

контролем, успешно оканчивают среднюю школу и учатся в колледжах и высших учебных заведениях. Список возможных профессий бесконечен, так как люди с редкими эпилептическими приступами могут работать врачами, учителями, юристами, социальными работниками и по-

ка суеверия эпилепсия как бы выходит на свет, и люди начинают понимать, что это не так страшно, что с этим можно полноценно существовать. Существует лишь один способ просвещения - это ликвидация безграмотности и предрассудков, - подчеркнула Г. Максумова.

Перинатальная смертность только по городу Алматы за 2009 год (согласно отчету городского штаба по принятию неотложных мер по снижению материнской и младенческой смертности от 12 января 2010 года) составила 727 случаев, из которых не обследованных детей 28,8 процента.

Детская инвалидность до года обусловлена в 40 процентах случаев заболеваниями нервной системы, из них ДЦП - 59 процентов. В структуре детской инвалидности первых пяти лет пороки развития центральной нервной системы стоят на третьем месте.

К сожалению, в настоящее время не ведется официальной статистики по другим неврологическим нозологиям, как эпилепсия, перинатальное поражение центральной нервной системы и др., что свидетельствует о недостаточности в организации неврологической службы, а также отсутствием Положения о детской неврологической службе в РК.

точно широк. Наиболее важными среди них являются психологические проблемы и проблемы, обусловленные непосредственным влиянием эпилепсии на качество жизни подростка.

Многие подростки, страдающие эпилепсией, стремясь во что бы то ни стало соответствовать общему уровню, нарушают запреты врачей и родителей (нерегулярный сон, прием алкоголя, и др.), отрицают свою болезнь, не принимают противосудорожные препараты. Не признавая авторитет родителей, учителей, врачей, некоторые больные эпилепсией подростки испытывают повышенное доверие к друзьям, и даже зависимость от них. Вместе с тем возможна и обратная ситуация, когда подростки с эпилепсией находят в социальной изоляции, чувствуют себя отверженными сверстниками. Наличие большого числа проблем, с которыми сталкиваются подростки, страдающие эпилепсией, и их родители, определяет необходимость консультации психолога. Психолог может не только помочь выявить существующие проблемы, но и найти пути их решения.

Учитывая особенности подросткового возраста, врач совместно с родителями должен определить тактику наблюдения и лечения подростка с эпилепсией. Врачу следует обсуждать все вопросы не только с родителями, но и с самим подростком непосредственно.

Подросток должен знать, что недостаток сна, излишний прием алкоголя, а в ряде случаев светомузыка и видеоролики могут провоцировать эпилептические приступы. Родителям и врачам необходимо понимать, что круг запретов должен быть очерчен максимально четко. Излишние запреты могут вызывать негативизм со стороны подростков, приводить к нарушениям приема противосудорожных препаратов, неблагоприятно отражаться на общем самочувствии подростка и снижать качество жизни.

Многие молодые люди, у которых судороги находятся под

лучить другие специальности. С другой стороны, существуют ограничения для водителей грузовиков, автобусов, а также для летчиков. Если избежать данных исключений, то молодые люди с эпилепсией могут сделать вполне успешную профессиональную карьеру, дающую им уверенность в себе и приносящую удовлетворение.

## У всех - равные права

Предубеждение в отношении эпилепсии является серьезным фактором, лимитирующим трудоустройство больных молодых людей. Работодатели, узнав о диагнозе, нередко не нанимают на работу больных эпилепсией. Больные эпилепсией при поступлении на работу часто скрывают свой диагноз, чтобы не лишиться возможности адекватного трудоустройства. Большинство больных эпилепсией не требуются специальная помощь для того, чтобы стать социально активными членами общества. Больные эпилепсией имеют равные с остальными членами общества права на поиск работы, выбор профессии и трудоустройство.

- В нашей стране социальная помощь больным эпилепсией еще не на желаемом уровне, - сказала Гульнур Максумова. - Нам никто не помогает осознать этот диагноз, никто не информирует о правах и уж тем более не помогает эти права отстаивать. Нет никакой законодательной базы, запрещающей дискриминацию пациентов с этим диагнозом. Все это очень грустно. Между тем за рубежом такая помощь весьма развита. Там существуют общественные организации, защищающие интересы больных эпилепсией. Если какие-то правительственные программы ущемляют права этих пациентов, их осуществление тут же наталкивается на сопротивление общественности. Идет активная разъяснительная работа в средствах массовой информации. В Европе есть даже программа, которая называется «Эпилепсия из тени». То есть из этого сумра-

По словам Г. Максумовой, во многих странах существуют группы самопомощи, которые объединяют людей с эпилепсией, их родных и близких. Такие задачи ставит перед собой и их общественное объединение. Ведь общение помогает почувствовать себя неодинокими в своей беде.

В Чехии существует такая группа, и она активно работает.

- Чешская организация эпилептиков выпустила социально-рекламный ролик, призванный сломать общественный стереотип, - говорит Г. Максумова. - На нем изображен памятник леди Агаты Кристи с подписью и годами жизни. Но вот сама статуя известной писательницы не стоит на постаменте, а лежит под ним на земле, как будто сбита невидимым вандалом. Имя этому вандалу - эпилепсия. Мало кому известно, но леди Агата, прожившая достаточно долгую и, безусловно, плодотворную жизнь, страдала от этого недуга. Слоган на памятнике гласит: «Никогда не недооценивайте способности эпилептиков». Уж если гениальная писательница, классик детективного жанра страдала от эпилепсии и при этом прошла столь длинный творческий путь, то, возможно, не стоит говорить о том, что болезнь мешает эпилептикам плодотворно трудиться. Несмотря на болезнь, леди Агата прожила долгих 86 лет. У нас все пока только набирает обороты, - отметила Г. Максумова.

**P.S.** Наша страна - социальное государство. Это значит, что наше государство взяло на себя обязательства создать благоприятные условия жизни для всех. Для всех, в том числе и для людей, страдающих эпилепсией важно, чтобы государство о них заботилось. Хотя бы в лице Минздрава. И мне, от имени больных эпилепсией, хотелось бы спросить у министра или специалистов здравоохранения: почему нынче медицинский препарат «Ламиктал» заменен на более дешевый - «Ламитор»? - то есть оригиналу предпочли его синоним-заместитель, который гораздо хуже по качеству. А также: куда запропастился «Дифенин», который сегодня как воздух необходим больным эпилепсией?

И еще. Когда в нашей стране, в сфере медицинских услуг, а точнее, в реестр врачебных специальностей, будет включен такой узкий специалист, как «врач-эпилептолог»? Только подумайте, сколько можно было бы выявить «скрытых» больных эпилепсией...



мы стараемся прятать от всех. И этот «ложный стыд» является причиной того, что большинство пациентов и их родственников предпочитают не говорить и не обращаться за квалифицированной помощью. Мы уверены, что четкое представление об эпилепсии, которое сложится у вас, рупоров нашей страны, позволит снизить инвалидизацию пациентов и изменить общее мнение об этой болезни.

Об этом сказал глава ООО «SVS Nevro», директор лаборатории изучения эпилепсии, судорожных состояний и семейного мониторинга Сергей Савинов, выступая в Алматы на семинаре для СМИ, посвященном освещению проблем эпилепсии.

- Пациенты с диагнозом «эпилепсия» чаще всего остаются один на один с этой проблемой и не могут социально адаптироваться. Мы стараемся помочь всем, кто страдает этим недугом. Они не должны чувствовать себя изгоями и, преодолев все препятствия жить полноценной жизнью, а не пополнять ряды инвалидов. Мы приобрели огромный опыт в борьбе с эпилепсией и хотели бы поделиться им с вами, профессионалами, занимающимися созданием общественного мнения в стране, - сказал С. Савинов.

По словам Сергея Савинова, проблема действительно имеет огромную социальную значимость. В Казахстане больных эпилепсией - 1,5 процента от населения (это свыше 220 тысяч), в Алматы зарегистрировано около тысячи. И больше половины всех пациентов - дети.

## Диагноз - «эпилепсия»

На протяжении многих веков с эпилепсией были связаны мифы и суеверия. Больному и его семье важно понять, что он может вести нормальную жизнь без чрезмерных ограничений, получить образование, профессиональную подготовку, жениться и содержать семью. Нет нужды отрицать или скрывать свое заболевание. Трудоустройство остается серьезной проблемой, но заболевание не должно служить основанием для отказа, если работа соответствует физическим возможностям больного. Утверждение, что припадки бывают частой причиной производственных травм, не имеет достаточных оснований.

До настоящего времени существует также ошибочный взгляд на эпилепсию, как на психическое заболевание, считают специалисты «SVS Nevro». При этом не принимается во внимание тот факт, что снижение интеллекта или умственная неполноценность, если они имеют место, как правило, вызваны основным заболеванием

