Вопрос-ответ. Эпилепсия и аутизм: основные сведения

Трое экспертов по работе с пациентами с аутизмом и эпилепсией об основах диагностики, поддержки и медицинской помощи при сочетании этих расстройств.

В статье приводятся основные сведения об эпилепсии, ее связи с аутизмом, диагностике и лечении, а также особенностях и проблемах организации медицинской помощи для людей с аутизмом и эпилепсией.

## Эпилепсия и аутизм: часто задаваемые вопросы

Ответы доктора Роберто Такмана, главы отделения неврологии Детской больницы неврологии Никлауса, Великобритания, и Анджелы Баркер, социального работника Национального общества аутизма Великобритании.

**Что такое эпилепсия?**

Эпилепсия – это заболевание, возникающее в результате дисбаланса в химических процессах мозга, из-за чего сообщения между нервными клетками (нейронами) запутываются. Из-за этого активность нейронов нарушается и приводит к судорожным приступам или потере сознания. Существует много типов судорожных приступов, и эпилепсия может появиться у человека любого возраста.

**Существует ли связь между аутизмом и эпилепсией?**

Связь между аутизмом и эпилепсией является предметом научных исследований уже десятки лет. Первые исследования по этой теме появились в 1960-х годах, и они помогли доказать, что аутизм имеет биологическую природу, связанную с особенностями мозга.

Мы знаем, что у аутичных людей гораздо чаще развивается эпилепсия, чем у нейротипичных людей. Мы также знаем, что люди с эпилепсией гораздо чаще являются аутичными, чем люди без эпилепсии.

**Может ли эпилепсия стать причиной аутизма?**

Нет никаких доказательств того, что судорожные приступы или эпилепсия (то есть, повторяющиеся судорожные приступы) могут привести к аутизму. Несколько исследований показали, что между аутизмом и эпилепсией существует связь, но это не значит, что одно состояние является причиной или следствием другого.

**Кто подвержен наибольшему риску развития эпилепсии?**

Различные исследования показали, что интеллектуальные нарушения («умственная отсталость») – это главный фактор риска эпилепсии при аутизме. Риск эпилепсии для аутичных детей без интеллектуальных нарушений составляет 8%. Однако для детей с аутизмом и интеллектуальными нарушениями он составляет 20%. При тяжелых интеллектуальных нарушениях этот риск может доходить до 40%. При этом среди аутичных детей с интеллектом выше среднего эпилепсия развивается примерно у 4%.

Еще одним фактором риска является подростковый возраст. Когда дети с аутизмом достигают подросткового возраста, риск появления судорожных приступов у них возрастает, и он продолжает расти до достижения взрослого возраста. Такие факторы как пол, регресс речевых навыков и уровень социальных навыков не показали связи с вероятностью развития эпилепсии.

**Как диагностировать эпилепсию?**

Судорожные приступы или эпилепсию диагностирует невролог (или детский невролог). Критерии постановки диагноза не зависят от наличия у пациента аутизма. Однако при аутизме диагностика может осложняться тем, что некоторые признаки судорожных приступов, например, продолжительный взгляд в одну точку или повторяющиеся движения могут быть проявлениями аутизма.

Если аутичный человек смотрит в одну точку и ни на что не реагирует в течение какого-то времени или совершает ритмичные, повторяющиеся движения, которые для него обычно не характерны, то следует обратиться к специалисту, чтобы проверить, нет ли у него эпилептических приступов. **Любые**подозрения на возможную эпилепсию говорят о необходимости обратиться к врачу.

Прежде чем поставить диагноз, невролог должен определить причину судорожных приступов. Для этого может потребоваться проведение таких обследований как:

– электроэнцефалограмма (ЭЭГ) во время сна;

– магнитно-резонансная томография (МРТ);

– генетическое тестирование.

После диагностики невролог может назначить противосудорожные препараты для профилактики новых приступов.

**Какая поддержка нужна людям с аутизмом и эпилепсией?**

Многие аспекты поддержки для аутичных людей с эпилепсией такие же, как и при поддержке нейротипичных людей с эпилепсией. Например, это касается навыков первой помощи при судорожных приступах.

Тем не менее, из-за аутизма человеку может быть сложнее объяснить свой внутренний опыт и ощущения, а это значит, что ему сложнее сообщить о приближающемся приступе и получить своевременную помощь.

Например, люди с эпилепсией могут испытывать странные ощущения перед судорожным приступом, такие как странный вкус во рту или зрительные искажения. Часто такие признаки не заметны со стороны, а аутичному человеку может быть трудно сообщить, что он переживает.

Также существует риск, что признаки приближения судорожного приступа будут интерпретироваться как сенсорные проблемы, связанные с аутизмом. Поэтому очень важно следить за малейшими изменениями в поведении, которые могут указывать на то, что что-то не в порядке. Например, это может быть:

– двигательное возбуждение;

– разглядывание своих пальцев;

– причмокивание губами;

– необычная потребность следовать за другими людьми и быть рядом с ними.

Главное здесь определить, какие признаки указывают на приближение приступа у конкретного человека, и что в окружающей среде обычно провоцирует приступы.

**Как помочь человеку сообщать о приближении приступа?**

Некоторые аутичные дети и взрослые могут говорить о том, что они чувствуют, но если человек не говорит и пользуется альтернативной коммуникацией, важно разработать специальную стратегию и учить человека сообщать о своем опыте.

Например, можно использовать рисунок тела или картинки с отдельными частями тела, чтобы человек мог показать, где он испытывает боль или необычные ощущения. Некоторым людям подходят социальные истории. Для других подойдет специальная карточка PECS или знак жестового языка, чтобы показать, что человек плохо себя чувствует.

**Кому важно знать о том, что у человека эпилепсия?**

Жизненно важно, чтобы все люди, которые регулярно взаимодействуют с человеком (дома, в школе, на работе, в центре пребывания и так далее) располагали информацией не только о том, что у человека есть эпилепсия, но и о том, как именно она на него влияет.

Это включает общую информацию о возможных симптомах судорожного приступа, как долго обычно продолжается приступ, как долго продолжается восстановление после приступа, какие факторы могут спровоцировать приступ, и как человек может сообщать о приближении приступа.

При этом важно, чтобы аутичных людей с эпилепсией не заставляли чувствовать себя не такими как все из-за этого заболевания. Необходимо включать их в любые занятия и деятельность, в которых они могут и хотят принимать участие.

## Организация медицинской помощи при эпилепсии у аутичных людей

Интервью с доктором Рохитом Шанкаром, консультантом по взрослой неврологии и психиатрии при нарушениях развития в Национальной системе здравоохранения Великобритании. Доктор Шанкар – почетный профессор медицинской школы Эксетерского университета, и он часто работает с пациентами с аутизмом и эпилепсией.

Во время работы с пациентами с сочетанием аутизма и эпилепсии важно понимать их потребности, связанные с аутизмом – это также окажет положительных эффект на их эпилепсию. Классический пример – случай, когда я работал с пациентом с эпилепсией, который также был в спектре с аутизма, и который очень часто казался сонным и расстроенным. В его случае эпилептические приступы провоцировались нехваткой сна. После того, как мы провели анализ его жизненных условий, мы выяснили, что он живет рядом с комнатой женщины с терминальной деменцией, которая шумит всю ночь. У него был крайне чувствительный слух, и из-за этой сенсорной особенности он не спал всю ночь. Как только мы смогли перевести его в другую комнату, его судорожные приступы уменьшились на 75%.

Другой момент, который важно учитывать – некоторые типы судорожных приступов характерны для конкретных генетических синдромов, которые часто встречаются у людей с аутизмом.

Первый этап в диагностике эпилепсии – это ЭЭГ и сканирование мозга. Как правило, эти обследования проводятся в крупных медицинских учреждениях, нахождение в которых может вызывать сильный стресс у людей с аутизмом. Людям в спектре аутизма часто сложно находиться в новой обстановке, и весь этот опыт может быть для них очень сложным.

Согласно моему клиническом опыту, можно рекомендовать следующие подходы для уменьшения тревожности пациентов в спектре аутизма:

– Лучше всего назначать обследования, когда в учреждении тише всего и меньше всего людей, чтобы уменьшить отвлекающие сенсорные факторы.

– Давать четкие и прямые пояснения и указания.

– Быть внимательным к индивидуальным потребностям пациента.

– Задавать вопросы в тихом и спокойном меньше, чтобы не спровоцировать тревожность.

– Не переходить сразу к делу в начале приема пациента, дать человеку успокоиться и адаптироваться к новой обстановке.

– Планировать более продолжительные приемы для аутичных пациентов, предоставить им достаточно времени, чтобы сообщить о своих потребностях.

– В медучреждении должен быть хотя бы один медработник, который хорошо понимает аутизм, может встретить такого пациента и оказывать ему поддержку на протяжении всего визита в клинику (например, одна из медсестер).

– Коммуникация должна осуществляться в том виде, который предпочитает человек (например, можно подготовить социальную историю в картинках о разных этапах обследования).

Важно анализировать любую стратегию, которая может уменьшить тревожность этих пациентов. В данный момент я руковожу междисциплинарной клинической командой помощи человеку с аутизмом и эпилепсией, который отказывается выходить из своей комнаты и испытывает огромный стресс от малейших перемен. Нам нужно выделять достаточно времени на то, что понять, что может вызывать подобную тревожность, и предпринимать разумные адаптации, чтобы визит пациента в клинику оказался ему по силам. В случае этого человека стресс вызывали поездки на машине или поезде. Мы даже обсуждаем возможную транспортировку на вертолете, в его случае это может быть самый щадящий способ приезда в больницу.

У некоторых пациентов оборудование для ЭЭГ и его мигающие огни могут вызывать перегрузку. В крайних случаях нам приходится делать общую анестезию и проводить ЭЭГ в период, когда человек только проснулся – таким образом, человек полностью находится в сознании, но стрессового опыта, по большей части, удалось избежать.

В большинстве случаев судорожные приступы можно контролировать препаратами. Интересный факт, но, по моему опыту, люди в спектре аутизма лучше следуют схеме лечения, чем нейротипичные пациенты. Люди с аутизмом обычно очень любят рутину и структуру. Как только я объяснил, почему важно принимать лекарства, четко обозначил дозировку и время приема, препараты становятся неотъемлемой частью их повседневной жизни.

Конечно, такая зависимость от рутины делает неожиданный судорожный приступ еще более проблематичным для человека с аутизмом. Для этих пациентов очень важно сохранять чувство контроля над своей жизнью, и мы можем поддержать их чувство безопасности, если покажем, как препараты позволяют взять их эпилепсию под контроль. Одновременно очень важно помогать этим пациентам в поиске того, что провоцирует приступы, и учить их тому, как сообщать о них, чтобы лучше контролировать заболевание и восстановить привычный распорядок жизни.

На более глобальном уровне, чтобы люди с аутизмом и эпилепсией получали более качественную помощь, нам нужно работать над информированием об аутизме медицинского сообщества в целом. Бывает, что семинары по аутизму для медработников носят скорее формальный характер, они не сосредоточены на конкретных потребностях пациентов. Для того, чтобы действительно помогать людям в спектре аутизма, медицинские специалисты нуждаются в обучении, которое показывает всю широту этого спектра и доносит мысль о том, что у каждого пациента с аутизмом будут уникальные потребности.

В дальнейшем мне бы хотелось увидеть больше исследований о том, как аутизм влияет на эпилепсию и наоборот, особенно в том, что касается сна и использования туалета, поскольку эпилепсия может повлиять на обе эти сферы, тем более, что люди с аутизмом в принципе чаще страдают от нарушений сна и пищеварения. Запоры и диарея могут повлиять на то, как противосудорожные препараты попадают в организм, и, следовательно, на эффективность лечения. Еще одно важное направление исследований – эффективность противосудорожных препаратов и их побочные эффекты у этих пациентов, а также то, как коммуникация и генетические особенности влияют на сочетание симптомов аутизма и эпилепсии.