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

Социокультурные аспекты и различные виды стигматизации при эпилепсии

Обзор литературы посвящен знаниям и предубеждениям об эпилепсии, а также отношению к эпилепсии со стороны пациентов, родственников и общества в целом. Обсуждается стигма, связанная с этим заболеванием и оказывающая сильное воздействие на пациентов с эпилепсией и их семьи. Анализируются проблемы стигмы или связанных с ней понятий в разных странах.

Ключевые слова: эпилепсия; пациенты с эпилепсией; внутренняя стигма; межличностная стигма; качество жизни.

Контакты: Елена Владимировна Парфенова; helen41131@rambler.ru

Для ссылки: Парфенова ЕВ, Ридер ФК, Герсамия АГ. Социокультурные аспекты и различные виды стигматизации при эпилепсии. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2018;(специальный выпуск 1):89-95.

Sociocultural aspects and different types of stigmatization in 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

This literature review deals with knowledge and beliefs about epilepsy and with the attitude of patients, relatives, and society as a whole towards epilepsy. It discusses the stigma that is associated with the disease and has a strong impact on patients with epilepsy and their families. The problems of stigma or related concepts in different countries are analyzed.

Keywords: epilepsy; epileptic patients; internal stigma; interpersonal stigma; quality of life.

Contact: Elena Vladimirovna Parfenova; helen41131@rambler.ru

For reference: Parfenova EV, Rider FK, Gersamia AG. Sociocultural aspects and different types of stigmatization in epilepsy. *Nevrologiya, Neuropsikhiatriya, Psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2018;(Special Issue 1):89-95.

doi: 10.14412/2074-2711-2018-1S-89-95

Эпилепсией страдают приблизительно 50 млн человек во всем мире, Всемирная организация здравоохранения признает это заболевание одной из главных проблем общественного здравоохранения [1]. Эпилепсия может быть идиопатической или выступать в качестве симптома различных заболеваний, таких как опухоли, инфекция, черепно-мозговая травма и др. [2]. Эпилепсия затрагивает людей всех возрастов, рас, социальных классов и стран [3], и стигма, связанная с ней, оказывает значительное негативное влияние на жизнь пациентов. Социальные проблемы при эпилепсии во многом перевешивают медицинские. Хотя отношение социума к заболеванию варьирует от страны к стране и от культуры к культуре, нередко социальная изоляция пациентов с эпилепсией в результате их стигматизации труднее поддается коррекции, чем сами приступы. Ощущение стигматизации, связанное с эпилепсией, может отрицательно повлиять на поведение, связанное со здоровьем, включая лечение и преодоление проблем, вызванных заболеванием. Эпилепсия и стигма влияют на все аспекты жизни пациентов — социальную жизнь, профессиональную деятельность, семейное положение. Связь между стигмой и снижением качества жизни подтверждена многими исследователями.

Определение стигмы

Слово «стигма» с древнегреческого переводится как «знак, клеймо, татуировка, пятно, отметина». Определения феномена стигмы очень вариативны. Многие авторы цитируют определение стигмы, данное Гофманом: «Атрибут, который глубоко дискредитирует», — что превращает носителя стигмы «из цельного и обычного человека в испорченного, неполноценного» [4]. М.С. Stafford и R.R. Scott [5] считают, что стигма «характерна для лиц, которые противостоят норме социальной единицы», где «норма» определяется как «общее убеждение, что человек должен вести себя определенным образом». J. Crocker и соавт. [6] указывают, что «стигматизированные индивиды обладают (или считаются, что обладают) определенным атрибутом, или характеристикой, передающей социальную идентичность, которая девальвирована в конкретном социальном контексте». Стигма при эпилепсии имеет два уровня: интернализованный (внутренняя стигма) и межличностный (внешняя стигма при межличностном общении).

Внутренняя стигма, или самостигматизация

Внутренняя стигма — то, что испытывает человек, с учетом чувств, мыслей и страхов из-за отличия от других

индивидов в социуме. Более половины людей с эпилепсией сообщают о самостигматизации [7], причем 21% пациентов испытывают стигматизацию, несмотря на ремиссию в течение 2 лет [8]. Если люди согласны с обществом, что из-за своего состояния они отличаются от других людей, то стигма интернализируется. Как только это происходит, возникают чувство стыда, утрата чувства безопасности, происходит дистанцирование от других [9]. Степень стигматизации варьирует в разных странах, возможно, из-за разного уровня осведомленности общественности о заболевании (рис. 1).

Высокий уровень интернализированной стигмы связан с низким социально-экономическим статусом [12], семейным положением [13], безработицей [14], низким уровнем медицинской грамотности [15], несоблюдением предписанного лечения [16], сокрытием диагноза, частотой приступов [17]. Женский пол, ранний возраст начала заболевания, наличие генерализованных тонико-клонических приступов также повышают вероятность стигматизации [18].

Мысли о заболевании и чувства, сформировавшиеся у людей с эпилепсией, напрямую связаны с общественным мнением об их заболевании. Наличие стигматизирующего заболевания приводит к тому, что пациенты скрывают свой диагноз и это становится важной стратегией успешного функционирования в обществе [19]. По данным М. Chesaniuk и соавт. [14], почти треть (31%) пациентов умалчивают о своем диагнозе сразу после его обнаружения, а более чем две трети (69%) — не говорят о нем в течение всей своей жизни. Это свидетельствует о том, что сокрытие диагноза не является следствием начального шока или его неточности, а, напротив, это сознательная стратегия. Иногда диагноз скрывают не только от общества, но и от членов семьи [20], почти половина (53%) подростков с эпилепсией скрывают свое заболевание, а 70% пациентов редко или никогда не обсуждают последствия болезни. Из-за сокрытия информации люди с эпилепсией часто страдают от самостигматизации без реального опыта дискриминации [21].

Наличие недостоверных знаний об эпилепсии также влияет на уровень стигматизации. Плохая осведомленность о болезни не связана с полом, образованием, продолжи-

тельностью эпилепсии [22], но зависит от социокультурных особенностей страны проживания. Например, в Корее уровень знаний ниже, чем в западных странах, и аналогичен уровню в Турции, Португалии и Польше [23]. Некоторые ученые предполагают, что подростки с эпилепсией могут иметь низкий уровень знаний о своем состоянии, потому что они не хотят признавать существование болезни из страха быть униженным сверстниками [24].

Исследование представлений об эпилепсии, проведенное среди пациентов в Корее, показало, что 81% из них считали, что во время приступа погибают клетки головного мозга, 29% полагали, что опасно принимать ванну или душ в одиночку, и более 70% пациентов были убеждены, что противоэpileптические препараты влияют на память и вредят внутренним органам [23]. По данным исследования, проведенного в Болгарии, пациенты переоценили роль наследственности: 67% опрошенных ответили, что эпилепсия вызвана генетическими причинами. О том, что при эпилепсии можно заниматься спортом, также знали немногие. Только 57% правильно ответили, что при этом заболевании нельзя плавать или заниматься альпинизмом в одиночку, без сопровождения. Познания о заболевании были хуже у мужчин, у пациентов с частотой судорожных приступов более одного раза в месяц и находящихся на политерапии. Правильное представление о болезни было в значительной степени связано с более высоким уровнем образования, типом приступов, регулярными визитами к врачу [24]. Исследования, проведенные в США, показали, что пациенты, которые считают генетический фактор причиной эпилепсии, скептически относятся к своей способности учиться и работать, а также к перспективе вступления в брак. В свою очередь пациенты, которые знают причины своей болезни, испытывают меньше страха, имеют позитивный настрой и большую уверенность в борьбе с этим заболеванием [25].

При этом пациенты с эпилепсией хотят больше узнать о своей болезни, в особенности в первые два года после проявления заболевания. По данным E.J. Choi и соавт. [26], 64% пациентов хотели узнать о причине приступов, 56% — как справиться с приступами в будущем, 62% — как не получить травму во время приступа, 64% — поговорить с другими пациентами, 49% — обсудить возможность контроля приступов, 47% — узнать прогноз заболевания.

Была установлена положительная корреляция между воспринимаемой стигмой и депрессией [27], беспокойством [28], невротизмом [8], снижением самооценки [29], большей продолжительностью эпилепсии [27].

Даже пациенты, находящиеся несколько лет в ремиссии, продолжают испытывать стигматизацию [30]. Поэтому качество жизни и успешное функционирование людей с эпилепсией в обществе связаны не только с клиническими, но и с психосоциальными показателями, влияние которых сохраняется даже во время ремиссии. Возможно, поведение, характерное для пациентов во время бо-

Рис. 1. Доля лиц с наличием внутренней стигматизации от числа всех страдающих эпилепсией, %. Данные взяты из нескольких исследований [7, 10, 11]

лезни, настолько прочно укоренилось, что продолжает проявляться даже при отсутствии приступов [31].

У людей с эпилепсией с увеличением продолжительности заболевания вклад клинических факторов (частота приступов, инвалидность, продолжительность заболевания) в качество жизни снижается при одновременном возрастании роли когнитивных и аффективных расстройств, а также изменений личности. В свою очередь социальные аспекты (социальные контакты, занятость) усиливают и фиксируют стигму [32].

Чтобы улучшить качество жизни и уменьшить стигматизацию, важно не только наличие социальной поддержки, но и субъективное восприятие ее пациентом [33]. Одним из способов психосоциальной адаптации пациентов являются группы самопомощи, которые позволяют обмениваться опытом, эмоциями и уменьшать чувство одиночества и изоляции.

Сравнение пациентов с инвалидностью и пациентов без инвалидности показало, что наличие инвалидности действует как мощный стигматизирующий фактор, который приводит к вытеснению пациента из общества, уменьшает самооценку и развивает внешний локус контроля в отношении его способностей и здоровья. Наличие инвалидности приводит к социальной дезадаптации, уменьшению мотивации [34].

Опрос в Москве, в котором участвовали подростки и взрослые с эпилепсией, позволил выделить четыре фактора, влияющих на стигматизацию пациентов: индивидуальные особенности; действия и отношения в группе; влияние препарата и отношение пациента к приему препарата; отношения в семье и отношение семьи к болезни. Основным фактором стигматизации у подростков оказались взаимоотношения в семье и реакция семьи на болезнь [35].

Межличностная стигма

Межличностная стигма возникает во взаимодействии с другими людьми как внутри, так и вне семьи, и в этих взаимодействиях пациент получает разную реакцию окружающих на состояние его здоровья. Изучение отношения самих пациентов к своему заболеванию показало, что 49% признают себя более зависимыми от окружающих, 46% чувствуют себя бременем для семьи, 45% ощущают дискомфорт окружающих людей, а 17% имеют высокий уровень стигматизации [21].

Отрицательное отношение общества к людям с эпилепсией определяется внезапностью эпилептических припадков, отсутствием самоконтроля во время приступа, спутанностью сознания в постприступный период [36]. Отрицательное отношение более выражено среди пожилых, люди с высоким уровнем образования чаще испытывают безразличие, среди врачей тенденция стигматизировать пациентов нарастает с увеличением опыта работы, а наименьшая степень предвзятости характерна для родственников пациентов [37].

Женщины имеют менее выраженное отрицательное отношение к пациентам с эпилепсией, чем мужчины [38]. Религиозная принадлежность также связана с социальным дистанцированием; возможно, это вызвано тем, что в некоторых религиях эпилепсия рассматривается как наказание свыше [37]. Часто дистанцирование от людей с эпилепсией связано с отсутствием информации об этом заболевании;

например, в исследовании J.K. Austin и соавт. [38] 43% опрошенных полагали, что эпилепсия поддается лечению только в исключительных случаях.

Согласно данным московского исследования, 24% опрошенных считали эпилепсию психическим заболеванием, около 60% полагали, что эта болезнь связана с умственной отсталостью, а 34% респондентов признались, что боятся находиться рядом с больным эпилепсией. Лишь 38% опрошенных считали, что эпилепсия поддается лечению, причем мужчины были менее оптимистичны по сравнению с женщинами [39].

Несмотря на то что диагноз эпилепсии может стать источником стресса в семье [40], поддержка со стороны родственников положительно влияет на психологическое и физическое благополучие пациентов [41]. Люди с эпилепсией, имеющие социальную поддержку, испытывают больше чувства контроля над собственной жизнью, что позволяет им выбирать успешные стратегии совладания [42].

У родственников пациентов также наблюдается стигматизация [43]. В одном из исследований на наличие стигматизации указали 20% матерей детей с эпилепсией [44]. Родители детей, страдающих эпилепсией, имеют более низкое качество жизни, чем родители здоровых детей [45].

Дети с эпилепсией чувствуют особое отношение к себе и понимают по реакции взрослых, что их болезнь связана с определенными ограничениями [46]. Семейная среда во многом определяет психологическое состояние подростков с эпилепсией [47]. Родительское восприятие стигмы также влияет на начало детской депрессии [48]. Уровень стигматизации значительно снижается, если члены семьи убеждены, что человек с эпилепсией может иметь такую же нормальную жизнь, как и другие [49].

На качество жизни детей с эпилепсией влияет социально-экономический статус семей, в которых они воспитываются, а также отношение родителей к эпилепсии и их знания о болезни [17]. Дети с эпилепсией подвергаются стигматизации и дискриминации среди сверстников, а также учителей, что объясняется отсутствием информации о болезни в обществе в целом [50]. Например, по данным A.K. Njamnshi и соавт. [51], 52% подростков никогда не слышали об эпилепсии, 46% считают, что эпилепсия заразна, а 19% думают, что эпилепсия — это психическое заболевание.

Опрос подростков также показал, что нежелание общаться со сверстниками с эпилепсией связано со следующими факторами: отсутствие информации о том, что делать во время приступа, трудности общения с людьми с эпилепсией, чувство ответственности за приступ, если он происходит во время общения [52].

Диагноз эпилепсии провоцирует чрезмерную опеку со стороны родственников, от детей не ожидают хорошей академической успеваемости, иногда их переводят на домашнее обучение; имеется мнение, что, как только ребенку ставится диагноз, все его неудачи списываются на его болезнь [53].

Чрезмерная опека впоследствии приводит к сложностям с трудоустройством, вступлением в брак и другим проблемам [54]. Например, в Турции пациенты с эпилепсией описывают отсутствие независимости как один из наиболее важных факторов снижения качества жизни. Исследование показало, что только двое из 330 пациентов живут отдельно

от своих родителей. Среди наиболее важных также были указаны такие ограничения, как невозможность получить водительские права, проблемы с занятостью и трудности в повседневной деятельности [37].

Социокультурные аспекты стигматизации

В разных культурах стигматизация характеризуется определенными особенностями, поскольку стигма является социальной конструкцией [45]. Эпилепсия в течение длительного времени (а в некоторых странах и до сих пор) рассматривается как нечто постыдное, а люди с этим диагнозом — как жестокие, антиобщественные и «одержимые» [55]. На сегодняшний день жителям европейских стран в целом не свойственно приписывать эпилепсии мистическую основу, тогда как в странах, где верят во влияние духов на жизнь, болезнь чаще всего воспринимается как действие потусторонних сил.

Стереотипы и твердая вера в мистическую природу заболевания встречаются даже среди медицинского персонала. Например, студенты-медики в Уйо, Южная Нигерия, плохо осведомлены о причинах возникновения эпилепсии

[54]. Так, 22,31% студентов считали, что эпилепсия заразна, а 9,1% думали, что она вызвана ведьмами. Они не отказывались говорить, вместе принимать пищу или дружить с людьми с эпилепсией, но избегали близких отношений, возможно, из-за страха перед рождением детей с этим заболеванием. Более 70% из них не хотели бы вступить в брак с человеком с эпилепсией. Неудивительно, что 47,9% будущих врачей советовали людям с эпилепсией сходить в церковь за помощью, 7,4% направили пациента к народному целителю, 36,4% посчитали необходимым поместить какой-нибудь предмет в рот пациента во время приступа [31].

В исследовании среди студентов университетов из Иордании 31,5% респондентов назвали в качестве причины эпилепсии злых духов и 28,1% — сглаз, а 25,9% считали, что это наказание от Бога [54]. Среди опрошенных 50,5% отказывались вступать в брак с людьми с эпилепсией, а 44,4% считали, что дети с эпилепсией должны посещать школы для людей с ограниченными возможностями. В качестве лечения эпилепсии рекомендовались Священный Коран (71,4%) и травы (28,3%) [54].

В исследовании, проведенном в Зимбабве, более половины специалистов здравоохранения считали, что эпилепсия — одна из форм психического заболевания [56]. В центре помощи в Раджастане более 70% студентов-физиотерапевтов и 15% студентов-медсестер считали эпилепсию психическим заболеванием. Приблизительно 5% медсестер думали, что эпилепсия заразна, а 20% опрошенных считали ее наследственным заболеванием. Индийские студенты полагали, что эпилепсию можно лечить аюрведической медициной или гомеопатией.

В ряде стран эпилепсия рассматривается как форма безумия (рис. 2).

Значительная часть людей в разных странах не знают о каких-либо причинах эпилепсии (рис. 3), что приводит к многочисленным заблуждениям и поддерживает существование разнообразных нелепых мифов [50]. Согласно данным московского исследования, около 26% респондентов имели неправильные представления о причинах эпилепсии [39].

Представление об эпилепсии как о наследственном заболевании также усиливает стигматизацию (рис. 4) [46].

Исследование, проведенное в Санкт-Петербурге в 2008 г. [86], показало высокий уровень стигматизации в России: эпилепсию большинство (78,6%) опрошенных рассматривали как неизлечимое заболевание, диагноз которого они пред-

Рис. 2. Частота положительных ответов на вопрос: «Считаете ли вы эпилепсию формой безумия?», %. Данные взяты из нескольких исследований [39, 57–73]

Рис. 3. Отсутствие знаний о причинах эпилепсии в разных странах, %. Данные взяты из нескольких исследований [39, 58, 60, 62, 66, 67, 69–80]

почти бы скрыть (71,1%). С недоверием относятся к лицам, страдающим эпилепсией, 13,9% опрошенных. Пятая часть опрошенных (20,1%) не допускают возможности обучения детей с эпилепсией в обычной школе, 15,3% не позволят своим детям играть со сверстниками, страдающими этим заболеванием. Только 33,5% опрошенных ответили, что готовы вступить в брак с человеком, страдающим эпилепсией; 15,5% респондентов выражают мнение, что люди, страдающие этим заболеванием, вообще не должны занимать руководящие должности; 88,2% опрошенных оценивают свои знания об эпилепсии как недостаточные; 83,6% уверены, что средства массовой информации должны уделять больше внимания этой проблеме, но 11,8% считают, что они хорошо осведомлены о ней, а 15% не видят необходимости в более подробной информации. Лишь 13,2% респондентов ответили, что люди с эпилепсией могут путешествовать без ограничений [86].

На восприятие эпилепсии может также влиять неправильное либо негативное описание заболевания средствами массовой информации [50]. Представление об эпилепсии как об одержимости злыми духами или заразном заболевании существует и в различных музыкальных жанрах, особенно в хард-роке и хип-хопе [48].

Феномен стигмы прослеживается и в языковой культуре. Согласно многочисленным исследованиям, термин «эпилептик» воспринимается обществом более негативно, чем «человек с эпилепсией», и носит дискредитирующий характер. Эффект использования различных терминов подтвержден в исследованиях среди подростков [49]. Старшие школьники заполняли короткие анкеты; в анкетах для первой группы употреблялся термин «люди с эпилепсией», а для второй — «эпилептик». Опрошенные первой группы считали, что 62% людей с эпилепсией испытывают трудности с поиском работы, а 37% — с обучением. В то же время во второй группе значения этих показателей составляли со-

Рис. 4. Процент утвердительных ответов на вопрос:

«Считаете ли Вы эпилепсию наследственным заболеванием?».

Данные взяты из нескольких исследований [58–60, 62, 67, 71–74, 77, 79, 81–85]

ответственно 93 и 70%. Ни один из подростков первой группы не сообщал о своих предрассудках в отношении людей с эпилепсией, во второй группе 3% респондентов признали их наличие. Полученные данные демонстрируют, что слова оказывают значительное влияние на наше восприятие и мы должны более тщательно подходить к выбору терминов.

Безусловно, стигматизация людей с эпилепсией не является отличительной чертой нашего времени, поскольку ее история восходит к древним временам. В разное время болезнь воспринималась как одержимость духами, проклятие или форма безумия. Все эти представления были тесно связаны с преобладающими парадигмами в области медицинского знания, с культурой и мифами, распространенными в обществе.

Человек с эпилепсией является частью большого социального слоя с определенными стереотипами, знаниями, убеждениями и отношением к эпилепсии. Даже язык отражает наше восприятие людей с этим заболеванием. И хотя со временем в обществе меняется мнение об этой болезни и людях, страдающих ею, несмотря на улучшение образования и повышение осведомленности, проблема стигматизации не исчезла и остается по-прежнему актуальной.

ЛИТЕРАТУРА

1. World Health Organization. Epilepsy. Fact Sheet No. 999. Geneva: World Health Organization; 2015.
2. Shorvon SD. The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52(6):1052–7. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03041.x
3. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy: Bringing Epilepsy «Out of the Shadows». *Epilepsy Behav*. 2000;1:S3–8.
4. Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs, NJ: PrenticeHall; 1963.
5. Stafford MC, Scott RR. Stigma deviance and social control: some conceptual issues. In: Ainlay SC, Becker G, Coleman LM, editors. *The Dilemma of Difference*. New York: Plenum; 1986.
6. Crocker J, Major B, Steele C. Social stigma. In: Gilbert DT, Fiske ST, editors. *The Handbook of Social Psychology*. Boston, MA: McGraw-Hill; 1998. Vol. 2. P. 504–53.
7. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*. 1999;41:98–104. doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x
8. 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
9. 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
10. Ratsepp M, Oun A, Haldre S, Kaasik A-E. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure*. 2000;9:394–401. doi: 10.1053/seiz.2000.0439
11. Teshome S, Atalay A, Redda T, et al. Perception of stigma in people with epilepsy and their relatives in Butajira, Ethiopia. *Ethiop J Health Dev*. 2006;20(3):170–6.
12. Kanner AM, Palac S. Depression in epilepsy: a common but often unrecognized comorbid malady. *Epilepsy Behav*. 2000;1(1):37–51. doi: 10.1006/ebep.2000.0030

13. 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
14. 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
15. 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
16. 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
17. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn.* 1986;8:26-43. doi: 10.1111/1467-9566.ep11346455
18. 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
19. 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
20. 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
21. 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
22. 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
23. 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 Korea. *Epilepsy Behav.* 2012 Oct;25(2):282-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2012.08.013
24. 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
25. 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
26. 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
27. Kurzban 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
28. 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
29. 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
30. 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
31. 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
32. 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
33. Grant I. The social environment and neurological disease. *Adv Psychosom Med.* 1985;13:26-48. doi: 10.1159/000411298
34. 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/iht028
35. Семакина НВ, Михайлов ВА, Багаев ВИ. Оценка качества жизни в семьях детей, страдающих эпилепсией. Обзорные 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.)].
36. 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
37. 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
38. 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
39. Guekht AB, Gersamiya A, Kaimovskiy I, et al. Attitudes towards people with epilepsy in Moscow. *Epilepsy Behav.* 2017;70 Pt A:182-6.
40. 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.
41. 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
42. 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
43. Dunn DW. Neuropsychiatric aspects of epilepsy in children. *Epilepsy Behav.* 2003;4:101-6. doi: 10.1016/S1525-5050(03)00022-2
44. 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
45. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav.* 2002;3:10-20. doi: 10.1016/S1525-5050(02)00545-0
46. 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
47. 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
48. 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
49. Fernandes PT, de Barros NF, Li LM. Stop saying epileptic. *Epilepsia.* 2009;50:1280-3. doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01899.x
50. Герсания АГ, Ридер ФК и др. Эпилепсия и стигматизация. В кн.: Гусев ЕИ, Гехт АБ, редакторы. Болезни мозга: от изучения механизмов к диагностике и лечению. Москва: Буки-Веди; 2018. 568 с. [Gersamiya AG, Rider FK, et al. Epilepsy and stigmatization. In: Gusev EI, Gekht AB, editors. *Bolezni mozga: ot izucheniya mekhanizmov k diagnostike i lecheniyu* [Diseases of the brain: from the study of mechanisms to diagnosis and treatment]. Moscow: Buki-Vedi; 2018. 568 p. (In Russ.)].
51. Njamnshi AK, Bissek A, Yepnjio 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
52. 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
53. 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
54. Walker AE. Current status of epilepsy in some developing countries. *Epilepsia.* 1972;13:99-106. doi: 10.1111/j.1528-1157.1972.tb04556.x

55. Van Ree F. Epilepsy in Varanasi (India). *Epilepsia*. 1972;13:113-8. doi: 10.1111/j.1528-1157.1972.tb04558.x
56. 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
57. Rafael F, Dubreuil C-M, Burbaud F, et al. Knowledge of epilepsy in the general population based on two French cities: Implications for stigma. *Epilepsy Behav*. 2010;17:82-6. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.10.014
58. Diamantopoulos N, Kaleyias J, et al. A Survey of Public Awareness, Understanding, and Attitudes toward Epilepsy in Greece. *Epilepsia*. 2006;47(12):2154-64. doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00891.x
59. Ghanean H, Nojomi M, Jacobsson L. Public awareness and attitudes towards epilepsy in Tehran, Iran. *Glob Health Action*. 2013;6:21618. doi: 10.3402/gha.v6i0.21618
60. Spatt J, Bauer G, Feucht M, et al. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia*. 2005;46:736-42. doi: 10.1111/j.1528-1167.2005.52404.x
61. Shibre T, Alem A, Tekle-Haimanot R. Community attitudes towards epilepsy in a rural Ethiopian setting: a re-visit after 15 years. *Ethiop Med J*. 2008;46:251-9.
62. Bagic A, Bagic D, Zivkovic I. First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Croatia. *Epilepsy Behav*. 2009;15:170-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.02.044
63. Gambhir SK, Kumar V, Singhi PD, Goel RC. Public awareness, understanding and attitudes toward epilepsy. *Ind J Med Res*. 1995;102:34-8.
64. Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol*. 2002;9:535-40. doi: 10.1046/j.1468-1331.2002.00466.x
65. Kramer G. Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz 2003. *Epileptologie*. 2003;20:145-8.
66. Caveness W, Gallup G. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past 30 years. *Epilepsia*. 1980;21:509-18. doi: 10.1111/j.1528-1157.1980.tb04302.x
67. Mirnics Z, Czikora G, Zavec T, Halasz P. Changes in public attitudes toward epilepsy in Hungary: results of survey conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia*. 2001;42(1):86-93. doi: 10.1046/j.1528-1157.2001.18000.x
68. Thorbecke R, Rating D. Was denkt man über Epilepsie? *Epilepsie-Blatter*. 1996;9:71-5.
69. Canger R, Cornaggia C. Public attitudes toward epilepsy in Italy: results of a survey and comparison with U.S.A. and West German data. *Epilepsia*. 1985;26:221-6. doi: 10.1111/j.1528-1157.1985.tb05409.x
70. Lai CW, Huang XS, Lai YH, et al. Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Henan province, China. *Epilepsia*. 1990;31:182-7. doi: 10.1111/j.1528-1167.1990.tb06304.x
71. Chung MY, Chang YC, Lai YH, Lai CW. Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Taiwan. *Epilepsia*. 1995;36:488-93. doi: 10.1111/j.1528-1157.1995.tb00491.x
72. Hills MD, MacKenzie HC. New Zealand community attitudes toward people with epilepsy. *Epilepsia*. 2002;43:1583-9. doi: 10.1046/j.1528-1157.2002.32002.x
73. Kaddumukasa M, Kakooza A. Community knowledge and attitudes of epilepsy in rural and urban Mukono district, Uganda; a cross sectional study. *Epilepsy Behav*. 2016 Jan;54:7-11. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.10.023
74. Ezeala-Adikaibe BA, Achor JU. Knowledge, attitude and practice of epilepsy among community residents in Enugu, South East Nigeria. *Seizure*. 2014;23:882-8. doi: 10.1016/j.seizure.2014.08.003
75. LaMartina J. Uncovering public misconceptions about epilepsy. *J Epilepsy*. 1989;2:45-8. doi: 10.1016/0896-6974(89)90058-3
76. Jensen R, Dam M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia*. 1992;33:459-63. doi: 10.1111/j.1528-1157.1992.tb01691.x
77. Bain E, Awah PK, Takougang I, et al. Public awareness, knowledge and practice relating to epilepsy amongst adult residents in rural Cameroon — case study of the Fundong health district Luchuo. *Pan Afr Med J*. 2013;14:32. doi: 10.11604/pamj.2013.14.32.2284
78. Rwiza HT, Matuja WB, Kilonzo GP, et al. Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. *Epilepsia*. 1993;34:1017-23. doi: 10.1111/j.1528-1157.1993.tb02127.x
79. Choi-Kwon S, Park KA, Lee HJ, et al. Familiarity with, knowledge of, and attitudes toward epilepsy in residents of Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand*. 2004;110:39-45. doi: 10.1111/j.1600-0404.2004.00258.x
80. Cuong LQ, Thien DD, Jallon P. Survey of public awareness, attitudes, and understanding toward epilepsy in Nhan Chinh, Hanoi, Vietnam, in 2003. *Epilepsy Behav*. 2006;8:176-80. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.09.012
81. Fong CY, Hung A. Public awareness, attitude, and understanding of epilepsy in Hong Kong Special Administrative Region, China. *Epilepsia*. 2002;43:311-6. doi: 10.1046/j.1528-1157.2002.31901.x
82. Masri AT, Shakhathreh FM, Yasmine N, et al. Familiarity, knowledge, and attitudes towards epilepsy among attendees of a family clinic in Amman, Jordan. *Neurosciences*. 2008;13(1):53-6.
83. Tiamkao S, Sawanyawisuth K. Differences of knowledge, attitudes, and behaviors towards epilepsy between populations in municipal and nonmunicipal areas. *Psychol Res Behav Manag*. 2013;2013(default):111-6.
84. Henok A, Lamato T. Knowledge about and Attitude towards Epilepsy among Menit Community, Southwest Ethiopia. *Ethiop J Health Sci*. 2017;27(1):47-58. doi: 10.4314/ejhs.v27i1.7
85. Жусупова АТ, Турузбекова БД. Осведомленность об эпилепсии среди молодежи города Бишкек. Наука, новые технологии и инновации (Бишкек). 2016;(5):84-5 [Zhusupova AT, Turuzbekova BD. Awareness about epilepsy among the youth of Bishkek city. *Nauka, Novye Tekhnologii i Innovatsii (Bishkek)*. 2016;(5):84-5 (In Russ.)]. УДК: 616.853:616-053.8(575.2)
86. Михайлов ВА. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией: Автореф. дисс. ... докт. мед. наук. Санкт-Петербург; 2008. 52 с. [Mikhailov VA. Quality of life, stigmatization and rehabilitation therapy of patients with epilepsy: Author's abstract. Diss. ... Doct. Med. Sci.]. St. Petersburg; 2008. 52 p. (In Russ.)].

Поступила 20.05.2018

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.