

Григорьева И.А., Троицкая Л.А.

Кафедра нейро- и патопсихологии Московского городского психолого-педагогического университета, Москва, Россия

127051, Москва, ул. Сретенка, 29

Факторы, влияющие на стигматизацию пациентов с эпилепсией

Цель исследования — определить факторы, влияющие на стигматизацию у пациентов с эпилепсией.

Пациенты и методы. В исследование включен 71 пациент с эпилепсией в возрасте от 14 до 50 лет. Пациенты были разделены на две возрастные группы: 30 подростков 14–17 лет и 41 взрослый пациент 18–50 лет.

Результаты и обсуждение. В ходе обследования 71 пациента с эпилепсией нами было выделено 4 фактора, влияющих на стигматизацию пациентов: индивидуальные особенности, деятельность и взаимоотношения в группе, влияние препарата и отношение пациента к приему препарата, взаимоотношения в семье и реакция семьи на болезнь. С помощью новой авторской скрининговой методики выявлены ведущие причины стигматизации для каждой возрастной группы и показаны различия в особенностях стигматизации (ведущий фактор стигматизации) у пациентов разного возраста. Установлено, что основным фактором стигматизации у подростков с эпилепсией являются взаимоотношения в семье и реакция семьи на болезнь. У взрослых главной причиной стигматизации служат основная деятельность (учеба в вузе или работа) и взаимоотношения в группе. Показано, что пациенты с эпилепсией нуждаются в психологической помощи. Разработанная скрининговая методика будет полезна при планировании психокоррекционных мероприятий и реабилитационных программ.

Ключевые слова: стигматизация; подростки с эпилепсией; взрослые с эпилепсией; эмоционально-личностная сфера; авторская методика.

Контакты: Ирина Аркадьевна Григорьева; irina_psiholog_grigoreva@mail.ru

Для ссылки: Григорьева ИА, Троицкая ЛА. Факторы, влияющие на стигматизацию пациентов с эпилепсией. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2014;(специальный выпуск 1):10–14

Factors influencing the stigmatization of patients with epilepsy

Grigoryeva I.A., Troitskaya L.A.

*Department of Neuro- and Pathopsychology, Moscow City Psychological and Pedagogical University, Moscow, Russia
29, Sretenka St., Moscow 127051*

Objective: to identify the factors influencing the stigmatization in patients with epilepsy.

Patients and methods. The investigation enrolled 71 epileptic patients aged 14 to 50 years. They were divided into two age groups: 30 adolescents aged 14–17 years and 41 adults aged 18–50 years.

Results and discussion. Examinations of 71 patients with epilepsy could identify 4 factors influencing their stigmatization: individual traits; activity and relations in the group; the effect of a drug and its adherence in patients; relationships in the family and its response to the disease. The authors' new screening procedure was employed to determine the leading causes of stigmatization for each age group and to show differences in the specific features of stigmatization (the leading factor of stigmatization) in patients of different age. The major factor of stigmatization in the epileptic adolescents was found to be relationships in the family and its response to the disease. Its chief cause in the adults was their principal activity (studies at a higher education establishment or work) and group relations. The epileptic patients were shown to need psychological care. The developed screening procedure will be useful in planning psycho-correction measures and rehabilitation programs.

Keywords: stigmatization; epileptic adolescents; epileptic adults; emotional-personality sphere; authors' procedure.

Contact: Irina Arkadyevna Grigoryeva; irina_psiholog_grigoreva@mail.ru

For reference: Grigoryeva IA, Troitskaya LA. Factors influencing the stigmatization of patients with epilepsy. Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics. 2015;(special issue 1):10–14.

DOI: <http://dx.doi.org/10.14412/2074-2711-2015-1S-10-14>

Социальная стигматизация и ее возможные серьезные последствия для приверженности терапии у больных эпилепсией — не просто абстрактные понятия и тема для научных дискуссий. За каждой историей болезни стоит конкретный человек с его неповторимыми индивидуально-личностными особенностями. Поиски путей повышения комплаентности, улучшения качества жизни больных эпилепсией диктуют необходимость индивидуального подхода в каждом случае [1].

Существующие психологические теории и подходы отводят пациенту роль объекта, подверженного влиянию не зависящих от него условий и факторов, что формирует у пациента ощущение «жизненного тупика», безысходности, беспомощности, а главное — бесполезности каких-либо усилий по поиску путей и ресурсов совладания с заболеванием и становления как полноценного члена общества. Рекомендации психологов чаще всего сводятся к констатации тех

или иных нарушений, при этом, к сожалению, не уделяется внимание развитию осознанного отношения к лечению, образу жизни и самореализации.

Реабилитация представляет собой сложный процесс, в результате которого у пациента формируется активное отношение к нарушению своего здоровья и восстанавливается положительное отношение к жизни, семье и обществу [2]. Пациентам с эпилепсией необходима психологическая помощь: психологическое консультирование, применение коррекционных программ для воздействия на эмоционально-личностную сферу, психологическое сопровождение, консультирование родственников и ближайшего окружения психологом и психопрофилактические мероприятия для педагогов и администрации образовательных учреждений/рабочих коллективов. На основании вышеизложенного И.А. Григорьевой была разработана методика для выявления основного стигматизирующего фактора у пациентов с эпилепсией, которая должна помочь в психокоррекционной работе, а также при составлении реабилитационных программ.

В основу исследования была положена гипотеза о том, что особенности стигматизации у пациентов разного возраста с эпилепсией имеют свою специфику, ведущие факторы стигматизации у подростков и взрослых с эпилепсией различаются.

Цель исследования — определить факторы, влияющие на стигматизацию у пациентов с эпилепсией.

Пациенты и методы. В исследование включен 71 пациент с эпилепсией в возрасте от 14 до 50 лет. Пациенты были разделены на две возрастные группы: 30 подростков с эпилепсией (14–17 лет) и 41 взрослый (18–50 лет). Пациентов отбирали из числа наблюдавшихся на двух базах: в Научно-исследовательском институте педиатрии ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России (подростки; исследование проходило при поддержке к.м.н А.Ю. Ермакова, к.м.н. М.Ю. Дорофеевой и д.м.н. Е.Д. Белоусовой) и в Центре внедрения передовых медицинских технологий «Планета Мед» (взрослые пациенты; при поддержке д.м.н. В.О. Генералова).

Проблема качества жизни подростков с эпилепсией является многофакторной. Нередко специалисты, занимающиеся проблемой эпилепсии, делают акцент на одном аспекте, который непосредственно относится к их профессиональной деятельности, умаляя значение остальных групп факторов. В настоящем исследовании мы постарались заострить внимание на комплексности данной проблемы и предложили методику скрининга основного фактора стигматизации у пациента с эпилепсией.

В соответствии с предложенной методикой выделено 4 фактора, которые влияют на развитие/отсутствие стигма-

Таблица 1. *Тест на выявление ведущего фактора стигматизации при эпилепсии (скрининговая методика)*

№	Вопросы	Варианты ответа	
Блок И			
1.	Мне больше нравится побыть одному, наедине с собой, а не в чем-то обществе	Да	Нет
2.	Мне всегда было непросто общаться со сверстниками	Да	Нет
3.	Если бы не обстоятельства, я мог бы быть активнее, жизнерадостнее, спокойнее, самостоятельнее	Да	Нет
4.	Я многое могу сделать сам	Да	Нет
5.	Мне нравится узнавать новую информацию, получать знания, учиться чему-то новому	Да	Нет
6.	Я общительный человек	Да	Нет
7.	Меня легко обидеть	Да	Нет
8.	Мое поведение и интересы такие же, как и у большинства сверстников	Да	Нет
9.	Есть много тем, которые меня интересуют	Да	Нет
10.	Для меня важно быть частью коллектива, группы	Да	Нет
11.	Я всегда беспокоюсь по пустякам	Да	Нет
12.	Мне проще общаться с теми, кто старше меня	Да	Нет
Блок Д			
1.	На учебе/работе я чувствую себя комфортно, защищенно, спокойно, уверенно	Да	Нет
2.	Мне не надо прикладывать лишних усилий, чтобы пойти на учебу/работу	Да	Нет
3.	Мне нравится учиться там, где я сейчас учусь/работать там, где я сейчас работаю	Да	Нет
4.	На учебе/работе я стараюсь быть активным и участвовать в мероприятиях	Да	Нет
5.	Есть люди, которые препятствуют тому, чтобы я участвовал в мероприятиях по месту учебы/работы	Да	Нет
6.	В нашем коллективе не уважают друг друга	Да	Нет
Блок П			
1.	С тех пор как я принимаю лекарство, приступы стали реже и я стал увереннее	Да	Нет
2.	Несмотря на то что мое лекарство мне помогает, я не хочу его принимать	Да	Нет
3.	Я экспериментирую, не посоветовавшись с врачом, могу сознательно пропустить несколько раз прием препарата	Да	Нет
4.	Я стараюсь не пропускать прием прописанного мне препарата	Да	Нет
5.	Сам факт, что я пью лекарства, меня не устраивает	Да	Нет
6.	Через некоторое время после того как я начал принимать этот препарат, я заметил изменения в своем характере, поведении	Да	Нет
Блок С			
1.	Мои родители (другие близкие родственники) слишком опекают меня, и мне недостаточно свободы действий	Да	Нет
2.	В семье мои способности недооценивают	Да	Нет
3.	У меня есть обязанности дома, и я их выполняю самостоятельно	Да	Нет
4.	Стоит лишний раз вздохнуть и пошевелиться во сне, как родственники сбегаются ко мне	Да	Нет
5.	В семье мое мнение учитывается наравне со всеми остальными	Да	Нет
6.	В семье на меня не обращают внимания/я чувствую себя отделенным от семьи, даже находясь вместе со всеми	Да	Нет

Таблица 2. *Выявление ведущего фактора стигматизации у подростков и взрослых с эпилепсией*

Фактор стигматизации и его уровень	1-я группа (n=30)	2-я группа (n=41)	p
Фактор И:			
ведущий	0,13	0,26	0,19
средний	0,79	0,67	0,28
низкий	0,13	0,07	0,44
Фактор Д:			
ведущий	0	0,19	0,01
средний	0,96	0,78	0,02
низкий	0,03	0,02	0,8
Фактор П:			
ведущий	0,27	0,43	0,16
средний	0,62	0,48	0,27
низкий	0,1	0,07	0,66
Фактор С:			
ведущий	0,37	0,14	0,02
средний	0,24	0,43	0,09
низкий	0,37	0,41	0,77

Примечание. Фактор И – индивидуальные особенности; фактор Д – деятельность и взаимоотношения в группе; фактор П – влияние препарата и отношение пациента к его приему; фактор С – взаимоотношения в семье и реакция семьи на болезнь.

тизации у пациента с эпилепсией: индивидуальные особенности (блок И), деятельность и взаимоотношения в группе (блок Д), влияние препарата и отношение пациента к его приему (блок П), взаимоотношения в семье и реакция семьи на болезнь (блок С) [3, 4]. Ниже приведено описание авторской методики скрининга ведущего фактора стигматизации у больного эпилепсией.

Методика состоит из 30 вопросов, распределенных по 4 блокам факторов, влияющих на стигматизацию при эпилепсии (табл. 1). Методика была опробована в 2011–2012 гг.

Для обработки данных разработан ключ для интерпретации результатов по каждому блоку.

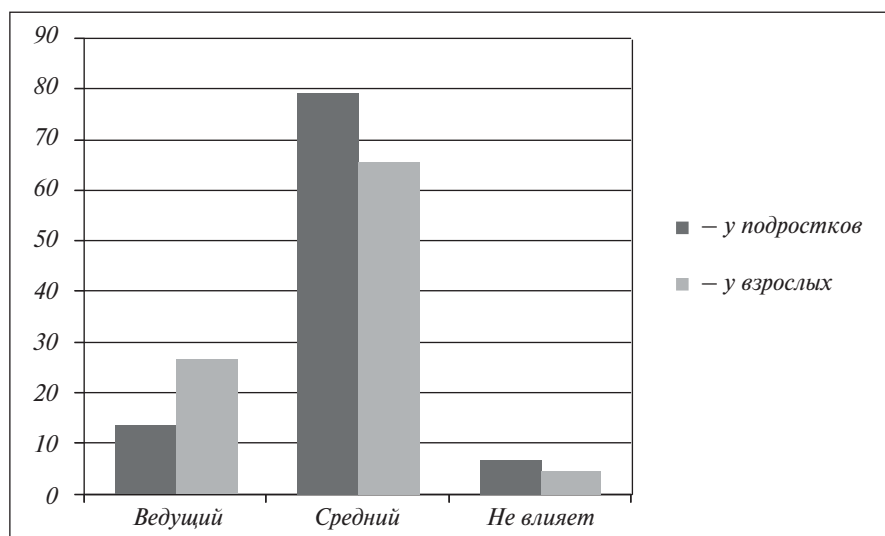


Рис. 1. Фактор индивидуальных особенностей

Ключ к блоку И: засчитывается по 1 баллу за ответ «да» на вопросы №1, 2, 3, 7, 11, 12 и за ответ «нет» на вопросы №4, 5, 6, 8, 9, 10; по 2 балла за ответ «да» на вопросы №4, 5, 6, 8, 9, 10 и ответ «нет» на вопросы №1, 2, 3, 7, 11, 12. Трактовка полученных результатов: 12–15 баллов – индивидуальные особенности могут являться основной причиной стигматизации и дезадаптации; 16–20 баллов – индивидуальные особенности частично служат фактором стигматизации и дезадаптации, но не являются основной причиной; 21–25 баллов – индивидуальные особенности нельзя рассматривать как причину стигматизации и дезадаптации, а наоборот, они являются предпосылкой для успешной социализации и адаптации.

Ключ к блоку Д: засчитывается по 1 баллу за ответ «да» на вопрос №6 и ответ «нет» на вопросы №1, 2, 3, 4, 5; по 2 балла за ответ «да» на вопросы №1, 2, 3, 4, 5 и ответ «нет» на вопрос №6. Трактовка полученных результатов: 6–7 баллов – учебное заведение/работодатель является непосредственным фактором стигматизации и дезадаптации подростка с эпилепсией (3-й уровень); 8–10 баллов – учебное заведение/работодатель в средней степени влияет на стигматизацию и дезадаптацию подростка (2-й уровень); 11–12 баллов – учебное заведение/работодатель не является фактором стигматизации, адаптация и социализация проходят успешно (1-й уровень).

Ключ к блоку П: засчитывается по 1 баллу за ответ «да» на вопросы №2, 3, 5, 6 и ответ «нет» на вопросы №1, 4; по 2 балла за ответ «да» на вопросы №1, 4 и ответ «нет» на вопросы №2, 3, 5, 6. Трактовка полученных результатов: 6–7 баллов – факт приема лекарства, сам препарат являются основной причиной стигматизации и дезадаптации, ведут к личностным изменениям (3-й уровень); 8–10 баллов – свойства препарата и его ежедневный прием не в полной мере являются фактором стигматизации и дезадаптации подростка с эпилепсией (2-й уровень); 11–12 баллов – свойства препарата и его ежедневный прием не являются фактором стигматизации и дезадаптации (1-й уровень).

Ключ к блоку С: засчитывается по 1 баллу за ответ «да» на вопросы №1, 2, 4, 6 и ответ «нет» на вопросы №3, 5; по 2 балла за ответ «да» на вопросы №3, 5 и ответ «нет» на вопросы №1, 2, 4, 6. Трактовка полученных результатов: 6–7 баллов – семья является стигматизирующим фактором и фактором дезадаптации (3-й уровень); 8–10 баллов – семья влияет на стигматизацию и дезадаптацию, однако не в полной мере, так как в семейных взаимоотношениях есть социализирующие моменты (2-й уровень); 11–12 баллов – семья не является фактором стигматизации и дезадаптации, а наоборот, способствует успешной социализации и адаптации (1-й уровень).

Статистическую обработку данных проводили с помощью программы Statistica 10, применяли t-критерий Стьюдента для независимых выборок.

Результаты исследования. Результаты теста, выявляющего основной фактор стигматизации, приведены в табл. 2.

При сравнении результатов тестирования пациентов разного возраста (подростков и взрослых) с эпилепсией отмечено, что распределение основного стигматизирующего фактора существенно меняется в зависимости от возрастной категории (см. табл. 2). Фактор деятельности и взаимоотношений в группе имеет преимущественно среднее влияние на стигматизацию подростков с эпилепсией, тогда как у взрослых пациентов он значительно реже имеет среднюю степень влияния на стигматизацию ($p=0,02$). При этом данный фактор у взрослых является ведущей причиной стигматизации в преобладающем числе случаев, тогда как у подростков с эпилепсией он бывает ведущим очень редко ($p=0,01$).

Фактор взаимоотношений в семье и реакции семьи на болезнь имеет также разного уровня влияние на стигматизацию в этих возрастных группах. В подростковом возрасте он преимущественно является ведущим фактором стигматизации в отличие от взрослых пациентов с эпилепсией ($p=0,02$). Также различается и распределение среднего уровня влияния этого фактора – у взрослых с эпилепсией фактор взаимоотношений в семье и реакции семьи на болезнь чаще влияет на стигматизацию на среднем уровне, однако в этом случае можно говорить только о тенденции ($p=0,09$).

Более наглядно и подробно распределение каждого фактора стигматизации представлено на рис. 1–4. Как показано на рис. 1, в большинстве случаев в обеих возрастных группах (79% подростков и 67% взрослых с эпилепсией) индивидуальные особенности влияют на стигматизацию в средней степени и не являются основной ее причиной. Ведущим фактором они служат лишь у 14% подростков и 26% взрослых пациентов.

На рис. 2 видно, что основная деятельность намного чаще является ведущим фактором стигматизации у взрослых с эпилепсией (20%), чем у подростков (3%). У подростков этот фактор, несомненно, имеет влияние на стигматизацию, однако более распространен на среднем уровне. Данный фактор влияет на среднем уровне на стигматизацию у 98% подростков и 79% взрослых.

Из рис. 3 следует, что влияние препарата и отношение к его приему являются ведущим фактором стигматизации у 28% подростков и 43% взрослых с эпилепсией. Этот фактор оказывает среднее влияние на стигматизацию у 62% подростков и 49% взрослых. У 10% подростков и 8% взрослых этот фактор не является стигматизирующим, а наоборот, содействует успешной адаптации и самореализации.

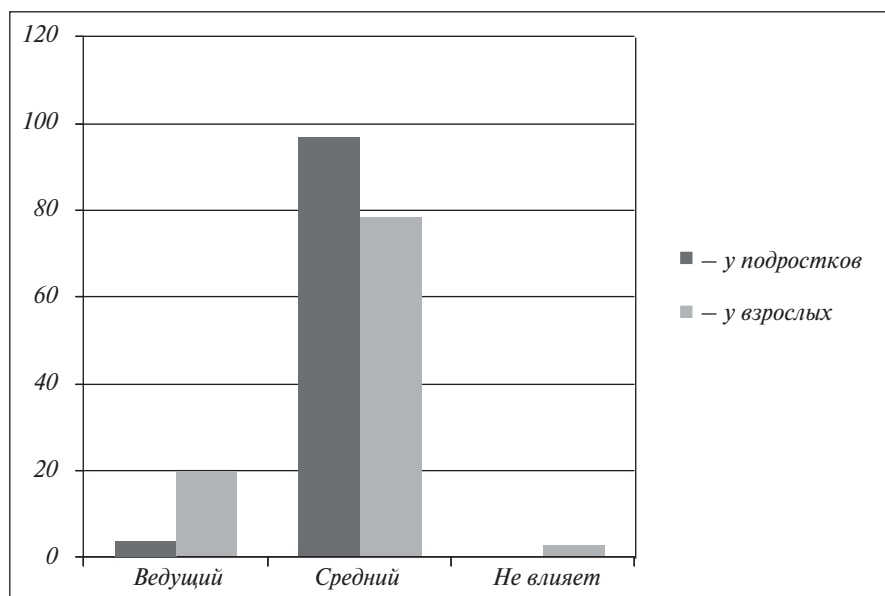


Рис. 2. Фактор деятельности и взаимоотношений в группе

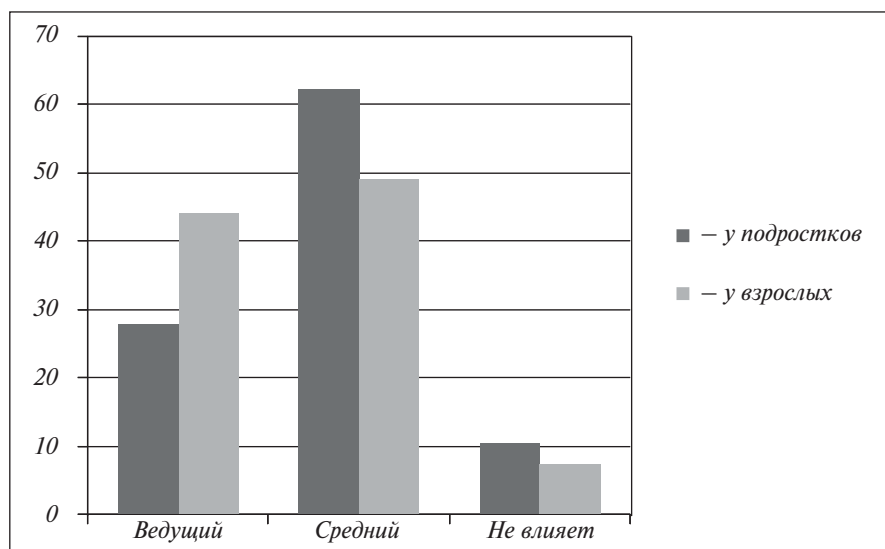


Рис. 3. Фактор влияния препарата и отношения пациента к его приему

Фактор взаимоотношений с семьей является ведущей причиной стигматизации у большинства подростков с эпилепсией (37%), что существенно отличается от результатов, полученных у взрослых с эпилепсией (14%). Однако фактором среднего влияния он служит у 44% взрослых и только у 24% подростков. Также у 37% подростков и 42% взрослых пациентов данный фактор не является стигматизирующим и может рассматриваться как содействующий успешной адаптации и стигматизации.

Обсуждение. По мнению А.И. Болдырева [5], самой частой причиной дезадаптации и стигматизации при эпилепсии являются эпилептические приступы и наличие у 10–50% больных психического дефекта. Последний может выражаться в виде эпилептического психоза, психотических нарушений и разной степени выраженности изменений личности. Из эпилептических пароксизмов наибольшую опасность представляют судорожные приступы

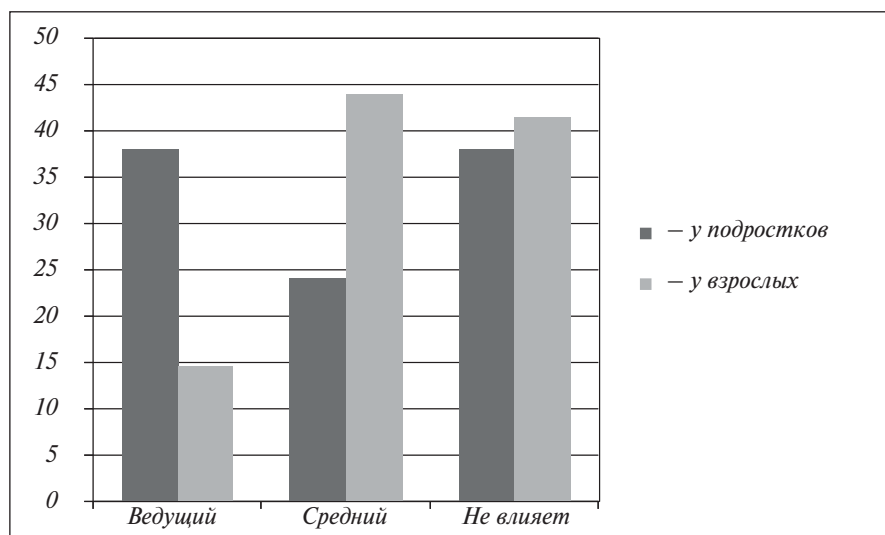


Рис. 4. Фактор взаимоотношений в семье и реакции семьи на болезнь

и психосенсорные приступы (сумеречные состояния). По мнению J.A. Cramer [6] и O. Devinskiy [7], правильно подобранная лекарственная терапия и последующая ремиссия непосредственно влияют на качество жизни больного, в том числе на успешность социализации. На наш взгляд, приступы, безусловно, являются корнем проблемы, однако большое значение при этом имеет восприятие болезни самим пациентом и его окружением. Нельзя ограничиваться только подбором препарата, поскольку восстановление, преодоление стигматизации многофакторно и зависит также от взаимоотношений в семье и восприятия болезни окружением больного, от взаимодействия в среде (рабочей или учебной), от индивидуальных особенностей пациента.

стигматизирующим фактором являются взаимоотношения в семье и реакция семьи на болезнь. У взрослых же главными причинами стигматизации являются основная деятельность, будь то учеба в вузе или работа, и взаимоотношения в группе.

Полученные результаты окажутся полезными врачам и психологам при оказании полноценной помощи больным эпилепсией. Реабилитация должна быть направлена именно на ведущий фактор стигматизации, т. е. на работу с семьей (у пациентов подросткового возраста) и на коррекцию взаимоотношений в рабочей среде (у взрослых пациентов). При этом данную скрининговую методику стоит использовать у каждого пациента, нуждающегося в психологической помощи, и на основании полученных результатов составлять индивидуальную программу коррекции.

ЛИТЕРАТУРА

1. Тихоглаз ТВ. Взгляд психолога на проблему комплаенса у пациентов с эпилепсией. Эпилепсия. 2012;(8):27–30. [Tikhoglaз TV. The psychologist's view of a problem of a compliance at patients with epilepsy. *Epilepsy*. 2012; (8):27–30. (In Russ.)].
2. Кабанов ММ. Психосоциальная реабилитация и социальная психиатрия. Санкт-Петербург: СПб НИПИ им. В.М.Бехтерева; 1998. 255 с. [Kabanov MM. *Psikhosotsial'naya reabilitatsiya i sotsial'naya psikhiatriya* [Psychosocial rehabilitation and social psychiatry]. St. Petersburg: SPb NIPI of V.M. Bekhterev; 1998. 255 p.].
3. Григорьева ИА, Поляков ЕА. Особенности адаптации подростков 13–15 лет, болеющих эпилепсией. В кн.: Сборник XI научной-практической межвузовской конференции с международным участием «Молодые ученые — нашей новой школе». Москва: МГППУ; 2012. [Grigor'eva IA, Polyakov EA. Features of adaptation of teenagers of 13–15 years having epilepsy. In: *Sbornik XI nauchno-prakticheskoy mezhvuzovskoy konferentsii s mezhdunarodnym uchastiem «Molodye uchenye — nashey novoy shkole»*. [The collection of the XI scientific and practical interuniversity conference with the international participation «Young scientists — our new school»]. Moscow: MGPPU; 2012].
4. Григорьева ИА. Адаптация подростков с эпилепсией в социуме. Диссертация магистра психологии. Москва: МГППУ; 2012. [Grigor'eva IA. *Adaptatsiya podrostkov s epilepsiyey v sotsiume*. Dissertatsiya magistra psikhologii. Moscow: MGPPU; 2012].
5. Болдырев АИ. Социальный аспект больных эпилепсией. Москва: Медицина; 1978. 198 с. [Boldyrev AI. *Sotsial'nyy aspekt bol'nykh epilepsiyey*. [Social aspect of patients with epilepsy]. Moscow: Medicine; 1978. 198 p.].
6. Cramer JA. Compliance and quality of life. In: *Epilepsy and Quality of life*. Trimble MR, Dodson WE, editors. New York: Raven Press; 1994.
7. Devinskiy O. Quality of life with epilepsy. In: *Treatment of Epilepsy: Principles and Practice*. 2nd ed. Baltimore: Elan Wyllie; 1996.

Исследование не имело спонсорской поддержки. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать. Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами.