

## Проблемы маленького человека с эпилепсией в большом городе

М.В. Бархатов,  
Красноярский государственный медицинский университет



**Михаил Валерьевич Бархатов – руководитель Красноярского представительства Объединения врачей-эпилептологов и пациентов**

Как много человечество знает сегодня об эпилепсии и о человеке, который живет с этим заболеванием? Сложно себе представить, что еще в прошлом веке детям с эпилепсией врачи рекомендовали изоляцию, в будущем запрещали брачные отношения, и помимо этих ограничений существовало множество других. Так, известный советский невролог начала прошлого столетия Л.С. Минор писал: «Запрещение браков при эпилепсии признано безусловно всеми врачами, так как эпилепсия крайне часто передается по наследству». Сейчас все изменилось, и человек любого возраста с эпилепсией может ощущать себя полноправным членом нашего общества. А действительно ли сейчас все изменилось и насколько «сложно себе представить»?

Что важно человеку с эпилепсией для того, чтобы ощущать себя счастливым? Проведенные множественные социологические опросы детей и родителей детей с этим заболеванием показывают, что для полноценной жизни необходимо ощущать себя «нормальным».

После диагностирования заболевания ребенок и его родители оказываются, как правило, наедине сами с собой. Поход в детский сад может закончиться неудачей уже на начальном этапе. «У нас в группе много детей, и за вашего больного ребенка отвечать не будем. Мы вас не берем!» – можно иногда услышать при попытке обращения в учреждение. Далее – больше: ограничения умственной нагрузки, запреты оздоровительного лечения в санаториях даже детям с доброкачественными формами заболевания и абсолютно необоснованные запреты на занятия любой физической деятельностью. Конечно, традиционных «табу» гораздо больше, но цель этой статьи не в отображении всех несправедливых моментов жизни ребенка с эпилепсией. В итоге абсолютно дезориентированный родитель либо окончательно замыкается в своей проблеме, что, конечно, инвалидизирует ребенка, либо начинает искать какую-то дополнительную информацию у людей, которые ей должны обладать. Специалисту (врачу на приеме, психологу в школе и другим) некогда отвечать на правомерные вопросы родителей или детей с эпилепсией, да и не всегда специалист оказывается готов к ответам. Тогда родители начинают искать помощи во Всемирной паутине. Однако и здесь их ждет неудача. Информация в Интернете неоднозначна, противоречива, а зачастую лжива и вредна... Как разорвать замкнутый круг?

Это возможно при общем усилии врачей, пациентов и органов власти. Проведением образовательных программ, позволяющих пациентам и их близким разбираться в сложных вопросах эпилептологии и уметь применять получен-

ные знания в быту, занимается Объединение врачей-эпилептологов и пациентов. Конечно, это одна из множества задач, поставленных самой жизнью человека с эпилепсией и сформулированных президентом Объединения – Андреем Сергеевичем Петрухиным.

Красноярское представительство Объединения функционирует с апреля 2012 года. После того как пришла идея присоединиться к движению «врачи и пациенты», сформировали основной «костяк» инициативной команды, который за время работы не изменился: Ирина Михайловна Демьянова, к. м. н., врач невролог-эпилептолог Красноярской краевой детской больницы; Виталий Владимирович Миллер, психолог, психотерапевт Университетской клиники Красноярского государственного медицинского университета; Михаил Валерьевич Бархатов, к. м. н., врач невролог-эпилептолог, руководитель регионального представительства Объединения.

Не отходя ни на шаг от намеченных задач и цели (улучшение качества жизни человека с эпилепсией), за период существования Красноярского представительства проведено четыре школы для людей с эпилепсией и их близких, психологов, педагогов. А 25 декабря 2012 г. был с успехом проведен телемост Москва – Красноярск с участием врачей и пациентов под председательством А.С. Петрухина. В самом начале пути были сомнения: надо ли это кому-то в нашем городе, получится ли заинтересовать людей нашей идеей, да и вообще: придет ли кто-нибудь на школу? Самым сложным оказалось собрать вместе людей с эпилепсией, и на первых порах пришлось даже несколько школ перенести из-за низкой явки.

Анализируя ситуацию, мы поняли, что «первый блин комом» получился как раз из-за стигматизации человека с эпилепсией и его окружения. Человек с эпилепсией и его социум привыкли «справляться со своей проблемой самостоятельно», а неприятие обществом ребенка и взрослого с особенностями завершили порочный круг. Однако постепенно число лиц, заинтересованных в получении информации и общении, росло. Так, на первой школе присутствовало менее десяти человек, на второй – семнадцать, а на последней – уже более двадцати. На школах в интерактивном режиме разбирались основные темы, которые необходимо знать абсолютно всем людям: «что такое эпилепсия?», «права человека с эпилепсией», «влияние общества и семьи человека с эпилепсией на исход заболевания» и многие-многие другие. Процесс обучения оказался двусторонним. Помимо преподнесения информации организаторами, сами организаторы узнали много о жизни человека с эпилепсией. Например: сложности с получением консультаций у неврологов-эпилептологов в муниципальных учреждениях здравоохранения (точнее, отсутствие таких специалистов); проблемы проведения дополнительных диагностических мероприятий (невозможность бесплатного проведения длитель-

ного ЭЭГ-мониторирования, с одной стороны, а с другой, необоснованное направление врачами на видео-ЭЭГ мониторинг), проблемы частых замен оригинальных препаратов на дженерики; сложное, неоднозначное и зачастую предвзятое отношение воспитателей/преподавателей в образовательных учреждениях к детям с эпилепсией. Исходя из полученной информации и потребностей, специалистами Объединения было принято решение о проведении образовательных семинаров по эпилепсии с работниками системы образования, школьными психологами, социальными работниками, врачами с участием пациентов с эпилепсией и их близких.

В ноябре 2012 г. члены Красноярского представительства Объединения совместно с Управлением общественных связей губернатора Красноярского края, Министерством социальной политики края, представителями некоммерческих общественных, пациентских организаций приняли участие в заседании круглого стола «Развитие пациентских организаций в Красноярском крае». Обсуждались основные вопросы повышения качества медицинской и социальной помощи, обеспечения правовой защищенности больных и членов их семей, взаимодействие с фармкомпаниями, а по результатам

круглого стола была принята резолюция, положения которой будут включены в аналитическую записку для Президента РФ.

По итогам проведенных семинаров и встреч стало ясно, что необходимость такого неформального общения, слаженного взаимодействия между всеми членами абилитационной команды просто необходима! В следующем году запланирована усиленная работа по социализации детей с эпилепсией посредством совместных консультаций со школьными психологами родителей и детей с эпилепсией; обучение воспитателей детских дошкольных учреждений, педагогов школ и учеников основным принципам оказания помощи человеку с эпилепсией. Специалисты Объединения планируют обосновать и доказать необходимость создания городского эпилептологического центра, где любой сможет получить необходимую специализированную и высокоэффективную помощь.

Пока же членами Красноярского представительства Объединения проводится ежедневная рутинная работа как по оказанию очной консультативной помощи детям, взрослым с эпилепсией и их близким, так и при необходимости осуществляются онлайн-консультации для отдаленных районов края и за его пределами посредством телефонной связи, e-mail и skype.

Издание зарегистрировано в Федеральной службе по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия РФ.

ПИ № ФС77-28336 от 24.05.2007

**Учредитель:** ООО «Фарм Пресс». **Издатель:** Общество с ограниченной ответственностью «Агентство Медицинских Коммуникаций».

**Телефон:** (495) 721-80-66. **Для корреспонденции:** г. Москва, 117279, а/я 70. **E-mail:** 1@medi.ru.

**Отпечатано:** Типография «А-Гриф». **Тираж:** 2500 экз.

Журнал распространяется среди врачей.

**Издано при поддержке Некоммерческого партнерства «Объединение врачей-эпилептологов и пациентов»**

**Главный редактор:** А.С. Петрухин. **Научный редактор:** К.В. Воронкова.

**Отдел по работе с клиентами:** О.С. Курносенко.

**Дизайн и верстка:** И.М. Махмудов, Ю.А. Абрамова.

Электронная версия издания опубликована на сайте MEDI.RU.

За содержание рекламных материалов редакция ответственности не несет.

Мнение редакции не всегда совпадает с мнением авторов.

При перепечатке любых материалов разрешение и ссылка на издание «MEDI.RU Эпилепсия» обязательны.