

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО
РАЗВИТИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

НАУЧНЫЙ ЦЕНТР ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ РАМН

СТИГМАТИЗАЦИЯ БОЛЬНЫХ ЭПИЛЕПСИЕЙ

методические рекомендации

Москва — 2009

УДК 616.89

ББК 56.14

С 80

Методические рекомендации подготовлены в рамках реализации подпрограммы «Психические расстройства» Федеральной целевой программы «Предупреждение и борьба с социально значимыми заболеваниями на 2007-2011 гг.». Государственный контракт от 02.06.2008 года № 06/366.

Утверждены директором Научного центра психического здоровья РАМН

Организация-разработчик: Научный центр психического здоровья РАМН *Организация-соисполнитель:* Государственный научный центр социальной и судебной психиатрии им. В.П. Сербского

Авторы: доктор медицинских наук, профессор Кекелидзе З.И., кандидат медицинских наук Тюменкова Г.В.

Стигматизация больных эпилепсией: методические рекомендации / Кекелидзе З.И., Тюменкова Г.В.; Науч. центр психического здоровья РАМН; Гос. науч. центр соц. и судебной психиатрии. — М. Изд-во ЗАО Юстицинформ, 2009. — 28 с.

ISBN 978-5-9977-0007-7

В методических рекомендациях представлены особенности стигматизации больных эпилепсией различными группами, играющими важную роль в их адаптации в социуме. Используются клинико-психопатологический, социологический (метод интервью) и статистический методы. За основу социологического метода был взят опросник «Психическое здоровье в общественном сознании», разработанный В.С. Ястребовым и соавт. (2001). У больных эпилепсией выделены четыре типа внутренней картины болезни, формирующие индивидуальные копинг-механизмы.

Для психиатров, психотерапевтов, психологов и врачей общей практики.

ISBN 978-5-9977-0007-7

Методические рекомендации изданы при поддержке фармацевтической компании ЭЛИ ЛИЛЛИ ВОСТОК СА.

© Кекелидзе З.И., Тюменкова Г.В., 2009

Список сокращений

ВОЗ — Всемирная Организация Здравоохранения

ИТО — индивидуально-типологический опросник

ПНД — психоневрологический диспансер

ВВЕДЕНИЕ

Одним из приоритетных направлений современной психиатрии и здравоохранения в целом является медико-социальная реабилитация больных с психическими и поведенческими расстройствами. Подтверждением этого служит разработанная Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) «Концепция тяжести болезни», которая должна способствовать росту осознания того влияния, какое психические расстройства оказывают на качество жизни пациентов. Неотъемлемой частью вышеуказанной концепции, требующей тщательного исследования, является проблема стигматизации и дискриминации лиц с душевными заболеваниями. Об актуальности данного вопроса говорит и создание еще в 2000 году Европейским департаментом ВОЗ специальной группы, которой поручена разработка вопросов стигматизации и дискриминации в различных европейских странах, в том числе и в Российской Федерации.

Проблема стигматизации и дискриминации особенно актуальна при эпилепсии. Последнее обусловлено тем, что в Российской Федерации этим заболеванием страдают более 1 млн. человек. Необходимо подчеркнуть, что из всех лиц, страдающих эпилепсией, лишь 8-10% нуждается в стационарной помощи, основная же масса (свыше 90%) наблюдается амбулаторно, причем из них около 60% взрослых пациентов являются трудоспособными и работают в коллективе здоровых людей. В связи с этим особую актуальность приобретает вопрос адаптации больных эпилепсией в обществе и участия их в трудовой деятельности.

Как известно, при решении вопросов трудоустройства важными являются такие факторы, как степень выраженности психических нарушений, личностные особенности больного, уровень образования, возможности психологической адаптации, сохранность профессиональных навыков и др. Однако в ресоциализации больного существенную роль играет отношение общества к эпилепсии как болезни в целом и к лицу, страдающему эпилепсией.

Не менее важное значение в социальной адаптации больного эпилепсией имеют такие факторы, как неправильное отношение к болезни, наличие чувства ущербоности и замкнутости, смирение с мыслью, что болен, отсутствие личной ответственности за что-либо, проявление негативизма, отрицание зависимости от окружающих. В части случаев социальная дезадаптация в значительной мере обусловлена неуверенностью в себе, постоянной зависимостью от окружающих, снижением оценки своих возможностей.

Исследования последних лет показывают, что в обществе отмечается некоторый прогресс в отношении к больным эпилепсией, особенно это заметно в развивающихся странах, где стигматизированными оказываются три четверти больных. Вместе с тем следует отметить, что даже в развитых странах больные эпилепсией испытывают перед обществом чувство тревоги и страха, что, в свою очередь, ограничивает их социальную активность.

В настоящее время в различных регионах России в рамках глобальной кампании ВОЗ и Международной противэпилептической лиги «Эпилепсия - из тени» проводится исследование, одной из целей которого является максимальное снижение социальной стигматизации больных, страдающих эпилепсией. После региональных конференций здравоохранения и деклараций по эпилепсии, включая Европейскую Декларацию в Европейском парламенте в 2001 году, ВОЗ поднял статус этой кампании на самый высокий уровень.

Приведенные данные показывают, что проблема стигматизации больных эпилепсией является актуальной. Следует также учесть, что стигматизация по принципу порочного круга ведет к

дискриминации, которая в свою очередь усиливает стигму и ведет к еще большей дискриминации.

ОСНОВНАЯ ЧАСТЬ

Представления и взгляды респондентов различных групп населения об эпилепсии и больных эпилепсией

Результаты исследования показывают, что стигматизация больных эпилепсией группами общества, играющими важную роль в их адаптации в социуме, имеет различный характер.

В частности, представления *об эпилепсии как о болезни* существенно различаются между группой респондентов «врачи» и группами респондентов «общество», «родственники», «больные» (см. Приложение). Респонденты группы «врачи» более объективно оценивают заболевание, что обусловлено профессиональными знаниями, которыми обладают респонденты этой группы. Среди респондентов групп «общество», «родственники» и «больные» преобладают заблуждения или мифы об этом заболевании. Следует отметить, что эти суждения в группе «общество» коррелируют с низким образовательным уровнем респондентов ($R -0,32$; $p < 0,05$), а в группе «родственники» - с высоким образовательным уровнем респондентов ($R 0,27$; $p < 0,05$). В качестве причин заболевания респонденты этих групп указывают приворот, ворожбу, порчу. Большинство из них не считают эпилепсию заболеванием, а полагают, что это проявление еще не познанных наукой вещей.

Респонденты групп «общество», «родственники» и «больные», в отличие от респондентов группы «врачи», считают, что эпилепсия - признак талантливости, а сами больные полагают, что их заболевание может принести пользу для развития личности.

Таким образом, респонденты групп «общество», «родственники» и «больные» не имеют объективных представлений об эпилепсии. Ложные суждения респондентов в группах «общество» и

«больные» связаны с низким образовательным уровнем респондентов.

Выявляются также различия в категории утверждений, касающихся *отношения респондентов к больным эпилепсией*. Респонденты группы «врачи» достоверно чаще утверждают, что больные эпилепсией опасны и с ними трудно общаться: они обидчивы, придирчивы, неуступчивы, требуют к себе большего внимания. Этого мнения чаще придерживаются врачи старшего возраста ($R\ 0,30$; $p<0,05$). В отличие от других групп, врачи утверждают, что поведение больных с эпилепсией непредсказуемо, что общение с больными для них вряд ли может быть полезно и приятно, что больные эпилепсией внушают им чувство страха. Этого мнения придерживаются респонденты старшего возраста ($R\ 0,25$; $p<0,05$). Респонденты этой группы достоверно чаще утверждают, что проблемы больных эпилепсией их не интересуют. Такое отношение в группе «общество» коррелирует с высоким образовательным уровнем респондентов ($R\ 0,28$; $p<0,05$).

Респонденты группы «родственники» достоверно чаще утверждают, что больные эпилепсией вызывают у них жалость и сочувствие. Они зачастую считают, что эти больные обладают высокими умственными способностями, и их болезнь не накладывает отпечатка на их трудовую деятельность. В данной группе мнения, что у больных эпилепсией низкие умственные способности, придерживаются, как правило, мужчины с низким уровнем образования ($R\ 0,27$; $p<0,05$). «Родственники» достоверно чаще утверждают, что нет болезни «эпилепсия» - есть люди, не соблюдающие общественные нормы.

Респонденты группы «больные» достоверно чаще утверждают, что больные сами виноваты в своем недуге, что больные эпилепсией вызывают у них негодование, отмечают, что у них низкие умственные способности. Вместе с тем респонденты этой группы достоверно чаще утверждают, что больной эпилепсией - это человек, попавший в трудные жизненные обстоятельства, что на Руси

были правы, когда больных эпилепсией считали «божьими людьми», что с этими больными можно дружить и совместно работать.

При сравнительном анализе представлений респондентов групп «врачи», «общество», «родственники» и «больные» *о социальном и правовом статусе больных эпилепсией* выявляются следующие различия:

Респонденты группы «общество» достоверно чаще, в отличие от респондентов других групп, ограничивает права больных эпилепсией и считает, что больной эпилепсией не может понимать, что для него лучше, поэтому вопрос о его лечении должно решать общество. Вместе с тем они достоверно чаще, чем «врачи» утверждают, что больные эпилепсией часто подвергаются унижению и дискриминации.

Респонденты групп «родственники» и «больные» достоверно чаще утверждают, что нельзя ограничивать права человека по факту диагноза, даже психиатрического, что отношение к больным эпилепсией в нашем обществе во многом предвзятое, негуманное.

Сравнительный анализ представлений респондентов групп «врачи», «общество», «родственники» и «больные» в категории *отношение респондентов к терапии больных эпилепсией* показывает следующие различия: респонденты групп «общество», «родственники» и «больные» достоверно чаще, чем респонденты группы «врачи», утверждают, что больных эпилепсией, не понимающих, что они больны, нужно лечить принудительно. Респонденты этих групп достоверно чаще придерживаются заблуждений в отношении терапии больных эпилепсией.

Сравнительный анализ утверждений, отражающих представления респондентов групп «врачи», «общество», «родственники» и «больные» *о психиатрии и психиатре* показал, что «общество» и «больные» достоверно чаще утверждают, что опасно идти к психиатру, так как даже здорового человека он может признать психически больным, что психиатры зачастую субъективны, что в психиатрических больницах применялись и будут применяться смирительные рубашки. При этом более негативное отношение к

психиатрии было выражено в группе «больные». Вместе с тем респонденты групп «общество», «родственники» и «больные» достоверно чаще, чем респонденты группы «врачи», утверждают, что психиатры много знают, и что в случае возникновения эпилептических припадков они готовы обратиться за помощью к психиатру.

Следует отметить, что респондентов группы «больные» отличают от респондентов других групп противоречивость ответов, категоричность суждений и полярность (частота резко негативного отношения и резко позитивного выше, чем в др. группах) отношения непосредственно к больным эпилепсией, самому заболеванию и методам его лечения.

Анализ осведомленности об эпилепсии показывает, что треть респондентов в каждой группе знают об эпилепсии из фильмов. Достоверно чаще респонденты группы «врачи» отмечают - «из книг»; респонденты группы «родственники» - «страдает близкий человек»; «сталкивался сам» - достоверно чаще отмечают респонденты групп «врачи» и «больные», в то время как респонденты группы «общество» в большинстве об эпилепсии «что-то слышали».

Выявляются умеренные корреляционные связи между источником осведомленности и суждениями респондентов исследуемых групп, которые показали, что, независимо от источника осведомленности, среди респондентов встречаются заблуждения в отношении объективной оценки картины заболевания. Так, респонденты группы «врачи», указывающие в качестве источника осведомленности фильмы, соглашаются с утверждением, что «эпилептиками» общество считает людей с неординарными взглядами, не укладывающимися в обыденную норму, страдающими «падучей болезнью» ($R\ 0,40; p<0,05$), допускают, что эпилепсия на самом деле является результатом пробуждения особых способностей у человека ($R\ 0,30; p<0,05$), считают, что больной эпилепсией не должен иметь семью и детей ($R\ 0,34; p<0,05$), не соглашаются, чтобы человек, страдающий эпилепсией, был их коллегой по работе

(R 0,46; $p < 0,05$), заявляя, что проблемы больных эпилепсией и само заболевание их не интересуют (R 0,35; $p < 0,05$).

Респонденты группы «общество», которые основным источником осведомленности об эпилепсии указывают книги, полагают, что эпилепсия может возникать от ворожбы, привороты, порчи (R 0,26; $p < 0,05$), считают, что больные эпилепсией придиричивы, неуступчивы (R 0,27; $p < 0,05$) и настороженно относятся к психиатрии. Помимо этого, 10% респондентов этой группы, которые указывают, что страдает близкий человек, также придерживаются ложных суждений о заболевании, полагая, что эпилепсия - результат безволия, слабого характера (R 0,29; $p < 0,05$), справиться с ней можно усилием воли, «взяв себя в руки» (R 0,35; $p < 0,05$) и не стоит обращаться за помощью к психиатру, так как он вряд ли может помочь больному эпилепсией (R 0,30; $p < 0,05$). Отсутствие интереса к проблемам больных эпилепсией в группе «общество» отмечается преимущественно у респондентов, указывавших, что об эпилепсии что-то слышали (R 0,28; $p < 0,05$). Кроме того, они готовы пожертвовать свободой больного эпилепсией человека ради безопасности в обществе (R 0,29; $p < 0,05$).

Респонденты группы «больные», которые источником осведомленности указывают фильмы и книги, считают, что эпилепсия может принести пользу для развития личности (R 0,35; $p < 0,05$). Одновременно с этим они утверждают, что у большинства больных эпилепсией низкие умственные способности и им нельзя доверить ответственное дело. (R 0,30; $p < 0,05$). Более того, полагают, что больные эпилепсией не должны иметь семью и детей (R 0,40; $p < 0,05$). Высказывают недоверие к психиатру, считая, что психиатры часто сознательно причиняют вред своим пациентам (R 0,30; $p < 0,05$).

Подавляющее большинство (80%) респондентов группы «больные», указавшие источником осведомленности «сталкивался сам», не считают эпилепсию признаком талантливости человека (R 0,33; $p < 0,05$) и вместе с тем, не считают, что у больных эпилепсией низкие умственные способности (R 0,30; $p < 0,05$). Полагают, что

люди с эпилепсией могут быть очень опасны (R 0,29; $p < 0,05$). Считают, что внимательное отношение к больным эпилепсией - показатель здоровья общества (R 0,29; $p < 0,05$).

Следует указать, что выявляются умеренные корреляционные взаимосвязи между изменениями личности и некоторыми утверждениями. Больные, имеющие изменения личности, достоверно чаще наделяют себя сверхъестественными способностями (R 0,33; $p < 0,05$), отрицают помощь психиатров и считают (R 0,35; $p < 0,05$), что больные эпилепсией за помощью должны обращаться в церковь или в монастырь (R 0,33; $p < 0,05$). Они также утверждают, что проблемы больных эпилепсией и само заболевание их не интересует (R 0,30; $p < 0,05$). В то же время соглашаются, чтобы их соседом по лестничной клетке был человек, страдающий эпилепсией (R 0,32; $p < 0,05$). Они также считают, что человек, страдающий эпилепсией не должен работать на руководящем посту (R 0,35; $p < 0,05$).

В отношении психиатров больные с личностными изменениями полагают, что «психиатры часто сами психически нездоровы», настоящая цель психиатра - изоляция «неугодных» обществу (R 0,30; $p < 0,05$), и смирительные рубашки в психиатрических больницах будут применяться всегда (R 0,39; $p < 0,05$).

Выявленные связи свидетельствуют о том, что свойственная респондентам группы «больные» полярность, категоричность, негативность суждений более выражена у больных с изменением личности.

Помимо этого выявляются слабые корреляционные зависимости между типом приступа, длительностью заболевания и некоторыми утверждениями опросника. Больные, в клинической картине которых отмечаются судорожные пароксизмы, указывают, что если у них возникнут припадки, они обратятся к психиатру (R 0,27; $p < 0,05$). Они также утверждают, что больные эпилепсией во многом сами виноваты в своем заболевании (R 0,26; $p < 0,05$), и всех людей с эпилепсией, которые не понимают, что больны нужно лечить принудительно (R 0,28; $p < 0,05$).

Длительно болеющие пациенты соглашаются, что эпилепсия ограничивает возможности человека ($R\ 0,27$; $p<0,05$), ищут причину заболевания вовне, не доверяют психиатрам, считая, что они в своих выводах очень субъективны, многое решает мнение конкретного врача ($R\ 0,26$; $p<0,05$). В отличие от них пациенты с меньшей длительностью заболевания считают, что наличие диагноза «эпилепсия» не оправдывает преступника, он должен отвечать перед законом, так же, как и здоровый человек ($R\ 0,29$; $p<0,05$), и если лечение больных эпилепсией неэффективно, то следует применять смирительную рубашку ($R\ 0,26$; $p<0,05$).

Следовательно, можно предположить, что длительность заболевания и тип приступов влияют на формирование психологических защит в отношении объективности картины заболевания (от отрицания болезни, вытеснения до идеализации с элементами мистического мышления).

Индивидуально-психологическое исследование респондентов группы «больные» при помощи ИТО показывает, что усредненный профиль респондентов данной группы, характеризуется противоречивыми тенденциями: с одной стороны - неустойчивостью самооценки, потребностью в высоких личных результатах и социальной активности, с другой стороны - неуверенностью в себе, тревожной мнительностью, тугоподвижностью и инертностью установок на фоне высокой эмоциональной лабильности. Такое сочетание противоречивых тенденций характерно для «слабой» (гипотимной и гетерономной) конституциональной структуры, в характере которой наиболее выражены субъективизм в восприятии окружающего, настороженная подозрительность, склонность к фиксации негативных переживаний, эмоциональная неустойчивость и конфликтность.

В этой группе также отмечаются достоверно значимые различия психологического профиля мужчин и женщин. Так, у женщин группы «больные» выявляются наиболее высокие показатели по шкалам «экстраверсия» (6,2 балла), «сензитивность» (6,7 балла) и «тревожность» (6,1 балл). Напротив, среди мужчин группы

«больные» обнаруживаются достоверно более высокие показатели по шкалам «агрессивности» (5,3 балла) и «интровертированности» (5,6 балла) и достоверно более низкие, чем у женщин показатели по шкале «сензитивности» (5,8 балла). Показатели по остальным шкалам ИТО не отличаются от усредненного психологического портрета респондента группы «больные».

У респондентов группы «больные» с ростом длительности заболевания показатели по шкале ригидности ИТО повышаются ($p < 0,05$); у представителей этой группы, имеющих большие судорожные припадки, показатели по шкале аггравации (т.е. подчеркивание, утяжеление имеющихся расстройств) и эмоциональной лабильности выше, чем у респондентов с другими типами проявления болезни ($p < 0,05$); показатели по шкале тревожности значительно выше у больных состоящих на учете в ПНД ($p < 0,05$). Высокий уровень личностной тревожности коррелирует с постоянным страхом возникновения припадка, о котором сообщало 43% респондентов группы «больные». Важно отметить, что этот «страх» не коррелирует ни с длительностью заболевания, ни с типом припадков, ни с социальной адаптацией/дезадаптацией больных.

По результатам методики социально-психологической адаптации К. Роджерса и Р. Даймонда отмечаются высокие показатели по шкале приятия себя и низкие по шкале неприятия себя в группе «больные». Это свидетельствует о присущем больным эгоцентрическом восприятии себя и своего окружения, о желании приукрасить себя и свое заболевание.

Анализ корреляционных зависимостей между индивидуально-психологическими особенностями больных по результатам психологического обследования и представлений больных о себе и своем заболевании по результатам опросника выявляется следующее:

Больные, имеющие в своем индивидуально-психологическом профиле по тесту ИТО высокие показатели по шкалам интровертированности, сензитивности и тревожности (т.е. астеничные, ги-

потимные личности), считают, что общаться с больными эпилепсией трудно, они впечатлительны, эмоциональны и неустойчивы ($R\ 0,31$; $p<0,05$), что такое общение вряд ли будет полезным или приятным ($R\ 0,35$; $p<0,05$), что эпилепсия - результат безволия и слабого характера ($R\ 0,35$; $p<0,05$). Эти респонденты считают, что больные эпилепсией должны быть ограничены в своих правах и свободах: к примеру, не должны работать в сфере воспитания детей ($R\ 0,32$; $p<0,05$), не должны водить автомобиль ($R\ 0,29$; $p<0,05$).

Больные, склонные преувеличивать характер имеющихся у них болезненных расстройств, имеющие высокие показатели по шкале аггравации теста ИТО, склонны гротескно и категорично уничивать больных эпилепсией. Они считают, что больной с эпилепсией замечен своим нелепым видом и поведением ($R\ 0,36$; $p<0,05$), больной не может сам понимать, что для него лучше, и поэтому его судьбу должно решать общество ($R\ 0,38$; $p<0,05$), что больные эпилепсией - обуза для общества и поэтому их надо уничтожать ($R\ 0,30$; $p<0,05$). Отмечают также, что больные эпилепсией у них вызывают неприязнь ($R\ 0,33$; $p<0,05$).

У респондентов группы «больные», у которых в индивидуально-психологическом профиле по тесту ИТО обнаруживаются высокие показатели по шкале ригидности, имеют выраженные архаические представления о своем заболевании. Так, например, они считают, что эпилепсия - это наказание за грехи ($R\ 0,33$; $p<0,05$), что больные эпилепсией имеют особенные способности к предвидению, предсказанию ($R\ 0,35$; $p<0,05$).

Больные, имеющие в своем индивидуально-психологическом профиле по тесту ИТО высокие показатели по шкалам экстравертированности, спонтанности и агрессивности (т.е. стеничные, гипертимные личности), считают людей, страдающих эпилепсией, хорошими работниками, энергичными, целенаправленными, упорными и настойчивыми ($R\ 0,32$; $p<0,05$). Эти больные не согласны с ограничениями, наложенными обществом на больных с эпилепсией. Они считают, что человек с эпилепсией может служить в пра-

воохранительных органах и армии ($R\ 0,30$; $p<0,05$) и работать в сфере воспитания детей ($R\ 0,32$; $p<0,05$).

В результате анализа полученных данных (на основании суждений пациентов и результатов индивидуально-психологического тестирования) у респондентов группы «больные», выделяются четыре типа внутренней картины болезни, формирующие индивидуальные копинг-механизмы:

1. Тревожно-фобический тип. Больные с подобным типом внутренней картины болезни с повышенным вниманием относятся к своему здоровью, тревожно ожидают приступа, они фиксированы на своих соматических ощущениях и склонны подчеркивать имеющиеся у них проблемы, связанные с болезнью. Они считают себя ущербными и поэтому видят необходимость социальных ограничений для больных эпилепсией. Имеющиеся у них разнообразные страхи зачастую приводят к неоправданному снижению социальной активности и самоограничениям, не связанным с тяжестью реальной клинической картины.

2. Истероформный тип. Больные с таким типом внутренней картины болезни с исключительным вниманием относятся к своему здоровью, как правило, имеют соматоформные расстройства, страдают госпитализмом, привлекают к решению проблем со своим здоровьем родственников и друзей.

Для них характерны ярко выраженные тенденции к аггравации. Пытаясь привлечь внимание окружающих, они склонны значительно преувеличивать и утяжелять связанные с болезнью проблемы и социальные последствия.

3. Мистико-архаический тип. Этот тип внутренней картины болезни присущ личностям с преобладанием ригидных черт. Они склонны приписывать проявления болезни особым способностям, видят в них проявления гениальности, «божественного начала». Поэтому такие пациенты чаще всего прибегают к нетрадиционным методам лечения своего заболевания (знахари, экстрасенсы и т.д.) и, как следствие, квалифицированную помощь получают на более

поздних этапах болезни, когда уже имеются проблемы профессиональной и социальной дезадаптации.

4. Анозогностический тип. Больные с подобным типом внутренней картины болезни - это активные, стеничные личности, склонные отрицать наличие проблем, связанных с болезнью и социальных ограничений для больных. Они недостаточно внимательно относятся к проблемам своего здоровья, не всегда следуют рекомендациям врача, что приводит к неблагоприятному течению заболевания и, как следствие, к социальным и бытовым проблемам пациентов.

Очевидно, что каждый из типов формирования внутренней картины болезни не отражает реального положения вещей, не позволяет больному правильно оценить свои возможности и предвидеть опасности, связанные с болезнью, а, следовательно, не позволяет больному правильно планировать свое рабочее и бытовое поведение, выстраивать социальные контакты. Чем меньше внутренняя картина болезни совпадает с реальной клинической картиной заболевания, тем хуже социальная адаптация больного и более выражена степень его стигматизации обществом.

При оценке *собственной социальной адаптации* подавляющее большинство больных заявляют, что не избегают общения с окружающими (92%) и, что само заболевание несколько не мешает им в жизни (40%). Тем не менее, большинство из них чувствуют на себе недоброжелательное отношение сотрудников на работе (57%), им приходится скрывать информацию о своем заболевании от коллег по работе (62%) и от окружающих (73%). При этом они не скрывают факт болезни в семье (93%) и утверждают, что отношения в семье остались прежними (88%). Пациенты заявляют о постоянном страхе передачи болезни по наследству детям (67%), о возобновлении припадков при снижении дозировок или отмене лекарств (57%), о побочном влиянии лекарств на их здоровье (52%).

Подавляющее большинство больных надеется излечиться от эпилепсии (78%), считают, что при постоянном наблюдении у врача смогут освободиться от приступов (90%).

Следует подчеркнуть, что неизлечимой эпилепсию считают респонденты, у которых отмечается обратная корреляция по шкале притяжения окружающих ($R -0,26$; $p < 0,05$), в то время как у респондентов, считающих эпилепсию излечимой, по той же шкале отмечалась прямая корреляция ($R 0,28$; $p < 0,05$). Это свидетельствует о том, что чем доверительней социальные контакты респондентов с окружающими, тем оптимистичней для них прогноз заболевания.

У респондентов группы «больные», на которых недоброжелательное отношение сотрудников на работе действует удручающе, отмечаются более высокие показатели ситуативной тревоги ($R 0,28$; $p < 0,05$), обратная корреляционная зависимость по шкале притяжения окружающих ($R -0,27$; $p < 0,05$), в индивидуально-личностных особенностях по тесту ИТО наиболее выражены экстравертированность ($R 0,26$; $p < 0,05$), тревожность ($R 0,26$; $p < 0,05$) и лабильность ($R 0,38$; $p < 0,05$). Следовательно, чем выше настроенность в отношении социального окружения, тревожность респондента и его эмоциональная неустойчивость, тем достоверно чаще больной ощущает на себе недоброжелательное отношение окружающих.

У больных, постоянно испытывающих различные страхи в отношении своего состояния (возникновение припадка, ухудшение общего состояния, раскрытие болезни окружающими, передачу болезни по наследству детям), в индивидуально-психологических особенностях по тесту ИТО преобладают черты сензитивности ($R 0,35$; $p < 0,05$), лабильности ($R 0,27$; $p < 0,05$) и склонность к преувеличению имеющихся болезненных расстройств (агравация, $R 0,26$; $p < 0,05$). Кроме того, постоянный страх возобновления припадков при снижении дозировок или отмене лекарств испытывают больные с высоким уровнем тревожности ($R 0,35$; $p < 0,05$), низким уровнем самоконтроля ($R 0,31$; $p < 0,05$), агрессивности ($R 0,32$;

$p < 0,05$) и спонтанности ($R 0,27$; $p < 0,05$). Респонденты группы «больные», которые считают для себя небезопасным вождение машины, имеют высокий уровень ситуативной тревоги ($R 0,39$; $p < 0,05$), низкий уровень агрессивности ($R 0,27$; $p < 0,05$) и спонтанности ($R 0,29$; $p < 0,05$). Напротив, у больных, которые считают, что могут и должны водить машину, отмечается высокая экстравертированность ($R 0,32$; $p < 0,05$) и агрессивность ($R 0,25$; $p < 0,05$). При этом данные убеждения больных не коррелируют с длительностью и тяжестью течения заболевания. Это позволяет сделать вывод о том, что ограничение себя в «правах» больными связано с их индивидуально-психологическими особенностями.

Таким образом:

- Степень стигматизации больных эпилепсией различна в зависимости от его принадлежности к определенной социальной группе населения.

- Стигматизация больных эпилепсией врачами в первую очередь обусловлена их профессиональными знаниями и опытом работы. Чем больше опыт работы и старше возраст, тем больше врачи стигматизируют больных эпилепсией.

- Стигматизация больных эпилепсией обществом носит двойственный характер: с одной стороны «общество» декларирует гуманное отношение к больным, а с другой - они чаще, чем врачи, ограничивают их в правах. Чем старше возраст респондентов этой группы, тем более негативно отношение к больным эпилепсией. Чем выше уровень образования респондентов данной группы, тем чаще они декларируют безразличие к больным эпилепсией.

- Наименьшая степень стигматизации обнаруживается в группе «родственники».

К факторам, формирующим представления об эпилепсии как о болезни, о больных эпилепсией и, следовательно, влияющих на степень стигматизации, относятся возраст респондента, уровень образования и источники информации.

Фактором, определяющим отношение респондентов к больным эпилепсией и степень стигматизации этих больных респондентами, является в первую очередь сам индивид и опыт его общения с больными.

У части респондентов (включая врачей) выявляются архаические взгляды и заблуждения на больных эпилепсией, на эпилепсию как болезнь в целом и методы ее лечения.

Респонденты групп «общество», «родственники» и «больные» достоверно чаще, чем врачи полагают, что эпилепсия возникает от ворожбы, приворота, порчи, сами больные могут предвидеть будущее и, если больному не может помочь психиатр, ему стоит обратиться к знахарю, колдуну, экстрасенсу. В группах «общество» и «больные» чем ниже образовательный уровень респондентов, тем чаще преобладают такие суждения.

Большинство респондентов полагает, что ограничение прав больных должно определяться в каждом случае индивидуально.

Респонденты «врачи», «общество» и «родственники» достоверно чаще, чем «больные», ограничивают права больных эпилепсией на труд в тех сферах, где деятельность связана с риском для жизни больного или/и окружающих (управление транспортными средствами, служба в правоохранительных органах и армии, ношение оружия).

В отличие от всех других, респонденты группы «общество» «жестче» ограничивают права больных эпилепсией в сфере брачно-семейных отношений (в частности, полагают, что они не должны иметь собственную семью и детей) и возлагают ответственность за их судьбу на общество.

Среди респондентов исследуемых групп стигматизация наиболее выражена в группе «больные». Их суждения отличаются категоричностью и полярностью, которые были наиболее выражены у больных с длительным течением заболевания и изменением личности.

К факторам, способствующим формированию феномена самостигматизации, относятся тип течения, длительность заболевания и обусловленные заболеванием изменения личности. Однако фактором, определяющим степень самостигматизации, являются личностные особенности больного.

В группе «больные» выявляются четыре типа внутренней картины болезни, формирующие индивидуальные копинг-механизмы: тревожно-фобический, истероформный, «мистико-архаический», анозогностический.

Чем меньше внутренняя картина заболевания совпадает с реальными клиническими проявлениями болезни, тем хуже социальная адаптация больного эпилепсией и больше выражена степень стигматизации его обществом.

Представление больных о своей роли и месте в обществе в первую очередь зависит от их индивидуально-психологических особенностей, а не от объективной картины болезни.

К факторам, неблагоприятно влияющим на социальную адаптацию больных эпилепсией, относятся длительное течение заболевания, изменения личности, тип течения заболевания (наличие судорожных пароксизмов), определенный личностный преморбид больного (астеничный, гипотимный), искаженная внутренняя картина болезни, социальные ограничения, накладываемые обществом.

К факторам, способствующим социальной адаптации больных, относятся наличие объективных знаний об эпилепсии, возможных последствиях ее протекания и путях их преодоления, своевременное обращение и систематическое наблюдение у специалистов, понимание и поддержка близких людей, благоприятное течение заболевания и определенный личностный преморбид больного (стеничный, гипертимный).

**Картина заболевания
(представление респондентов о болезни)**

1. Эпилепсию при желании довольно просто симулировать
2. Если человек заболел эпилепсией, то его состояние уже не улучшится
3. Эпилепсия - результат безволия, слабого характера
4. Я не могу заболеть эпилепсией
5. Диагноз «эпилепсия» недостоверен, субъективен, поэтому наличие его у человека для меня не имеет большого значения
6. Эпилепсия плохо излечивается
7. Больной эпилепсией не может выздороветь
8. Некоторые больные эпилепсией обладают способностями прорицателей, могут предвидеть будущее
9. Я допускаю, что те, кого считают эпилептиками, на самом деле сталкиваются с еще непознанными наукой вещами
10. Иногда за больных эпилепсией принимают людей, которые на самом деле контактируют с инопланетянами
11. Общаясь с человеком, я обязательно замечу, если он болен эпилепсией
12. Эпилепсией нельзя внезапно заболеть
13. Я допускаю, что эпилепсия может возникать от ворожбы, приворота, порчи
14. Препараты, применяемые при лечении эпилепсией, очень вредны, вызывают зависимость
15. Я допускаю, что эпилепсия на самом деле является результатом пробуждения особых способностей у человека
16. Эпилепсия - наказание за грехи
17. Я могу самостоятельно распознать, если человек болен эпилепсией
18. Эпилепсия как болезнь - миф

19. С эпилепсией можно справиться усилием воли, «взяв себя в руки»
20. Я допускаю, что те, кого считают эпилептиками, на самом деле сталкиваются с еще непознанными наукой вещами
21. Заболеть эпилепсией - во многом вопрос случайности
22. Течение эпилепсии имеет свои закономерности
23. От эпилепсии не застрахован никто
24. Представление об эпилепсии во многом устарело, связано с предрассудками
25. Эпилепсия вызывает страдания пациентов
26. Бывают психические расстройства, которые проходят практически бесследно
27. Эпилепсия - признак талантливого человека
28. Эпилепсия ограничивает возможности человека
29. Мне известно, что противосудорожные препараты резко улучшили эффективность помощи больным эпилепсией
30. Эпилепсия может принести пользу для развития личности
31. Эпилепсия - то же, что и остальные болезни
32. Многие талантливые и великие люди были больны эпилепсией
33. Представления о тяжести состояния больного эпилепсией часто преувеличено, так как обращают на себя внимание своим поведением лишь больные в наиболее тяжелом состоянии

Отношение респондентов к больным эпилепсией

34. Больные эпилепсией опасны
35. Если я узнаю, что у человека был и есть диагноз «эпилепсия», то это повлияет на наши отношения, даже если я давно его знаю
36. Поведение больных эпилепсией часто необъяснимо с точки зрения здравого смысла

37. Эпилептиками общество считает людей с неординарными взглядами, не укладывающимися в обыденную норму, страдающими «падучей болезнью»
38. У меня больные эпилепсией вызывают раздражение
39. Если выяснится, что мой знакомый заболел эпилепсией, я прекращу с ним общаться
40. У меня больные эпилепсией вызывают страх
41. Больной эпилепсией, как правило, замечен в толпе своим нелепым видом и поведением
42. У меня больные эпилепсией вызывают негодование
43. С больными эпилепсией часто трудно общаться
44. Узнав, что человек имеет диагноз эпилепсия, постараюсь с ним не общаться
45. Больные эпилепсией совершат значительно больше преступлений, чем здоровые люди
46. Поведение больных эпилепсией чаще абсолютно непредсказуемо
47. Люди с эпилепсией могут быть очень опасны
48. Не существует больных эпилепсией, есть люди, которые не хотят соблюдать общественные нормы
49. Больной эпилепсией не может быть хорошим человеком
50. Проблемы больных эпилепсией и само заболевание меня не интересуют
51. У меня больные эпилепсией вызывают в основном неприязнь
52. У большинства больных эпилепсией низкие умственные способности
53. Больному эпилепсией нельзя доверить ответственное дело, на него нельзя положиться
54. Знание, что у знакомого мне человека есть диагноз эпилепсия, для меня важно
55. Больные эпилепсией во многом сами виноваты в своем заболевании

56. Общение с больным эпилепсией вряд ли будет полезным или приятным
57. Общаться с больными эпилепсией трудно, они: требуют к себе больше внимания; склонны преувеличивать свои страдания; впечатлительны, эмоционально лабильны; очень обидчивы; не забывают мелкие обиды, придиричивы, неуступчивы
58. У меня больные эпилепсией вызывают в основном жалость и сочувствии
59. Я бы согласился, чтобы человек, страдающий эпилепсией, входил в компанию моих друзей
60. Больной эпилепсией - это просто человек в трудных жизненных обстоятельствах
61. Я отношусь к больным эпилепсией нейтрально – без симпатии и без антипатии
62. Несмотря на психические отклонения, больные эпилепсией во многом такие же, как и все остальные люди
63. На Руси были правы, когда больных эпилепсией считали «божьими людьми»
64. Люди с эпилепсией могут быть очень разными по своим человеческим качествам
65. Больные эпилепсией часто умные, интересные люди
66. Большинство больных эпилепсией неопасны
67. Если человек мне интересен и симпатичен, чем он болен - для меня вещь второстепенная
68. Человеческие качества больного эпилепсией не определяются его заболеванием
69. Я бы согласился, чтобы человек, страдающий эпилепсией, был моим коллегой по работе
70. Больные эпилепсией могут быть успешны в жизни
71. Люди, страдающие эпилепсией, хорошие работники, они энергичны, целенаправленные, упорные, настойчивые
72. У меня больные эпилепсией вызывают в основном любопытство

Социально-правовые аспекты больных эпилепсией

73. Безднадежно больному человеку нужно сообщать его диагноз
74. Больные эпилепсией не должны иметь детей
75. Если безответственный человек болен заразным заболеванием, врач не должен сохранять врачебную тайну
76. Больной эпилепсией не может сам понимать, что для него лучше, поэтому (его судьбу) вопросы о его лечении должно решать общество
77. Больные эпилепсией - обуза для общества, поэтому их надо уничтожать
78. Врач, страдающий эпилепсией, не должен работать с больными
79. Больные эпилепсией не могут учиться в вузе
80. Ради безопасности общества можно пожертвовать свободой отдельной личности
81. Если вина человека очевидна, но формально не доказана, лучше сделать так, чтобы он понес наказание и этим защитить общество
82. Больной эпилепсией не должен водить машину
83. Больные эпилепсией совершают преступления, потому что понимают, что останутся безнаказанными
84. Можно пожертвовать свободой больного эпилепсией ради безопасности общества
85. Если есть риск, что больной эпилепсией может совершить опасные для окружающих действия, хотя пока ничего не совершил, лучше сразу изолировать его
86. Человек, страдающий эпилепсией, не должен работать на руководящем посту
87. Больные эпилепсией не должны иметь семью
88. Больной эпилепсией не должен работать в сфере воспитания
89. Грань между нормой и психической патологией очень условна
90. Я против смертной казни

91. Я бы согласился, чтобы моим соседом по лестничной клетке был человек, страдающий эпилепсией
92. Важнее то, каков сам человек, чем то, какой у него диагноз (в том числе и эпилепсия)
93. Ограничение возможностей больных эпилепсией должно определяться в каждом случае индивидуально
94. Больной эпилепсией имеет право знать свой диагноз
95. Отношение к больным эпилепсией в нашем обществе во многом предвзятое, негуманное
96. Больному эпилепсией нужно сообщать его диагноз
97. Права больных эпилепсией часто ущемляются, эти люди подвергаются унижениям и дискриминации
98. Нельзя ограничивать права человека только по факту диагноза, даже психиатрического
99. Принудительно можно лечить только тех психических больных, которые представляют опасность для окружающих
100. Внимательное отношение к больным эпилепсией - показатель здоровья общества
101. Обидеть больного эпилепсией грешно
102. Люди, страдающие эпилепсией, имеют такие же права в обществе, как и все
103. Нужно сообщать правду безнадежно больным
104. Больным эпилепсией необходимо запретить иметь оружие
105. Наличие диагноза эпилепсия не оправдывает преступника, он должен отвечать перед законом так же, как и здоровый человек
106. Лучше преступник останется на свободе (безнаказанным), чем невиновный понесет наказание
107. Человек с эпилепсией не должен служить в правоохранительных органах и армии

Отношение респондентов к терапии больных эпилепсией

108. Больных с эпилепсией должны лечить не психиатры, а священники
109. Я считаю, что экстрасенс может помочь при эпилепсии
110. Прием противосудорожных препаратов может даже из здорового человека сделать эпилептика
111. Я считаю, что эпилепсию нужно лечить только с помощью психотерапии (словом), а не медикаментозно
112. Советы астрологов могут помочь лучше приспособиться к жизни больному эпилепсией
113. Всех людей с эпилепсией, которые не понимают, что больны, нужно лечить принудительно
114. Если больному эпилепсией не может помочь психиатр, ему стоит обратиться к знахарю
115. Больных эпилепсией необходимо изолировать
116. Больные эпилепсией за помощью должны обращаться в церковь или в монастырь
117. Как правило, больные эпилепсией не хотят лечиться
118. Применение противосудорожных препаратов может вызывать эпилепсию
119. Если лечение больных эпилепсией неэффективно, то следует применять смирительную рубашку
120. Эпилепсию лучше лечить у психиатра
121. Принудительно можно лечить только тех больных эпилепсией, которые представляют опасность для окружающих

Представление респондентов о психиатрии и психиатре

122. Психиатрам нравится властвовать над своими пациентами
123. Опасно иметь дело с психиатром, так как есть риск, что даже здорового человека он может признать психически больным

124. Психиатр вряд ли действительно способен помочь больному эпилепсией
125. Психиатры в своих выводах очень субъективны, многое решает мнение конкретного врача
126. Настоящая цель психиатра - изоляция «неугодных» обществу
127. Не стоит обращаться за помощью к психиатру, так как он вряд ли сможет существенно помочь человеку с эпилепсией
128. Обращение с пациентами накладывает отпечаток на личность психиатров, нарушает их психическое здоровье
129. Психиатры часто сознательно причиняют вред своим пациентам
130. Психиатры заражаются психическими заболеваниями от своих пациентов
131. Психиатр нередко считает психически здоровых за больных и поэтому незаконно лишает их свободы
132. Психиатры часто сами психически нездоровы
133. Психиатрия до сих пор используется для подавления инакомыслящих
134. Психические заболевания придуманы для борьбы общества с несогласными
135. Психиатрия - это псевдонаука
136. Психиатры много знают
137. При современном уровне развития медицины психиатр во многом может помочь больным с эпилепсией, улучшить их состояние
138. Психиатры чаще обладают завидным психическим здоровьем
139. От лечения у психиатра больным с эпилепсией гораздо больше пользы, чем возможного вреда
140. Психиатр во многом может предсказать поведение больного эпилепсией
141. Заключение психиатра базируется на серьезных научных знаниях

142. Население неграмотно в вопросах психиатрии
143. В нашем обществе неверно предвзятое отношение к психиатрам
144. Психиатр хочет помочь своим пациентам
145. Я считаю, что профессия психиатра заслуживает уважения
146. Психиатр может распознать опасность, исходящую от больного эпилепсией
147. Я обращаюсь к психиатру, если почувствую, что у меня отклонения в психике
148. Если у меня возникнут припадки, я обращусь к психиатру
149. В настоящее время в психиатрических больницах применяются смирительные рубашки
150. Смирительные рубашки в психиатрических больницах будут применяться всегда
151. Об эпилепсии я знаю: из фильмов книг; страдает близкий человек; сталкивался сам; что-то слышал

Подписано в печать 07.10.09 г. Формат 60x90/16.
Бумага офсетная. Печать офсетная. Усл. печ. л. 1,75.
Тираж 300 экз. Заказ № 761.

Отпечатано в ОАО «Орехово-Зуевская типография».
г. Орехово-Зуево Московской обл., ул. Дзержинского, д. 1.
E-mail: tipografiya-oz@rambler.ru