

МИРОНОВ Михаил Борисович

Работа для человека с эпилепсией

Сегодня мне бы хотелось обсудить вопрос трудоустройства людей с эпилепсией. Однажды я беседовал с руководителем, который уволил бухгалтера после того, как у нее случился приступ. Он сказал: «Да, бухгалтер она прекрасный. Но вдруг она во время приступа, когда сама собой не руководит, что-нибудь внесет в компьютер? А меня потом оштрафуют, а то и посадят». Я хочу понять, насколько обоснованы беспокойства руководителей.

— Понятно, что у работодателя есть страх перед эпилепсией — страх, что случится приступ, страх почти мистический. Также, конечно, имеет место и стремление избежать лишней ответственности. Однако в контексте вопроса я вижу три аспекта, которые имеет смысл обсудить. Первый — это воздействие ритмической фотостимуляции на больных эпилепсией, второй — личность пациента, третий — взаимодействие человека с диагнозом «эпилепсия» и общества.

Вначале давайте коснемся первого

аспекта — **ритмической стимуляции**. Это когда происходит смена света, яркости и контраста. Источники ритмической стимуляции — компьютеры, телевизоры и т.п. Примерно у 25% пациентов с эпилепсией приступы могут провоцироваться ритмическим светом. В англоязычной литературе описана так называемая «Star Wars epilepsy» — эпилепсия «Звездных Войн». Припадки у пациентов возникали во время компьютерных игр, провоцировались ими.

Но есть еще и второй аспект — **личность больного эпилепсией**. Из этих 25% — людей, у которых приступы могут провоцироваться ритмическим светом — некоторые просто физически не смогут быть бухгалтерами, заниматься какой-то другой серьезной интеллектуальной деятельностью. Это, например, больные различными формами симптоматической фокальной эпилепсии, имеющие так называемую эпилептическую энцефалопатию, прогрессирующую миоклонус-эпилепсию.

Эти пациенты в той или иной степени имеют интеллектуальный дефицит.

Другие больные, реагирующие на ритмический свет, в основном имеют достаточно доброкачественные формы эпилепсии. Это может быть так называемая идиопатически генерализованная эпилепсия, юношеская миоклоническая эпилепсия, юношеская абсанс эпилепсия, эпилепсия с изолированными генерализованными судорожными приступами.

Особенность этих больных в том, что за исключением того, что у них иногда случаются приступы, они ничем не отличаются от других людей. Ни интеллектуально, ни как-либо иначе. Наоборот, в большинстве своем это весьма успешные люди — если им не помешали развить свои способности семья или общество. Если у них нет так называемого социального клейма. Подавляющее большинство пациентов именно из этой группы могут заниматься любой интеллектуальной деятельностью.

Как правило, эти люди работают, и окружающие нередко даже не догадываются, что рядом с ними трудится человек с эпилепсией. Убрать фотосенситивность зачастую удается с помощью антиэпилептической терапии. Мы можем подобрать лекарственные средства, которые купируют приступы. Конечно, требуется соблюдать некоторые правила: когда пациент начнет медикаментозное лечение, необходимо обследовать его на фоне приема препаратов, обязательно проводить пробы с ритмическим светом.

Итак, часть пациентов с фотосенситивностью просто не могут заниматься какой-либо умственной деятельностью, а многие интеллектуально сохранные пациенты на фоне лечения абсолютно нормально работают, без каких бы то ни было ограничений. Так

что из 25% людей с эпилепсией, реагирующих на ритмическую стимуляцию, остается весьма небольшой процент тех, кто хотел бы выполнять подобную работу, но не может по состоянию здоровья. *А у семидесяти пяти процентов от общего количества больных эпилепсией ритмический свет не провоцирует приступы.* И этим людям никто не сможет запретить работу с компьютером, просмотр телевизора и т. д.

Взаимодействие с обществом

То есть люди с эпилепсией, которые хотят и могут заниматься интеллектуальной деятельностью, спокойно могут искать подходящую работу?

— Теоретически да, но здесь требуется уточнение. Есть ведь еще и третий аспект проблемы — **взаимодействие больного эпилепсией с обществом**. У интеллектуально сохранных части пациентов, занятых умственным трудом, приступы могут провоцироваться недосыпанием или насильственным ранним пробуждением, депривацией сна. К приступам приводят и другие социальные факторы, в том числе *стресс и неприятности на работе*. Все это рождает переживания, которые «уходят в ночь» — и пациент не спит или плохо спит. Соответственно, утром может случиться приступ. Точно так же и с неприятностями на работе: достаточно редко приступ возникает непосредственно в момент стресса — начальник накричал и сразу случился припадок. Как правило, реакция бывает опосредованная, пережитое волнение может «вылиться» в утренний приступ. К сожалению, эта ситуация очень часто встречается в нашем мире. *Решением проблемы может стать индивидуальный график*

труда, который в нашей стране, увы, не узаконен.

Но этим пациентам тоже можно помочь. У большинства интеллектуально сохранных людей с эпилепсией имеется идиопатическая генерализованная форма. Если правильно подобрать лечение и регулярно контролировать состояние больного, даже депривация сна и стресс не вызовут у него приступа.

А пациентам, занятым интеллектуальной деятельностью, принимающим противозепилептические препараты и соблюдающими разумный график труда и отдыха, бояться не стоит?

— Да, им практически нечего бояться. Однако ведь есть и другая сторона взаимодействия больного эпилепсией с обществом: **общение пациента с врачом**. К сожалению, нет таких законов, которые могли бы заставить больного грамотно лечиться и выполнять назначения доктора. Звучит немного парадоксально, однако это большая проблема. Ведь каким бы замечательным ни был врач, какие бы хорошие антиэпилептические препараты он ни назначал, никто не заставит пациента пить таблетки, если он сам того не захочет.

Доброе следование рекомендациям специалиста — это тоже социальный момент. Взаимодействие общества и пациента с эпилепсией должно базироваться на доверии, это вопрос личной ответственности каждого пациента, который трудно прописать в законе. Обществу и работодателю в первую очередь важно знать, насколько пациент с эпилепсией ответственен по отношению к своему заболеванию. Когда дело касается собственной жизни, быть ответственным тоже важно. Но все-таки пить или не пить таблетки

— это личный выбор каждого. Однако когда руководитель принимает на работу больного эпилепсией, ему важно знать, кто перед ним — ответственный или безответственный человек.

Я хотел бы подчеркнуть: если врач назначает правильное лечение, а пациент четко выполняет его рекомендации, то 50% пациентов с вышеперечисленными формами эпилепсии могут заниматься любым интеллектуальным трудом. В этом случае процент ремиссий (когда приступы надолго исчезают) приближается к 90%. Это, согласитесь, очень хорошие цифры.

Так что касательно работы бухгалтера? Это традиционная для больших эпилепсией специальность, рекомендованная. Насколько обоснованы беспокойства руководителей, которые боятся брать людей с эпилепсией на работу или увольняют их?

— По поводу возможности работать именно бухгалтером трудно сразу дать однозначный ответ. Здесь есть нюансы, которые нужно обсуждать. Какая форма эпилепсии у пациента? Насколько его болезнь поддается лечению? И еще стоит учесть, что каждый человек индивидуален. Я говорил, что при идиопатической генерализованной эпилепсии у 90% пациентов, принимающих правильное лечение, приступы не возникают. Но ведь остается 10%, у которых приступы могут периодически случаться.

Также следует учитывать, что таблетки принимает сам пациент, врач их только прописывает. С другой стороны, очень часто пропускают прием препаратов подростки и молодые люди с эпилепсией. Они не совсем критично оценивают свое состояние, у них силен дух отрицания. Эти пациенты, конечно, входят в группу риска, потому

что никто и никогда не сможет сказать, случится ли у них приступ или не случится и в какой ситуации это будет. Но все-таки если речь идет о серьезной работе (такой, как труд бухгалтера), то мы, как правило, имеем дело с достаточно зрелым человеком — умственно и физически.

Общественный договор и личная порядочность

Так все-таки должен ли «благополучный» человек с эпилепсией ограничивать себя в выборе профессии и проведении досуга?

— Жесткое ограничение нужно поставить только на экстремальные виды работы и спорта. Стоит помнить о том, что если приступ все же случится, то может пострадать не только сам пациент, но и другие люди. Например, я категорически не советую человеку с эпилепсией работать летчиком или водителем автомобиля. Мы даже тем нашим пациентам, которые находятся в стойкой ремиссии, не рекомендуем садиться за руль.

К сожалению, больные далеко не всегда прислушиваются к советам врача. Например, был у нас пациент, который очень любит ездить за рулем. У него не прекращались приступы, он достаточно тяжело поддавался лечению, но все равно продолжал водить автомобиль. К сожалению, однажды трагедия все-таки произошла: у него за рулем случился приступ, в результате произошло ДТП, в которое попало еще семь машин. Этого человека, конечно, очень жалко. Но мне лично еще больше жалко семь семей, которые столкнулись с ним и его безответственностью.

Мой приятель, убедивший себя в отсутствии у него приступов и благополучно

ездивший за рулем в течение девяти месяцев, однажды в совершенно безобидной ситуации насмерть сбил старушку. Приступ «подкрался незаметно».

— К сожалению, такие случаи совсем не редкость. Здесь, мне кажется, общих правил не существует. Наверное, и не должно существовать. Нужен какой-то общественный договор и личная порядочность. Общество должно помогать пациенту с эпилепсией, но и он сам должен быть ответственным и не забывать, что тоже является частью общества.

В странах, где люди это понимают, на первом месте стоит самоуважение. Но именно из уважения к себе вытекает уважение к другим людям, стремление не создавать проблем. Поэтому задача номер один у пациента с эпилепсией — вместе со своим личным врачом добиться стойкой ремиссии, то есть отсутствия приступов. Многие больные, которых я наблюдаю весьма и весьма успешны социально, когда достигают этой цели. Большинство контактирующих с ними людей даже не догадывается, что у них есть заболевание под названием эпилепсия.

Это оптимальный вариант, конечно.

— Да, но для того, чтобы это произошло, требуется ряд условий. Должна быть совокупность факторов: успешное взаимодействие врача и пациента, верные назначения специалиста и четкое следование больным этих рекомендаций. Понимание пациента с эпилепсией, что вокруг него есть другие люди. *И если приступы сохраняются, есть факторы, способные их спровоцировать, не удастся воздействовать достаточно эффективно с помощью медикаментов, значит, надо сознательно ограничивать себя в интересах общества.*