

DOI: 10.31393/reports-vnmedical-2018-22(4)-26

УДК: 616.36-002.17-036.12-02:616.58/.59-001.4]-039

## ПРИЧИНИ ТА ВИДИ ЗОВНІШНЬОЇ СТИГМИ, ЩО ПРИЗВОДЯТЬ ДО ДИСКРИМІНАЦІЇ ХВОРИХ НА ХРОНІЧНИЙ ГЕПАТИТ С

Мороз Л.В.<sup>1</sup>, Ворожбит О.Б.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Вінницький національний медичний університет ім. М.І. Пирогова (вул. Пирогова, 56, м. Вінниця, Україна, 21018),

<sup>2</sup>Львівський національний медичний університет імені Данила Галицького (вул. Пекарська, 54, м. Львів, Україна, 79010)

Відповідальний за листування:  
e-mail: vorozhbyt.o@gmail.com

Статтю отримано 3 серпня 2018 р.; прийнято до друку 7 вересня 2018 р.

**Анотація.** Хронічний гепатит С (ХГС) є не тільки серйозною медичною проблемою у всьому світі але й супроводжується цілою низкою соціальних проблем, серед яких найскладнішими для пацієнтів є стигматизація і дискримінація. Основними причинами виникнення цього явища є недостатнє розуміння особливостей захворювання та величезна кількість міфів про механізми та шляхи передачі даної хвороби. Внаслідок чого виникає ціла низка негативних наслідків, які спричиняють у таких осіб занижену самооцінку, комплекси та депресію і значно погіршують якість життя хворого на ХГС. Метою даної роботи було дослідити поширеність зовнішньої стигми та визначити, з якими її видами найчастіше зустрічаються хворі на ХГС. Виявити найчастіші причини її виникнення, встановити зв'язок стигматизації з тривалістю хвороби та проаналізувати можливі шляхи подолання цього явища з метою покращення якості життя хворих на ХГС. У статті представлені результати дослідження поширеності зовнішньої стигми та визначення її видів серед 316 пацієнтів хворих на ХГС, з них чоловіків 178 (56,32%), жінок 138 (43,67%), віком від 18 до 65 років перед початком лікування хворих препаратами прямої противірусної дії. Встановлено, що 168 із 316 хворих на ХГС підтвердили факт стигми зі сторони оточуючих, що становило (53,16%). Виявлена пряма залежність між тривалістю ХГС та частотою стигматизації. Встановлено, що найчастіше хворі зустрічалися зі стигмою у наступних сферах: соціальної (39%); сімейного та родинного життя (31%) та сфері надання медичної допомоги (21%), інші види стигми становили (9%). Отже, стигматизація і дискримінація осіб з ХГС є не тільки надзвичайно негативним соціальним явищем, але і серйозним порушенням прав людини. На думку авторів успішно подолати ці явища можливо шляхом кардинальної зміни відношення суспільства до даної проблеми. Для цього необхідно створити єдиний алгоритм для лікування хворих на ХГС, який включатиме широкомасштабні просвітницькі проекти з метою поглиблення розуміння епідеміологічних та клінічних особливостей цього захворювання. Ці проекти повинні залучати пацієнтів та членів їх родин, а також тих, хто надає медичні послуги та членів суспільства загалом, що в свою чергу призведе до зменшення стигматизації хворих на ХГС, покращення якості їх життя, зменшення рівня захворюваності та виникнення негативних наслідків.

**Ключові слова:** хронічний гепатит С, зовнішня стигма, якість життя.

### Вступ

Хронічний гепатит С (ХГС) є не тільки серйозною медичною проблемою у всьому світі, але й супроводжується цілою низкою соціальних проблем, серед яких найскладнішими для пацієнтів є стигматизація і дискримінація [7]. Основними причинами виникнення цього явища є недостатнє розуміння особливостей захворювання та величезна кількість міфів про механізми та шляхи передачі даної хвороби [6]. Внаслідок чого виникає ціла низка негативних наслідків, які спричиняють у таких осіб занижену самооцінку, комплекси та депресію і значно погіршують якість життя хворого на ХГС [3, 4]. Стигма є надзвичайно соціально травмуючою "позначкою", яка повністю змінює ставлення інших людей до даної особи, змушує їх відноситись до неї як до носія небажаних ознак, що в свою чергу призводить до виникнення дискримінації. Дискримінація - це стигма, яка супроводжується діями [1, 2]. Найчастіше ці два явища виникають внаслідок сформованих помилкових уявлень про те, що хворі на ХГС лише створюють соціальні проблеми для оточуючих, більше того, становлять загрозу їх здоров'ю [8, 10]. Окрім того, серед населення ХГС найчастіше асоціюється з ВІЛ-інфекцією завдяки парентеральній передачі обох інфекцій, ця асоціація посилюється

через те, що внутрішньовенне вживання наркотичних речовин є важливим фактором ризику зараження обома хворобами, що є додатковою причиною стигми у цих хворих [5, 9].

У повсякденному житті стигма може проявлятися у різних формах: а) моральному засудженню хворої людини (вона сама винна в тому, що з нею сталося); б) униканні контактів чи ігноруванні хворої людини (дотримання фізичної та психологічної дистанції у спілкуванні); в) бажанні ізолювати хвору людину з колективу чи родини (вона повинна жити ізолювано або у лікарні); г) агресія по відношенню до хворої людини (вербальна або фізична), тощо [10, 11, 12].

Проте, найчастіше стигму поділяють на зовнішню та внутрішню: зовнішня стигма - не толерантне, нетерпиме ставлення до людей, які хворі на ХГС, з боку оточуючих, а внутрішня стигма - відчуття страху, сорому, тривоги, депресії, комплекс неповноцінності, особистої вини тощо у хворі на ХГС. Беручи до уваги актуальність даної теми наше дослідження присвячено проблемі зовнішньої стигми у хворих на ХГС [13, 14, 15].

Тому метою даної роботи було дослідити поширеність зовнішньої стигми та визначити, з якими її вида-

ми найчастіше зустрічаються хворі на ХГС. Виявити найчастіші причини її виникнення, встановити зв'язок стигматизації з тривалістю хвороби та проаналізувати можливі шляхи подолання цього явища з метою покращення якості життя хворих на ХГС.

**Матеріали та методи**

Для досягнення мети в ході дослідження було опитано 316 пацієнтів хворих на ХГС, з них чоловіків - 178 (56,32%), жінок - 138 (43,67%), віком від 18 до 65 рр. ХГС був підтверджений у всіх пацієнтів згідно клінічного протоколу. Опитування проводили на базовому візиті перед початком лікування їх препаратами прямої противірусної дії. Для виявлення ознак стигматизації пацієнти відповідали на питання: "Чи зустрічалися ви з явищем стигми стосовно вашої хвороби зі сторони оточуючих?". Для вивчення видів стигми, з якими вони найчастіше зустрічаються, пацієнти самостійно заповнили анкету, в якій наведені можливі варіанти стигми за станом здоров'я. Анкетування проводили за згодою пацієнтів та анонімно.

**Результати. Обговорення**

Згідно отриманих даних розподіл за статтю відбувся наступним чином: чоловіки становили 178 (56,32%), відповідно жінки - 138 (43,67%). Дані про віковий розподіл хворих на ХГС залежно від статі наведені в таблиці 1.

Порівняльний аналіз отриманих даних свідчить про те, що серед опитаних хворих на ХГС переважали особи репродуктивного та працездатного віку (30-39 років).

За даними, отриманими в результаті опитування, виявлено, що 168 із 316 хворих на ХГС підтвердили факт стигми з боку оточуючих, що становило (53,16%). Результати наведені на рисунку 1.

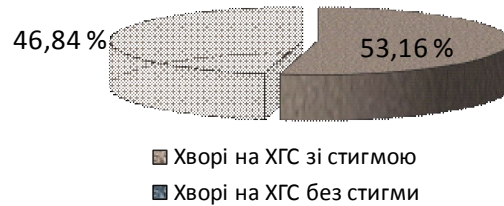
Варто зазначити, що хоча отримані дані свідчать, що 148 осіб (46,84%) свідчили про відсутність стигми, на нашу думку ці дані потребують додатково аналізу, оскільки причиною відсутності стигматизації не завжди є толерантне ставлення оточуючих людей до хворого на ХГС. При подальшому опитуванні у відповідь на запитання: "чи приховуєте ви свій діагноз ХГС від оточуючих?" 31% пацієнтів відповіли позитивно і 23% відсотки відповіли, що приховують цей статус навіть від близьких людей, мабуть, саме через це вони не зустрічалися з проявами стигматизації.

Згідно отриманих даних тривалість хвороби становила від 1 року до 13 рр., переважна більшість осіб хворіла від 4-7 рр., що становило 65%. При дослідженні залежності стажу життя з ХГС та частоти проявів стигми встановлено, що на досвід стигматизації та дискримінації з боку оточуючих безпосередньо впливає тривалість життя особи з ХГС. Дані про зв'язок тривалості хвороби та частоти появи стигми у хворих на ХГС наведені на рисунку 2.

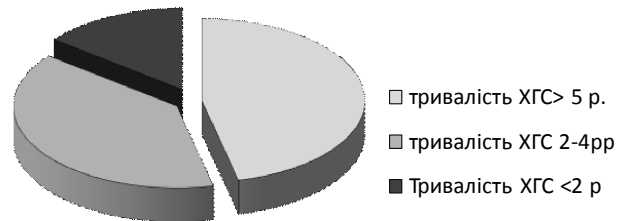
У результаті отриманих даних встановлена пряма

**Таблиця 1.** Віковий розподіл хворих на ХГС залежно від статі.

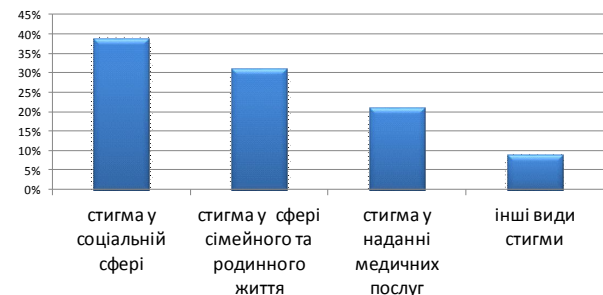
Вік	Чоловіки	Жінки
18-29	41 (12,97%)	33 (10,44%)
30-39	59 (18,67%)	50 (18,67%)
40-49	50 (15,82%)	40 (12,65%)
50-60	23 (7,27%)	13 (4,11%)
>60	5 (1,58%)	2 (0,63%)
Всього 316 осіб	178 (56,32%)	138 (43,67%)



**Рис. 1.** Розподіл хворих на ХГС за наявністю стигми.



**Рис. 2.** Співвідношення тривалості хвороби та частоти появи стигми у хворих на ХГС.



**Рис. 3.** Розподіл хворих на ХГС за сферами, у яких найчастіше відбувалося стигмування.

залежність між тривалістю хвороби та частотою стигматизації: чим більша тривалість хвороби, тим частіше хворі на ХГС повідомляли про упереджене ставлення до них зі сторони оточуючих: (45% серед тих, хто хворіє на ХГС понад 5 років, 38% - серед тих хто хворіє на ХГС 2-4 роки, і 17% - серед тих, хто хворіє на ХГС менше 2 років).

Наступним етапом дослідження було визначити, з якими видами стигми найчастіше зустрічалися хворі на ХГС. Отримані дані наведені на рисунку 3.

Отримані результати свідчать, що найчастіше хворі зустрічалися зі стигмою у соціальній сфері: ставали об'єктом пліток, не були допущені до участі у заходах, стикалися з усними образами, переслідуваннями, погрозами, змушені були змінити місце праці чи проживання

(39%); сфері сімейного та родинного життя: не були допущені до участі в домашніх справах (приготування їжі, спільна трапеза, сон в одній кімнаті, відмова у сексуальних контактах зі сторони чоловіка/дружини/статевого партнера, психологічний тиск або маніпулюванням з боку чоловіка/дружини/партнера, в ході якого діагноз ХГС використовувався проти нього (31%); та сфері надання медичної допомоги: проведення інвазивних методів обстеження, відмови в клініках репродуктивної медицини, відмова у наданні стоматологічної допомоги (21%). Інші види стигми становили (9%). Отже найчастіше пацієнти повідомляли, що вони зустрічалися з ознаками стигматизації у найважливіших у повсякденному житті людини сферах, що впливало на їх самооцінку та значно погіршувало якість життя.

З отриманих даних можна зробити висновок, що наявні норми поведінки та переконання, що існують в суспільстві щодо хворих на ХГС, призводять до відчуження у сім'ї та серед друзів, а також до стигматизації у закладах надання медичної допомоги та на робочих місцях.

Отже, стигматизація і дискримінація осіб з ХГС є не тільки надзвичайно негативним соціальним явищем, але і серйозним порушенням прав людини. Усі люди мають право на повагу і гідність незалежно від стану здоров'я. На нашу думку, щоб досягнути успіхів у подоланні цих явищ, дуже важливо досягнути кардинальної зміни відношення суспільства до даної проблеми шляхом детальнішого інформування про епідеміологічні та клінічні особливості HCV-інфекції та розвіювання міфів про дану хворобу. А також створення освітніх шкіл для пацієнтів з метою широкого інформування їх про механізми та шляхи передачі HCV-інфекції. Оскільки стигматизація впливає не тільки на хвору особу, але і на весь

хід хвороби від діагностики до лікування, то медичні працівники теж не захищені від стереотипів та суджень, які можуть вплинути на прихильність лікування хворих на ХГС та його ефективність. Оптимізація системи знань медичних працівників щодо ХГС спричинить зміну їх ставлення до даних хворих на більш толерантне і допоможе запобігти ізоляції пацієнтів, відмови від лікування та збільшить ефективність медичної допомоги. Тому повинен бути створений єдиний алгоритм для лікування хворих на ХГС, який включатиме широкомасштабні просвітницькі проекти з метою поглиблення розуміння цього захворювання, все ще пов'язаного з багатьма негативними стереотипами. Ці проекти повинні залучати пацієнтів та членів їх родин, а також тих, хто надає медичні послуги та членів суспільства загалом, що в свою чергу призведе до зменшення стигматизації хворих на ХГС, покращення якості їх життя, зменшення рівня захворюваності та виникнення негативних наслідків.

### Висновки та перспективи подальших розробок

1. Встановлено, що 168 із 316 хворих на ХГС підтвердили факт стигми зі сторони оточуючих, що становило (53,16%).

2. Виявлено, що із збільшенням тривалості ХГС зростає частота стигматизації.

3. Встановлено що найчастіше хворі зустрічалися зі стигмою у наступних сферах: соціальної (39%), сімейного та родинного життя (31%) та сфері надання медичної допомоги (21%), інші види стигми становили (9%).

Проаналізовано можливі шляхи подолання цього явища шляхом створення алгоритму діагностично-лікувально-реабілітаційних з метою покращення якості життя хворих на ХГС.

### Список посилань - References

1. Corrigan, P. W., Markowitz, F. E. & Watson, A. C. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (3), 481-491. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15631241>.
2. Day, C., Jayasuriya, R. & Stone, G. (2004). Hepatitis C-related discrimination in New South Wales. *Australian Health Review*, 27 (2), 57-60. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15525237>.
3. Hopwood, M. & Southgate, E. (2003). Living with hepatitis C: A sociological review. *Critical Public Health*, 13 (3), 251-267. DOI: 10.1080/09581590302764.
4. Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367, 529-531. DOI: 10.1016/S0140-6736(06)68184-1.
5. Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12753813>
6. Paterson, B. L. (2001). The myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 574-581. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01786.x
7. Paterson B.L., Geri Hirsch, Colina Yim et al. (2007) The depiction of stigmatization in research about hepatitis C. *International Journal of Drug Policy*, 18, 364-373 DOI:10.1016/j.drugpo.2007.02.004
8. Rui Tato Marinho and David Pires Barreira. (2013). Hepatitis C, stigma and cure. *World J Gastroenterol*. Oct 28; 19(40), 6703-6709. DOI: 10.3748/wjg.v19.i40.6703
9. Valimaki, M., Suominen, T., & Peate, I. (1998). Attitudes of professionals, students and the general public to HIV/AIDS: A review of the research. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 752-759. DOI:10.1046/j.1365-2648.1998.00612.x
10. Van de Mortel, T. (2002). Health care workers' knowledge of hepatitis C and attitudes toward patients with Hepatitis C: A pilot study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(1), 13-19. DOI:10.1046/j.1365-2648.1998.00612.x
11. Weiss, M. G., & Ramakrishna, J. (2006). Stigma interventions and research for international health. *The Lancet*, 367, 536-538. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16473134>
12. Weiss, M., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychology, Health and Medicine*, 11(3), 277-287. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17130065>
13. Zacks, S., Beavers, K., Theodore, D., Dougherty, K., Batey, B., Shumaker, J., et al. (2006). Social stigmatization and hepatitis C virus infection. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 40(3), 220-224. DOI: 10.1097/00004836-200603000-00009

14. Zickmund, S., Hillis, S., Barnett, M. J., Ippolito, L., & LaBrecque, D. R. (2004). Hepatitis C virus-infected patients report communication problems with physicians. *Hepatology*, 39, 999-1007. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15057904>

15. Zickmund, S., Ho, E. Y., Masuda, M., Ippolito, L., & LaBrecque, D. R. (2003). "They treated me like a leper". Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C. *Journal of General Internal Medicine*, 18(10), 835-844. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2003.20826.x

#### ПРИЧИНЫ И ВИДЫ ВНЕШНЕЙ СТИГМЫ, ПРИВОДЯЩИЕ К ДИСКРИМИНАЦИИ БОЛЬНЫХ ХРОНИЧЕСКИМ ГЕПАТИТОМ С

**Мороз Л.В., Ворожбит О.Б.**

**Аннотация.** Хронический гепатит С (ХГС) является не только серьезной медицинской проблемой во всем мире, но и сопровождается целым рядом социальных проблем, среди которых самые сложные для пациентов - это стигматизация и дискриминация. Основными причинами возникновения этих явлений есть недостаточное понимание особенностей заболевания и огромное количество мифов о механизмах и путях передачи данной болезни. В результате возникает целый ряд негативных последствий, которые вызывают у таких лиц заниженную самооценку, комплексы и депрессию и значительно ухудшают качество жизни больного ХГС. Целью данной работы было исследовать распространенность внешней стигмы и определить, с какими ее видами чаще всего встречаются больные ХГС. Выявить наиболее частые причины ее возникновения, установить связь стигматизации с продолжительностью болезни и проанализировать возможные пути преодоления этого явления с целью улучшения качества жизни больных ХГС. В статье представлены результаты исследования распространенности внешней стигмы и определения ее видов среди 316 пациентов с ХГС, из них мужчин 178 (56,32%), женщин 138 (43,67%), в возрасте от 18 до 65 лет перед началом лечения больных препаратами прямого противовирусного действия. Установлено, что 168 из 316 больных ХГС подтвердили факт стигмы со стороны окружающих, что составило (53,16%). Выявлена прямая зависимость между продолжительностью ХГС и частотой стигматизации. Установлено, что чаще всего больные встречались со стигмой в следующих сферах: социальной (39%); семейного и семейной жизни (31%) и сфере оказания медицинской помощи (21%), другие виды стигмы составляли (9%). Итак, стигматизация и дискриминация лиц с ХГС является не только чрезвычайно негативным социальным явлением, но и серьезным нарушением прав человека. По мнению авторов успешно преодолеть эти явления можно путем кардинального изменения отношения общества к данной проблеме. Для этого необходимо создать единый алгоритм для лечения больных ХГС, который будет включать широкомасштабные просветительские проекты с целью углубления понимания эпидемиологических и клинических особенностей этого заболевания. Эти проекты должны привлекать пациентов и членов их семей, а также тех, кто предоставляет медицинские услуги и членов общества в целом, что в свою очередь приведет к уменьшению стигматизации больных ХГС, улучшению качества их жизни, снижению уровня заболеваемости и возникновения негативных последствий.

**Ключевые слова:** хронический гепатит С, внешняя стигма, качество жизни.

#### CAUSES AND TYPES OF EXTERNAL STIGMA THAT RESULT IN DISCRIMINATION OF PATIENTS WITH CHRONIC HEPATITIS C

**Moroz L. V., Vorozhbyt O. B.**

**Annotation.** Chronic hepatitis C (CHC) is not only a serious medical problem all over the world but it is also accompanied with a range of social problems, among which the most complicated for patients is stigmatization and discrimination. Main causes of occurrence of such notion are the lack of understanding of peculiarities of the disease and a great number of myths about the ways of transmission of this disease. Therefore, a chain of negative consequences occur, which results in decreased self-esteem, complexes, depression of such kind of patients and considerably worsen the quality of life of a patient with CHC. The purpose of this work was to investigate the prevalence of external stigma and to determine with which its species are most commonly found in patients with HCG. Identify the most common causes of its occurrence, establish a link between stigma and duration of the disease, and analyze possible ways to overcome this phenomenon in order to improve the quality of life of patients with CSF. The article introduces the results of the research on the spread of external stigma and definition of its types in 316 patients with CHC, among them males 178 (56.32%), females 138 (43.67%), aged 18 to 65, before the beginning of treatment of patients with medications of direct antiviral action. It was set, that 168 out of 316 patients with CHC confirmed the fact of stigma from the side of surrounding people, what made up (53.16%). Direct dependence between CHC and frequency of stigmatization was found out. It was set that most often patients with stigma occurred in such fields as social (39%), family life (31%), medical aid services (21%) and other types of stigma (8%). Therefore, stigmatization and discrimination of patients with CHC is not only extremely negative social notion but also serious human rights violation. In the opinion of the authors current issue can be overcome only by means of cardinal change of attitude of the society towards it. Thus, it is necessary to create a single algorithm of treatment of CHC patients which will include large scale educational projects aiming to deepen understanding of epidemiological and clinical peculiarities of this disease. These projects have to involve patients and their family members, as well as those who provide medical services and society members on the whole. Consequently, it will lead to a reduction of stigmatization of CHC patients, improvement the quality of their life, decrease of the morbidity level and occurrence of negative consequences.

**Keywords:** chronic hepatitis C, external stigma, quality of life.