

STIGMATUL SOCIAL ŞI IMPACTUL ASUPRA CALITĂȚII VIEȚII ÎN EPILEPSIE

Stanislav Groppa – acad. AŞM, dr. hab. în şt. med., prof. univ.¹,

Aurelia Glavan – doctor în psihologie, medic neurolog²,

Danu Glavan – medic rezident¹,

**¹Catedra Neurologie, Neurochirurgie, Facultatea Educație Continuă
Medicină și Farmacie a USMF „Nicolae Testemițanu”**

²IMSP Institutul de Medicină Urgentă

E-mail: glavan_aurelia@yahoo.com, GSM: +373 69172308

Rezumat

Epilepsia este cea mai frecventă afecțiune neurologică la nivel mondial și una dintre cele mai frecvente afecțiuni cronice severe și invalidizante, care are consecințe fizice, psihologice și sociale grave, iar impactul asupra calității vieții unei persoane poate fi mult mai mare decât în cazul altor boli cronice. Fenomenul de stigmatizare și autostigmatizare definește o alterare a percepției individului asupra propriei persoane, în sensul discreditării acestuia ca membru al unei comunități. Internalizarea stigmatelor sociale generează variate consecințe negative asupra bolnavului, precum modificări ale personalității, diminuarea autostimei sau scăderea aderenței la tratament. Relativ puține studii au abordat această problemă, cu toate că stigmatizarea pacientului epileptic influențează în mod covârșitor calitatea vieții bolnavului, adaptarea socială, dar și prognosticul evolutiv al bolii de bază. În contextul actual, ne-am propus o cercetare de fundamentare a cunoștințelor privind aspectele sociale, calitatea vieții, stigmatizarea și autostigmatizarea, referindu-ne în general, la cauze și implicații bio-psiho-sociale. Totodată, prezenta lucrare se dorește a fi și un mijloc de informare și conștientizare a publicului în legătură cu această problemă.

Cuvinte-cheie: epilepsie, stigmatizare, autostigmatizare, etică, discriminare socială, calitatea vieții

Summary. Social stigma and impact on life quality in epilepsy

Epilepsy is the most common neurological condition in the world and one of the most common severe chronic and disabling disease that has physical, psychological and social consequences and the impact on life quality can be much higher than for other chronic diseases. The phenomenon of stigmatization and self-stigmatization defines an altered perception of the individual about himself, discrediting himself as a member of a community. The internalisation of social

stigmas generates various negative consequences for the patient, such as altered personality, diminishing self-respect or decreasing the adherence to treatment. Relatively few studies have addressed this issue, although stigmatization of epileptic patient overwhelmingly affects patient quality of life, social adjustment and prognosis of main disease evolution. In the current context, we have proposed a research substantiating the knowledge on social issues, quality of life, stigma and self-stigmatization, referring generally to causes and bio-psycho-social implications. However, this paper is intended for information and public awareness about this problem.

Key words: epilepsy, stigmatization, self-stigmatization, ethics, social discrimination, quality of life

Резюме. Социальная стигма и влияние на качество жизни в эпилепсии

Эпилепсия является самым распространенным неврологическим расстройством в мире и одним из наиболее распространенных хронических тяжелых и инвалидизирующих заболеваний, которое имеет физические, психологические и социальные последствия, а влияние на качество жизни человека может быть гораздо сильнее, чем при других хронических заболеваний. Феномен стигматизации и самостигматизации определяет изменённое восприятие человека на его личность, будучи дискредитированным как член общества. Интернализация социальных стигм порождает различные негативные последствия для пациента, такие как изменение личности, снижение самооценки или низкая приверженность к лечению. Относительно небольшое количество исследований изучили эту проблему, хотя стигматизация эпилептического пациента оказывает огромное влияние на качество жизни больного, его социальной адаптации, а также на прогноз развития основного заболевания. В данном контексте, мы предложили исследование по обоснованию знаний по социальным вопросам, качеству жизни, стигматизации и самостигматизации, имея в виду, в общем, причины и био-психо-социальные последствия. Тем не менее, данная работа задумана как средство информирования и повышения осведомленности общественности об этой проблеме.

Ключевые слова: эпилепсия, стигма, самостигматизация, этика, социальная дискриминация, качество жизни

Introducere

Epilepsia este cea mai frecventă afecțiune neurologică la nivel mondial cu prevalență de aproximativ 1% în populația generală. Aproximativ 50 de milioane de oameni suferă de epilepsie în întreaga lume. Este o boală care poate apărea în copilărie, adolescență și la bătrânețe. Funcția cerebrală este acționată de milioane de micro-schimburi de impulsuri electrice distribuite de celulele nervoase din creier către toate părțile corpului. Epilepsia întrerupe acest proces normal de distribuție a impulsurilor electrice, substituindu-l cu o descărcare excesivă a celulelor nervoase. Criza este rezultatul descărcării excesive a impulsurilor electrice în creier. Acest fenomen duce la oprirea temporară sau alterarea mesajului transmis creierului. Simptomele pot varia în funcție de tipul de criză și includ: spasme musculare, convulsii, pierderea memoriei, ticuri, contracția sau relaxarea musculară (care poate cauza căderea persoanei), privire fixă și pierderea conștienței. După terminarea crizei persoana poate avea o stare de moleșeală sau de confuzie, deoarece creierul începe să-și revină. Dacă o persoană are o singură criză, nu înseamnă că are epilepsie. Epilepsia este o stare caracterizată de crize recurente (două sau mai multe) neprovocate de o cauză identificată imediat. Există mai multe tipuri de epilepsie, fiind identificate până în prezent peste 100 de tipuri de sindroame, clasificarea lor exactă ajutând la stabilirea unui tratament. Ținta tratamentului împotriva epilep-

siei este controlul crizelor, cu reacții adverse minime. Medicamentele antiepileptice (AE) sunt concepute pentru a restabili echilibrul chimic al celulelor nervoase care duc la impulsuri electrice excesive, provocând crizele.

Fenomenul de stigmatizare și autostigmatizare în epilepsie afectează un număr important de pacienți, având consecințe negative variate, atât în plan personal unde alterează calitatea vieții bolnavului și prognosticul patologiei de bază, dar și în plan social. În acest context, ne-am propus o analiză a literaturii de specialitate în vederea clarificării fenomenului de stigmatizare, cu privire la cauze, factori de risc, aspecte etice, dar și posibile soluții ale acestei probleme. Din punct de vedere etimologic, stigma semnifică o marcă, o emblemă sau un semn distinct. Termenul a fost preluat ulterior și utilizat pentru a descrie o situație ce derivă din posesia unor trăsături fizice sau psihice specifice, care sunt considerate inacceptabile, reprobabile din punct de vedere social [1]. A stigmatiza înseamnă a arunca asupra cuiva sau ceva disprețul public, față de anumite persoane considerate “diferite” într-o societate. Termenul de “diferit” face referire în general la persoane cu diverse dizabilități fizice și psihice. E. Goffman a descris trei tipuri de stigmă: a) asociată cu deformitățile fizice (membre lipsă, desfigurări faciale, extreme de înălțime sau greutate), b) slăbiciuni sau defecte de caracter (include și tulburările în epilepsie), c) precum și apartenența la gru-

puri sociale diferite (grup etnic, religios sau rasial). Același autor definea stigmatizarea ca un atribut, un comportament sau o reputație, care sunt din punct de vedere social discreditate [3]. Autostigmatizarea presupune tot o discreditare a individului, singura diferență fiind că individul vizat este atât ținta, cât și acuzatorul. Practic, autostigmatizarea definește o stare în care percepția individului despre sine este alterată, acesta considerându-se inacceptabil în comunitate. Consecințele negative ale acestui fenomen se reflectă atât în modificarea randamentului personal, cât și a funcționării sociale și a complianței la tratament. Astfel, demersul nostru științific este justificat de faptul că autostigmatizarea generează multiple dificultăți bolnavului de epilepsie, dar și de golurile existente în literatura de specialitate.

Înțelegerea fenomenului de autostigmatizare la bolnavii de epilepsie impune o analiză atentă a raporturilor dintre individ și societate. Astfel, trebuie menționat faptul că bolnavii de epilepsie sunt printre cei mai stigmatizați, discriminați, dezavantajați și vulnerabili membri ai societății [6,9,14]. Practic, bolnavul de epilepsie este de două ori dezavantajat, boala afectându-l din perspective diferite, care implică atât problemele legate de patologie, cât și dispreț public. Stigma socială se constituie din trei componente: stereotipul, prejudiciul și discriminarea. Stereotipul este în general un concept mai subtil și se produce prin conștientizarea unor diferențe între oameni. În cazul epilepsiei, stereotipul rezidă din faptul că, în general, boala este diferită de alte patologii, prin afectarea personalității individului, dar și prin frica nejustificată de transmisibilitate. Stereotipul este influențat de informațiile din presă și include noțiunile de vină, incompetență, comportament bizar și violență spontană. Totuși, studiile arată că bolnavii de epilepsie nu sunt mai violenți decât oamenii obișnuiți, iar rejecția socială asociată stigmei publice este cu atât mai injustă [7]. Prejudiciul, în schimb, apare prin generarea unor răspunsuri emoționale negative, precum furie, teamă sau dezgust îndreptate împotriva indivizilor „diferiți” din societate. Materializarea acestor trăiri reprezintă discriminarea socială și este caracterizată prin privarea acestora de unele oportunități, precum și atitudine ostilă. O a doua problemă etică ce se desprinde din fenomenul de discriminare socială, privește autostigmatizarea. Cercetările recente susțin ideea unei relații de contiguitate între autostigmatizare și stigma socială, aceasta din urmă fiind de fapt considerată cea mai importantă cauză în declanșarea fenomenului de autostigmatizare în

cazul epilepsiei. Un factor la fel de important este și modul în care persoanele aparținătoare grupului discriminat reacționează la discreditările sociale. Astfel, bolnavii preiau aceste discriminări și le întorc împotriva propriei persoane, procesul de autostigmatizare fiind practic o rezultată a “internalizării” stigmatelor sociale, dublată de autoanaliza/raportarea sinelui la persoanele din jur, considerate într-o cultură drept “normale” [21]. De fapt, în viziunea bolnavului epileptic acest proces comportă o transformare a identității personale, de la statutul anterior (de exemplu profesor, părinte, student) la o persoană potențial incompetentă și periculoasă [22].

Stigmatizarea în general este un proces complex social, cu variate repercursiuni asupra individului și care se desfășoară pe mai multe coordonate etice. În primul rând, stigmatizarea publică comportă dificultăți sociale multiple precum probleme de angajare, acces inechitabil la serviciile de sănătate sau marginalizare socială. În al doilea rând, se pare că discriminarea socială induce fenomenul de autostigmatizare. În plus, stigmatizarea afectează și pe ceilalți membri din familia persoanelor discriminate, proces numit stigmatizare prin asociere. Referitor la formarea procesului de autostigmatizare, se descriu următoarele etape: conștientizarea stigmei, acceptarea, internalizarea și consecințele acesteia, cum ar fi diminuarea stimei de sine și scăderea autoeficacității.

Este important de precizat că nu toți pacienții cu epilepsie dezvoltă fenomenul de autostigmatizare. Astfel, s-au identificat două categorii de indivizi. Unii dintre ei nu dezvoltă autostigmatizare, rămânând indiferenți după diagnosticare, fie datorită resemnării, fie prin ignorare, în timp ce alții iau atitudine împotriva discriminării. Nu este foarte clar stabilit care sunt factorii de risc implicați în dezvoltarea autostigmei la unele persoane și de ce doar unii indivizi se confruntă cu aceasta. În ultima perioadă s-au făcut eforturi în vederea înțelegerii cauzelor producerii acestui fenomen. Astfel, studii recente au reușit să coreleze o serie de factori cu riscul pentru autostigmatizare. Acestea se referă la conștientizarea, acceptarea și legitimitatea discriminării, dar și identificarea redusă cu grupul de bolnavi epileptici. Într-un articol publicat în 2007, Watson și colaboratorii săi au remarcat faptul că în general pacientul epileptic care acceptă că aparține grupului de persoane cu boli specifice dezaproabă discriminările societății și manifestă o stimă de sine crescută. Dimpotrivă, pacientul care consideră stigmatizarea epilepticului ca fiind întemeiată devine el însuși mai

vulnerabil la autostigmatizare [20]. Pe de altă parte, alte studii au demonstrat că prima etapă în procesul de autostigmatizare (conștientizarea) nu se corelează cu reducerea stimei de sine și scăderea încrederii în forțele proprii, pe când următoarele trei etape (acceptarea prejudecății, aplicarea acesteia sinelui și consecințele acesteia) sunt intercorelate semnificativ statistic [4]. Corrigan și colaboratorii săi au obținut date asemănătoare cercetărilor mai-sus menționate, într-un studiu publicat în 2002, care și-a propus să verifice modelul răspunsului personal la autostigmatizarea asociată bolii epileptice. În plus, autorii au arătat faptul că bolnavii epileptici care consideră injustă discriminarea socială pot adopta două atitudini, în funcție de opiniile personale legate de apartenența la grupul de bolnavi de epilepsie. Astfel, dacă aceștia nu se identifică cu grupul, tind să rămână indiferenți, deoarece nu consideră că stigma publică îi vizează pe ei, pe când cei care se identifică puternic cu grupul, iau atitudine împotriva discriminării [5].

Aspecte psiho-sociale și calitatea vieții în epilepsie

Epilepsia este una dintre cele mai frecvente afecțiuni cronice severe și invalidizante, care are consecințe fizice, psihologice și sociale grave, iar impactul asupra calității vieții unei persoane poate fi mult mai mare decât în cazul altor boli cronice. Aici putem include un număr de factori precum imprevizibilitatea crizelor și stigmatul asociat cu epilepsia. Persoanele afectate de epilepsie pot dezvolta probleme emoționale și de comportament, sunt predispuse la depresie și chiar suicid din cauza lipsei de încredere în propria persoană. Acestea trăiesc cu teama că vor avea o nouă criză. Epilepsia poate avea efecte diverse asupra bunăstării sociale și psihologice. Dintre aceste efecte fac parte izolarea socială, stigmatizarea, autostigmatizarea sau dizabilitatea. Acestea pot conduce la rezultate școlare proaste și la rezultate slabe obținute la locul de muncă. Manifestările permanente ale crizelor de epilepsie au impact asupra adaptării socio-profesionale. Cel mai frecvent pot fi de tipul tulburărilor de comportament și de personalitate, unii autori descriind o personalitate specifică epilepticului cu asocierea între polul adeziv și cel exploziv. Alte tulburări permanente asociate epilepsiei sunt deficiențele cognitive fie neevolutive de tipul retardului mental, fie evolutive de tipul regresului. Un copil care suferă de epilepsie pierde șansa unei copilării normale din cauza sentimentului permanent de frică, a numeroaselor interdicții și a protecției impuse de către adulți, pierzându-și, încetul cu încetul,

independența și siguranța în sine. De asemenea, boala poate afecta educația, oportunitățile de angajare, independența individului etc. Dificultățile de învățare sunt des întâlnite la persoanele cu această afecțiune, în special în rândul copiilor cu epilepsie. Stigmatul epilepsiei și autostigmatizarea pacienților poate, de asemenea, afecta familiile celor bolnavi.

Stigmatizarea bolnavilor de epilepsie este răspândită în întreaga lume. Aceasta poate avea efecte economice, sociale și culturale. În India și China epilepsia poate fi folosită ca justificare pentru refuzul căsătoriei. În Tanzania, precum și în alte regiuni din Africa, epilepsia este asociată cu posedarea de către spirite rele, vrăjitoria sau otrăvirea și este considerată de mulți contagioasă, fără dovezi. Înainte de 1970 în Marea Britanie existau legi ce interziceau căsătoria persoanelor cu epilepsie. Stigmatizarea poate determina negarea existenței crizelor de către bolnavi.

Profilul bolnavului epileptic și implicațiile etico-socio-medice

Problema abordată de noi prezintă variate valențe etice, care se orientează în jurul problemelor stigmatizare-autostigmatizare. Punctul de plecare al problemei se identifică în exterior, sub forma unor discriminări publice nejustificate. În acest mod, se pare că nu doar simptomele epilepsiei, dar stigmatizarea asociată acestor manifestări grevează existența persoanei ca individ și membru al comunității. Bolnavii repetă practic stigmatizarea socială preluată asupra lor, cu consecințe interioare negative multiple. De fapt, individul trăiește un complex conflict interior, imaginea socială a bolnavului fiind relativ congruentă cu procesul psihic. Astfel, se remarcă profunde sentimente de vinovăție, neputință, incompetență și reducerea stimei de sine. De asemenea, se constată frecvent și scăderea încrederii în forțele proprii, autoculpabilizare sau rușine. Bolnavii care suferă de epilepsie pot arăta mai puțină încredere în oameni, pot deveni mai defensivi sau chiar pot evita compania celor din jur. În acest mod, bolnavii epileptici își restricționează interacțiunile sociale și își restrâng cercul activităților. Bolnavul devine inhibat și retras, cu dificultăți în atingerea unui potențial normal de adaptare în societate, prezentând astfel deficiențe și în ceea ce privește calitatea vieții [20]. În general, se descriu doi termeni relevanți pentru efectele stigmatizării și autostigmatizării asupra calității vieții: scăderea stimei de sine și diminuarea autoeficacității. Se notează și alterările din spectrul afectivității precum nemulțumire și îndoială privind propriile capacități, care conduc la anxietate, iritabilitate, dar și un risc de suicid crescut. În acest context

se dezvoltă şi conflicte interpersonale cu tulburări de relaţionare şi degenerarea relaţiilor intrafamiliale, conturându-se o altă dimensiune morală a problemei. Prezenţa unui bolnav epileptic în familie, reprezintă o povară, solicitând din punct de vedere fizic, dar şi psihologic pe ceilalţi membri. În cazul unui bolnav de epilepsie cu autostigmă lucrurile se complică şi mai mult. De regulă, aceştia sunt dificil de abordat, iritabili, suspicioşi, familia fiind practic prima care se confruntă cu această problemă din partea bolnavului. Pe de altă parte, s-a descris şi fenomenul de stigmă prin asociere, care vizează pe toţi membrii familiei unui bolnav epileptic. Problema nu trebuie însă privită unidirecţional. Familia bolnavului stigmatizat fiind constant supusă unor tensiuni psihologice, antrenează noi conflicte asupra bolnavului şi aşa vulnerabilizat. În acest context, o abordare psihoterapeutică complexă trebuie să vizeze şi suportul psihologic al familiei. Referitor la impactul autostigmei asupra patologiei de bază, s-a observat că la pacienţii care prezintă un nivel mai înalt de autostigmatizare, evoluţia ulterioară a bolii ar fi mai agresivă, cu şanse reduse de recuperare [12]. În acest sens, s-au descris dificultăţi de natură terapeutică în cazul bolnavului autostigmatizat, care vizează scăderea complianţei la tratament. Aderenţa diminuată la tratament se poate explica prin faptul că „internalizarea” stigmei se asociază şi cu pierderea speranţei legate de tratament şi viziune pesimistă asupra recuperării, care evoluează cu pierderea interesului pentru vindecare şi angajament redus în ceea ce priveşte complianţa [18].

Există puţine referinţe ştiinţifice legate de fenomenul de stigmatizare şi autostigmatizare în mod specific pentru fiecare tip de boală. Indicele de autostigmatizare este în general evaluat printr-o scală specifică, numită „Scala de Evaluare a Autostigmei” (eng. „SelfStigma Assessment Scale”) [23]. Pe de altă parte, se consideră că statusul social, nivelul de educaţie sau durata bolii nu influenţează procesul de autostigmatizare [23]. Se pare însă că în cazul vârstei înaintate şi sexului feminin riscul de autostigmatizare creşte [16]. În acest fel, se impun studii mai aprofundate asupra autostigmei, dar şi particularizări pentru diverse patologii cronice şi în special în cazul epilepsiilor.

Perspective terapeutice

Managementul epilepsiei a devenit un efort multidisciplinar, fiind centrat pe pacient şi holistic în etosul său. Este important de a nu uita de importanţa specialiştilor medicali aliaţi şi a suportului social în epilepsie. Epilepsia nu este doar o maladie fizică,

implicaţiile sociale fiind extrem de importante pentru calitatea vieţii pacientului, iar un suport medical multidisciplinar, inclusiv cel psihologic, este binevenit pentru aceşti pacienţi. Măsurile sociale simple, pot avea un impact favorabil asupra calităţii vieţii acestor oameni. Stigmatizarea şi autostigmatizarea, fiind un proces social, poate fi controlat sau chiar estompat prin voinţa societăţii. Un punct important în cercetarea autostigmatizării îl reprezintă faptul că înainte de instalarea bolii propriu-zise, individul însuşi intră în contact şi acceptă prejudecăţi legate de bolnavii epileptici [12]. În continuare, acesta îşi organizează sistemul personal de valori plecând tocmai de la aceste referinţe preexistente. Astfel, identificăm o primă ţintă – societatea – care ar putea orienta eforturile de suprimare a autostigmei spre schimbarea prejudecăţilor sociale.

O altă soluţie vizează strategiile la nivel de individ, precum psihoterapia şi informarea bolnavului, dar şi a familiei. Aceste opţiuni sunt considerate mai benefice, având în vedere că prejudecăţile publice sunt mult mai dificil de schimbat. În altă ordine de idei, se consideră că aplicarea unei intervenţii complexe terapeutice care să vizeze nu doar controlul simptomelor, ci şi autostigmatizarea bolnavului, ar conduce la rezultate clinice mult mai bune. Unii cercetători recomandă folosirea scalelor de evaluare a autostigmei în practica de rutină, în vederea monitorizării eficienţei terapeutice. În acest mod, reducerea nivelului de autostigmă asociat controlului simptomelor ar putea fi chiar o ţintă terapeutică. În general, recuperarea epilepsiei se poate urmări pe două coordonate: una externă, care include factori care pot fi cuantificaţi obiectiv precum: simptomele, gradul de socializare, statutul ocupaţional şi o coordonată orientată pe factori mai puţini palpabili, care se resimt la nivelul trăirilor interioare, precum calitatea vieţii şi considerentele personale asupra sensului vieţii [15]. Astfel, controlul autostigmatizării bolnavului ar trebui să vizeze condiţiile psihosociale precum factorul economic (şomajul, educaţia, creşterea calităţii vieţii), controlul simptomelor sau psihoterapia. În prezent, soluţiile oferite se referă la suportul psihoterapeuţilor, care printr-o consiliere adaptată la caz ar putea ajuta în managementul efectelor negative ale „internalizării stigmei”. În acest sens, se propune terapia cognitiv comportamentală, care se bazează pe stabilirea ţelurilor în viaţă sau pe consolidarea abilităţilor personale şi despre care s-a raportat că ar avea rezultate încurajatoare [10]. O altă problemă curentă legată de aceşti bolnavi o reprezintă, după cum s-a mai precizat anterior, faptul că mulţi dintre aceştia

sunt necomplanți la tratament sau chiar abandonează tratamentul. Un pas important în ajutorul lor ar trebui să vizeze metode de atragere a bolnavilor pentru a beneficia de servicii medicale și psihologice adecvate. Eforturile ar trebui să se axeze pe mijloace de informare în masă precum presă, diverse campanii, comunicări publice locale, internet sau publicații asupra stigmatizării și autostigmatizării și riscurilor pe care acesta le comportă. În acest mod, se are în vedere creșterea nivelului de înțelegere a stigmatizării și a efectelor sale, oferindu-se în același timp și opțiuni prin sprijinul asigurat de psihoterapeuți. Există păreri care susțin faptul că autostigmatizarea se reduce la bolnavii de epilepsie cărora li se oferă o explicație despre boală, dar și în situația stopării sau reducerii numărului de crize. De asemenea, s-a demonstrat că dacă pacienții sunt informați asupra faptului că simptomele pot fi diminuate sub tratament, se reduc sentimentele de vinovăție și rușine [19].

Concluzii

Pacienții cu epilepsie și familiile lor au nevoi semnificative din momentul stabilirii diagnosticului de epilepsie. Ei au nevoie de mai mult decât suport farmacologic pentru a avea o calitate a vieții acceptabilă.

Un diagnostic precis care va avea repercusiuni asupra stabilirii prognosticului și alegerii tratamentului optim sunt necesitățile primare ale pacienților din partea medicului curant, însă este obligatoriu să se țină cont și de neliniștile privind prognosticul psihosocial. Cu mai mult ajutor din partea societății, persoanele cu epilepsie poate că vor avea mai mult curaj de a vorbi despre ei și despre epilepsie, moment în care vom putea observa că mai frecvent este vorba despre oameni „obișnuiți” care ar trebui luați în considerare în același mod ca alți pacienți cu boli cronice, fără a mai fi stigmatizați.

Deși nu există foarte multe studii referitoare la fenomenul de stigmatizare și autostigmatizare, această problemă tinde să devină un aspect din ce în ce mai important în cadrul unor diverse afecțiuni.

Datorită multiplelor efecte în plan etic, social, personal, dar și terapeutic, este necesară implementarea unor măsuri adecvate pentru controlul fenomenului de stigmatizare și autostigmatizare. În scopul reducerii acestui fenomen, se recomandă în general diminuarea discriminării sociale, îmbunătățirea asistenței terapeutice, implementarea de programe educaționale pentru populație, precum și implicarea activă a pacienților și familiilor acestora în vederea identificării și reducerii stigmatizării. De asemenea, având în

vedere informațiile limitate asupra prezentei probleme și considerând multiplele efecte negative ale acestui fenomen, se recomandă aprofundarea cercetărilor în vederea formulării unei abordări psiho-terapeutice cât mai adecvate.

Bibliografie

1. Arzimanoglou A., Guerrini R., Aicardi J. General aspects of prognosis. In: Aicardi's Epilepsy in Children, 3rd ed, Lippincott Williams & Wilkins, 2004; 33-7.
2. Brohan E., Elgie R., Sartorius N., Thornicroft G. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. Schizophr Res., 2010;122(1-3):232-8.
3. Casanave C.P. The stigmatizing effect of Goffman's stigma label: a response to John Flowerdew. Journal of English for Academic Purposes, 2008;7(4):264-7.
4. Cornaggia C.M., Beghi M., Provenzi M., Beghi E. Correlation between cognitive and behavior in epilepsy. Epilepsia, 2006;47(2):34-9.
5. Corrigan P.W., Watson A.C. The paradox of self-stigma and mental illness. Clinical Psychology: Science and Practice, 2002;9(1):35-53.
6. Cramer J.A., Perrine K. Development and cross-cultural translations of a 31 -item quality of life in epilepsy inventory. Epilepsia, 1998; 39:81-8.
7. Deonna T. Management of epilepsy. Arch. Dis. Child., 2005; 90:5-10.
8. Enright S.J. Cognitive behaviour therapy--clinical applications. British Medical Journal, 1997;314(7097):1811-6.
9. Groppa S. Antiepilepticele și tratamentul epilepsiei. Ch.: F.E.- P. „Tipogr. Centrala”, 2006; 31-5,152-7.
10. Larson J.E., Corrigan P.W. Psychotherapy for Self-Stigma among Rural Clients. Journal of Clinical Psychology, 2010;66(5):524-36.
11. Link B. Stigma as a barrier to recovery: the consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness. Psychiatr Serv., 2001;52:1621-6.
12. Link B.G. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. Am Sociol Rev., 1987;52:96-112.
13. Margetić B.A., Jakovljević M., Ivanec D., Margetić B., Tošić G. Relations of internalized stigma with temperament and character in patients with schizophrenia. Comprehensive Psychiatry, 2010;51(6):603-6.
14. McLin WM, de Boer HM. Public perceptions about epilepsy. Epilepsia 1995;36:957-9.
15. Resnick S.G., Fontana A., Lehman A.F., An empirical conceptualization of the recovery orientation. Schizophr Res., 2005;75(1):119-28.
16. Roeloffs C., Sherbourne C., Unützer J., Fink A.,

Tang L., Wells K.B. Stigma and depression among primary care patients, *Gen Hosp Psychiatry*, 2003;25(5):311- 5.

17. Sirey J.A., Bruce M.L., Alexopoulos G.S., Perlick D.A., Friedman S.J., Meyers B.S. Stigma as a barrier to recovery: Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatr Serv.*, 2001;52(12):1615-20.

18. Tsang H.W., Fung K.M., Chung R.C. Self-stigma and stages of change as predictors of treatment adherence of individuals with schizophrenia. *Psychiatry Res*, 2010;180(1):10-5.

19. Vogel D.L., Wade N.G., Hackler A.H. Perceived Public Stigma and the Willingness to Seek Counseling: The Mediating Roles of Self-Stigma and Attitudes Toward Counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 2007;54(1):40-50.

20. Watson A.C., Corrigan P., Larson J., Sells E.M. Self-Stigma in People with Mental Illness. *Schizophr. Bull.*, 2007;33(6):1312-8.

21. Watson A.C., Corrigan P. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry.*, 2002;1(1):16-20.

22. Yanos P.T., Roe D., Markus K., Lysaker P.H. Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatr Serv.*, 2008;59(12):1437-42.

23. Yen C.F., Chen C.C., Lee Y., Tang T.C., Yen J.Y., Ko C.H. Self-stigma and its correlates among outpatients with depressive disorders. *Psychiatr Serv.*, 2005;56(5):599-601.