

CZU: 616.831:614.4

CONCEPT DESPRE STIGMATIZAREA PACIENȚILOR CU EPILEPSIE

Elena BOUNEGRU

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”

Epilepsia se impune ca o problemă majoră de sănătate publică prin consecințele sale medicale, sociale, culturale și economice. Maladia poate avea efecte diverse asupra bunăstării sociale și psihologice a bolnavilor. Prin urmare, dezonorarea din partea comunității a pacienților cu epilepsie este acel impact ce formează stigmatizarea. Acest fenomen include stigmatizarea publică, autostigmatizarea și stigmatizarea familială. Studiile anterioare au demonstrat că stigmatizarea bolnavilor cu epilepsie este mult mai mare comparativ cu alte maladii psihiatrice. Scopul acestei lucrări constă în estimarea nivelului stigmei la pacienții epileptici, evaluarea stării afective a acestora. Pentru aceste persoane efectele negative ale stigmatizării includ: refuzul de a căuta tratament, respingerea subiecților de către familie și prieteni, probleme în ce privește angajarea în câmpul muncii etc.

Cuvinte-cheie: epilepsie, stigmatizare, autostigmatizare, stigmatizare publică, stigmatizare familială.

CONCEPT ABOUT THE STIGMATIZATION OF PATIENTS WITH EPILEPSY

Epilepsy is imposed as a major public health problem through its medical, social, cultural and economic consequences. The disease can have various effects on social and psychological well-being of patients. Therefore, dishonoring the community of patients with epilepsy represents an impact that forms the stigmatization of society. This phenomenon includes public stigma, and selfstigmatization in family stigma. Previous studies have shown that the number of patients with epilepsy that are stigmatized is much higher compared to other psychiatric diseases. The purpose of this study was to estimate the level of stigmatization in epileptic patients, assessing their emotional state. For these people the negative effects of stigma include: refusal to find out an efficient treatment, subjects are rejected by family and friends, problems in finding a job, etc.

Keywords: epilepsy, stigmatization, self stigmatization, public stigma, family stigma.

Introducere

Epilepsia este una dintre cele mai răspândite boli cronice; de ea suferă circa 65 milioane de persoane de pe glob. Povara epilepsiei este mai grea decât cea a bolilor de mușchi, a sclerozei multiple, a Parkinsonului și a demenței, toate la un loc. Dacă în Evul Mediu bolnavul epileptic era total marginalizat social, fiind considerat „demonizat”, în prezent acesta este încă frustrat la încadrarea sa în societate, în câmpul muncii, întemeierea unei familii. Toate acestea, ca și tendința de izolare cauzată de anxietate, de teama de a nu face criză, fac din pacientul suferind de epilepsie un om retras, singuratic, care se simte izolat și ignorat de către cei din jur. Majoritatea celor ce suferă de epilepsie (80%) se găsesc în țările în curs de dezvoltare, sărăcia, traumele și bolile infecțioase constituind un risc major. Și în țările dezvoltate epilepsia apare în fiecare an la 40–70 din 100.000 de persoane, cu o creștere în rândul persoanelor în vârstă.

Există o mare lacună în abordarea și atitudinea față de bolnavul cu epilepsie și se numește ea *stigmatizarea*. Prevalența stigmatizării la bolnavii cu epilepsie este mult mai mare decât la alte maladii psihiatrice. În studiile stigmatizării pentru pacienții cu epilepsie s-au implicat numeroși autori [1-10]. Ei susțin că calitatea vieții pacientului epileptic ar trebui privită nu doar din punct de vedere medical, dar și din perspectiva adaptării calitative în societate. Aceasta poate avea efecte economice, sociale și culturale, ca, de exemplu, refuzul căsătoriei cu acești pacienți în India și China.

Cuvântul „*stigma*” (adoptat din limba greacă) a fost introdus de Erving Goffman (1963) în studiile sale privind reabilitarea pacienților care au trecut prin spitale de psihiatrie de tipul unei „instituții totale”.

Există două tipuri de stigmă: stigma externă și stigma internă.

Stigma externă (discriminarea) se referă la atitudinea nedreaptă din partea celorlalți, determinată de lipsa de cunoștințe, intoleranță, prejudecăți. Discriminarea împiedică persoanele epileptice să trăiască o viață normală în societate, le obligă să-și ascundă diagnosticul. În plus, stigmatizarea afectează și pe ceilalți membri ai familiei persoanelor discriminate, proces numit stigmatizare prin asociere.

Stigma internă (autostigmatizarea, self-stigma) se referă la rușinea și așteptarea de a fi discriminat, care împiedică pacienții să vorbească despre experiențele lor și să caute ajutor. Acești pacienți încep să se perceapă

ca fiind diferiți, inacceptabili în comunitate. Consecințele negative ale acestui fenomen se reflectă atât în modificarea randamentului personal, cât și a funcționării sociale și a complianței la tratament.

Ambele stigme au efecte devastatoare, deoarece duc la izolare socială și la restricționarea suportului social.

Noutatea și originalitatea științifică. Noutatea științifică și originalitatea studiului constă în specificul abordării problematicii stigmatizării, precum și a conotației sale negative asupra calității vieții pacienților epileptici. Importanța studiului realizat rezidă în elucidarea factorilor ce favorizează stigmatizarea și a consecințelor ei asupra stării psihoemoționale la acești pacienți.

Material și metode

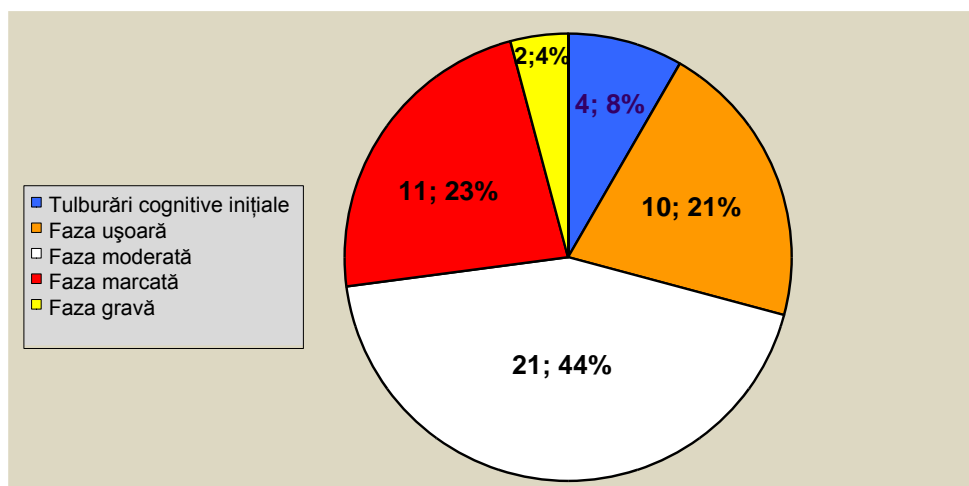
Pentru realizarea scopului au fost luați în studiu 50 de pacienți cu epilepsie din cadrul secțiilor clinice ale IMSP SCP. Metodele utilizate sunt următoarele: chestionarul pentru evaluarea factorilor stigmatizării dominanți în epilepsie, scala Hamilton, chestionarul Beck, testul MMSE, scala Rosenberg.

Rezultate

Tabelul 1

Rezultatele scalei MMSE

Scorul MMSE	Stadiul	Caracteristici	Pacienți	
			Abs	%
30 p	Normal	Fără simptome	0	0
24-27 p	Tulburări cognitive inițiale	Simptome mnezice	4	8,0
21-23 p	Faza ușoară	Deficite mnezice și de gândire conturate	10	2,0
18-20 p	Faza moderată	Deficite de gândire clare	21	42,0
15-17 p	Faza marcată	Simptome cognitive și psihiatrice. Necesită un grad de asistență	11	22,0
12-16 p	Faza severă	Necesită asistență pentru activități obișnuite zilnice	2	4,0
0-11 p	Faza gravă	Necesită asistare instituționalizată	2	4,0



Concluzie: Datele demonstrează că, conform stadiului, majoritatea bolnavilor prezintă o fază moderată (42,0%) și o fază marcată (22,0%) a demenței.

Tabelul 2

Rezultatele scalei pentru evaluarea factorilor dominanți ai stigmatizării

A			B			C		
Nr. puncte	Nr. pacienți		Nr. puncte	Nr. pacienți		Nr. puncte	Nr. pacienți	
	Abs	%		Abs	%		Abs	%
12-15	26	52,0	6-7	4	8,0	6-7	1	2,0
16-20	23	46,0	8-10	25	50,0	8-10	41	82,0
21-25	1	2,0	11-12	21	42,0	11-12	8	6,0

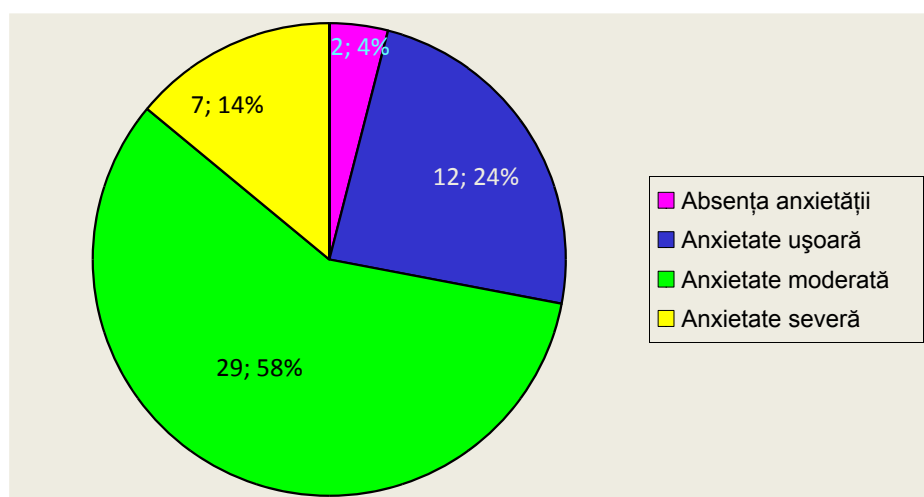
Notă: A – personalitatea fiecărui pacient; B – administrarea tratamentului medicamentos; C – familia pacientului.

Concluzie: Datele expuse denotă că unul dintre factorii principali îl constituie administrarea tratamentului medicamentos, anume acest lucru favorizează stigmatizarea la 41 de pacienți epileptici. Un alt factor care influențează la fel de mult calitatea vieții bolnavului este reacția familiei față de această maladie, deoarece o atitudine negativă a familiei va influența stigmatizarea. În cele din urmă, fiecărui individ îi revine capacitatea de a accepta diagnosticul care este discriminat de societate, pentru pacientul epileptic constituind o probă de rezistență și luptă continuă cu sine însuși, dar și cu societatea.

Tabelul 3

Rezultatele scalei HAM-A

Grad de severitate	Abs	%
Absența anxietății	2	4,0
Anxietate ușoară	12	24,0
Anxietate moderată	29	58,0
Anxietate severă	7	14,0

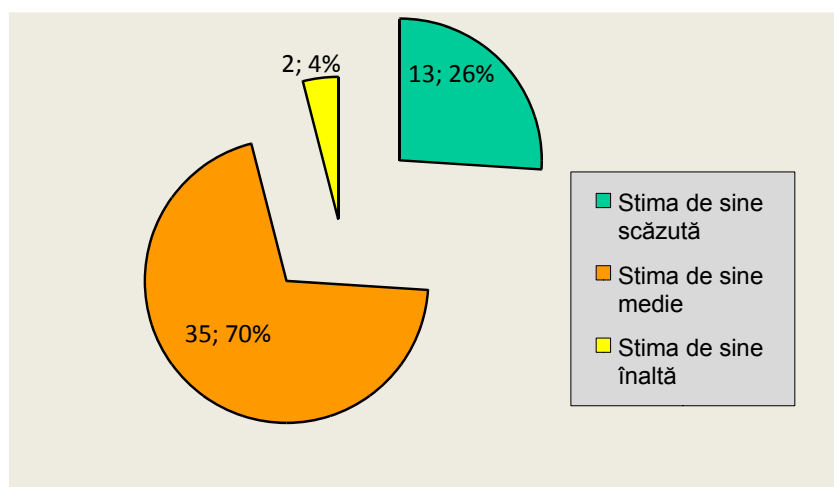


Concluzie: Observațiile noastre au demonstrat că majoritatea pacienților prezintă un nivel de anxietate moderată (58,0%).

Tabelul 4

Rezultatele scalei Rosenberg

Stima de sine scăzută			Stima de sine medie			Stima de sine înaltă		
Nr. puncte	Nr. pacienți		Nr. puncte	Nr. pacienți		Nr. puncte	Nr. pacienți	
	Abs	%		Abs	%		Abs	%
10-16	13	26,0	17-33	35	70,0	34-40	2	

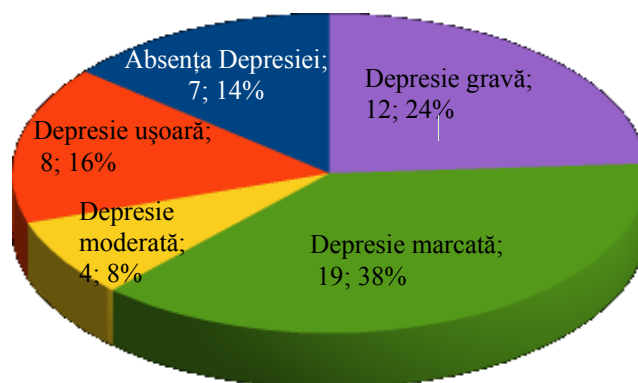


Concluzie: Observațiile noastre atestă că circa 2/3 dintre pacienții afectați de epilepsie prezintă o stimă de sine medie (70%), fapt condiționat de ignorarea persoanelor suferinde de epilepsie de către societate.

Tabelul 5

Rezultatele Scalei Beck

Absența simptomaticii depresive	Depresie ușoară	Depresie moderată	Depresie marcată	Depresie gravă
7 pacienți	8 pacienți	4 pacienți	19 pacienți	12 pacienți



Concluzie: Luând în considerare rezultatele obținute, se atestă un grad marcat al Depresiei (68%), iar aceasta favorizează în mod direct prezența stigmatizării și izolarea acestor persoane în lumea lor.

Concluzii generale și recomandări

1. Epilepsia se impune ca o problemă majoră de sănătate publică prin consecințele sale medicale, sociale și economice din țară, efectele negative ale stigmatizării fiind valorificate prin refuzul de a căuta tratament, respingerea subiecților de către familie și prieteni.
2. Luând în considerare rezultatele studiului efectuat, s-a ajuns la concluzia că la acești pacienți mai tare sunt afectate funcțiile intelectual-mnestice, fiind constatate stări depresive marcate.
3. Strategia noastră esențială în asistența medicală și reabilitare a fost axată pe îmbunătățirea calității vieții pacienților epileptici și pe încadrarea lor în societate prin informarea despre dauna stigmatizării în rândurile populației generale.
4. Consilierea familiei bolnavului epileptic este foarte importantă pentru a evita formarea stigmatizării familiale și va crește calitatea vieții bolnavului epileptic.

5. Un rol aparte în consilierea pacientului cu epilepsie revine personalului medical. De puterea lui de a convinge va depinde cum pacientul va accepta necesitatea tratamentului. Atmosfera de calm și simpatie pe care o vom crea în jurul pacientului îl va face pe acesta să-și recapete optimismul și încrederea în viață.
6. În scopul reducerii autostigmei, se recomandă diminuarea discriminării sociale, îmbunătățirea asistenței terapeutice, implementarea de programe educaționale pentru populație.

Referințe:

1. JACOBY, A., AUSTIN, J.K. *Social stigma for adults and children with epilepsy*, 2007.
2. BAKER, G.A., BROOKS, J., BUCK, D. and JACOBY, A. *The Stigma of Epilepsy: A European Perspective*, 2000. <http://www.online library wiley>.
3. CRAMER, J.A., BLUM, D., REED, M., FANNING, K. *Epilepsy Impact Project Group. The influence of comorbid depression on seizure severity*, 2003.
4. CRAMER, J.A., WESTBROOK, L.E., DEVINSKY, O., PERRINE, K., GLASSMAN, M.B., CAMFIELD, C. *Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents*, 1999.
5. DSM-IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Source Information, <https://www.nlm.nih.gov/> (Accesat: 04.03.2015).
6. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Clinical descriptions and diagnostic guidelines. World Health Organization, 2015. <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>.
7. OPREA, N., NACU, A., OPREA, V. *Psihiatrie*. Chișinău, 2007.
8. POPOVICIU, L. *Epilepsiile*. Cluj-Napoca: Dacia, 1976.
9. БОЛДЫРЕВ, А.И. *Психические особенности больных эпилепсией*. Москва: Медицина, 2000.
10. БОЛДЫРЕВ, А.И. *Социальный аспект больных эпилепсией*. Издание второе, переработанное и дополненное. Москва, Медицина, 1997.

Prezentat la 30.11.2016