

Парфенова Е.В., Ридер Ф.К., Герсамия А.Г.

ГБУЗ «Научно-практический психоневрологический центр им. З.П. Соловьева Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Россия  
115419 Москва, ул. Донская, 43

## Стигматизация пациентов с эпилепсией

Представлены современные данные о влиянии стигматизации на качество жизни и повседневную активность пациентов с эпилепсией. Рассмотрена тема когнитивных убеждений общества и пациентов, связанных с этиологией и течением заболевания. Указаны культурные и гендерные различия в восприятии эпилепсии.

**Ключевые слова:** эпилепсия; стигматизация; самостигматизация; качество жизни.

**Контакты:** Елена Владимировна Парфенова; [helen41131@rambler.ru](mailto:helen41131@rambler.ru)

**Для ссылки:** Парфенова ЕВ, Ридер ФК, Герсамия АГ. Стигматизация пациентов с эпилепсией. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. 2017;(спецвыпуск 1):78–83.

*Stigmatization of patients with epilepsy*  
*Parfenova E.V., Rider F.K., Gersamia A.G.*

*Z.P. Solovyev Research and Practical Center of Psychoneurology, Moscow Healthcare Department, Moscow, Russia*  
*43, Donskaya St., Moscow 115419*

*The paper gives an update on the impact of stigmatization on the quality of life and daily activity of patients with epilepsy. The cognitive beliefs of society and patients, which are associated with the etiology and course of the disease, are considered. Cultural and gender differences in the perception of epilepsy are pointed out.*

**Keywords:** epilepsy; stigmatization; self-stigmatization; quality of life.

**Contact:** Elena Vladimirovna Parfenova; [helen41131@rambler.ru](mailto:helen41131@rambler.ru)

**For reference:** Parfenova EV, Rider FK, Gersamia AG. Stigmatization of patients with epilepsy. *Nevrologiya, Neiropsikhiatriya, Psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2017; (Special Issue 1):78–83.

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.14412/2074-2711-2017-1S-78-83>

Эпилепсия чаще возникает в юном или старческом возрасте [1]. Частота эпилепсии выше в странах с низким социально-экономическим уровнем развития, в развитых странах — у людей с низким достатком [2]. Эпилепсия — не только неврологическое заболевание, но и стигматизирующее состояние, которое может оказывать влияние на жизнь пациентов больше, чем физические аспекты заболевания [3].

Термин «стигма» был впервые использован в Древней Греции для описания отличительных телесных знаков, демонстрирующих статус обозначаемого ими индивида. Стигма (stigma) по-латыни означает «признак, клеймо позора, открытая рана» и происходит от греческого слова со значениями «укол», «ожог», «клеймо» [4]. Такие вырезанные или выжженные на теле знаки говорили о том, что их носитель — раб, преступник или изменник, т. е. человек, запятнавший себя позором, тот, кого следует сторониться, особенно в публичных местах. Позднее, во времена христианства, телесные отметины были связаны с различными религиозными верованиями. Сейчас этот термин широко используется в первоначальном смысле, но связан с постыдным статусом, вне зависимости от наличия физических отличий. Проблема стигматизации особенно актуальна при эпилепсии. Об этом свидетельствует создание в 2000 г. Европейским департаментом Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) специальной группы, изучающей стигматизацию в разных странах [5].

Существует большое количество определений стигматизации. Например, Е. Goffman [6] определяет стигму как дис-

кредитирующий признак, а личность с таким признаком — как социально нежелательную и отторгаемую обществом. Другие ученые определяют стигму как ситуацию, когда индивид считается неспособным к полноценной социальной жизни [7]. Также стигму определяют как социальный процесс или личный опыт, характеризующийся изоляцией, отклонением, виной или обесцениванием, проистекающий из ожидания негативной реакции со стороны общества или из враждебного осуждения по отношению к индивиду или группе с определенной проблемой здоровья [8]. Пациенты с эпилепсией являются стигматизированной группой. Стигматизированная группа — это группа людей (группа-меньшинство), объединенных признаком (стигмой), неприемлемым для нормализованной группы (группа-большинство). Для формирования стигматизированной группы необходимы три условия. Во-первых, группа должна быть малочисленной. Во-вторых, группа должна обладать характеристиками, неприемлемыми для группы-большинства. И, в-третьих, группой-большинством не признаются права членов стигматизированной группы [9].

Чаще всего используется следующая категоризация стигмы: самостигма (воспринимаемая стигма), межличностная стигма и социально-политическая стигма. Первый вид стигмы связан с мыслями, чувствами и мнением пациента о своем заболевании. Второй вид характеризуется реакцией окружающих людей на наличие заболевания у пациента (социальная изоляция, дискриминация). Последний вид стигмы пересекается с предыдущим, но имеет более широ-

кое значение и связан с культурными ценностями и законами, существующими в обществе [10].

### Самостигматизация

Более 50% пациентов с эпилепсией сообщают о самостигматизации [11]. 21% пациентов испытывают стигматизацию, несмотря на ремиссию в течение 2 лет [12]. Если люди начинают верить, что из-за своего состояния они отличаются от других людей, то стигма интернализуется и превращается в самостигматизацию. Как только это происходит, возникают чувство стыда, отсутствие ощущения защищенности, дистанцирование от окружающих [13].

Высокий уровень самостигматизации связан с такими факторами, как низкий социально-экономический статус [14], семейное положение [15], трудности с трудоустройством [16], низкий уровень медицинской грамотности [17], несоблюдение предписанного лечения [18], сокрытие диагноза, количество приступов [19].

Выявлено, что с самостигматизацией значимо связаны такие параметры, как женский пол, ранний возраст начала заболевания [20], более тяжелые типы приступов (генерализованные тонико-клонические приступы). Девочки относятся к диагнозу эпилепсии более негативно, чем мальчики [21].

Мысли, чувства и мнение о болезни, формирующиеся у пациентов с эпилепсией, напрямую связаны с мнением общества об их заболевании. Наличие стигматизирующего заболевания приводит к тому, что пациенты скрывают свой диагноз. Таким образом, сокрытие диагноза становится важной стратегией для успешного функционирования в обществе [22]. При этом 31% пациентов скрывают диагноз в первое время после его установления, а 69% не рассказывают о нем в течение всей жизни. Из этого следует, что сокрытие диагноза не является следствием первоначального шока или неточности постановки диагноза, наоборот — это сознательная стратегия [15]. Иногда диагноз скрывается не только от общества, но и от членов семьи [23]; 53% подростков с эпилепсией иногда скрывали свою эпилепсию от других, а 70% — редко или никогда не говорили с окружающими о болезни. Из-за сокрытия информации люди с эпилепсией могут чаще страдать от самостигматизации и не испытывая реальной дискриминации [25]. Подростки с эпилепсией в возрасте 12–16 лет имеют более высокий уровень стигмы, чем респонденты 17–20 лет. В ряде исследований получены противоположные данные [24].

Определенные проблемы, волнующие пациентов, могут влиять на совладание с эпилепсией и увеличивать риск психопатологии [25]. Больше всего вызывала беспокойство возможность возникновения приступов вне дома [26]. Важными проблемами были также «оказаться одному во время приступа», «возможность завести детей», «травма или смерть во время приступа», «влияние противоэпилептических препаратов», «независимость», «психологическое благополучие», «быть обузой для окружающих», «романтические отношения» [27].

Пациенты с эпилепсией сталкиваются с широким кругом проблем, которые связаны с физиологической стороной болезни: неконтролируемые приступы, травмы при приступах, побочные эффекты противоэпилептических препаратов, создание семьи, устройство на работу.

Наличие недостоверных знаний о болезни влияет на уровень стигматизации. Пациенты с эпилепсией знают о

своей болезни немногим больше, чем остальные [28]. Плохая осведомленность о болезни не связана с полом, образованием, продолжительностью эпилепсии [29], но зависит от страны проживания. Так, в Корее уровень знания ниже, чем в западных странах, и аналогичен уровню в Турции, Португалии и Польше [30]. Некоторые ученые предполагают, что подростки с эпилепсией могут обладать низкими уровнями знаний об их состоянии, потому что они не хотят признавать существование болезни из страха быть униженными ровесниками [31].

По результатам исследования в Корее установлено, что 81% пациентов с эпилепсией верили, что клетки мозга гибнут во время приступа, 29% предполагали, что опасно принимать ванну или душ в одиночестве, и более чем 70% считали, что противоэпилептические препараты ухудшают память и приводят к повреждению печени и почек [30]. Правильные представления были значимо связаны с полом, продолжительностью обучения, типом приступов, регулярностью посещения больницы. Пациенты переоценивали роль наследственности (67% отвечали, что большинство случаев эпилепсии вызваны генетическими причинами). Они не осведомлены в вопросе о занятии активными видами спорта. Так, только 57% правильно ответили, что при эпилепсии нельзя плавать или заниматься скалолазанием в одиночестве без сопровождения. Медицинские знания о болезни были хуже у мужчин, у пациентов с приступами чаще раза в месяц, получающих политерапию [31].

Около 70% пациентов не знали свой тип приступов, 75% — результаты электроэнцефалографии (ЭЭГ), 65% — результаты сканирования мозга. Наиболее часто пациенты правильно отвечали на следующие пункты: 1) препараты должны приниматься регулярно для поддержания работоспособности; 2) с помощью ЭЭГ можно выявить эпилептическую активность; 3) ЭЭГ помогает диагностировать эпилепсию; 4) прием алкоголя повышает вероятность развития приступа (96; 92; 92 и 91% соответственно).

Исследование отношения к эпилепсии показало, что 50% пациентов потеряли возможность заниматься тем, что им нравилось, 49% чувствуют себя более зависимыми от окружающих людей, 54% не чувствуют себя обузой для семьи и 55% не чувствуют дискомфорта окружающих людей. Только 17% чувствуют высокий уровень стигматизации [32].

Больше половины (55%) пациентов уверены, что могут есть фрукты и овощи каждый день, 45% спят по 7–9 ч каждые сутки, 42% выполняют упражнения около трех раз в неделю, и только 38% используют упражнения для снятия стресса. О триггерах приступов знают 53,3% пациентов. 36% могут остановить приступ, в то время как 44% либо могут это в меньшей степени, либо вообще не могут; 37% пациентов согласны, что релаксационные упражнения помогут им уменьшить число приступов; 58% ожидают, что семейные обязанности не дадут им расслабиться и сделать упражнения [33].

Пациенты, знающие причины своего заболевания, испытывают меньше страха, у них более позитивный настрой и большая уверенность в контроле заболевания, по сравнению с теми, кто не знает. Пациенты, считающие причиной эпилепсии генетический фактор, скептически относятся к своим способностям к обучению и работе и снижают критерии при выборе партнеров для брака [34].

Кроме того, установлена позитивная корреляция между воспринимаемой стигмой и депрессией [35, 36], тревогой [36, 37], невротизацией личности [12], снижением самооценки [38, 39], большей длительностью эпилепсии [35].

Уровень агрессии существенно выше у пациентов с эпилепсией, по сравнению с контрольной выборкой; более того, агрессивное поведение, такое как вербальная или физическая агрессия, чаще встречается у пациентов с неконтролируемой эпилепсией [40]. Таким образом, рекомендуется сканировать уровень агрессивности у пациентов с неконтролируемой эпилепсией, чтобы предотвратить более серьезные психологические проблемы.

Качество жизни пациентов с эпилепсией снижено из-за высокой зависимости от лечения и лекарств, болевых ощущений (чаще всего — головные боли), физического дискомфорта, снижения памяти и концентрации внимания, избытка отрицательных и недостатка положительных эмоций [41].

### Межличностная стигматизация

Негативное отношение к людям с эпилепсией выражается в социальном дистанцировании [42]. Психологические и социальные аспекты заболевания более значимы, чем клинические показатели, влияют на качество жизни больных [43].

Так, у женщин меньше выражено негативное отношение к пациентам с эпилепсией, чем у мужчин [44]. Религиозная приверженность также связана с социальным дистанцированием. Возможно, это вызвано тем, что в некоторых религиях эпилепсия считается наказанием от Бога [45]. Дистанцирование от людей с эпилепсией связано с недостатком информации о данном заболевании. Например, 43% респондентов считали, что эпилепсию можно лечить лишь в исключительных случаях [46].

Подтверждено положительное влияние благоприятного социального окружения на уровень качества жизни пациентов с эпилепсией [47]. Несмотря на то что диагноз эпилепсии может быть источником стресса в семье [48], поддержка семьи позитивно влияет на психологическое и физическое благополучие [49]. Люди с эпилепсией при наличии социальной поддержки испытывают меньше слабости и больше ощущения контроля над собственной жизнью, что позволяет им выбирать успешные копинг-стратегии [50].

Родственники пациентов тоже испытывают стигматизацию [51]. Например, чувствовали стигматизацию 20% матерей детей с эпилепсией [52]. У родителей детей, страдающих эпилепсией, уровень качества жизни ниже в сравнении с качеством жизни родителей здоровых детей. Наиболее низкие показатели качества жизни в сферах, которые связаны с заболеванием ребенка (сфера физической активности, психоэмоциональная сфера, сфера личных взаимоотношений и социальной поддержки) [53].

Наличие диагноза эпилепсии провоцирует у близких пациента стратегию гиперопеки, особенно это касается детей с эпилепсией. Из-за этого возникают низкие ожидания в отношении академических успехов, а иногда переход на домашнее обучение. По мнению некоторых ученых, как только ребенка признают инвалидом, то всю его неуспешность списывают на его заболевание [54].

Гиперопека приводит в дальнейшем к сложностям с трудоустройством, а также со вступлением в брак и другим

проблемам [55]. Например, в Турции пациенты с эпилепсией описали отсутствие независимости как наиболее важную сферу жизни, затронутую эпилепсией, в западных же странах в качестве наиболее важных были указаны такие ограничения, как невозможность иметь водительские права, проблемы с трудоустройством и трудности в ежедневной активности [56]. Исследование в Турции показало, что только двое из 330 пациентов с эпилепсией живут отдельно от родителей [57]. Отсутствие достоверных знаний об эпилепсии среди населения способствует росту дискриминации этой группы пациентов; 52% подростков никогда не слышали об эпилепсии, 46% не исключали возможности заражения эпилепсией при общении, 19% считали, что эпилепсия — психическое заболевание [58].

Опрос подростков также показал, что нежелание общаться со сверстниками с эпилепсией связано со следующими факторами: отсутствие информации о том, что следует делать во время приступа, трудности взаимодействия с людьми с эпилепсией, ощущение ответственности за приступ, если он случится во время общения [59].

Дети с эпилепсией чувствуют особое к себе отношение и понимают по реакции взрослых, что их заболевание связано с определенными ограничениями [60]. Семейная среда во многом определяет психологическое состояние подростков с эпилепсией [61]. Родительское восприятие стигмы также влияет на возникновение депрессии у ребенка [62]. Таким образом, показана значимость семьи в восприятии стигмы ребенком. В Корее за больным ребенком чаще всего ухаживает мать, поэтому ее восприятие стигмы наиболее важно.

Также установлено, что уровень стигматизации значительно снижается, если члены семьи убеждены, что человек с эпилепсией может иметь такую же нормальную жизнь, как и окружающие [63].

### Социально-политическая стигматизация

В разных странах были произведены исследования по уровню стигматизации пациентов с эпилепсией [64]. Существуют разные формы стигматизации в разных культурах, так как стигма — социальный конструкт [65]. Эпилепсия долгое время (а в некоторых странах — до сих пор) рассматривается как нечто постыдное, а люди с таким диагнозом — как жесткие, асоциальные и «одержимые» [3]. Например, в Африке верят, что эпилепсия — наказание для тех, кто нарушал социальные табу и правила. Также это заболевание ассоциируется с одержимостью злыми духами [66]. В развитых странах стигма выражается в чувстве стыда из-за осознания своего отличия от окружающих и страхе столкнуться с дискриминацией межличностных контактов [67]. В традиционной китайской культуре эпилепсия рассматривается как помешательство [68].

Связь эпилепсии с генетическим фактором также повышает стигматизацию [69] и вызывает у окружающих желание дистанцироваться [70]. Эти данные согласуются с концепцией генетического эссенциализма, который постулирует, что наличие генетической основы заболевания увеличивает ощущение отличия от окружающих и делает заболевание более тяжелым и постоянным [71].

На негативное восприятие эпилепсии оказывают влияние различные формы культурной деятельности, например описание эпилепсии как одержимости злыми духами или

как заразного заболевания в различных музыкальных жанрах, в особенности в хард-роке и хип-хопе [72].

Кроме того, по данным многочисленных исследований, необходимо использовать менее дискредитирующие термины для снижения уровня стигматизации. Так, термин «эпилептик» воспринимается обществом более негативно, чем «человек с эпилепсией» [73]. Влияние использования различных терминов подтвердилось и в исследованиях среди подростков [73]. Ученики старшей школы заполняли короткие опросники. Однако в анкетах для первой группы использовался термин «люди с эпилепсией», а для второй — «эпилептик». Представители первой группы посчитали, что 62% людей с эпилепсией испытывают трудности при поиске работы, 37% имеют трудности в обучении в школе. Во второй группе значения этих показателей составили 93 и 70%. Ни один из представителей первой группы не сообщил о наличии предубеждений в отношении людей с эпилепсией, во второй группе о таких предубеждениях сообщили 3% опрошенных. Таким образом, это доказывает, что слова значимо влияют на наше восприятие, и, следовательно, надо более внимательно подходить к подбору терминов.

Однако стоит помнить про особенности языка в разных странах. Так, исследование в Китае, где уровень стигматизации очень высок, показало, что в мандаринском китайском нет различия между терминами «эпилептик» и «человек с эпилепсией» [74].

Сравнение эпилепсии с другими хроническими заболеваниями показало, что эпилепсия по уровню стигматизации находится между диабетом и СПИДом, но ближе к СПИДу [75]. Было высказано предположение, что хронические заболевания, такие как эпилепсия и СПИД, имеют дополнительный негативный оттенок из-за влияния заболевания на качество жизни [76].

### Вопросы помощи пациентам

Пациенты с эпилепсией желают знать больше о своем заболевании [77] и нуждаются в эмоциональной поддержке [78]. Основой социальной поддержки пациентов с эпилепсией является семья. Воспринимаемая социальная поддержка зависит от полушарной латерализации. Для пациентов с правополушарным эпилептическим очагом преобладает важность поддержки со стороны «других значимых лиц» и поддержка в целом, по сравнению с левополушарными больными. Пациенты с политерапией имеют минимальные значения воспринимаемой социальной поддержки во всех сферах [79].

Желание получить информацию о своем состоянии наиболее ярко выражено в первые два года после манифестации заболевания [80]; 64% пациентов хотели знать о причине приступов, 56% — как справляться в будущем с приступами, 62% — как не получить травму во время приступа; 64% пациентов хотели бы поговорить с другими пациентами, 49% — обсудить контроль приступов, 47% — обсудить свое будущее с кем-либо [58].

Детские переживания основаны на некорректной или неполной информации. Например, некоторые дети переживают, что им станет хуже, что они умрут или станут психически больными [81].

Повышение медицинской грамотности пациентов, их родственников и всего общества снижает уровень стигматизации [82], поэтому необходима разработка специальных обучающих программ. Проведенное в Чешской Республике исследование показало, что анимационное образовательное видео снижает самостигматизацию, страх и беспокойство [83].

Обучение особенно показало свою эффективность в отношении улучшения здоровья за счет снижения дозы и/или уменьшения количества принимаемых препаратов, сокращения сроков пребывания в больнице, формирования поведения по избеганию провоцирующих факторов [84].

Установлено, что группы поддержки, в которых пациенты общаются между собой, снижают самостигматизацию и повышают качество жизни [84]. Психотерапия эффективна как для пациентов с эпилепсией, так для и их родственников [85].

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. Следует учитывать данные факторы при лечении пациентов с эпилепсией [86].

Учитывая данные, приведенные в статье, при лечении пациентов с эпилепсией нужно применять комплексный подход. Данные подтверждают, что не только клинические (частота приступов и т. д.), но и психосоциальные факторы влияют на качество жизни и успешность функционирования. Необходима разработка обучающих пособий, релевантных культуре, которые восполняют пробелы в знаниях о заболевании.

## ЛИТЕРАТУРА

- De Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008;12(4):540-6. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.12.019
- Heaney DC, MacDonald BK, Everitt A, et al. Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England. *BMJ.* 2002;325:1013-6. doi: 10.1136/bmj.325.7371.1013
- Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol.* 2005;4:171-8. doi: 10.1016/S1474-4422(05)70020-X
- Ротштейн ВГ, Богдан МН. Основы психиатрической грамотности. Москва: Качество жизни; 2010 [Rotshtein BG, Bogdan MN. *Osnovy psikhiatricheskoi gramotnosti* [Fundamentals of psychiatric literacy]. Moscow: Kachestvo zhizni; 2010].
- Тюменкова ГВ. Стигматизация больных эпилепсией: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. Москва; 2003. 21 с. [Tyumenkova GV. *Stigmatizatsiya bol'nykh epilepsiei: Avtoref. diss. ... kand. med. nauk* [Stigmatization of patients with epilepsy: Author's abstract. Diss. ... Cand. Med. Sci.]. Moscow; 2003. 21 p.].
- Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New Jersey: Prentice Hall; 1963.
- Wright, Physical Disability — A Psychological Approach. New York: Harper & Row; 1960.
- Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet.* 2006;367(9509):536-8. doi: 10.1016/S0140-6736(06)68189-0
- Кнуф А, Эпов ЛЮ. Стигма: теория и практика. Знание. Понимание. Умение. 2006;2:149-53 [Knuf A, Epov LYU. Stigma: Theory and Practice. *Znanie. Poniimanie.*

- Umenie*. 2006;2:149-53 (In Russ.)).
10. Muhlbauer S. Experience of stigma by families with mentally ill members. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2002;8:76-83. doi: 10.1067/mpn.2002.125222
  11. Baker GA, Brooks J, Buck D, et al. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*. 1999;41:98-104. doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x
  12. Lee SA, Yoo HJ, Lee BI. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*. 2005;14:157-63. doi: 10.1016/j.seizure.2005.01.001
  13. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(1):153-6 (In Portug.). doi: 10.1590/S0004-282X2003000100033
  14. Leaffer EB, Hesdorffer DC, Begley C. Psychosocial sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;37:104-9. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.06.006
  15. Aydemir N, Ezkara C, Jnsal P, Canbeyli R. A comparative study of health related quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. *Seizure*. 2011;20:679-85. doi: 10.1016/j.seizure.2011.06.017
  16. Jalava M, Sillanpaa M, Camfield C, Camfield P. Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia*. 1997;38(6):708-15. doi: 10.1111/j.1528-1157.1997.tb01241.x
  17. Kanner AM, Palac S. Depression in epilepsy: a common but often unrecognized comorbid malady. *Epilepsy Behav*. 2000;1(1):37-51. doi: 10.1006/ebch.2000.0030
  18. Chesaniuk M, Choi H, Wicks P, et al. Perceived stigma and adherence in epilepsy: evidence for a link and mediating processes. *Epilepsy Behav*. 2014;41:227-31. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.10.004
  19. Sabatello M, Phelan JS. Genetic causal attribution of epilepsy and its implications for felt stigma. *Epilepsia*. 2015 Oct;56(10):1542-50. doi: 10.1111/epi.13113
  20. Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol*. 1992;17(5):633-49. doi: 10.1093/jpepsy/17.5.633
  21. Heimlich TE, Westbrook LE, Austin JK, et al. Brief report: Adolescents' attitudes toward epilepsy: Further validation of the Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS). *J Pediatr Psychol*. 2000;25(5):339-45. doi: 10.1093/jpepsy/25.5.339
  22. Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Soc Sci Med*. 1990;30(11):1187-94. doi: 10.1016/0277-9536(90)90258-T
  23. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn*. 1986;8:26-43. doi: 10.1111/1467-9566.ep11346455
  24. Baker GA. Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia*. 2001;42:66-9. doi: 10.1046/j.1528-1157.2001.042suppl.3066.x
  25. Goldstein J, Seidenberg M, Peterson R. Fear of seizures and behavioural functioning in adults with epilepsy. *J Epilepsy*. 1990;3(2):101-6. doi: 10.1016/0896-6974(90)90158-U
  26. Mittan RJ. Fear of seizures. In: Whitman S, Hermann BP, editors. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. New York: Oxford University Press; 1986. P. 90-121.
  27. Aydemir N. Investigation of psycho-social factors and changes in the attributions toward epilepsy in patients with epilepsy. Unpublished doctoral dissertation. Istanbul: Istanbul University; 2008.
  28. Dawkins JL, Crawford PM, Stammers TG. Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract*. 1993;43:453-7.
  29. Long L, Reeves AL, Moore JL, et al. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia*. 2000;41:727-31. doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb00235.x
  30. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*. 2003;44:115-23. doi: 10.1046/j.1528-1157.2003.34402.x
  31. Choi-Kwon S, Kim EK, Youn SM, et al. Common misconceptions in people with epilepsy. *J Clin Neurol*. 2006 Sep;2(3):186-93. doi: 10.3988/jcn.2006.2.3.186
  32. Elliott J, Shneker B. Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2008;12:547-56. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.11.008
  33. Kobau R, DiIorio C. Epilepsy self-management: a comparison of self-efficacy and outcome expectancy for medication adherence and lifestyle behaviors among people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2003;4:217-25. doi: 10.1016/S1525-5050(03)00057-X
  34. Guo W, Wu J. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional level in a specific socio-cultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy Behav*. 2012 Oct;25(2):282-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.08.013
  35. Viteva E. Stigmatization of patients with epilepsy: a review of the current problem and assessment of the perceived stigma in Bulgarian patients. *Epilepsy Behav*. 2012;25:239-43. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.07.018
  36. Choi EJ, Lee SA, Jo KD, et al. Factors contributing to concerns of persons living with epilepsy. *Seizure*. 2011;20(1):14-7. doi: 10.1016/j.seizure.2010.09.010
  37. Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*. 2010;51:1061-8. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02511.x
  38. MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav*. 2003;4:112-7. doi: 10.1016/S1525-5050(03)00007-6
  39. Smith M. Psychosocial comorbidity in epilepsy. *Adv Neurol*. 2006;97:333-7.
  40. Seo JG, Kim JM, Park SP. Perceived stigma is a critical factor for interictal aggression in people with epilepsy. *Seizure*. 2015;26:26-31. doi: 10.1016/j.seizure.2015.01.011
  41. Михайлов ВА. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией: Автореф. дисс. ... докт. мед. наук. Санкт-Петербург; 2008. 52 с. [Mikhailov VA. *Kachestvo zhizni, stigmatizatsiya i vosstanovitel'naya terapiya bol'nykh epilepsiei: Avtoref. diss. ... dokt. med. nauk* [Quality of life, stigmatization and rehabilitation therapy of patients with epilepsy: Author's abstract. Diss. ... Doct. Med. Sci.]. St. Petersburg; 2008. 52 p.].
  42. Kurzbarn R, Leary MR. Evolutionary origins of stigmatization: the functions of social exclusion. *Psychol Bull*. 2001;127:187-208. doi: 10.1037/0033-2909.127.2.187
  43. Kerr MP, Mensah S, Besag F, et al. International consensus clinical practice statements for the treatment of neuropsychiatric conditions associated with epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52:2133-8. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03276.x
  44. Bielen I, Zobic I, Sruk A, et al. Changes of attitudes toward epilepsy in college-preparatory high school students population: an indicator of global campaign successfulness? *Seizure*. 2012;21:775-9. doi: 10.1016/j.seizure.2012.09.002
  45. Fatovic-Ferencic S, Dürrig MA. The sacred disease and its patron saint. *Epilepsy Behav*. 2001;2:370-3. doi: 10.1006/ebch.2001.0199
  46. Friedrich L, Taslak M, Tomasovic S, Bielen I. How does the label «epileptic» influence attitudes toward epilepsy? *Seizure*. 2015;33:54-9. doi: 10.1016/j.seizure.2015.10.012
  47. Amir M, Roziner I, Knoll A, Neufeld MY. Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*. 1999;40(2):216-24. doi: 10.1111/j.1528-1157.1999.tb02078.x
  48. Saburi GL, Mapanga KG, Mapanga MB. Perceived family reactions and quality of life of adults with epilepsy. *J Neurosci Nurs*. 2006;38(3):156-65. doi: 10.1097/01376517-200606000-00004
  49. Kobau R, Zahran H, Grant D, et al. Prevalence of active epilepsy and health-related quality of life among adults with self-reported epilepsy in California: California Health Interview Survey, 2003. *Epilepsia*. 2007;48(10):1904-13. doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01161.x
  50. Grant I. The social environment and neurological disease. *Adv Psychosom Med*. 1985;13:26-48. doi: 10.1159/000411298
  51. Meiser B, Mitchell PB, Kasparian NA, et al. Attitudes towards childbearing, causal attributions for bipolar disorder and psychological distress: a study of families with multiple cases of bipolar disorder. *Psychol Med*. 2007;37:1601-11. doi: 10.1017/S0033291707000852
  52. Elafros MA, Sakubita-Simasiku C, Atadzhanov M, et al. Stigma and psychiatric morbidity among mothers of children with

- epilepsy in Zambia. *Int Health*. 2013;5:288-94. doi: 10.1093/inthealth/ih028
53. Семакина НВ, Михайлов ВА, Бараев ВИ. Оценка качества жизни в семьях детей, страдающих эпилепсией. *Обозрение психиатрии и медицинской психологии*. 2012;4:73 [Semakina NV, Mikhailov VA, Bagaev VI. Assessment of the quality of life in the families of children with epilepsy. *Obozrenie Psikhiiatrii i Meditsinskoi Psikhologii*. 2012;4:73 (In Russ.)].
54. Wolff S. Children under stress. London: Allen Lane The Penguin Press; 1969.
55. Aydemir N, Dang VuT, Snape D, et al. Multiple impacts of epilepsy and contributing factors: ethnographic study of Vietnam. *Epilepsy Behav*. 2009;16:512-20. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.09.005
56. Fisher RS, Vickery BG, Gibson P, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective. I. Description and subjective perceptions. *Epilepsy Res*. 2000;41:39-51. doi: 10.1016/S0920-1211(00)00126-1
57. Ak PD, Atakli D, Yuksel B, et al. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav*. 2015;50:50-4. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.05.014
58. Austin JK, Perkins SM, Dunn DW. Model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014 Jul;36:74-9. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.04.020
59. Cheung C, Wirrell E. Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: «through a teenager's eyes». *J Child Neurol*. 2006;21(3):214-22. PubMed PMID: 16901423.
60. Schneider JW, Conrad P. In the closet with illness: epilepsy, stigma potential and information control. *Social Probl*. 1980;28:32-44. doi: 10.2307/800379
61. Turkey A, Beavis JM, Thapar AK, Kerr MP. Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: an investigation of predictive variables. *Epilepsy Behav*. 2008;12:136-44. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.08.003
62. Dunn DW. Neuropsychiatric aspects of epilepsy in children. *Epilepsy Behav*. 2003;4:101-6. doi: 10.1016/S1525-5050(03)00022-2
63. Wang W, Zhao D, Wu J, et al. Changes in knowledge, attitude, and practice of people with epilepsy and their families after an intervention in rural China. *Epilepsy Behav*. 2009;16:76-9. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.06.027
64. Baker GA, Jacoby A, de Boer H, et al. Patients' understanding of and adjustment to epilepsy: interim findings from a European survey. *Epilepsia*. 1999;40 Suppl 9:S26-9. doi: 10.1111/j.1528-1157.1999.tb02091.x
65. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav*. 2002;3:10-20. doi: 10.1016/S1525-5050(02)00545-0
66. Njamnshi AK, Bissek AC, Yepnjo FN, et al. A community survey of knowledge, perceptions, and practice with respect to epilepsy among traditional healers in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav*. 2010;17:95-102. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.10.018
67. Jacoby A, Austin J. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48 Suppl 9:6-9. doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x
68. Snape D, Wang W, Wu J, et al. Knowledge gaps and uncertainties about epilepsy: Findings from an ethnographic study in China. *Epilepsy Behav*. 2009;14:172-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.09.031
69. Phelan JC. Geneticization of deviant behavior and consequences for stigma: the case of mental illness. *J Health Soc Behav*. 2005;46:307-22. doi: 10.1177/002214650504600401
70. Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, et al. «A disease like any other?» a decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *Am J Psychiatry*. 2010;167:1321-30. doi: 10.1176/appi.ajp.2010.09121743
71. Phelan JC. Genetic bases of mental illness – a cure for stigma? *Trends Neurosci*. 2002;25:430-1. doi: 10.1016/S0166-2236(02)02209-9
72. Tuft M, Nakken KO. Epilepsy and stigma in popular music. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2014 Dec 9;134(23-24):2290-3. doi: 10.4045/tidsskr.14.0873
73. Fernandes PT, de Barros NF, Li LM. Stop saying epileptic. *Epilepsia*. 2009;50:1280-3. doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01899.x
74. Wenzhi W, personal communication.
75. Baumann RJ, Wilson JF, Wiese HJ. Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy. *Epilepsia*. 1995;36(10):1003-8. doi: 10.1111/j.1528-1157.1995.tb00959.x
76. Sontag S. AIDS and its metaphors. NewYork: Farrar; 1988.
77. McNelis A, Musick B, Austin JK, et al. Psychosocial care needs of children with new-onset seizures. 2. *J Neurosci Nurs*. 1998;30(3):161-5. doi: 10.1097/01376517-199806000-00003
78. Eklund P, Sivberg B. Adolescents' lived experience of epilepsy. *J Neurosci Nursing*. 2003;35(1):40-9. doi: 10.1097/01376517-200302000-00008
79. Власов ПН, Шахабасова ЗС, Ялтонский ВМ. Восприятие социальной поддержки у взрослых больных эпилепсией на фоне рациональной противоэпилептической терапии. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. 2012;4(1S):20-4 [Vlasov PN, Shakhbasova ZS, Yaltonsky VM. Adult epileptic patients' perception of social support during rational antiepileptic therapy. *Nevrologiya, Neiropsikhiatriya, Psikhosomatika*. 2012;4(1S):20-4 (In Russ.)]. doi: 10.14412/2074-2711-2012-2493
80. Shore CP, Buelow JM, Austin JK, Johnson CS. Continuing psychosocial care needs in children with new-onset epilepsy and their parents. *J Neurosci Nurs*. 2009;41(5):244-50. doi: 10.1097/JNN.0b013e3181b2c721
81. Austin JK. Concerns and fears of children with seizures. *Clin Nurs Pract Epilepsy*. 1993;1(4):4-6 [PubMed: 8156129].
82. Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, et al. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama – a comparison of the effectiveness of both interventions. *Seizure*. 2013 22(3):179-84. doi: 10.1016/j.seizure.2012.11.017
83. Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure*. 2000;9:22-30. doi: 10.1053/seiz.1999.0353
84. Keulers BJ, Welters CF, Spauwen PH, Houpt P. Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomised trial. *Patient Educ Couns* 2007;67:176-82. doi: 10.1016/j.pec.2007.03.012
85. Thompson PJ, Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure*. 1992;1(1):43-8. doi: 10.1016/1059-1311(92)90054-5
86. Fernandes PT, Cabral P, Araujo U, et al. Kids' perception about epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2005;6(4):601-3. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.02.011

Поступила 20.04.2017

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.