

# Ребенок с эпилепсией

**Михаил Борисович, с какими социальными проблемами пациентов Вы сталкиваетесь?**

— У меня сложилось впечатление, что самая распространённая проблема семей, в которых растёт ребенок с эпилепсией — это **развод родителей**. В первые два-три года после начала заболевания распадается примерно две трети браков. Вероятность развода зависит от формы эпилепсии — она выше в тех семьях, где эпилепсия у ребёнка сочетается с другими заболеваниями (например, с детским церебральным параличом). Эту проблему я бы поставил на первое место.

На втором месте **необходимость общаться с государственными службами** и унижения, через которые нередко при этом приходится проходить. Очень многие родители покупают лекарства за свои деньги, лишь бы не пересекаться с представителями официальных служб.

Третья проблема — **это отношение общества к людям с эпилепсией**. Очень многие родители страдают от того, что как только в детском саду или в школе узнают о заболевании ребенка, то делают все, чтобы не допустить его в детское учреждение. Вот, наверное, самые основные и наиболее часто встречающиеся проблемы.

**То есть когда директора школ узнают о том, что у ребёнка эпилепсия, то стараются его не принимать?**

— Стараются, да. Сейчас стало чуть-чуть полегче — многие родители так или иначе договариваются с учителями, с директорами школ. Но еще год-два назад это было большой проблемой.

**А ситуация с детскими садами изменилась в лучшую сторону, как Вы считаете?**

— Да, все-таки стало немножко полегче.

## Правильное воспитание

**Как Вы считаете, что является причиной нежелания принимать ребенка с эпилепсией в детское образовательное учреждение? Мистический страх перед генерализованным припадком или?..**

— Я думаю, это больше связано со сложившейся в нашем государстве ситуацией. Учителя и воспитатели получают слишком мало, чтобы брать на себя дополнительную ответственность — у них и так много забот и обязанностей, и они боятся дополнительных трудностей. Также сильно мешает сложившийся у многих родителей неправильный стереотип — люди искренне считают, что учителя и воспитатели им и их ребенку должны. В таких случаях я обычно говорю родителям: «Извините, а чем вам учитель обязан? Если вашего ребенка учат, воспитывают, надо радоваться и говорить спасибо». Некоторые родители начинают что-то понимать и меняться.

**Я постоянно сталкиваюсь с тем, что детей, больных эпилепсией, чрезмерно опекают в семье.**

— Действительно, гиперопека — частое явление, особенно в кавказских семьях. Зачастую она доходит до такой степени, что, когда ребенка приводят на прием, я как врач, как специалист не могу сказать, по какой причине пациент больше отстаёт в развитии — вслед-

ствие болезни или из-за неправильной модели воспитания.

**Я могу высказать свои наблюдения: взрослым пациентам, даже высокоразвитым интеллектуально, неправильное воспитание часто создает большие проблемы, чем заболевание.**

— Да, чаще всего так и есть. Когда мы говорим родителям, что наличие эпилепсии у ребёнка абсолютно не означает изменения семейных стереотипов воспитания, и члены семьи это понимают и принимают, все, как правило, складывается хорошо. Но, к сожалению, не до всех удается это донести. Часто у ребенка с эпилепсией в семье нет никаких обязанностей — эти дети становятся такими маленькими «наполеончиками». Очень распространена ситуация, когда мама ухаживает из супружеской постели в кровать к сыну или дочке. Соответственно, через какое-то время одинокий папа находит, с кем ему спать.

**Как Вы считаете, проблемы в школе и детском саду связаны с тем, что родители пытаются свои требования по опеке ребенка предъявлять учителям и воспитателям?**

— Возможно, так и происходит. Я не психолог, конечно, но завышенные требования как к учителям, так и к врачам в нашей стране действительно редкость. У многих семей встречается элемент иждивения по отношению к работникам детского сада и школы — и воспитатели у них плохие, и учителя не такие. Это сложный вопрос, но я считаю, что семьи с детьми, больными эпилепсией, часто сами виноваты в возникающих проблемах, хотя негатива со стороны администрации и персонала детских садов и школ тоже много. Разумные родители пытаются договориться с работниками образовательных учреждений, и в этом случае проблем значительно меньше.

## Принцип информированного согласия

**Для работающих людей с эпилепсией в свое время существовало письмо Минтруда. Смысл его письма в том, что если у работника во время исполнения трудовых обязанностей случается эпилептический приступ, в результате которого происходит травма, то руководство за это ответственности не несет, если не была нарушена техника безопасности. Как Вы считаете, если бы такого рода нормативный акт был принят в отношении школ и детских садов?..**

— Я считаю, что это сняло бы излишнюю нервозность педагогов и других работников детских садов и школ. Ведь они действительно боятся! Я до сих пор не могу спокойно смотреть на приступы — а я их видел сотни, это часть моей работы. Что уж говорить о людях, далеких от медицины!

Я думаю, принцип информированного согласия — это очень неплохой вариант. Например, члены семьи приходят в школу или детский сад и подписывают определенную форму: «Мы, ФИО, информировали работников детского сада (школы) о том, что у нашего ребенка, ФИО, имеется диагноз «эпилепсия». Мы понимаем, что работники образовательного учреждения не несут ответственности за последствия приступа в том случае, если он произойдет на территории детского сада (школы)».

Мне кажется, такое соглашение было бы абсолютно справедливым.

**Я считаю, что проблема также должна решаться на уровне медицинского просвещения. Люди должны четко понимать, что нужно делать, если у ребенка случился эпилептический приступ — знать, что это вовсе не**

**катастрофа, что не обязательно сразу вызывать «скорую». Нужда в медицинских работниках появляется, как я понимаю, если приступ становится слишком длительным.**

— Ну, гипотетически и короткий приступ опасен. Может запасть язык, возникнуть аспирация. На все случаи жизни нормативного акта не придумаешь. Все равно какие-то элементы этого акта в той или иной ситуации будут направлены или против пациентов, или против их окружения. Конечно, мне лично не хотелось бы, чтобы воспитатели и учителя имели лишнюю головную боль, потому что у них забот и так хватает. Именно поэтому я поддерживаю принцип информированного согласия — наличие некоего документа, подписанного родителями, в котором оговаривается, что семья понимает проблемы своего ребенка, знает все риски и полностью несет ответственность за него.

В таком случае работникам образовательных учреждений будет спокойнее, также это отчасти дисциплинирует родителей. У членов семей детей с эпилепсией возникнет необходимость самостоятельно объяснять учителям, воспитателям, нянечкам, что нужно делать, если у ребенка случится приступ. Потому что все-таки элементы иждивенчества традиционны для граждан нашей страны, и среди родителей детей с эпилепсией подобное отношение часто встречается.

Например, я объясняю людям, что ребенку, у которого часто возникают приступы, нельзя заниматься плаванием. Плавание при эпилепсии — вопрос ответственности и разума. Само по себе плавание и вода не противопоказаны пациентам с эпилепсией. Но если случится приступ, очень велика вероятность, что помочь просто не успе-

ют. Хватит двух неудачных вдохов или выдохов, чтобы ребенок захлебнулся. Если все же родители решили отдавать ребенка на плавание, то должны делать это на свой страх и риск, полностью беря ответственность за сына или дочь и осознавая возможные последствия. Я часто слышу: «У нас очень хороший тренер». Приходится объяснять, что каким бы замечательным ни был тренер, сколько денег бы ему ни заплатили, он не должен ежесекундно контролировать и ловить конкретного ребенка. Разумные родители это понимают и сами организуют обеспечение безопасности сына или дочери.

**Когда родители приводят ребенка в школу, в детский сад, что они должны сказать педагогам? Если у ребенка произойдет приступ, обязательно вызывайте «скорую»? Или попросить обратиться за медицинской помощью только в том случае, если приступ будет длиться больше трех минут?**

— Я думаю, если ребенок находится в общественном месте, все-таки правильнее вызывать «скорую помощь». Сделать так, чтобы посторонние люди имели минимальную ответственность за ребенка. Это ни хорошо, ни плохо. Но человек, который знает, что он меньше отвечает, лучше себя чувствует. И с большей охотой помогает.

Из тех наших пациентов, которые могут обучаться в школе и интеллектуально сохранны, процентов 90 живет без приступов на лечении. То есть у 90% детей, которые наблюдаются у врача-эпилептолога (посещают его не раз в три года, а раз в три или хотя бы в шесть месяцев), вероятность приступов приближается к нулю. Частые и тяжелые приступы, как правило, отмечаются у детей, которые имеют достаточно серьезный когнитивный дефект. У них и так проблемы с обучением.

**Но ведь есть коррекционные детские сады и специальные школы...**

— В коррекционном образовательном учреждении, если это именно специализированное учреждение, нужен врач и специально обученный персонал.

### **Если случился приступ**

**Мне кажется, что очень большая проблема людей с эпилепсией — это отношение общества к генерализованному припадку, поскольку именно с ним у большинства ассоциируется эпилепсия.**

— Согласен.

**Так может, эту проблему можно решить, объяснив, что такое эпилептический приступ? Ведь очень многие люди из окружения больных эпилепсией не знают элементарного. Я видел, как зонтиком разжимали рот, как юноша лил любимой девушке в рот воду из чайника. Я его спросил: «Тебе обязательно нужно, чтобы она захлебнулась?»**

— Он тоже не виноват...

**Он не виноват, он ее приводил в чувство — знал, что у нее эпилепсия, но как поступать, не понимал. Просто делал все, что приходит в голову.**

— Значит, должно быть у больного эпилепсией при себе что-то такое, где содержится вся необходимая информация. Как у солдата, у автогонщика есть медальон или браслет, где стоит его группа крови, так и у больного эпилепсией — будь то взрослый или ребенок — обязательно должен быть сопроводительный документ. В Европе, кстати, это очень распространено.

**Так все-таки надо вызывать «скорую» при приступе или нет?**

— Четкой, жесткой инструкции нет и не должно быть. Приступ эпилепсии —

это тысяча и одно исключение. Если случился припадок, то один Господь Бог знает, когда он закончится. Есть статистика, что в 95% случаев приступы сами завершаются в течение трех минут. Но попадет ли конкретный приступ конкретного человека в эти 95% или нет? Неизвестно.

Мы даём рекомендации семьям детей с эпилепсией только на основании анамнеза. То есть когда перед нами конкретный пациент, для которого характерны конкретные приступы. Когда мы знаем, что все приступы ребенка заканчивались сами собой в течение краткого периода времени (от минуты до трех), тогда действительно говорим родителям, что «скорую помощь» можно и не вызывать.

С другой стороны, все бывает. Родители же не врачи. А если ребенок аспирировал? Да мало ли что еще может произойти! Поэтому нормативных документов как раз и не должно быть. Тем более как только в нашей стране возникает что-то нормативное, так все начинают формально к этому относиться.

**Ну хоть какие-то рекомендации можете дать?**

— Рекомендации в каждом случае индивидуальны. У эпилепсии более сорока различных форм, у каждого пациента эпилепсия разная. Есть дети, у которых в анамнезе всего один-два приступа — их родителям я говорю, что пройдет два-три года, и ребенок, скорее всего, полностью выздоровеет и абсолютно ничем не будет отличаться от других детей. Независимо от того, будем мы его лечить или нет. Или абсолютно другая ситуация: сейчас мы записываем мониторинг ребенка, у которого сотни приступов на день. Поэтому я и говорю, что рекомендации, конечно, нужны, но они должны быть индивидуальными.