



УНИВЕРЗИТЕТ У НОВОМ САДУ
МЕДИЦИНСКИ ФАКУЛТЕТ
ДОКТОРСКЕ СТУДИЈЕ ЈАВНОГ ЗДРАВЉА

Слађана Јајић

СТИГМАТИЗАЦИЈА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ

ДОКТОРСКА ДИСЕРТАЦИЈА

Ментори: доц. др Бранислава Брестовачки Свитлица
проф. др Матилда Војновић

Кандидат: Слађана Јајић

Нови Сад, 2019.

УНИВЕРЗИТЕТ У НОВОМ САДУ

МЕДИЦИНСКИ ФАКУЛТЕТ

Кључна документацијска информација

Редни број: РБРРВР	
Идентификациони број: ИБР	
Тип документације: ТД	Монографска документација
Тип записа: ТЗ	Текстуални штампани материјал
Врста рада (дипл.,маг.,док.): ВР	Докторска дисертација
Име и презиме аутора: АУ	Слађана Јајић
Ментори (титула,име, презиме,звање): МН	доц. др Бранислава Брестовачки Свитлица проф. др Матилда Војновић
Наслов рада: НР	Стигматизација особа оболелих од епилепсије
Језик публикације: ЈП	Српски (ћирилица)
Језик извода: ЈИ	Српски/енглески
Земља публикавања: ЗП	Република Србија
Уже географско подручје: УГП	Војводина
Година: ГО	2019.
Издавач: ИЗ	ауторски репринт
Место и адреса: МА	Медицински факултет, Хајдук Вељкова 3, Нови Сад, Србија.

Физички опис рада: ФО	10 поглавља / 155 страница / 2 графикона 65 табела / 150 референци / 3 прилога
Научна област: НО	Медицина
Научна дисциплина: НД	Јавно здравље, здравствена нега
Предметна одредница, кључне речи: ПО	епилепсија; друштвена стигматизација; друштвена изолација; самосвест; социјална дистанца; ставови здравствених радника
УДК	616.853-052:316.647.82
Чува се: ЧУ	У Библиотеци Медицинског факултета, Хајдук Вељкова 3, 21000, Нови Сад, Србија.
Важна напомена: ВН	
Извод: ИЗ	<p>Упркос значајном напретку који је остварен на пољу разумевања природе епилепсије и њеног лечења, већина људи са епилепсијом је и даље изложена стигматизацији. Спроведене студије у различитим земљама показују да стигма има снажан утицај на економски статус, социјалне интеракције и свеукупно здравље. Стигма може ометати благовремено обраћање здравственој служби и придржавање препоручене терапије, те оболели приступају алтернативним начинима лечења. Уз претходно наведено, стигма је повезана са широким спектром психосоцијалних последица, укључујући губитак самопоштовања, социјално повлачење и изолацију. Значајан проблем представља и стигма од стране здравствених радника која може негативно утицати на начин пружања услуге лечења и здравствену негу оболелих од епилепсије. Поред улоге у пружању здравствене заштите, здравствени радници су важни друштвени субјекти у одређивању понашања шире друштвене заједнице. Знање и ставови о епилепсији здравствених радника и оболелих од епилепсије су важни фактори за редукцију последица напада, потенцијално штетних поступака за самопомоћ и емоционалних последица болести.</p> <p>Основни циљеви овог истраживања били су анализа стигматизације особа оболелих од епилепсије, како из њиховог сопственог угла, тако и из угла здравствених радника, као и анализа знања о самој болести.</p> <p>Истраживање је спроведено у свим објектима Дома здравља „Нови Сад“, анкетирањем здравствених радника и особа са постављеном дијагнозом епилепсије. За процену</p>

	<p>знања о епилепсији, за обе групе је кориштен <i>Упитник о познавању епилепсије</i>, а за испитивање степена стигме и самостигме је кориштена стандардизована <i>Скала стигме за епилепсију</i>, посебно прилагођена за обе испитиване групе.</p> <p>Резултати овог истраживања показују да више од половине здравствених радника примарне здравствене заштите има низак степен стигматизације према особама оболелим од епилепсије. Такође, наши резултати указују да постоји статистички значајна негативна корелације између степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији код особа оболелих од епилепсије, али и да не постоји статистички значајна корелације између степена стигматизације здравствених радника примарних здравственох установа према особама оболелим од епилепсије и нивоа знања о епилепсији. Степен стигме здравствених радника, према нашем истраживању статистички је нижи од степена самостигме испитаника оболелих од епилепсије, док је ниво знања о епилепсији здравствених радника статистички виши од нивоа знања о епилепсији испитаника оболелих од поменуте болести.</p> <p>На основу резултата овог рада могу се донети препоруке засноване на доказима, а које представљају реалне и оствариве циљеве смањивања стигматизације особа оболелих од епилепсије, које су свакако неопходне. Резултати овог рада указују и на неопходност имплементације образовних програма које би спроводили здравствени радници са позитивним порукама о болести, чиме би се подигао ниво знања о епилепсији, смањила постојећа стигматизација и самостигматизација оболелих од епилепсије те би се омогућило комплетно укључивање особа оболелих од епилепсије у ширу друштвену заједницу и осигурало поштовање основних људских права.</p>
Датум прихватања теме од стране Сената: ДП	25.01.2018.
Датум одбране: ДО	
Чланови комисије: (име и презиме/ титула/звање/назив организације/статус) КО	председник: члан: члан:

UNIVERSITY OF NOVI SAD

FACULTY OF MEDICINE

Key word documentation

Accession number: ANO	
Identification number: INO	
Document type: DT	Monograph documentation
Type of record: TR	Textual printed material
Contents code: CC	Doctoral dissertation
Author: AU	Slađana Jajić
Mentors: MN	Doc.dr Branislava Brestovački Svitlica Prof. dr Matilda Vojnović
Title: TI	Stigmatization of people with epilepsy
Language of text: LT	Serbian
Language of abstract: LA	English/Serbian
Country of publication: CP	Serbia
Locality of publication: LP	Vojvodina
Publication year: PY	2019.
Publisher: PU	Author reprint
Publication place: PP	Faculty of medicine, Hajduk Veljkova 3, Novi Sad, Serbia

Physical description: PD	10 chapters / 155 pages / 2 graphs 65 tables / 150 references / 3 supplements
Scientific field SF	Medicine
Scientific discipline SD	Public health, health care
Subject, Key words SKW	Epilepsy; Social Stigma; Social Isolation; Self Concept; Social Distance; Attitude of Health Personnel
UC	616.853-052:316.647.82
Holding data: HD	Library of Medical faculty Novi Sad, Hajduk Veljkova 3, Novi Sad, Serbia.
Note: N	
Abstract: AB	<p>Despite the significant progress made in understanding the nature of epilepsy and its treatment, most people with epilepsy remain exposed to stigmatization. Studies conducted in different countries shows that stigma has a strong impact on economic status, social interactions and overall health. Stigma can interfere with timely addressing the health service and adhering to the recommended therapy, and patients approach alternative treatments. In addition to the above, the stigma is associated with a wide range of psychosocial consequences, including loss of self-esteem, social retreat and isolation. A significant problem is the stigma of health workers, which can negatively affect the way in which the treatment service and the care of epilepsy sufferers are provided. In addition to the role in providing health care, health workers are important social factor in determining the behavior of the wider community. Knowledge and attitudes about the epilepsy of health workers and epilepsy sufferers are important factors in reducing the consequences of epilepsy attacks, potentially harmful self-help and emotional impacts.</p> <p>The main objectives of this study were the analysis of the stigmatization of epilepsy patients both from their own perspective and from the perspective of health professionals, as well as analysis of knowledge about the disease itself.</p> <p>The research was carried out in all facilities "Dom zdravlja Novi Sad" in the form of a cross section study, interviewing health workers and persons with diagnosed epilepsy. For the assessment of epilepsy knowledge, the <i>Epilepsy Questionnaire</i> was used for both groups, and a standardized <i>Scala stigma of epilepsy</i> was used to test the degree of stigma and self stigma, specifically designed for</p>

	<p>both examined groups.</p> <p>The results of this study show that more than half of health care workers in primary health care have low stigmatization rates for people with epilepsy. Also, our results indicate that there are statistically significant negative correlations between the degree of self stigma and knowledge about epilepsy, in epilepsy patients, but also that there are no statistically significant correlations between the degree of stigmatization of health workers in primary health care institutions against people with epilepsy and knowledge about epilepsy. The degree of stigma of health workers, according to our research, is statistically lower than the degree of self stigma of respondents suffering from epilepsy, while the level of knowledge about the epilepsy of health workers is statistically higher than the level of knowledge about the epilepsy of respondents with epilepsy.</p> <p>Based on the results of this paper, recommendations based on evidence can be made, which represent real and achievable goals of reducing stigmatization of people with epilepsy, which are certainly necessary. The results of this paper also point to the necessity to implement educational programs that would be carried out by healthcare workers with positive messages about the disease, which would increase the knowledge about epilepsy, reduce the existing stigmatization and self stigma of people with epilepsy, and enable complete inclusion of persons suffering from epilepsy in the wider social community and ensure respect for basic human rights.</p>
Accepted on Senate on: AS	25.01.2018.
Defended: DE	
Thesis Defend Board: DB	president: member: member:

Највећу захвалност дугујем својим драгим менторима проф. др Матилди Војновић и доц. др Бранислави Брестовачки Свитлица, које су ми указале поверење и пружиле несебичну помоћ и подршку у изради ове дисертације.

Рад посвећујем

свом сину Зорану, ћерци Николини и супругу Жељку чија ми љубав, подршка и вера увек дају највећи подстицај.

САДРЖАЈ

1. УВОД	13
1.1. ЕПИЛЕПСИЈА.....	13
1.1.1. Дефиниција и клиничка слика.....	13
1.1.2. Епидемиологија.....	14
1.1.3. Епилепсија кроз историју.....	14
1.2. СТИГМА И СТИГМАТИЗАЦИЈА	17
1.2.1. Дефиниције и теорије стигме.....	17
1.2.2. Врсте стигме.....	18
1.3. СТИГМАТИЗАЦИЈА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ	20
1.4. ПРЕГЛЕД СТАВОВА И ЗНАЊА О ЕПИЛЕПСИЈИ	21
1.4.1. Ставови и знања особа оболелих од епилепсије.....	21
1.4.2. Улога здравствених радника у редукцији стигме везане за епилепсију.....	24
1.5. КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ	26
1.5.1. ЕПИЛЕПСИЈА, ОГРАНИЧЕЊА И ЗАБРАНЕ	28
1.5.1.1. Породица, одрастање и образовање	28
1.5.1.2. Спорт и свакодневне физичке активности.....	29
1.5.1.3. Радна способност и запошљавање.....	30
1.5.1.4. Возачка дозвола	31
1.6. РЕДУКЦИЈА СТИГМЕ ВЕЗАНЕ ЗА ЕПИЛЕПСИЈУ.....	33
2. ЦИЉЕВИ РАДА	36
3. ХИПОТЕЗЕ	37
4. МАТЕРИЈАЛ И МЕТОДЕ	39
4.1. УЗОРАК, НАЧИН КОНСТРУКЦИЈЕ И МЕСТО СПРОВОЂЕЊА СТУДИЈЕ	39
4.2. ИНСТРУМЕНТИ ИСТРАЖИВАЊА.....	40
4.3. СТАТИСТИЧКА ОБРАДА ПОДАТАКА.....	43
5. РЕЗУЛТАТИ	46
5.1. СОЦИОДЕМОГРАФСКЕ И КЛИНИЧКЕ ВАРИЈАБЛЕ ИСПИТАНИКА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ	46
5.2. АНАЛИЗА ОДГОВОРА УПИТНИКА „СКАЛА СТИГМЕ ЗА ЕПИЛЕПСИЈУ“ ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ.....	53
5.2.1. Анализа нивоа стигме према упитнику „Скала стигме за епилепсију“.....	56
5.2.2. Факторска анализа упитника „Скала стигме за епилепсију“	57

5.3. АНАЛИЗА УТИЦАЈА СОЦИОДЕМОГРАФСКИХ И КЛИНИЧКИХ ВАРИЈАБЛИ НА СТЕПЕН СТИГМЕ КОД ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ	61
5.4. АНАЛИЗА „УПИТНИКА ЗА ПРОЦЕНУ ПОЗНАВАЊА ЕПИЛЕПСИЈЕ" ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ.....	64
5.4.1. Анализа нивоа знања према „Упитнику за процену познавања епилепсије“ у групи испитаника оболелих од епилепсије	66
5.5. АНАЛИЗА ОДГОВОРА ДОДАТНИХ ПИТАЊА ЗА ИСПИТАНИКЕ ИЗ ГРУПЕ ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ	67
5.6. СОЦИОДЕМОГРАФСКЕ И ПРОФЕСИОНАЛНЕ ВАРИЈАБЛЕ ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ЗДРАВСТВЕНИХ РАДНИКА	69
5.7. АНАЛИЗА УПИТНИКА „СКАЛА СТИГМЕ ЗА ЕПИЛЕПСИЈУ" ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ЗДРАВСТВЕНИХ РАДНИКА	72
5.7.1. Анализа нивоа стигме према упитнику „Скала стигме за епилепсију“ испитаника из групе здравствених радника.....	74
5.7.2. Факторска анализа упитника „Скала стигме за епилепсију“ испитаника из групе здравствених радника	75
5.8. АНАЛИЗА УТИЦАЈА СОЦИОДЕМОГРАФСКИХ И КЛИНИЧКИХ ВАРИЈАБЛИ НА СТЕПЕН СТИГМЕ КОД ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ЗДРАВСТВЕНИХ РАДНИКА	78
5.9. АНАЛИЗА „УПИТНИКА ЗА ПРОЦЕНУ ПОЗНАВАЊА ЕПИЛЕПСИЈЕ“ ИСПИТАНИКА ИЗ ГРУПЕ ЗДРАВСТВЕНИХ РАДНИКА.....	81
5.9.1. Анализа нивоа знања према „Упитнику за процену познавања епилепсије“ у групи здравствених радника.....	83
5.10. АНАЛИЗА ОДГОВОРА НА ДОДАТНА ПИТАЊА ЗА ИСПИТАНИКЕ ИЗ ГРУПЕ ЗДРАВСТВЕНИХ РАДНИКА	84
5.11. ТЕСТИРАЊЕ ХИПОТЕЗА ИСТРАЖИВАЊА.....	89
6. ДИСКУСИЈА.....	97
7. ЗАКЉУЧЦИ.....	118
8. ИМПЛИКАЦИЈЕ ЗА ПРАКСУ.....	120
9. ЛИТЕРАТУРА.....	123
10. ПРИЛОЗИ.....	139

ЛИСТА СКРАЋЕНИЦА ПРЕМА РЕДОСЛЕДУ ПОЈАВЉИВАЊА У ТЕКСТУ

ИЛАЕ - Лига за борбу против епилепсије (*International League Against Epilepsy*)

ЕЕГ - Електроенцефалограм

WHO - Светска здравствена организација (*World Health Organization*)

QoL - Квалитет живота (*Quality of life*)

SPSS - Статистички пакет за друштвене науке (*Statistical Package for Social Sciences*)

\bar{X} - Аритметичка средина

SD - Стандардна девијација (*standard deviation*)

χ^2 - Хи-квадрат (*chi squared*)

p – Ниво значајности

Pearson - Пирсонов коефицијент корелације

Spearman - Спирманов коефицијент корелације

PCA - Анализа главних компонената (*Principal Components Analysis*)

Varimax - Варимакс ротација

Cronbach's alpha - Кронбахов алфа коефицијент

ISMI- Интернационализована скала за менталне болести (*Internalized Stigma of Mental Illness*)

GCAE - Глобална кампање против епилепсије (*Global Campaign Against Epilepsy*)

УВОД

1. УВОД

1.1. ЕПИЛЕПСИЈА

1.1.1. ДЕФИНИЦИЈА И КЛИНИЧКА СЛИКА

Епилепсија представља хронично неуролошко обољење које се карактерише спонтаним понављањем епилептичних напада услед повремених, ексцесивних и наглог пражњења неурона (1,2).

Према дефиницији коју је дала ИЛАЕ (енгл. *International League Against Epilepsy*) 2014. године, епилепсија се дефинише као болест мозга са најмање: два непровоцирана (или рефлексна) напада који се јављају у временском размаку већем од 24 часа; једним непровоцираним (или рефлексним) нападом и вероватноћом даљих напада слично општем ризику понављања напада (најмање 60%) након два непровоцирана напада, у наредних 10 година; дијагнозом синдрома епилепсије. Сматра се да је епилепсија „излечена“ код особа које су прошле старосну доб специфичну за синдром овисан о старости, те код особа које су без напада у последњих 10 година, од тога су последњих 5 година без антиепилептичне терапије (3).

У зависности од тога који је део мозга захваћен и како се електрично пражњење шири, епилептички напади се могу испољити у виду различитих знакова и симптома. (2, 3). Напади могу варирати од краткотрајног губитка пажње до тешког клонично-тоничног напада (4). Основна подела епилептичких напада извршена је на основу тога да ли се може одредити део мозга (фокус) у којем се напад развија или је почетак генерализован, односно захвата цео мозак (1).

- **Фокални напади** се јављају у одређеним, ограниченим деловима мозга и манифестују се изменом чулних (вртоглавица, слушне, видне, ценестетичке, мирисне, густативне обмане), аутономних (мучнина, палпитације, знојење, црвенило), емотивних (страх, туга, бес), когнитивних (деперсонализација,

присилне мисли) и других функција. Фокални напади могу започети и завршити се као такви или могу постати секундарно генерализовани када се електрично пражњење прошири на цео мозак (1-3).

- Генерализовани напади се одликују поремећајем свести и обостраним моторним симптомима као и обостраним ЕЕГ (електроенцефалограм) пражњењем без видљивог фокалног почетка. Могу бити:
 - апсансни (*petit mal*) који се манифестују краткотрајним прекидом свести без губитка постуралне контроле и
 - генерализовани тонично – клонични (*grand mal*) код којих је губитак свести праћен губитком постуралне контроле након чега следи карактеристичан циклус грчења и трзаја (1-3).

1.1.2. ЕПИДЕМИОЛОГИЈА

Према подацима Светске здравствене организације, приближно 50 милиона људи у свету болује од епилепсије, а сваке године се дијагностикује 2,4 милиона нових случајева. У овом тренутку процењује се да је преваленција од 4 – 10 оболелих на 1000 становника, међутим неке студије указују на то да је преваленција много већа у земљама у развоју и она се креће од 7 – 14 оболелих на 1000 становника. Приближно 80% оболелих живе у ниско развијеним и средње развијеним земљама (5).

1.1.3. ЕПИЛЕПСИЈА КРОЗ ИСТОРИЈУ

Најстарији документ у коме се описује епилептички напад датира око 2000 година пре нове ере и води порекло из Месопотамије. Према тадашњем тумачењу сматрало се да епилептички напад представља стање побуђено „руком греха“ коју је послао расрђени „бог Месеца“ (6, 7). Хипократ са Коса је у 4. веку п.н.е. први дао формални

опис епилепсије у делу „О светој болести“ где је он описује као „ништа више свету од других болести“ и недвосмислено тврди да је епилепсија болест мозга (8). Он је дефинисао бројне појаве везане за епилепсију и описао велики епилептички напад (*grand mal*). Писао је о неким узрочницима епилептичког напада и запазио је важну чињеницу везану за доживљај оболелих од епилепсије, а то је да када осете да напад долази беже из јавности због осећања срамоте услед те болести (8, 9). Иако је Хипократ још тада поставио научне темеље за разумевање епилепсије, до почетка 19. века ова болест ће се уско повезивати са натприродним силама (9).

У средњем веку је и даље владало мишљење да су оболели од епилепсије „запоседнути“, те се у то доба лечење сводило на „истеривање духова“, а оболели су услед тога били веома изложени бројним предрасудама, социјалној изолацији и маргинализацији (10, 11). Европску ренесансу (14 – 17. век) су обележила велика духовна превирања, те је написано и пуно литературе на тему епилепсије која је по правилу представљала сумирање претходних ставова и нова научна сазнања (10, 12). Епилептични напади су се повезивали са поремећајима рада различитих органа (10). Било је и примера одлучног одбацивања средњевековног гледишта о заразности епилепсије, уз пуно поборника теорије иритације мозга отровним супстанцама. Током овог раздобља чињени су разни терапијски покушаји, укључујући пуштање крви, провокације кијања и примену различитих пургативних поступака (13,14). Тада је, још увек, „истеривање духова“ представљало последњу терапијску опцију (11,13). Од 17. века па надаље, епилепсија се озбиљније разматра као болест мозга да би тек 19. век и развој неуропатологије донели нова сазнања о органским узроцима неуролошких болести, што је омогућило боље разумевање патофизиолошких механизма развоја болести мозга, као и раздвајање неуролошких и менталних обољења (15). Од епилепсије су боловали многи велики уметници, а епилепсија великих стваралаца није

важна само за разумевање утицаја ове болести на стваралаштво већ и за разумевање разлога за одржавање стигме (16). Фјодор Михајлович Достојевски је боловао од епилепсије од своје младости. У својим делима и писмима описао је епилептичне нападе и психичке промене код особа са епилепсијом као и утицај генерализованих тонично-клоничних напада на очевице: "поглед на особу у епилептичном нападу испуњава очевице ужасним страхом". У својим делима и писмима приписао је епилепсији посебна значења. Писао је о екстатичној аури као о најдивнијем искуству због којег се никад не би мењао с особом која нема епилепсију (17). Велимир Рајић (1879-1915), српски песник боловао је од парцијалне епилепсије од своје треће године живота до смрти. Због немогућности контроле епилептичних напада изгубио је посао професора књижевности у Првој београдској гимназији. Рајић је осећао стигму епилепсије у "начину на који га људи посматрају". Описао је своју болест у аутобиографској прози "Дневник" где епилепсију као стигматизујуће стање назива "проказа". Рајићева породица користила је прикривање као стратегију за борбу против стигме (18). Велики неурохирург Вајлдер Пенфилд (енгл. *Wilder Penfield*) је истакао епилепсију као негативну социјалну реалност: "За пацијента, епилепсија је стање непрестане стрепње (које често деле његова породица и његови пријатељи) прекидано понављаним нападима невољног понашања" (19).

Упркос напретку медицине и развоју веома софистициране имиџинг технологије коју је донео крај 20. века, као и великим напорима који су уложени да се ова болест и њена етиопатогенеза, клиничке манифестације и третман у потпуности разумеју и објасне, ни до данас нису искорењени незнање и бројне предрасуде са којима се сусрећу особе оболеле од епилепсије.

1.2. СТИГМА И СТИГМАТИЗАЦИЈА

1.2.1. ДЕФИНИЦИЈЕ И ТЕОРИЈЕ СТИГМЕ

Израз стигма води порекло од грчке речи *stigmatos* (убод, жиг, обележје) која је коришћена како би описала ознаку или белег који су Грци утискивали робовима на кожу, означавајући власништво над њима (20, 21). Током година, појам стигма је почео уско да се повезује са деградацијом и постао је тема бројних истраживања одакле и потиче широк дијапазон различитих дефиниција овог појма. Стафорд и Скот (енгл. *Stafford and Scott*) дефинишу стигму као особине које су у супротности са друштвеним нормама док је Крокер (енгл. *Crocker*) проширио дефиницију, истичући да стигматизоване особе имају или верују да имају неке особине које су друштвено неприхватљиве (22, 23). Америчко-канадски социолог Ервинг Гофман (енгл. *Erving Goffman*), отац модерне теорије стигме, у свом делу *Notes on the Management of Spoiled Identity* дефинише стигму као „губитак социјалног статуса и моћи“, који се огледа у одбацивању стигматизованих од стране околине због одређених карактеристика које су културолошки означене као „непожељне“ или „различите“ (24). Гофман дефинише и одваја два појма: виртуелни идентитет особе и њен актуелни, стварни идентитет. Када код особе постоји различитост која је „непожељна“ и постоји дискрепанца између виртуелног и стварног идентитета, створена је подлога за дискриминацију и девалуацију (24).

Гофман идентификује три различита типа стигме:

1. Стигма на основу племенске припадности
2. Стигма на основу карактерних „мрља“
3. Стигма на основу телесних абнормалности

Према Гофману, процес стигматизације се не разликује у односу на тип стигме. Стигматизована особа се доживљава као „различита“ – „не потпуно човек“ (енгл. *not*

quite human) те последично представља „леgitимну мету“ за стигматизацију. Особе из околине, које себе сматрају „нормалним“ конструишу „теорију стигме, идеологију којом објашњавају инфериорност особе и опасност коју она представља“ (18). Гофман сматра да особе из околине додељују стигматизованој особи етикету односно „контаминирани социјални идентитет“ (24) којег се стигматизовани више никада не могу ослободити. Широко је у употреби и дефиниција стигме према Вајсу (енгл. *Weiss*) који стигму дефинише као социјалну појаву која подразумева искључивање из друштва, одбацивање, осуђивање и девалуацију (25). Савремена употреба појма стигма подразумева невидљиви знак одбацивања (неодобравања) који омогућава припадницима једне групе да обележе неприпаднике са циљем спречавања њиховог укључивања у ту групу (21).

1.2.2. ВРСТЕ СТИГМЕ

Постоје бројне поделе стигме, али се сматра да у основи постоје три врсте стигме:

1. Самостигма – лична стигма представља лични доживљај стигме и она се огледа у веома израженом осећају срамоте због припадности одређеној групи и удружена је са опсесивним страхом од суочавања са јавном стигмом (27-31).

Најчешће се самостигма повезује са болестима и медицинским стањима која са собом носе видљива телесна обележја или изазивају осећај страха (32). Особе са епилепсијом претпостављају да ће због свог “стања” бити изложене стереотиповима, девалуацији и дискриминацији од стране околине и на основу својих претпоставки развијају одбрамбене механизме који се најчешће огледају у социјалном повлачењу. Ово доводи до знатног опадања квалитета живота и даљег продубљивања осећаја стигме (31).

2. Јавна стигма представља негативну реакцију јавности према оболелима, она је у бити „отворена дискриминација“. Јавна стигма код епилепсије представља наслеђе из доба у којем се веровало да је епилепсија резултат „греха“ и „запоседнутости“ и иако су епилептички напади далеко опаснији по самог оболелог него за околину, страх лежи и у идеји да је епилепсија заразна болест. Овај став и даље влада у неразвијеним земљама као и у земљама у развоју (33-36).

3. Стигма код особа које су у контакту са оболелима (енгл. *courtesy stigma, stigma by association*). Ова врста стигме се односи најпре на чланове породице, али се често односи и на особе које су у блиском контакту са оболелом особом, а нису у крвном сродству. Вест (енгл. *West*) наводи да неретко родитељи чија деца болују од епилепсије осећају срамоту због тога и стичу утисак да их чак и у кругу шире породице одбацују због тога што је њихово дете „различито“ и често ту чињеницу, колико је то могуће, сакривају (37).

Све три врсте стигме чине комплексну мрежу и надовезују се једна на другу. Сматра се да се стигма, независно од врсте, састоји од три компоненте: стереотипа, предрасуда и дискриминације (38). Под стереотипима подразумевамо негативна уверења о појединцу, групи или себи. Постојање стереотипа може водити до негативних емоционалних манифестација, а ако се оне потврђују, онда говоримо о предрасудама. Овакви когнитивни и афективни одговори доводе до бихејвиоралне реакције, под којом подразумевамо дискриминацију (39).

1.3. СТИГМАТИЗАЦИЈА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ

Иако смо сведоци значајног развоја на различитим пољима епилептологије, почевши од неурорадиологије, савремених антиепилептичких лекова и генетике, није много учињено по питању смањења стигматизације особа оболелих од епилепсије (40). Стигма и њене психосоцијалне последице у великој мери нарушавају идентитет стигматизоване особе и често представљају већи терет од самог епилептичког напада (41).

Епилепсија није само клиничко обољење, него и социјална етикета која код оболелог изазива патњу и има лошију социјалну него клиничку прогнозу (42, 43). Како епилепсија и даље представља болест са високим степеном стигматизације, она веома негативно утиче на квалитет живота оболелих. Стигматизација за собом носи нарушен економски статус, неадекватну психосоцијалну прилагодљивост, ограничен приступ образовању као и ограничења у брачним, породичним, професионалним и социјалним активностима (34). Иако се ставови јавности према епилепсији и оболелима од епилепсије мењају у позитивном смеру, неретко сазнање да особа из ближе околине болује од епилепсије изазива одбацивање околине подједнако као и у другим дубоко стигматизирајућим хроничним болестима каква је СИДА (синдром стечене имунодефицијенције) (44).

Стигма није само друштвена појава код које постоји дискриминација, већ у исто време она проузрокује и неодобравање и одбацивање од околине, а такође је повезана и са лошим психичким и социјалним исходима, што има далекосежне последице на психосоцијално функционисање, као и здравствено стање особа са епилепсијом (43). Бројни су разлози због којих епилепсија спада у једну од најчешће стигматизованих болести. Клиничке манифестације епилепсије није могуће сакрити као код неке друге хроничне болести, она је непредвидива, а сам епилептички напад може изгледати врло

драматично за околину због измењеног стања свести и неконтролисаних покрета тела пацијента, тако да се неретко, због те драматичне клиничке слике, особе које су доживеле напад етикетирају као „агресивне“ (45,46).

1.4. ПРЕГЛЕД СТАВОВА И ЗНАЊА О ЕПИЛЕПСИЈИ

Бројне студије спроведене широм света указују на веома низак ниво знања о епилепсији посебно у неразвијеним земљама (35).

1.4.1. СТАВОВИ И ЗНАЊА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ

Истраживања показују да око 90% болесника са епилепсијом имају повремене стрепње да им се на јавном месту може десити нека непријатност због њихове болести, док се само 1/3 болесника (47) могла присетити неке епизоде стварно претрпљене стигме. Код већине одраслих болесника се показало да постоји забринутост и страх од појаве нових напада и изражена је забринутост у вези са могућом стигмом на радном месту (47).

Код више од половине особа оболелих од епилепсије перзистира лична стигма, а добијени резултати на стигма скали корелирају са клиничким факторима као што су: степен анксиозности, депресије, степен физичких повреда због напада, степен нежељених дејстава лекова. Исто тако и неклинички фактори, попут културних, демографских, религијских, социо-економских, територијалних и других, могу значајно утицати на вредности резултата на скали личне стигме оболелих од епилепсије (48-51). У Европи особе које живе са епилепсијом сматрају да епилепсија и њено лечење имају негативан утицај на њихов свакодневни живот, као и на партнерске везе, друштвени живот и могућност запошљавања, а више од 50% испитаника има и доживљај стигматизације (52). Особе оболеле од епилепсије осим што треба да се боре са страхом од напада и осталим психосоцијалним последицама које са собом носи оваква дијагноза, неретко морају да се подвргну комплексним медицинским

испитивањима и да се стриктно придржавају режима антиепилептичне терапије што им у великој мери компликује дневне активности и нарушава квалитет живота (53).

Поред набројаних психичких и социјалних последица које проузрокује стигма код оболелих од епилепсије, треба истаћи и поремећај општег физичког здравља. Због негативних субјективних ставова код оболелих од епилепсије јавља се тежња да своје здравствено стање сакрију од других, како би биле прихваћене као здраве особе. Стратегијом прикривања свог стања они покушавају да што је више могуће избегну ситуације у којима би могли бити предмет стигматизације и дискриминације (54,55).

С друге стране, страх од стигматизације и одбацивања околине може да утиче на благовремено јављање здравственој служби, на сам однос оболелог према придржавању препоручене терапије и према препорукама у вези са начином живота (37).

У литератури се наглашава да је важно разумети начине на које стигму доживљавају особе свих старосних доби, како би се развиле индивидуалне и широке социјалне интервенције за смањење утицаја стигме (58). Истраживања указују да особе оболеле од епилепсије немају довољно знања и информација о својој болести, могућностима дијагностиковања, врсти напада, лековима које користе, нежељеним дејствима тих лекова, потенцијаним ризицима за безбедност и последицама напада (53).

Образовање има значајну улогу у прилагођавању живота пацијента са епилепсијом, развијањем самопоуздања и развијањем свести о својим потребама и могућностима као и начинима да те потребе задовоље. У раду Маменискине и сарадника (енгл. *Mameniski*) указује се на низак ниво знања особа које живе са епилепсијом о овом обољењу, на присутан страх од поновљених напада и анксиозност, а као закључак се намеће потреба за специфичном едукацијом особа оболелих од

епилепсије (59). Такође, Јани и сарадници (енгл.*Yeni*) у истраживању спроведеном у Турској утврдили су да степен образовања, ниво прихода, узраст у којем се десио први епилептични напад, учесталост напада у претходној години и социјална подршка имају утицај на осећање стигматизације (60). Истраживања, као и искуство указују на то да се знање сматра суштинским фактором који побољшава способност пацијената да се носи са болешћу и максимално смањи утицај болести на социјално функционисање (55,56). Добијање потребних знања у вези своје болести особама са епилепсијом помаже у смањивању перцепције стигматизације.

Познато је да су особе које болују од епилепсије друштвено дискримисане на основу негативних ставова јавности и присутних стереотипа (46). Социокултурални ставови и даље имају негативан утицај на третман оболелих од епилепсије, нарочито у земљама у развоју, где се ово обољење и данас повезује са празноверјем, дискриминацијом и стигматизацијом, што је последица инсуфицијентне информисаности о епилепсији (53).

У афричким земљама епилепсију сматрају за заразну болест, а као узрок болести наводе натприродне силе. У арапским земљама епилепсију сматрају менталном болешћу, у којој су оболели запоседнути ђаволом (18,50-52). У развијеним земљама информисаност јавности је боља, али су и даље присутни негативни стереотипи према оболелима од епилепсије. У литератури се наводи да је основни узрок стигме нижи ниво знања и информисаности о епилепсији, како код оболелих и чланова њихових породица, а такође и код припадника шире друштвене заједнице, као и код здравствених радника.

Све ово су разлози због којих се епилепсија не може посматрати искључиво као неуролошки поремећај, него је потребно посматрати и њене психосоцијалне последице по оболелог.

1.4.2. УЛОГА ЗДРАВСТВЕНИХ РАДНИКА У РЕДУКЦИЈИ СТИГМЕ ВЕЗАНЕ ЗА ЕПИЛЕПСИЈУ

Здравствени радници на примарном нивоу имају веома важну улогу у лечењу особа које живе са епилепсијом, ова улога се између осталог, огледа у превенцији напада и минимизирању нежељених дејстава лекова, што доприноси побољшању квалитета живота (38). Због важности улоге здравствених радника у едукацији оболелих и њихових породица, свим здравственим радницима потребно је континуирано унапређивање знања о различитим аспектима епилепсије: могућностима дијагностике, опцијама лечења, пратећим ризицима, коморбидитету, потребама особа оболелих за социјалним службама, психосоцијалним факторима квалитета живота, као и потребом да буду прихваћени и третирани као и свака друга особа (61).

Специфичност неопходног знања здравствених радника варира у зависности од улоге и одговорности као и специфичности услуге коју пружају (60-62). Особама које болују од епилепсије и имају перцепцију стигматизације, здравствени радници могу помоћи стручним саветима како да развију механизме заштите, дају подршку и помоћ при дискриминацији и јавној стигматизацији (62). Ставови здравствених радника према оболелима од епилепсије могу значајно да утичу на њихов професионални однос, као и на поверење које оболели стиче према здравственом раднику. Позитиван став здравствених радника према оболелима од епилепсије може резултирати бољим односом друштвене заједнице према овом обољењу и самим оболелима (63). Упркос томе што се процене о ставовима углавном спроводе путем упитника, приликом чега испитаници често дају социјално пожељне одговоре, у истраживањима се уочава присуство негативних ставова здравствених радника према оболелима од епилепсије, као и ограничено знање по питању јављања, тока и прогнозе болести (62). Здравствени радници у примарној здравственој заштити такође указују на

неопходност непрекидног унапређења знања о епилепсији, о новим антиепилептичним лековима и њиховим нежељеним дејствима, као и на проблем услед недостатка времена, које им је неопходно у свакодневном раду да би пружили квалитетну здравствену услугу (60-63).

У истраживању Вансинија и сарадника (енгл. *Vancini*) о знању здравствених радника о епилепсији, утврђено је да је у овој групи виши ниво знања у односу на општу популацију, али да постоји потреба да се овом обољењу посвети већа пажња у образовању здравствених радника и здравствених сарадника, што би довело до унапређења у лечењу оболелих (64). Наводи које даје Гомес (енгл. *Gomes*) односе се на уверење многих здравствених радника како особе са епилепсијом чешће имају емоционалне проблеме, проблеме у социјалним контактима и уопштено лошији квалитет живота (65). Надаље, Чомба (енгл. *Chomba*) у свом истраживању закључује да једна трећина здравствених радника има негативан став према особама оболелим од епилепсије (66). У истраживању Ал Аладавеја и сарадника (енгл. *Al-Adawi*) (67) наводе се резултати неколико истраживања спроведених пре двадесетак година у којима су многи стереотипи који су присутни у општој популацији о особама са епилепсијом, идентификовани и међу здравственим радницима у примарној здравственој заштити. Међутим у њиховом истраживању присутан је позитивнији став лекара према оболелима од епилепсије што објашњавају уложеним напором у едукацију здравствених радника (67).

Иако постоји претпоставка да знање здравствених радника о епилепсији утиче на однос према оболелима, у литератури је присутан значајно већи број истраживања знања и ставова опште популације, него знања здравствених радника (67, 68). У истраживању Роса и сарадника (енгл. *Ross*) о задовољству лечењем особа оболелих од епилепсије у примарној здравственој заштити, испитаници су изразили потребу за

бољом едукацијом о свом обољењу и лечењу, што је свакако једна од кључних стратегија за унапређење њиховог квалитета живота (69).

Здравствени радник је често у улози онога који пацијенту, његовој породици и окружењу први пружа информације које садрже забране и ограничења различитог типа и тежине (64-69). Тешко је избалансирати охрабривање максималне самосталности болесника са епилепсијом, са обавезом саопштавања потребе о избегавању чинилаца који повећавају ризик од појаве напада. Третман болесника са епилепсијом подразумева много више од сложеног дијагностичко-терапијског процеса, јер је епилепсија и друштвена стварност са свим својим психосоцијалним последицама и често захтева додатне напоре у смислу већег разумевања и стрпљења, веће подршке и бодрења у контакту здравствени радник – пацијент (67,70).

1.5. КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД ЕПИЛЕПСИЈЕ

Група за испитивање квалитета живота при Светској здравственој организацији (енгл. *WHOQOL-group*) квалитет живота (енгл. *Quality of life - QoL*) дефинише као перцепцију особе о сопственој позицији у животу у социјалном и културолошком смислу (71).

Бројна су питања која се намећу када је у питању квалитет живота особа оболелих од епилепсије: питање школовања, избора звања, радног места, питање оснивања брака, потомство, трудноћа и нега старих лица оболелих од епилепсије. Епилепсија често има негативне социјалне последице, посебно у кругу породице, у школи или на радном месту (72).

Дијагностика и лечење епилепсије су значајно напредовали, али неразумевања и предрасуде, пре свега од стране лаика и даље постоје, негативно утичући на психички живот и квалитет живота код оболелог (73). Постизање добре контроле напада

представља прву карику у ланцу правилног лечења. Следећи корак значи упознавање са субјективним осећајем доживљавања болести, као и свих других фактора који негативно утичу на квалитет живота оболелог од епилепсије.

Поред утицаја епилептичких фактора (учесталост и тежина напада, етиологија епилепсије, епилептички синдром, нежељена дејства антиепилептичких лекова и др.) посебан је значај психијатријских фактора, неепилептичког коморбидитета (анксиозност, депресивност, когнитивни капацитет и др.) и социјалних фактора (запосленост, брачно стање, поседовање возачке дозволе и др.) на скорове квалитета живота оболелих од епилепсије (73,74).

Често се као најзначајнији чиниоци који утичу на квалитет живота болесника са епилепсијом наводе (73):

- Учесталост напада
- Појава нежељених дејстава антиепилептичких лекова
- Нарушење когнитивних функција и интелигенције
- Број и тежина забрана значајних за свакодневни живот

Однос породице, пријатеља, лекара и ширег окружења (социјалних фактора), према болесницима од епилепсије, може бити једнако битан предуслов квалитета живота, као и сама болест и њено лечење (74, 75). Културолошко-демографске карактеристике, као и значај земље порекла, могу често имати значајан утицај на степен стигме, а тиме и на квалитет живота оболелог (76). Због слабе едукованости, информисаности о стварној природи епилепсије као болести, како појединца тако и окружења, створене су предрасуде, страхови, стереотипи, стигма, ограничења и дискриминација према оболелим од епилепсије (77).

Смањењем незнања, предрасуда и стигме значајно се побољшава квалитет живота оболелих од епилепсије. Поред постизања потпуне контроле напада, у третману

епилепсије, посебну пажњу треба усмерити и на побољшање широког опсега квалитета живота оболелих од епилепсије (74).

1.5.1. ЕПИЛЕПСИЈА, ОГРАНИЧЕЊА И ЗАБРАНЕ

Као што је горе споменуто, специфичности епилепсије као болести мозга не чине само тежина и учесталост епилептичких напада, већ и многобројни психосоцијални проблеми, забране и ограничења који у појединим периодима трајања болести могу више да ремете квалитет живота оболелог него сама болест (78,79).

Епилепсију поред стигме прате рестрикције и ограничења, забране и дискриминација. Ограничења и забране, које се намећу овој популацији, посебно су деликатно питање, јер неке могу бити оправдане, али су неке и неоправдане (16).

У епидемиолошкој студији Пфафлина и сарадника (енгл. *Pfafflin*) (80), две трећине анкетираних од 631 болесника са епилепсијом су саопштили да се свакодневно суочавају са бројним забранама и ограничењима у области школовања, запошљавања, спортских активности и забаве, дружења, емоционалних контакта и прихватања од стране окружења. Оправданост наведених забрана лежи у повећаној могућности настанка физичких повреда (16) које често прате оболеле од епилепсије а посебно се истичу преломи костију, повреде главе, лица, зуба, посекотине, ишчашења зглобова, опекотине и опаротине, које могу настати током или после напада. Ризик од физичких повреда већи је код болесника са лоше контролисаном епилепсијом, симптоматским нападима и постојањем коморбидних стања и болести (73).

1.5.1.1. Породица, одрастање и образовање

Ограничења и забране за оболеле од епилепсије почињу још у дечијем узрасту, најчешће родитељи због страха и незнања доводе до тога да дете своје епилептичко стање доживљава као беспомоћност, а касније са одрастањем као стигму (16,81). Рестрикције у школском узрасту су честе, почев од дилеме да ли дете треба да иде у

специјалне школе, преко изолације у односу на вршњаке до искључења ученика са епилепсијом из свакодневних активности разреда, а све ово доводи до поремећаја нормалног психичког, емоционалног и социјалног сазревања (79, 81).

Омладина је посебно осетљива према рестрикцијама, забранама и стигми због периода формирања, сазревања идентитета, индивидуалности, самосталности социјализације, где сваки неодмерен став и реакције породице и околине на њихову болест може негативно утицати на њихов нормалан психосоцијални развој (79,81,83).

Правим научним информацијама и научним ставовима који тренутно постоје у свету о епилепсији, у појединачним и јавним наступима и кампањама, можемо утицати на стварање правилног става према епилепсији као болести и тиме избећи високу стигматизацију оболелих која је и данас присутна широм света (82-84).

Током школовања неопходно је отворено разговарати о епилепсији са децом, омладином, наставним кадром и настојати да се схвати шта епилепсија јесте, а шта није. Стварање и развијање добре равнотеже између подршке и самосталности код сваког оболелог појединца треба да буде циљ едукације.

1.5.1.2. Спорт и свакодневне физичке активности

Велики број особа са епилепсијом, њихове породице и пријатељи, брину да ли ће њихово стање болести бити препрека за бављењем спортом. Као и код других болести и епилепсија са собом носи ризик од повређивања (16). Предрасуде и ограничења и овде постоје и оне могу негативно утицати на нормалан психофизички развој. Често ограничења делују штетно и потпомажу настанак осећања инфериорности и смањеног самопоштовања и самопоуздања (16,85). Раније се сматрало да физичка активност може испровоцирати епилептични напад, али новија истраживања подржавају став о повољном дејству физичке активности и спорта на клинички ток епилепсије и контролу самих напада (85-87). Бављење спортом и

физичким активностима треба у већини случајева охрабрити, али уз одређене мере предострожности (88).

1.5.1.3. Радна способност и запошљавање

Оболели од епилепсије се у великом броју случајева сусрећу са стигматизацијом због своје болести приликом запошљавања. За запослење особа са епилепсијом су важни, у првом реду, њихова квалификованост за одређени посао, добра контрола напада, а такође и њихово самопоштовање, самопоуздање, самоиницијатива и одлучност у вези тражења посла, добра социјална интеракција и психосоцијална прилагодљивост (89,90). Напредовање у послу болесника са епилепсијом је нажалост ретко, а чак 75% оболелих се суочава са тешкоћама приликом запошљавања. Глобално је стопа незапослености код особа са епилепсијом два пута већа у односу на здраву популацију. Корејска студија износи да је код њих та стопа пет пута већа у односу на општу популацију (90,91).

Запослене особе са епилепсијом изложене су често различитим негативним ставовима, дискриминацији, потцењивању њихових вештина и сличним реакцијама од стране своје радне средине, суочавају се и са социјалном стигмом, које су углавном резултат неинформисаности, непознавања истине о епилепсији. Стигма у вези са епилепсијом је пратилац ових болесника и на њиховом радном месту (92,93). Значајном смањењу дискриминације при запошљавању оболелих од епилепсије допринела је Европска декларација о епилепсији из 1999. године, као и европски „Бели папир“ (*енгл. White paper*) за епилепсију, донет 22.03.2000. године у Бриселу, на заседању Европског парламента (93,95). У европском „Белом папиру“ као препорука за побољшање положаја оболелих од епилепсије се, између осталог, наводи следеће: „Да се обезбеде закони за заштиту особа се епилепсијом од дискриминације на радном

месту, како би се обезбедиле једнаке могућности запошљавања, и тиме смањио лични економски терет ових особа...“(93).

До 2003. године у Србији су болесници са епилепсијом категоризовани у тзв. трећу категорију инвалидности, јер нису способни за рад на местима где, због напада, могу да угрозе свој и туђи живот или имовину. Законом о раду из 2003. године ни једна посебна врста инвалидности се више не приписује епилепсији, већ се евентуална неспособност вештачи према општој животној и радној способности (94).

У оквиру својих ограничених радних способности, особа често може да испољи свој радни максимум, али особе са епилепсијом не испољавају своју максималну радну ефикасност најчешће због личне несигурности, ниског самопоуздања, самопоштовања, страха од напада на радном месту, смањене мотивације и смањене стимулације окружења, односно социјалне подршке. На крају треба истаћи да и Светска здравствена организација препознаје важност запошљавања као део општег друштвеног благостања, а самим тим и његов позитиван утицај на побољшање укупног квалитета живота особа са епилепсијом (90,96).

1.5.1.4. Возачка дозвола

Вожња аутомобилом је за особе са епилепсијом веома важно питање и сваки вид њеног ограничења, због епилептичких напада, може да индукује губитак самопоуздања, независности, може да представља проблем при запослењу и да утиче на погоршање квалитета живота (96).

У целом свету људи са епилепсијом имају ограничења у вези добијања возачке дозволе, па до потпуне забране управљања моторним возилом. У Србији особе које имају дијагнозу активне епилепсије (лече се антиепилептичким лековима) сходно Закону о безбедности саобраћаја не могу да поседују возачку дозволу (97). Добијање возачке дозволе је у свим земљама законски регулисано (98). Већина болесника са

епилепсијом је убеђена да нису опасни као возачи, и лако се одлучују на непоштовање закона. Ускраћивање возачке дозволе по било ком основу може код особа са епилепсијом, а посебно код младих, да буде узрок незадовољства, различитих психичких проблема и проблема у понашању, који могу негативно да се одразе, како на нападе тако и на укупни квалитет живота оболелог (99,100). Да не би дошло до таквих нежељених последица потребно је добро информисати особу са епилепсијом о законским ограничењима и забранама у вези добијања возачке дозволе и покушати да се усагласе савремени ставови медицинских стручњака и законодавца (99).

1.6. РЕДУКЦИЈА СТИГМЕ ВЕЗАНЕ ЗА ЕПИЛЕПСИЈУ

Епилепсија у великој мери има негативан утицај на квалитет живота оболелих, те је стога нужно детаљно изучити све аспекте епилепсије. Важно је имати на уму да стигма везана за епилепсију не представља само проблем особа које живе са епилепсијом него представља и важан јавно-здравствени проблем. Редукција стигме треба да буде један од приоритетних задатака органа власти и здравствених система широм света (101,102). Без обзира на врсту стигме потребно је велику пажњу усмерити на едукацију како оболелих од епилепсије, тако и друштва у циљу бољег разумевања њихових потреба и проблема, као и што бољег интегрисања у друштво и шире друштвено окружење (76). Како је стигма произашла из незнања, неразумевања, како епилептичких напада тако и природе епилепсије, најефикаснија борба за дестигматизацију оболелих од епилепсије јесте едукација појединца, породице и читаве друштвене и светске заједнице (101).

У развијеним земљама знање о правој природи епилепсије је све више заступљено, тако да се предрасуде према особама са епилепсијом значајно смањују. Новија истраживања потврђују те чињенице, тако да је све мање реално доживљене друштвене стигме, која се реализовала у односу на постојање болесниковог страха да може бити предмет социјалне дискриминације (102, 103). На глобалном плану напори на сузбијању стигме и дискриминације код оболелих од епилепсије се остварују путем иницијатива за стварање стручног и образованог кадра лекара, стручних центара за епилепсију, националних, локалних, регионалних и глобалних планова, програма, стратегија, као и кампања за општу борбу против стигме и дискриминације (83).

Познато је да негативне ставове и реакције према оболелим од епилепсије могу имати не само родитељи и окружење већ и сами лекари, прикривањем дијагнозе болести и избегавањем отвореног разговора са оболелим и његовом породицом о

природи, етиологији, терапији и прогнози епилепсије. Својим презаштитничким ставовима, претераном бригом, чланови породице, посебно родитељи, појављују се као кључне фигуре у процесу стигматизације оболелих од епилепсије, постају „учитељи, тренери стигме“, односно својим погрешним понашањем доприносе стварању негативних ставова и отежавању могућности да оболели призна, прихвати своју „нежељену различитост“ (79, 104).

Од изузетне је важности на време препознати и благовремено деловати на сложеност и променљивост друштвених ставова и тумачења епилепсије. Стигматизованим особама треба помоћи стручним саветима да развију механизме заштите и избалансирају решења код легитимне стигме и подршку и помоћ код решавања ситуација са негативном дискриминацијом и јавном стигмом. Оболеле од епилепсије треба едуковати, дати им подршку и упутити их како сами да се супротставе доминирајућим негативним стереотипима и ставовима и тако смање своје негативно искуство стигме (82).

ЦИЉЕВИ РАДА И ХИПОТЕЗЕ

2. ЦИЉЕВИ РАДА

Као што је већ у уводном излагању предочено, кључни проблем, као и целокупна проблемска оријентација овог истраживања, везује се за анализу стигматизације особа оболелих од епилепсије како из сопственог угла тако и из угла здравствених радника као и анализа знања о самој болести.

Сходно томе, постављени су следећи циљеви:

- Proceniti stepen samostigmatizacije osoba оболелих од епилепсије;
- Proceniti stepen stigmatizacije osoba оболелих од епилепсије од стране здравствених радника примарне здравствене заштите;
- Utvrditi повезаност степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији особа оболелих од епилепсије;
- Utvrditi повезаност степена стигматизације и ниво знања о епилепсији код здравствених радника примарне здравствене заштите.

3. ХИПОТЕЗЕ

У овом истраживању пошло се од следећих хипотеза:

- Више од половине особа оболелих од епилепсије има висок степен самостигматизације;
- Више од половине здравствених радника примарне здравствене заштите има низак степен стигматизације према особама оболелим од епилепсије;
- Степен самостигматизације у јакој је негативној корелацији са нивоом знања о епилепсији особа оболелих од епилепсије;
- Степен стигматизације здравствених радника примарне здравствене заштите према особама оболелим од епилепсије је у јакој негативној корелацији са нивоом знања о епилепсији.

**МАТЕРИЈАЛ
И МЕТОДЕ РАДА**

4. МАТЕРИЈАЛ И МЕТОДЕ

4.1. Узорак, начин конструкције и место спровођења студије

Спроведена је проспективна студија у којој је учествовало 206 особа старијих од 18 година са потврђеном дијагнозом епилепсије и 304 здравствена радника запослена у службама Опште медицине и Медицине рада у свим објектима Дома здравља „Нови Сад“.

Дом здравља „Нови Сад“ спада у установу примарне здравствене заштите. Броји укупно 27 објеката од којих је 9 смештено у граду и 18 у приградским насељима. Према подацима из медицинске документације (компјутерска база података) Дома здравља „Нови Сад“, на територији града Новог Сада има 2000 особа старости од 19 и више година које имају постављену дијагнозу епилепсије. Анкетни упитници су били расподељени по свим објектима Дома здравља на територији Новог Сада.

У тренутку истраживања, у Дому здравља „Нови Сад“ било је запослено 1335 радника распоређених у 11 служби.

Испитаници са потврђеном дијагнозом епилепсије су насумично бирани и анкетирани од стране истраживача приликом контролних прегледа код изабраних лекара у службама Опште медицине и Медицине рада. Сваки пацијент је потписао информисани пристанак и попунио упитник.

У студију су укључени здравствени радници запослени у службама Опште медицине и Медицине рада. Здравствени радници који су учествовали у анкети су такође потписали информисани пристанак. Свим испитаницима предочено је да је учествовање у истраживању добровољно и сви су попуњавали упитник поштујући принципе анонимности.

Испитаници у групи здравствених радника су бирани насумично као и испитаници у групи оболелих од епилепсије.

Критеријуми за укључивање у студију пацијената оболелих од епилепсије били су:

- Минимална старост пацијента од 18 година
- Потврђена дијагноза епилепсије
- Потписани информисани пристанак

Критеријуми за искључивање из студије пацијената оболелих од епилепсије били су:

- Немогућност попуњавања упитника због неписмености или ограничених когнитивних функција особа оболелих од епилепсије
- Одбијање учешћа у истраживању

Узорак је био стратификован према социодемографским карактеристикама у односу на обе групе испитаника. Узорак особа у групи пацијената оболелих од епилепсије додатно је стратификован у односу на врсту епилепсије од које пацијент болује као и у односу на учесталост напада.

4.2. Инструменти истраживања

Упитник намењен анкетирању оболелих од епилепсије састојао се из више делова:

Први део чинили су општи подаци о пацијенту (пол, године, брачно стање, стручна спрема, запосленост). У циљу сагледавања и добијања прецизнијих података о оболелима, њиховој дијагнози и узимању лекова, овај део упитника био је поткрепљен додатним питањима која су дала информације о томе када је постављена дијагноза епилепсије, о учесталости и типу напада, редовности посета изабраном лекару, присуству страха од поновног напада, генералној оцени квалитета живота, задовољство пруженом здравственом услугом, и једна ставка као могућност да се напишу сугестије за здравствене раднике. Такође, била су додата и питања у вези са придржавањем препоручене терапије, временским периодом узимања терапије. А уколико не узимају терапију, дата је могућност да објасне због чега је то тако, потом, питање које се односило на број лекова које користе и да ли имају потешкоћа у обављању свакодневних активности због узимања терапије.

Други део упитника чинила је „Скала стигме за епилепсију“ (енгл. *Stigma Scale of Epilepsy*) аутора Бејбашета (тур.*Baybaşet*). Скала се састојала од 32 питања која су повезана са уверењима оболелих од епилепсије; да ли су били изложени дискриминацији због њихове болести; да ли су сматрали да су неиспуњени на послу или у породичном животу; да ли су доживели социјалну изолацију због стигме.

Факторском анализом питања издвојено је 5 фактора: социјална изолација, дискриминација, ограничена самосталност, погрешна уверења, отпорност на стигму. Кронбахов-алфа коефицијент (енгл. *Cronbach's Alpha*) за цео упитник био је 0, 91. Укупна оцена стигме израчуната је збирним резултатима који се односе на свако питање, према Ликертовом типу одговора: 1. *У потпуности се не слажем*; 2. *Не слажем се*; 3. *Слажем се*; 4. *У потпуности се слажем*. Стигма резултат поједница који је одговорио на сва питања са „*У потпуности се не слажем*“ израчунат је као вредност од 25 бодова, а резултат испитаника који је на сва питања одговорио са „*У потпуности се слажем*“, израчунат је као вредност од 100 бодова, средња вредност, односно „*cut-off*“ је 50.

Скор стигме је одређен тако што су одговори на 31 питање о стигми сабрани и збир је затим нормиран на скали од 25 до 100. Формула по којој је вршено нормирање: $НС = (З - 31) * 75 / 93 + 25$, где је НС - нормирани скор (распона од 25 до 100) а збир одговора (распона од 31 до 124).

Подела у односу на скорове је извршена на следећи начин:

- Пацијенти са укупним скором од 25 до 50 немају осећај стигме
- Пацијенти са укупним скором од 51 до 75 осећају средњи ниво стигматизације
- Пацијенти са укупним скором од 76 до 100 осећају висок ниво стигматизације

За потребе овог истраживања добијена је сагласност аутора за коришћење упитника и урађена је пилот студија са 30 пацијената оболелих од епилепсије и утврђено да је

упитник поуздан на нашем узорку са вредностима Кронбаховог-алфа коефицијента 0,86.

Трећи део упитника био је „Упитник о познавању епилепсије“ аутора Џарвија (енгл. *Jarvie*). На свако питање испитаници одговарали су са: *тачно* или *нетачно*. Број тачних одговора кретао се у распону од 0 до 34 (свако од 34 питања, колико их укупно има, за тачан одговор добија оцену 1, а за нетачан одговор оцену 0). Питања су се односила односе на узроке, симптоме, дијагностику и терапију епилепсије.

- Скор мањи од 25 представља низак ниво знања
- Скор од 26 до 29 представља средњи ниво знања
- Скор од 30 и више представља висок ниво знања о епилепсији

На крају упитника су се налазила додатна питања која су се односила на начин на који су испитаници стицали знања и информације о епилепсији, затим самопроцена знање о епилепсији и мишљење о томе које све информације они треба да добију од здравствених радника, а једна ставка у форми отвореног питања био је предлог да напишу сугестију за здравствене раднике.

Упитник за здравствене раднике састојао се из више делова:

Први део чинили су подаци о социодемографским варијаблама испитаника (пол, године, брачни статус, стручна спрема, дужина радног стажа и место рада) и три питања о личном искуству са епилепсијом, (сазнање да неко близак особи болује од епилепсије, учествовање у пружању помоћи особи приликом напада и колико пута се то догодило).

Други део упитника чинила је „Скала стигме за епилепсију“, иста скала као и за особе оболеле од епилепсије, с тим да су овде искључена питања која су се односила на лични доживљај епилепсије од стране оболеле особе. Сходно томе, ова скала садржала је 15 ставки. Ставке су се односиле на нетачна уверења у односу на епилепсију,

обухвативши и питања да ли испитаници сматрају да су оболели од епилепсије недовољно присутни у друштвеном животу, раду и породичном животу, као и да ли су оболели изложени дискриминацији у друштву.

Факторском анализом издвојена су три фактора: дискриминација, предрасуде и погрешна уверења. Вредност Кронбаховог-алфа коефицијента за цео упитник је била 0,90. Стигма резултат поједница који је одговорио на сва питања са „У потпуности се не слажем“ израчунат је као вредност од 25 бодова, а резултат испитаника који је на сва питања одговорио са „У потпуности се слажем“ израчунат је као вредност од 100 бодова, средња вредност „cut-off“ била је 50.

Формула по којој је вршено нормирање је: $НС = (3-15) \cdot 75/45 + 25$, где је НС- нормирани скор (распона од 25 до 100), а збир одговора (распон од 15 до 60). Категоризација скорa је извршена према критеријуму: 25-50 је 1 (нема стигме), 51-75 је 2 (средња стигма) и 76-100 је 3 (висока стигма).

За потребе овог истраживања урађена је пилот студија на 30 здравствених радника и утврђено је да је, ако се искључе три ставке, упитник поуздан на нашем узорку са вредностима Кронбаховог-алфа коефицијента 0,78.

Трећи део упитника за процену познавања епилепсије чинио је исти упитник као за пацијенте, аутора Царвија.

На крају упитника била су постављена питања: на који начин су анкетирани стекли знања и информације о епилепсији, такође и питање о практичним поступцима прве помоћи приликом епилептичног напада, затим питање о начину давања медикаментозне терапије, самопроцена знање о епилепсији, као и процена спремности за лечење и негу пацијената оболелих од епилепсије и осам других болести.

4.3. Статистичка обрада података

Подаци добијени путем упитника обрађени су у статистичком програму за обраду и анализу података *SPSS Statistics ver 23.0 (Statistical Package for Social Sciences)*.

Примењени су следећи статистички поступци обраде података:

- Дескриптивна статистика за опис узорка на испитиваним варијаблама: аритметичка средина (\bar{X}), стандардна девијација (SD), медијана, минимум (мин.) и максимум (макс.) за нумеричке и ординалне варијабле и проценти за категоричке варијабле;

- χ^2 -тест, т-тест, тест разлике пропорција, за утврђивање значајности разлика;

- Пирсонов коефицијент корелације (енгл. *Pearson*) за одређивање степена повезаности две нумеричке варијабле;

- Спирманов коефицијент корелације (енгл. *Spearman*) за одређивање степена повезаности две ординалне варијабле, као и ординалне и нумеричке варијабле;

- анализа главних компонената (енгл. *PCA - Principal Components Analysis*) са варимакс ротацијом (енгл. *Varimax*), за структурну анализу тј издвајање појединих димензија (фактора) упитника

- Кронбахов алфа коефицијент (енгл. *Cronbachs alpha*) за испитивање поузданости упитника у целини, као и појединих димензија упитника;

- *Mann-Whitney U* тест за утврђивање разлике у средњим вредностима два независна ординална обележја;

- *Kruskal-Wallis* анализа варијансе за утврђивање разлике у средњим вредностима више независних ординалних обележја;

- Тест вишеструког поређења средњих рангова са Бонферијејевом корекцијом као пост-хок тест за детаљније испитивање резултата *Kruskal-Wallis ANOVA* теста;

- *Z* тест за утврђивање разлике у пропорцијама два категоричка обележја

- У свим анализама, добијене разлике су тумачене као статистички значајне ако је p – вредност $<0,05$.

РЕЗУЛТАТИ РАДА

5. РЕЗУЛТАТИ

5.1 Социодемографске и клиничке варијабле испитаника оболелих од епилепсије

Просечне године живота у групи оболелих од епилепсије биле су 36.86 ± 12.62 година (распон од 18 до 69 година) што је приказано у табели 1.

Табела 1. Просечна старост у групи оболелих од епилепсије

<i>N</i> (број испитаника)	\bar{X}	<i>SD</i>	Мин.	Макс.
206	36,86	12,62	18	69

Од укупног броја оболелих, 82 (39.81%) пацијента била су мушког пола, док су 124 (60.19%) пацијента били женског пола (табела 2).

Табела 2. Дистрибуција испитаника у групи оболелих од епилепсије по полу

Пол	<i>N</i>	%
Мушки	82	39.81
Женски	124	60.19
Укупно	206	100

Брачни статус испитаника из групе оболелих од епилепсије приказан је у табели 3. Највећи број испитаника, 101 (49.03%) је у браку или ванбрачној заједници.

Табела 3. Дистрибуција испитаника у групи оболелих од епилепсије по брачном статусу

Статус	<i>N</i>	%
Није у вези	58	28.16
У браку/ванбрачној заједници	101	49.03
Разведен/а	27	13.11
Удовац/удовица	20	9.71
Укупно	206	100

У табели 4 је приказана школска спрема у групи оболелих од епилепсије, где се види да је 94 (45.63%) испитаника имало средњу школску спрему. 41 испитаник (19.90%) имао је високу

школску спрему, 33 испитаника, (16.02%) имало је основну школску спрему, док је 29 (14.08%) испитаника имало завршен факултет, а 9 испитаника, (4.37%) завршене мастер или докторске студије.

Табела 4. Дистрибуција испитаника у групи оболелих од епилепсије по стручној спреми

Школска спрема	N	%
Основна	33	16.02
Средња	94	45.63
Висока	41	19.90
Факултет	29	14.08
Мастер/докторат	9	4.37
Укупно	206	100

У табели 5 приказана је дистрибуција испитаника у групи оболелих од епилепсије према радном статусу. Највећи број испитаника, њих 118 (57.28%) је запослено.

Табела 5. Дистрибуција испитаника у групи оболелих од епилепсије према радном статусу

Запосленост	N	%
Запослени	118	57.28
Незапослени	72	34.95
Студенти	16	7.77
Укупно	206	100

Просечна старост у тренутку постављања дијагнозе била је 22.99 ± 9.90 година (распон од 6 до 51 година).

У табели 6 приказана је дистрибуција одговора на питање о учесталости појаве епилептичних напада у групи испитаника оболелих од епилепсије, као и о типу напада. Највећи број испитаника, њих 83, односно 40.29%, одговорило је да имају епилептичне напада неколико пута годишње, а свих 206 испитаника одговорило је да имају тонично-клонични тип епилептичних напада.

Табела 6. Дистрибуција одговора испитаника о учесталости појаве и типу епилептичних напада

Питање: „Колико често имате епилептични напад?“		
Одговор	N	%
Сваког дана	10	4.85
Неколико пута недељно	33	16.02
Неколико пута месечно	62	30.10
Неколико пута годишње	83	40.29
Ређе него једном годишње	18	8.74
Укупно	206	100
Тип напада		
Тонично-клонични	206	100
Друго	0	0

Укупно 106 (51.46%) испитаника из групе оболелих од епилепсије одговорило је да је пре мање од 3 месеца посетило надлежног лекара, а њих 26 (12.62%) одговорило је да је пре више од годину дана било на последњој контроли (табела 7).

Табела 7. Дистрибуција одговора испитаника о учесталости прегледа код надлежног лекара

Питање: „Када сте последњи пут посетили свог изабраног лекара опште праксе/медицине рада?“		
Одговор	N	%
Пре мање од 3 месеца	106	51.46
Пре 3 до 6 месеци	47	22.82
Пре 6 до 12 месеци	27	13.11
Пре више до 12 месеци	26	12.62
Никада	0	0
Укупно	206	100

У табели 8 видимо да се 26 (12,62%) испитанка оболелих од епилепсије веома много плаши да ће имати напад у наредним месецима.

Табела 8. Дистрибуција одговора испитаника о страху од појаве епилептичног напада

Питање: „ У којој мери се плашите да ћете имати напад током наредних месец дана?“		
Одговор	N	%
Уопште се не плашим	36	17.48
Мало се плашим	62	30.10
Умерено се плашим	46	22.33
Много се плашим	36	17.48
Веома много се плашим	26	12.62
Укупно	206	100

Дистрибуција одговора испитаника на питање о задовољству квалитетом живота приказана је у табели 9 где се види да скоро половина испитаника оцењује квалитет живота као добар.

Табела 9. Дистрибуција одговора испитаника на питање о задовољству квалитетом живота.

Питање: „Како бисте оценили квалитет вашег живота током протекле четири недеље? Под квалитетом се подразумева то како су Вам се ствари одвијале у животу.“		
Одговор	N	%
Прилично добар	71	34.47
Веома добро, тешко да би могло бити боље	27	13.11
Подједнако добар и лош	64	31.07
Прилично лоше	37	17.96
Веома лош, не може бити боље	7	3.40
Укупно	206	100

Из графикана 1 види се да 86% испитаника узимају антиепилептичку терапију, док је у табели 10 приказана дистрибуција одговора на питање о редовности узимању терапије у последњих месец дана, где видимо да више од половине испитаника узима редовно терапију.



Графикон 1. Графички приказ одговора на питање да ли испитаници узимају терапију

Табела 10. Дистрибуција одговора испитаника о узимању антиепилептичне терапије у претходних месец дана

Питање: „Да ли прописану терапију у последњих месец дана пијете редовно?“		
Одговор	N	%
Редовно узимам све лекове	123	59.71
Већину лекова узимам редовно	35	16.99
Половину лекова узимам редовно	25	12.14
Мање од половине лекова узимам редовно	7	3.40
Не узимам прописане лекове	16	7.77
Укупно	206	100

У табели 11 приказани су најчешћи разлози неузимања антиепилептичке терапије, где видимо да више од половине испитаника није навело разлог неузимања терапије.

Табела 11. Дистрибуција одговора испитаника о разлозима неузимања антиепилептичке терапије

Одговор	<i>N</i>	%
Заборавим	4	4.82
Нежељена дејства лекова ми отежавају свакодневни живот	0	0
Верујем да и са мањим дозама могу контролисати нападе	8	9.64
Нисам сигуран/а у ефикасност терапије	9	10.84
Немам довољно финансијских средстава	2	2.41
Немам рецепт, тешко заказујем преглед код лекара	6	7.23
Нећу да узимам терапију	8	9.64
Без одговора	46	55.42
Укупно	206	100

У табели 12 приказана је просечна дужина трајања антиепилептичне терапије, изражена у годинама и она је износила 11.51 ± 9.90 (распон од 1 до 40 година).

Табела 12. Просечна дужина трајања антиепилептичне терапије

<i>N</i> (број испитаника)	\bar{X}	<i>SD</i>	Мин.	Макс.
206	11,51	9,90	1	40

Дистрибуција одговора испитаника о броју лекова који узимају приказана је у табели 13, где видимо да највећи број испитаника 79 (38.35%) узимају два лека.

Табела 13. Дистрибуција одговора испитаника о броју лекова које узимају

Број лекова	<i>N</i>	%
Један	38	18.45
Два	79	38.35
Три	40	19.42
Више	37	17.96
Без одговора	12	5.83
Укупно	206	100

Испитаници су одговарали и на питање о укупном задовољству пруженом здравственом услугом, што је приказано у табели 14 из које видимо да је 43% испитаника одговорило да су задовољни пруженом здравственом услугом док је 13,5% испитаника показало незадовољство.

Табела 14. Дистрибуција одговора испитаника о задовољству здравственом услугом

Питање: „ Генерално колико сте задовољни пруженом здравственом услугом?“		
Одговор	<i>N</i>	%
Веома задовољан/а	47	22.82
Задовољан/а	41	19.90
Ни задовољан/а, ни незадовољан/а	90	43.69
Незадовољан/а	18	8.74
Веома незадовољан/а	10	4.85
Укупно	206	100

5.2. Анализа одговора упитника „Скала стигме за епилепсију“ испитаника из групе оболелих од епилепсије

У табели 15. приказана је 31 тврдња из упитника скале стигме за епилепсију као и одговори испитаника на дати упитник. Одговори „у потпуности се не слажем“ одговарају најмањој стигми док одговори „у потпуности се слажем“ одговарају највећој стигми.

На тврдњу да је епилепсија заразна болест 160 (77,67%) испитаника је одговорило да се у *потпуности не слажу* и тиме је према овој тврдњи из упитника скала стигме за епилепсију показана најмања стигма. Највећа стигма, односно самостигма, је показана према тврдњи „Разочаран сам што имам епилепсију“ на коју је 49 (23,79%) испитаника одговорило да се у *потпуности слаже*. Укупно 72 (35%) испитаника су се сложила да их је срамота што болују од епилепсије од чега је њих 50 (24,27%) одговорило да се *слаже* са наведеном тврдњом а 22 (10,68%) испитаника је одговорило да се у *потпуности слаже*. Трећина, 69 (33,4%) оболелих од епилепсије су одговорили да избегавају јавне догађаје како не би осрамотили своју породицу, док се више од две трећине оболелих 148 (71,85%) изјашњава да се не слаже, или да се у потпуности не слаже са тврдњом да нису прихваћени од стране вршњака.

Табела 15. Дистрибуција одговора на тврдње из упитника Скала стигме за епилепсију

Тврдња	У потпуности се не слажем		Не слажем се		Слажем се		У потпуности се слажем	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Епилепсија је заразна болест	160	77.67	34	16.50	12	5.83	0	0
Епилепсија је ментална болест	134	65.05	44	21.36	20	9.71	8	3.88
Епилепсија је духовна запоседнутост	125	60.68	51	24.76	30	14.56	0	0
Епилепсија се јавља усред страха	80	38.83	46	22.33	55	26.70	22	10.68
Народни лекови су погодни за спречавање епилептичних напада	104	50.49	52	25.24	48	23.30	2	0.97
Епилепсија је потпуно неизлечива болест	65	31.55	81	39.32	34	16.50	26	12.62
Мислим да ме остали људи дискриминишу зато што имам епилепсију	90	43.69	68	33.01	39	18.93	9	4.37
Зато што имам епилепсију, људи ме не схватају озбиљно или ме игноришу	82	39.81	44	21.36	70	33.98	10	4.85
Зато што имам епилепсију, људи не желе да буду у блиској вези са мном	82	39.81	53	25.73	59	28.64	12	5.83
Зато што имам епилепсију, мислим да не бих био успешан у школи и/или на послу	115	55.83	34	16.50	41	19.90	16	7.77
Другачији сам од осталих људи зато што имам епилепсију	115	55.83	34	16.50	41	19.90	16	7.77
Зато што имам епилепсију осећам се нелагодно	34	16.50	67	32.52	86	41.75	19	9.22
Људи који немају епилепсију не могу да ме схвате	55	26.70	44	21.36	90	43.69	17	8.25
Срамота ме је зато што имам епилепсију	81	39.32	53	25.73	50	24.27	22	10.68
Разочаран сам што имам епилепсију	64	31.07	16	7.77	77	37.38	49	23.79
Када ме људи погледају они могу тренутно да схвате да имам епилепсију	86	41.75	63	30.58	48	23.30	9	4.37
Зато што имам епилепсију, потребно је да други доносе одлуке уместо мене	123	59.71	49	23.79	23	11.17	11	5.34

Зато што имам епилепсију мислим да не бих могао да допринесем друштву	111	53.88	59	28.64	23	11.17	13	6.31
Људи са епилепсијом не могу да се венчају	103	50.00	64	31.07	26	12.62	13	6.31
Жене са епилепсијом не могу да се породе	120	58.25	43	20.87	25	12.14	18	8.74
Мушкарци који имају епилепсију не могу да постану војници	112	54.37	37	17.96	29	14.08	28	13.59
Осећам се отуђено због негативних осећања о епилепсији у друштву	75	36.41	80	38.83	41	19.90	10	4.85
Избегавам догађаје јер не желим да осрамотим своју породицу и пријатеље	76	36.89	61	29.61	67	32.52	2	0.97
Нисам прихваћен од стране својих вршњака	101	49.03	47	22.82	56	27.18	2	0.97
Зато што имам епилепсију не слажем се са својим рођацима	123	59.71	57	27.67	24	11.65	2	0.97
Мислим да не бих могао да будем одговарајуће добар родитељ за своје дете	116	56.31	33	16.02	46	22.33	11	5.34
Код пријаве за посао већа је вероватноћа да ће се запослити особа која нема епилепсију	59	28.64	39	18.93	71	34.47	37	17.96
Волео бих да болујем од нечег другог уместо епилепсије	50	24.27	54	26.21	81	39.32	21	10.19
Избегавам да будем у односима са људима зато што мислим да ћу бити одбачен јер имам епилепсију	79	38.35	56	27.18	58	28.16	13	6.31
Могу да живим добар живот упркос томе што имам епилепсију	66	32.04	41	19.90	58	28.16	41	19.90
Осећам се добро када сам са људима који имају епилепсију	29	14.08	54	26.21	85	41.26	38	18.45

5.2.1. Анализа нивоа стигме према упитнику „Скала стигме за епилепсију“ испитаника оболелих од епилепсије

Скор стигме одређен је тако што су одговори на 31 питање о стигми сабрани, а збир је затим нормиран на скалу од 25 до 100. Формула по којој је вршено нормирање је: $НС = (3-31) \cdot 75 / 93 + 25$, где је НС-нормирани скор (распона од 25 до 100), а збир одговора (распон од 31 до 124). Категоризација скорa је извршена по критеријуму: 25-50 је 1 (нема стигме), 51-75 је 2 (средња стигма) и 76-100 је 3 (висока стигма).

Средња вредност скорa стигме у овој групи испитаника износила је 49.272, при чему је најмања вредност скорa била 27, а највећа вредност скорa 68.

Из табеле 16. види се да је половина испитаника показала низак ниво стигме, док је друга половина испитаника показала средњи ниво стигме. Ниједан испитаник из групе оболелих од епилепсије није показао висок ниво стигме.

Табела 16. Дистрибуција испитаника оболелих од епилепсије према нивоу стигме

Ниво стигме	<i>N</i>	%
Низак	103	50
Средњи	103	50
Висок	0	0
Укупно	206	100

5.2.2. Факторска анализа упитника „Скала стигме за епилепсију“ испитаника оболелих од епилепсије

Факторском анализом упитника издвојено је 5 фактора: социјална изолација, дискриминација, ограничена самосталност, погрешна уверења, отпорност на стигму. Поузданост упитника је у овом истраживању анализирана применом Кронбаховог-алфа коефицијента. За цео упитник Кронбахов-алфа коефицијент износио је 0,91.

У табели 17. су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор један – социјална изолација. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф1 - социјална изолација износио је: 0,7615.

Табела 17. Факторска анализа - фактор један: социјална изолација

Социјална изолација	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Зато што имам епилепсију, људи ме не схватају озбиљно или ме игноришу	0,628206	0,7615
Зато што имам епилепсију, људи не желе да буду у блиској вези са мном	0,823132	
Зато што имам епилепсију, мислим да не бих био успешан у школи и/или на послу	0,638951	
Када ме људи погледају они могу тренутно да схвате да имам епилепсију	0,527618	
Зато што имам епилепсију, потребно је да други доносе одлуке уместо мене	0,510651	
Жене са епилепсијом не могу да се породе	0,631827	
Избегавам да будем у односима са људима зато што мислим да ћу бити одбачен јер имам епилепсију	0,562455	
Другачији сам од осталих људи зато што имам епилепсију	0,495389	
Људи са епилепсијом не могу да се венчају	0,461461	

У табели 18. су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор два – дискриминација. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф2- дискриминација износио је: 0,6846.

Табела 18. Факторска анализа - фактор два: дискриминација

Дискриминација	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Зато што имам епилепсију осећам се нелагодно	0,646736	0,6846
Људи који немају епилепсију не могу да ме схвате	0,610470	
Разочаран сам што имам епилепсију	0,682620	
Могу да живим добар живот упркос томе што имам епилепсију	-0,688024	
Осећам се добро када сам са људима који имају епилепсију	0,520035	

У табели 19 су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор три – ограничена самосталност. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф3 - ограничена самосталност износио је: 0,4125.

Табела 19. Факторска анализа - фактор три: ограничена самосталност

Ограничена самосталност	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Осећам се отуђено због негативних осећања о епилепсији у друштву	0,566874	0,4125
Избегавам догађаје јер не желим да осрамотим своју породицу и пријатеље	0,615787	
Нисам прихваћен од стране својих вршњака	0,839469	
Зато што имам епилепсију не слажем се са својим рођацима	0,532572	
Осећам се отуђено због негативних осећања о епилепсији у друштву	0,566874	

У табели 20. су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор четири – погрешна уверења. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф4 - погрешна уверења износио је: 0,6083.

Табела 20. Факторска анализа - фактор четири: погрешна уверења

Погрешна уверења	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Епилепсија је заразна болест	0,310993	0,6083
Епилепсија је ментална болест	-0,181019	
Епилепсија је духовна запоседнутост	0,822877	
Епилепсија се јавља усред страха	0,632508	
Народни лекови су погодни за спречавање епилептичних напада	0,753531	
Мушкарци који имају епилепсију не могу да постану војници	0,511837	

У табели 21 су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор пет – отпорност на стигму. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф5 - отпорност на стигму износио је: 0,4834.

Табела 21. Факторска анализа - фактор пет: отпорност на стигму

Отпорност на стигму	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Епилепсија је потпуно неизлечива болест	0,695147	0,4834
Мислим да ме остали људи дискриминишу зато што имам епилепсију	0,643640	
Зато што имам епилепсију мислим да не бих могао да допринесем друштву	0,777576	
Мислим да не бих могао да будем одговарајуће добар родитељ за своје дете	0,634789	
Волео бих да болујем од нечег другог уместо епилепсије	0,533747	
Срамота ме је зато што имам епилепсију	0,446646	
Код пријаве за посао већа је вероватноћа да ће се запослити особа која нема епилепсију	0,380170	

На свих пет фактора примењена је статистичка анализа главних компонената са варимакс ротацијом, својственим вредностима > 1 , и факторским оптерећењем > 0.5 а добијене вредности издвојених фактора приказане су у табели 22. Мера која показује коју количину варијансе изворних промењивих објашњава дати фактор назива се својствена вредност фактора. Ове вредности упоређиване су почев од највеће до тзв. тачке прелома односно вредности изнад 1.

Ових пет фактора објашњавају 53,37% од тоталне варијансе. Из табеле 22 се види да највећу сопствену вредност има фактор један (социјална изолација) и она износи 6.213 те овај фактор објашњава 20% укупне варијансе која указује на постојање доминантног утицаја фактора један у односу на остале. Од укупно пет фактора издвојена су два са највећим својственим вредностима и највећим учешћем у укупној варијанси и то су фактор један (социјална изолација) и фактор два (дискриминација).

Табела 22. Израчунате вредности фактора са ротираним вредностима

5 фактора	Својствена вредност	% укупне варијансе	Кумулативни % укупне варијансе
Социјална изолација	6.213460	20.04342	20.04342
Дискриминација	3.290696	10.61515	30.65857
Ограничена самосталност	2.665557	8.59857	39.25714
Погрешна уверења	2.322411	7.49165	46.74879
Отпорност на стигму	2.052951	6.62242	53.37121

5.3. Анализа утицаја социодемографских и клиничких варијабли на степен стигме код испитаника из групе оболелих од епилепсије

Будући да варијабла скорa стигме код особa оболелих од епилепсије статистички значајно одступа од нормалне дистрибуције, у следећим тестовима користили смо непараметријске компаративне тестове *Man Whitney U-test*, *Kruscal-Wallis ANOVA* и Спирманов коефицијент корелације.

Спирмановим коефицијентом корелације утврђено је да не постоји статистички значајна корелација између старости оболелих од епилепсије и стигма скорa (табела 23).

Табела 23. Утицај старости на стигма скор код оболелих од епилепсије

Старост и стигма скор код пацијената	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
	206	-0,045626	-0,652352	0,514909

Man Whitney U- тестом показано је да не постоји статистички значајна корелација између пола испитаника оболелих од епилепсије и стигма скорa (табела 24).

Табела 24. Утицај пола на стигма скор код оболелих од епилепсије

Пол и стигма код пацијената	Мушки	Женски	<i>U-test</i>	<i>Z-test</i>	<i>p</i>
	82	124	4921,000	-0,388	0,69

Kruscal-Wallis (KW) ANOVA тестом показано је да не постоји статистички значајна разлика између брачног статуса испитаника оболелих од епилепсије и стигма сора (табела 25).

Табела 25. Утицај брачног статуса на стигма скор оболелих од епилепсије

Групе	<i>N</i>	<i>p</i>	<i>ANOVA test</i>
Није у вези	58	0,0854	6,610948
Брак/ванбрачна заједница	101		
Разведен/а	27		
Удовац/удовица	20		

Спирманов коефицијент корелације показао је да не постоји статистички значајна корелација између степена школске спреме и стигма сора код оболелих од епилепсије (табела 26).

Табела 26. Утицај степена школске спреме оболелих од епилепсије на стигма скор

Степен школске спреме и стигма сора код пацијената	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
	206	-0,090863	-1,30318	0,19

Kruscal-Wallis (KW) ANOVA тестом показано је да не постоји статистички значајна разлика између запослености испитаника оболелих од епилепсије и стигма сора (табела 27).

Табела 27. Утицај запослености оболелих од епилепсије на стигма скор

Група	<i>N</i>	<i>p</i>	<i>ANOVA test</i>
Запослен	118	0,06	5,4979
Незапослен	72		
Студент	16		

Спирманов коефицијент корелације показао је да постоји статистички значајна позитивна корелација између учесталости епилептичних напада и стигма скор код оболелих од епилепсије (табела 28).

Табела 28. Утицај учесталости напада оболелих од епилепсије на стигма скор

Учесталост напада и стигма скор код пацијената	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
	206	0,155091	2,24	0,02

5.4. Анализа „Упитника за процену познавања епилепсије“

испитаника из групе оболелих од епилепсије

У табели 29 приказане су 34 тврдње из упитника као и одговори испитаника у групи оболелих од епилепсије са бројем и процентом како су давали одговоре на питања из упитника за процену познавања епилепсије. 129 (62,62%) испитаника је одговорило нетачно на тврдњу да је епилепсија увек изазвана повредом мозга, а исти број испитаника је одговорио и да је епилепсија знак душевне болести. 141 (68,45%) испитаника је одговорило нетачно на тврдњу да је нормалан ЕЕГ знак да особа нема епилепсију, а ово је уједно и тврдња са највећим процентом нетачних одговора у овој групи испитаника. За њим следи нетачан одговор који је дало 139 (67,48%) испитаника и односи се на тврдњу да уколико напади престану, особа не треба више да узима антиепилептичку терапију. Тврдња са највећим процентом тачних одговора је тврдња да неки напади могу проћи неопажено и трајати свега неколико секунди, ову тврдњу је као тачну означило 142 (68,93%) испитаника.

Табела 29. Дистрибуција одговора на упитник о познавању епилепсије код испитаника оболелих од епилепсије

Тврдња	Тачно		Нетачно	
	N	%	N	%
Епилепсија је увек проузрокована повредом мозга	77	37,38	129	62,62
Епилепсија није заразна болест	123	59,71	83	40,29
Епилепсија је знак душевне болести	77	37,38	129	62,62
Сви људи који болују од епилепсије имају сличне симптоме	136	66,02	70	33,98
Скоро свакоме се под одређеним околностима може догодити напад	137	66,50	69	33,50
Дијагноза епилепсије се може доказати и помоћу електроенцефалографије (ЕЕГ-а)	129	62,62	77	37,38
Ако налаз ЕЕГ-а није нормалан, то је сигурно знак епилепсије	77	37,38	129	62,62
ЕЕГ је апарат који детектује електричну активност мозга.	126	61,17	80	38,83

Свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест	90	43,69	116	56,31
Епилептични напад се описује као привремени губитак кисеоника у мозгу	105	50,97	101	49,03
Неки епилептични напади могу да трају свега неколико секунди и могу проћи непримећено	142	68,93	64	31,07
Приликом сваког епилептичног напада захваћене су обе стране мозга	88	42,72	118	57,28
Неки облици повреда мозга увек изазивају епилепсију	131	63,59	75	36,41
Нормалан ЕЕГ налаз значи да особа нема епилепсију	65	31,55	141	68,45
У већини случајева епилепсија се успешно лечи лековима	114	55,34	92	44,66
Лекови за епилепсију се пију доживотно	83	40,29	123	59,71
Повећана доза лекова за епилепсију повећава вероватноћу јављања нуспојава тих лекова	121	58,74	85	41,26
Епилептични напад је ненормална функција нервних ћелија мозга	142	68,93	64	31,07
Лекови за епилепсију се морају пити редовно, како би успешно деловали	134	65,05	72	34,95
Ако је неко заборавио да попије дневну дозу лека за епилепсију, обично је у реду да у наредном термину попије две дозе лека	77	37,38	129	62,62
Неки људи непосредно уочи напада имају предосећај да ће им се десити епилептични напад	136	66,02	70	33,98
Концентрација лекова за епилепсију може се утврдити вађењем крви	137	66,50	69	33,50
Особе које пију више различитих лекова за епилепсију имају већу вероватноћу јављања нуспојава од оних који пију само једну врсту лека	91	44,17	115	55,83
Код већине људи након почињања узимања редовне терапије епилептични напади су под контролом.	111	53,88	95	46,12
Увек је корисно попити додатну дозу лека за епилепсију уколико се особа не осећа добро	106	51,46	100	48,54
Уколико су напади помоћу лекова за епилепсију заустављени, то значи да је епилепсија излечена.	104	50,49	102	49,51
Мало људи са дијагнозом епилепсије пију антиепилептике	106	51,46	100	48,54
Неки људи су научили да контролишу нападе помоћу психолошких метода	128	62,14	78	37,86
Уколико напади престану, нема више потребе за узимањем лекова - антиепилептика	67	32,52	139	67,48
Операција мозга се још увек користи као метод превенције епилептичних напада	87	42,23	119	57,77

Мајке које пију лекове за епилепсију смеју да доје	88	42,72	118	57,28
Већа количина алкохола може да проузрокује епилептични напад	119	57,77	87	42,23
Већина напада урокује оштећења мозга	114	55,34	92	44,66
Неке нападе може да проузрокује стрес	134	65,05	72	34,95

5.4.1. Анализа нивоа знања према „Упитнику за процену познавања епилепсије“ у групи испитаника оболелих од епилепсије

Скор знања о епилепсији одређен је као број тачних одговора на 34 питања из упитника. Распон скорa био је од 0 до 34. Категоризација нивоа знања о епилепсији извршена је по критеријуму: 0-25 је 1 (низак ниво знања), 26-29 је 2 (средњи ниво знања) и 30-34 је 3 (висок ниво знања).

Средња вредност скорa знања о епилепсији у овој групи испитаника износила је 19.718, при чему је најмања вредност скорa била 12, а највећа вредност скорa 30.

Из табеле 30 види се да је 89.32% испитаника из групе оболелих од епилепсије показало низак ниво знања о епилепсији, 9.22% испитаника су показали средњи ниво знања а само њих 1.46% је показало висок ниво знања о епилепсији.

Табела 30. Дистрибуција испитаника оболелих од епилепсије према нивоу знања

Ниво знања	N	%
Низак	184	89.32
Средњи	19	9.22
Висок	3	1.46
Укупно	206	100

5.5. Анализа одговора додатних питања за испитанике из групе оболелих од епилепсије

Највећи број испитаника оболелих од епилепсије 59 (28.64%) информисе се о својој болести из дневне штампе, а најмањи број, 12 (5.83%) из ТВ емисија (Табела 31).

Табела 31. Дистрибуција одговора испитаника оболелих од епилепсије на питање о начину информисања о епилепсији

Извор информација	N	%
Из дневне штампе	59	28.64
Током школовања	49	23.79
Од здравствених радника	42	20.39
Из личног искуства	31	15.05
На скуповима група оболелих од епилепсије	13	6.31
Из ТВ емисија	12	5.83
Укупно	206	100

Највећи број испитаника оболелих од епилепсије, њих 87 (42.23%) процењује своје знање о епилепсији као одлично, а ниједан испитаник не процењује своје знање као веома ограничено (Табела 32).

Табела 32. Дистрибуција одговора о процени знања о епилепсији испитаника у групи оболелих од епилепсије

Процена знања о епилепсији	N	%
Одлично	87	42.23
Веома добро	65	31.55
Просечно	31	15.05
Недовољно	23	11.17
Веома ограничено	0	0
Укупно	206	100

Свих 206 испитаника одговорили су да би желели да добију додатне информације о дијагностичким поступцима, опцијама лечења, могућим нежељеним дејствима лекова, потенцијалним ризицима током напада и потенцијалним ограничењима у свакодневном животу. У табели 33. је приказано које информације би испитаници из групе оболелих од епилепсије желели да добију.

Табела 33. Дистрибуција одговора на питање о информацијама које би испитаници желели да добију

Питање: „Које информације бисте желели да добијете?“		
Одговор	N	%
О дијагностичким поступцима и шта оне значе	206	100
О свим опцијама лечења	206	100
О могућим нежељеним дејствима лекова	206	100
О потенцијалним ризицима током напада	206	100
О потенцијалним ограничењима у свакодневном животу	206	100
Укупно	206	100

5.6. Социодемографске и професионалне варијабле испитаника из групе здравствених радника

Просечна старост у групи здравствених радника приказана је у табели 34. и износила је је 40.39 ± 9.99 година (распон од 19 до 63 година).

Табела 34. Просечна старост у групи здравствених радника

N (број испитаника)	\bar{X}	SD	Мин.	Макс.
304	40.39	9.99	19	63

У табели 35. приказана је дистрибуција испитаника из групе здравствених радника по полу где видимо да је већина испитаника 195 (64.14%) женског пола, док је њихова дистрибуција у односу на брачни статус приказана у табели 36, из које се види да је нешто више од половине испитаника 175 (57.57%) у брачној односно ванбрачној заједници.

Табела 35. Дистрибуција здравствених радника по полу

Пол	N	%
Мушки	109	35.86
Женски	195	64.14
Укупно	304	100

Табела 36. Дистрибуција здравственик радника у односу на брачни статус

Брачни статус	N	%
Нисам у вези	100	32.89
У браку/ванбрачној заједници	175	57.57
Разведен/а	27	8.88
Удовац/ица	2	0.66
Укупно	304	100

У табели 37 је приказана школска спрема испитаника у групи здравствених радника: 157 (51.64%) имало је завршену средњу школу, 90 испитаника (29.61%) били су лекари опште медицине, а 35 (11.51%) испитаника имало је завршен факултет здравствене неге. 16 (5.26%) испитаника имали су завршену вишу школу, а 6 (1.97%) испитаника били су специјалисти или субспецијалисти.

Табела 37. Дистрибуција испитаника из групе здравствених радника у односу на школску спрему

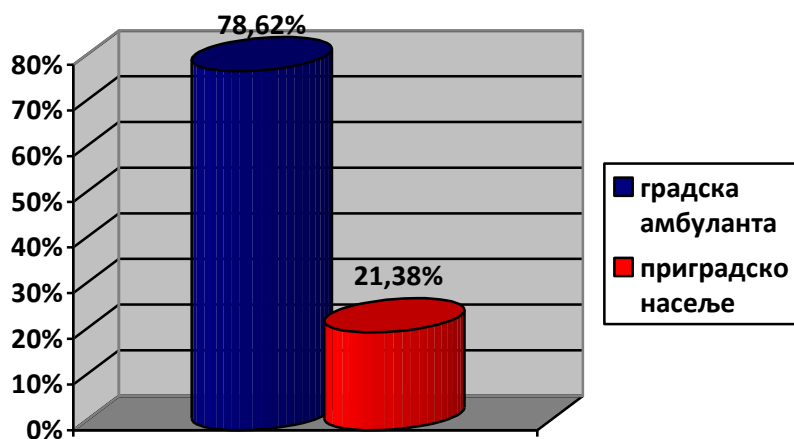
Стручна спрема	N	%
Средња школа	157	51.64
Виша школа	16	5.26
Факултет здравствене неге	35	11.51
Лекар опште медицине	90	29.61
Специјалиста/субспецијалиста	6	1.97
Укупно	304	100

У табели 38. приказана је дистрибуција испитаника из групе здравствених радника у односу на дужину радног стажа, где се види да највећи број испитаника 103 (33.88%) има од 6 до 10 година стажа.

Табела 38. Дистрибуција испитаника из групе здравствених радника у односу на дужину радног стажа.

Дужина радног стажа	N	%
Мање од 5 год.	73	24.01
Од 6 до 10 год.	103	33.88
Од 11 до 20 год.	65	21.38
Више од 20 год.	63	20.72
Укупно	304	100

На графикону 2. приказана је дистрибуција здравствених радника у односу на то да ли су запослени у објекту Дома здравља смештеном у граду или у приградском насељу.



Графикон 2. Дистрибуција здравствених радника према градским или приградским домовима здравља

18 испитаника, (5.92%) из групе здравствених радника од укупно 304 колико их је учествовало у истраживању одговорило је да неко близак њима болује од епилепсије. У табели 39 видимо да већина испитаника 188 (61.48%) ниједном није присуствовало епилептичком нападу.

Табела 39. Дистрибуција одговора на питање ли је и колико пута је испитаник присуствовао епилептичком нападу

Присуство епилептичком нападу	<i>N</i>	%
Ниједном	188	61,48
Више пута	71	23,36
Једном	45	14,80
Укупно	304	100

5.7. Анализа упитника „Скала стигме за епилепсију“ испитаника из групе здравствених радника

У табели 40. приказано је 15 тврдњи из упитника, као и одговори испитаника на дате тврдње. Одговори у *потпуности се не слажем* одговарају најмањој стигми док одговори у *потпуности се слажем* одговарају највећој стигми.

Испитаници из групе здравствених радника на већину тврдњи су дали одговоре који одговарају најмањој стигми. Од 15 понуђених тврдњи, на 10 тврдњи је преко 70% испитаника показало најмању стигму. Највећа стигма је показана у тврдњи „Особе са епилепсијом су изложене дискриминацији“, где је 123 (40,46%) здравствених радника одговорило да се у потпуности слаже, а њих 117 (38,49%) одговорило да се слаже са тврдњом. Више од половине испитаника су показали висок степен стигме у тврдњи „Особе са епилепсијом не би требало да буду војници“ где је 174 (57,4%) испитаника одговорило да се слаже, а њих 13 (4,28%) да се у потпуности слаже са тврдњом. Иако је већина здравствених радника одговорила да се у потпуности не слаже или се не слаже са тврдњом да не желе да раде са особом оболелом од епилепсије, 82 (27%) испитаника су одговорили да ипак не би волели да раде са особом оболелом од епилепсије.

Табела 40. Дистрибуција одговора на тврдње из упитника Скала стигме за епилепсију

Тврдња	У потпуности се не слажем		Не слажем се		Слажем се		У потпуности се слажем	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Епилепсија је ментална болест	241	79.28	31	10.20	32	10.53	0	0
Епилепсија је духовна запоседнутост	269	88.49	23	7.57	12	3.95	0	0
Не желим да се венчам за особу која има епилепсију	183	60.20	34	11.18	81	26.64	6	1.97
Не желим да будем пријатељ са особом која има епилепсију	260	85.53	17	5.59	55	26.70	0	0
Не желим да моји рођаци или деца буду пријатељи са особом која има епилепсију	255	83.88	31	10.20	18	5.92	0	0
Када бих имао дете са епилепсијом, не бих желео да га пошаљем у школу	271	89.14	21	6.91	12	3.95	0	0
Особе са епилепсијом су изложене дискриминацији	29	9.54	35	11.51	117	38.49	123	40.46
Особе са епилепсијом не могу да буду успешне у животу	188	61.84	82	26.97	28	9.21	6	1.97
Жене са епилепсијом не би требало да се порађају	245	80.59	43	14.14	16	5.26	0	0
Особе са епилепсијом не би требало да буду војници	70	23.03	47	15.46	174	57.24	13	4.28
Не желим да радим са особом која има епилепсију	191	62.83	31	10.20	70	23.03	12	3.95
Особе са епилепсијом не би требало самостално да доносе одлуке о свом животу	266	87.50	20	6.58	18	5.92	0	0
Особе са епилепсијом не доприносе друштву	262	86.18	28	9.21	14	4.61	0	0
Када бих имао рођака са епилепсијом, било би ме срамота	264	86.84	22	7.24	14	4.61	4	1.32
Особе са епилепсијом не могу да буду самосталне	258	84.87	3 4	11.18	12	3.95	0	0

5.7.1. Анализа нивоа стигме према упитнику „Скала стигме за епилепсију“ испитаника из групе здравствених радника

Скор стигме одређен је тако што су одговори на 15 питања о стигми сабрани, а збир је затим нормиран на скалу од 25 до 100. Формула по којој је вршено нормирање је: $НС = (З - 15) \cdot 75 / 45 + 25$, где је НС-нормирани скор (распона од 25 до 100), а збир одговора (распон од 15 до 60). Категоризација скорa је извршена по критеријуму: 25-50 је 1 (нема стигме), 51-75 је 2 (средња стигма) и 76-100 је 3 (висока стигма).

Средња вредност скорa стигме у овој групи испитаника износила је 37.505, при чему је најмања вредност скорa била 25, а највећа вредност скорa 72. У табели 41. приказан је број испитаника у свакој од три наведене категорије нивоа стигме, где видимо да 290 (95.39%) испитанка показује низак ниво стигме.

Табела 41. Дистрибуција испитаника из групе здравствених радника оболелих од епилепсије према нивоу стигме

Ниво стигме	<i>N</i>	%
Низак	290	95.39
Средњи	14	4.61
Висок	0	0
Укупно	304	100

5.7.2. Факторска анализа упитника „Скала стигме за епилепсију“ испитаника из групе здравствених радника

Факторском анализом упитника издвојена су три фактора: дискриминација, предрасуде и погрешна уверења. Поузданост упитника је у овом истраживању анализирана применом Кронбаховог-алфа коефицијента. За цео упитник Кронбахов-алфа коефицијент износио је 0,90.

У табели 42. су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор један – дискриминација. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф1 - дискриминација износио је: 0,8371.

Табела 42. Факторска анализа – фактор 1: дискриминација

Дискриминација	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Епилепсија је духовна запоседнутост	0,766951	0,8371
Не желим да будем пријатељ са особом која има епилепсију	0,782753	
Не желим да моји рођаци или деца буду пријатељи са особом која има епилепсију	0,891546	
Када бих имао дете са епилепсијом, не бих желео да га пошаљем у школу	0,911620	
Жене са епилепсијом не би требало да се порађају	0,831033	
Особе са епилепсијом не би требало самостално да доносе одлуке о свом животу	0,798573	
Особе са епилепсијом не доприносе друштву	0,870105	
Када бих имао рођака са епилепсијом, било би ме срамота	0,759897	
Особе са епилепсијом не могу да буду самосталне	0,943272	

У табели 43. су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор два – предрасуде. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф2 - предрасуде износио је: 0,5618.

Табела 43. Факторска анализа – фактор 2: предрасуде

Предрасуде	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Епилепсија је ментална болест	-0,535734	0,5618
Особе са епилепсијом не могу да буду успешне у животу	0,815181	
Не желим да радим са особом која има епилепсију	0,872990	

У табели 44 су приказана питања из упитника која су у односу на факторско оптерећење сврстана у фактор три – погрешна уверења. Кронбахов-алфа коефицијент за Ф3 - предрасуде износио је: 0,6414.

Табела 44. Факторска анализа – фактор 3: погрешна уверења

Погрешна уверења	<i>F</i>	<i>Cronbach's alpha</i>
Не желим да се венчам за особу која има епилепсију	-0,578366	0,6414
Особе са епилепсијом су изложене дискриминацији	-0,822635	
Особе са епилепсијом не би требало да буду војници	-0,537788	

На сва три фактора примењена је статистичка анализа главних компонената са варимакс ротацијом, својственим вредностима > 1 , и факторским оптерећењем > 0.5 , а добијене вредности издвојених фактора приказане су у табели 45. Мера која показује коју количину варијансе изворних промењивих објашњава дати фактор назива се својствена вредност фактора. Ове вредности упоређиване су почев од највеће до тзв. тачке прелома, односно вредности изнад 1.

Ових 3 фактора објашњава укупно 71,88% од укупне варијансе. Из табеле 45. се види да највећу сопствену вредност има фактор један (дискриминација) и она износи 7.300, те овај фактор објашњава 48,67% укупне варијансе која указује на постојање доминантног утицаја фактора један у односу на остале.

Табела 45. Израчунате сопствене вредности фактора са ротираним вредностима

Фактори	Својствена вредност	% укупне варијансе	Кумулативни % укупне варијансе
Дискриминација	7.300965	48.67310	48.67310
Предрасуде	1.826029	12.17353	60.84663
Погрешна уверења	1.655409	11.03606	71.88269

5.8. Анализа утицаја социодемографских и клиничких варијабли на степен стигме код испитаника из групе здравствених радника

Будући да варијабла скорa стигме код особa оболелих од епилепсије статистички значајно одступа од нормалне дистрибуције, у следећим тестовима користили смо непараметријске компаративне тестове *Man Whitney U-test*, *Kruscal-Wallis ANOVA* и Спирманов коефицијент корелације.

Спирмановим коефицијентом корелације утврђено је да не постоји статистички значајна корелација између старости здравствених радника и стигма скорa (табела 46).

Табела 46. Утицај старости на стигма скор код здравствених радника

Старост и стигма скор код здравствених радника	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
	304	-0,093948	-1,63989	0,102068

Man Whitney (MW) U- тестом показано је да је стигма скор статистички значајно већи код здравствених радника женског пола у односу на здравствене раднике мушког пола (табела 47).

Табела 47. Утицај пола на стигма скор код здравствених радника

Пол и стигма код пацијената	Мушки	Женски	<i>U-test</i>	<i>Z-test</i>	<i>p</i>
	109	195	6444,500	-5,69044	0,00

Kruscal-Wallis (KW) ANOVA тестом показано је да постоји статистички значајна разлика између брачног статуса испитаника из групе здравствених радника и стигма скорa. Категорија удовци/удовице има статистички значајно нижи просечан скор од осталих група. Обзиром да ова група садржи само два испитаника, добијени резултат се не може сматрати валидним за општи закључак (табела 48).

Табела 48. Утицај брачног статуса на стигма скор здравствених радника

Групе	<i>N</i>	<i>p</i>	<i>ANOVA</i>
Није у вези	100	0,0083	11,73482
Брак/ванбрачна заједница	175		
Разведен/а	27		
Удовац/удовица	2		

Спирмановим коефицијентом корелације показано је да постоји статистички значајна негативна корелација између степена стручне спреме и стигма скор код здравствених радника (табела 49).

Табела 49. Утицај стручне спреме на стигма скор здравствених радника

Степен стручне спреме и стигма скор код здравствених радника	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
	304	-0,178472	-3,15212	0,001784

Kruscal-Wallis (KW) ANOVA тестом показано је да постоји статистички значајан утицај дужине радног стажа здравственог радника на стигма скор, у правцу да нижи стигма скор имају здравствени радници који имају најкраћи и најдужи радни стаж (табела 50).

Табела 50. Утицај дужине радног стажа на стигма скор здравственог радника

Група	<i>N</i>	<i>p</i>	<i>ANOVA</i>
Мање од 5 година	73	0,0001	22,15116
Од 6 до 10 година	103		
Од 11 до 20 година	65		
Више од 20 година	63		

Man Whitney (MW) U- тестом показано је да не постоји статистички значајна корелација између места запослења здравствених радника и стигма скор (табела 51).

Табела 51. Утицај места запослења здравствених радника на стигма скор

Група	Град	Приградско насеље	<i>U-test</i>
Место запослења	239	65	6360,500
Незапослен	72		
Студент	16		

Man Whitney (MW) U-тестом показано је да постоји статистички значајна повезаност постојања епилепсије код неког блиског здравственом раднику и стигма скор. Стигма скор је већи код оних здравствених радника који имају неког блиског ко болује од епилепсије (табела 52).

Табела 52. Утицај постојања епилепсије код неког блиског здравственом раднику на стигма скор

Постојање епилепсије код неког блиског и стигма скор	Неко близак болује	Нико близак не болује	<i>U- test</i>	<i>Z- test</i>	<i>p</i>
		18	286	588,000	5,488976

Man Whitney (MW) U- тестом показано је да не постоји статистички значајн утицај присуствовања епилептичном нападу на стигма скор код здравствених радника (табела 53).

Табела 53. Утицај присуствовања епилептичном нападу на стигма скор код здравствених радника

Присуствовање епилептичном нападу и стигма скор	Присуствовао	Није присуствовао	<i>U- test</i>	<i>Z- test</i>	<i>p</i>
		188	116	10205,00	0,938208

5.9. Анализа „Упитника за процену познавања епилепсије“ испитаника из групе здравствених радника

У табели 54. приказане су 34 тврдње из упитника као и одговори испитаника у групи здравствених радника са бројем и процентом како су давали одговоре на тврдње из упитника за процену познавања епилепсије. На само 4 питања из упитника су сви здравствени радници, њих 304 (100%) одговорили тачно. Чак 81 (26,64%) испитаник одговорио је нетачно да је епилепсија знак душевне болести. „Епилептични напад је ненормална активност нервних ћелија мозга“ је тврдња на коју је највећи број здравствених радника, њих 249 (80,59%) одговорио нетачно, односно оценили су ову тврдњу као нетачну. На тврдњу да се лекови за епилепсију пију доживотно нетачно је одговорило 209 (68,75%) здравствених радника, а више од половине испитаника из ове групе, њих 185 (60,86%), нетачно је одговорилло и на тврдњу да се током епилептичног напада сваки пут изгуби свест.

Табела 54. Дистрибуција одговора на упитник о познавању епилепсије код испитаника оболелих од епилепсије

Тврдња	Тачно		Нетачно	
	N	%	N	%
Епилепсија је увек проузрокована повредом мозга	0	0	304	100
Епилепсија није заразна болест	298	98.03	6	1.97
Епилепсија је знак душевне болести	81	26.64	223	73.36
Сви људи који болују од епилепсије имају сличне симптоме	114	37.5	190	62.50
Скоро свакоме се под одређеним околностима може догодити напад	106	34.87	198	65.13
Дијагноза епилепсије се може доказати и помоћу електроенцефалографије (ЕЕГ-а)	304	100	0	0
Ако налаз ЕЕГ-а није нормалан, то је сигурно знак епилепсије	0	0	304	100
ЕЕГ је апарат који детектује електричну активност мозга.	299	98.36	5	1.64
Свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест	185	60.86	119	39.14
Епилептични напад се описује као привремени губитак	124	40.79	180	59.21

кисеоника у мозгу				
Неки епилептични напади могу да трају свега неколико секунди и могу проћи непримећено	290	95.39	14	4.61
Приликом сваког епилептичног напада захваћене су обе стране мозга	83	27.30	221	72.70
Неки облици повреда мозга увек изазивају епилепсију	135	44.41	169	55.59
Нормалан ЕЕГ налаз значи да особа нема епилепсију	193	63.49	111	36.51
У већини случајева епилепсија се успешно лечи лековима	303	99.67	1	0.33
Лекови за епилепсију се пију доживотно	209	68.75	95	31.25
Повећана доза лекова за епилепсију повећава вероватноћу јављања нуспојава тих лекова	40	13.16	264	86.84
Епилептични напад је ненормална функција нервних ћелија мозга	59	19.41	245	80.59
Лекови за епилепсију се морају пити редовно, како би успешно деловали	302	99.34	2	0.66
Ако је неко заборавио да попије дневну дозу лека, обично је у реду да у наредном термину попије две дозе лека	0	0	304	100
Неки људи непосредно уочи напада имају предосећај да ће им се десити епилептични напад	213	70.07	91	29.93
Концентрација лекова за епилепсију може се утврдити вађењем крви	219	72.04	85	27.96
Особе које пију више различитих лекова за епилепсију имају већу вероватноћу јављања нуспојава од оних који пију само једну врсту лека	274	90.13	30	9.83
Код већине људи након почињања узимања редовне терапије епилептични напади су под контролом.	298	98.03	6	1.97
Увек је корисно попиту додатну дозу лека за епилепсију уколико се особа не осећа добро	1	0.33	303	99.67
Уколико су напади помоћу лекова за епилепсију заустављени, то значи да је епилепсија излечена.	2	0.66	302	99.34
Мало људи са дијагнозом епилепсије пију антиепилептике	5	1.64	299	98.36
Неки људи су научили да контролишу нападе помоћу психолошких метода	17	5.59	287	94.41
Уколико напади престану, нема више потребе за узимањем лекова - антиепилептика	5	1.64	299	98.36
Операција мозга се још увек користи као метод превенције епилептичних напада	12	3.95	292	96.05
Мајке које пију лекове за епилепсију смеју да доје.	94	63.82	110	36.18
Већа количина алкохола може да проузрокује епилептични напад	209	68.75	95	31.25
Већина напада урокује оштећења мозга	40	13.16	264	86.84
Неке нападе може да проузрокује стрес	220	72.37	84	27.63

5.9.1. Анализа нивоа знања према „Упитнику за процену познавања епилепсије“ у групи здравствених радника

Скор знања о епилепсији одређен је као број тачних одговора на 34 питања из упитника. Распон скорa био је од 0 до 34. Категоризација нивоа знања о епилепсији извршена је по критеријуму: 0-25 је 1 (низак ниво знања), 26-29 је 2 (средњи ниво знања) и 30-34 је 3 (висок ниво знања).

Средња вредност скорa знања о епилепсији у овој групи испитаника износила је 24.980, при чему је најмања вредност скорa била 22, а највећа вредност скорa 30.

У табели 55 приказан је број испитаника у свакој од три наведене категорије нивоа знања о епилепсији.

Табела 55. Дистрибуција испитаника из групе здравствених радника према нивоу знања

Ниво знања	N	%
Низак	181	59.54
Средњи	117	38.49
Висок	6	1.97
Укупно	304	100

5.10. Анализа одговора на додатна питања за испитанике из групе здравствених радника

У табели 56. дат је приказ дистрибуције одговора здравствених радника на питање из ког извора добијају информације о епилепсији где видимо да највећи број испитаника 209 (68.75%) стиче знања током школовања.

Табела 56. Дистрибуција одговора испитаника из групе здравствених радника на питање о извору информација о епилепсији

Извор информација о епилепсији	N	%
Током школовања	209	68.75
Из дневне штампе	2	0.66
Из телевизијских емисија	5	1.64
Из личног искуства	1	0.33
На стручним скуповима - континуирана едукација	87	28.62
Укупно	304	100

У табели 57 приказана је дистрибуција одговора на питање шта је прва помоћ код епилептичног напада, код испитаника у групи здравствених радника. Ниједан испитаник није у потпуности тачно одговорио на дато питање. 129 испитаника, односно 42.23% испитаника су погрешно одговорили да пацијента треба окретати током напада, а 25 испитаника, односно 8.22%, одговорило је да пацијенту треба ставити шпатулу у уста током напада, што је такође погрешно.

Табела 57. Дистрибуција одговора испитаника из групе здравствених радника на питање шта је прва помоћ код епилептичног напада

Прва помоћ подразумева:	N	%
Док траје напад не окретати пацијента	5	1.64
Чим почне напад окренути пацијента на леву страну	129	42.43
У току напада пажљиво покушати окренути главу пацијента на страну	278	91.45
Ставити у уста пацијента шпатулу	25	8.22
Не стављати пацијенту ништа у уста	109	35.86
Уклонити потенцијалне опасне предмете из околине пацијента	298	98.03
Медикаментозно прекинути напад	108	35.53
Дати кисеоник	20	6.58
Транспортовати га у најближу болничку установу	117	38.49
Укупно	304	100

У табели 58. приказана је дистрибуција одговора здравствених радника на питање о начину давања антиепилептичне терапије приликом напада. Ниједан здравствени радник није одабрао сва три тачна одговора (ректално, интравенски и интрамускуларно), те нико није у потпуности тачно одговорио на постављено питање. Највећи број испитаника, њих 299 (98,36%) се изјаснило да је исправан пут давања лека интрамускуларно, што је био један од тачних понуђених одговора.

Табела 58. Дистрибуција одговора испитаника из групе здравствених радника на питање како се лек током епилептичног напада даје пацијенту

Током напада лек можемо дати:	N	%
Ректално	113	37.17
Интравенски	105	34.54
Интрамускуларно	299	98.36
Сублингвално	0	0
Букално	0	0
Субкутано	8	2.63
Назално	0	0
Укупно	304	100

Своје знање о епилепсији највећи број испитаника 132 (43.42%) је оценио као просечно, а 87 (28.62%) испитаника проценило је да је њихово знање о епилепсији недовољно (табела 59).

Табела 59. Дистрибуција одговора испитаника из групе здравствених радника на питање о процени сопственог знања о епилепсији

Процена сопственог знања	N	%
Одлично	2	0.66
Веома добро	83	27.30
Просечно	132	43.42
Недовољно	87	28.62
Веома ограничено	0	0
Укупно	304	100

У табели 60. приказана је дистрибуција одговора на питања како се испитаници осећају када лече пацијенте оболеле од следећих болести: туберкулозе, маларије, гастроентеритиса, хипертензије, АИДС-а, менталних болести, пнеумоније, дијабетеса и епилепсије. Свих 304 испитаника одговорило је да им уопште не смета да лече и негују пацијенте оболеле од епилепсије.

Табела 60. Дистрибуција одговора на питање како се испитанци осећају кад лече болеснике оболеле од наведених болести

Туберкулоза		
Одговор	N	%
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	296	97.37
Радије избегавам ове пацијенте	8	2.63
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
Маларија		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	300	98.68
Радије избегавам ове пацијенте	4	1.32
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
Гастроентеритис		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	304	100
Радије избегавам ове пацијенте	0	0
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
Хипертензија		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	296	97.37
Радије избегавам ове пацијенте	8	2.63
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
АИДС		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	300	98.68
Радије избегавам ове пацијенте	4	1.32
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
Менталне болести		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	304	100
Радије избегавам ове пацијенте	0	0
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
Пнеумонија		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	304	100
Радије избегавам ове пацијенте	0	0
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0
Дијабетес		
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	304	100
Радије избегавам ове пацијенте	0	0.
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0

Епилепсија		
Одговор	<i>N</i>	%
Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијенте	304	100
Радије избегавам ове пацијенте	0	0
Избегавам да се бринем о овим пацијентима	0	0

5.11. Тестирање хипотеза истраживања

1. Хипотеза : Више од половине особа оболелих од епилепсије има висок степен самостигматизације.

На основу добијених података проценат оболелих са високим степеном стигматизације је 0%, те није потребно радити статистичке тестове и ова хипотеза се одбацује.

2. Хипотеза: Више од половине здравствених радника примарне здравствене заштите има низак степен стигматизације према особама оболелим од епилепсије.

За тестирање ове хипотезе примењен је тест за једнострану пропорцију ($H_0: p=0.5$; $H_1: p>0.5$). На основу резултата теста за једнострану пропорцију ($N=304$, $Z=15.83$, $p=0.000$), прихватамо хипотезу са прагом значајности 0.05 (p -вредност < 0.05).

3. Хипотеза: Степен самостигматизације је у јакој негативној корелацији са нивоом знања о епилепсији особа оболелих од епилепсије.

Да бисмо тестирали корелацију степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији применили смо тестове корелације и одредили смо Пирсонов коефицијент корелације. Из резултата ($N=206$, $r= -0.30$, $t= -4.53$, $p=0.00001$) произилази закључак да постоји јака негативна корелације између степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији код особа оболелих од епилепсије.

Пошто расподела скорова стигме и знања о епилепсији код оболелих од епилепсије значајно одступа од нормалне расподеле (велика закривљеност), поузданије је корелацију мерити помоћу непараметријског, Спирмановог коефицијента корелације. Тако да смо тест корелације поновили, а резултати су приказани у табели 61.

Табела 61. Резултати Спирмановог коефицијента корелације

Пацијенти	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
Стигма скор и скор знања	206	-0.261963	-3.87698	0.000143

Закључак: Применом непараметријског, Спирмановог коефицијента корелације прихвата се хипотеза са прагом значајности 0.05 (p -вредност < 0.05) и закључује се да постоји јака негативна корелације између степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији код особа оболелих од епилепсије.

- Хипотеза: Степен стигматизације здравствених радника примарне здравствене заштите према особама оболелим од епилепсије је у јакој негативној корелацији са нивоом знања о епилепсији.

Да бисмо тестирали корелацију степена стигматизације здравствених радника према особама оболелим од епилепсије и нивоа знања о епилепсији применили смо тестове корелације и одредили смо Пирсонов коефицијент корелације. Из резултата ($N=304$, $r= -0.06$, $t= -1.02$, $p=0.31$) се закључује да не постоји статистички значајна корелација између степена стигматизације здравствених радника примарних здравственох установа према особама оболелим од епилепсије и нивоа знања о епилепсији.

Будући да расподела скорова стигме и знања о епилепсији код испитаника из групе здравствених радника благо одступа од нормалне расподеле (велика закривљеност), поузданије је корелацију мерити помоћу непараметријског, Спирмановог коефицијента корелације. Тако да смо тест корелације поновили, а резултати су приказани у табели 62.

Табела 62. Резултати Спирмановог коефицијента корелације

Здравствени радници	<i>N</i>	Спирманов коефицијент корелације	т-тест	<i>p</i>
Стигма скор и знање скор	304	0.058450	1.017486	0.309737

Закључак: Применом непараметријског, Спирмановог коефицијента корелације добијен је резултат из ког се закључује да не постоји статистички значајна корелација између степена стигматизације здравствених радника примарних здравственох установа према особама оболелим од епилепсије и нивоа знања о епилепсији.

Поред тестирања хипотеза такође смо упоредили и степен стигме и ниво знања о епилепсији код оболелих од епилепсије и испитаника из групе здравствених радника.

Пошто расподела скорова стигме код испитаника из групе оболелих од епилепсије и код испитаника из групе здравствених радника одступа од нормалне расподеле, (велика закривљеност), однос степена стигме између ове две групе тестирали смо помоћу непараметријског теста *Man Whitney U-test*. Као статистички значајна узета је вредност $p < 0.05$. Резултат теста приказан је у табели 63.

Табела 63. Резултати теста *Man Whitney U* сора стигме

Скор стигме пацијената у односу на скор стигме здравствених радника	<i>N</i> (пацијенти)	<i>N</i> (здравствени радници)	Сума рангова (пацијенти)	Сума рангова (здравствени радници)	<i>U-test</i>	<i>Z-test</i>	<i>p</i>
	206	304	30379.00	99926.00	9058.00	- 13.62 72	0.00

Закључак: Степен стигме здравствених радника статистички је нижи од степена самостигме испитаника оболелих од епилепсије.

Пошто расподела скорова нивоа знања о епилепсији код испитаника из групе оболелих од епилепсије и код испитаника из групе здравствених радника одступа од нормалне расподеле (велика закривљеност), однос нивоа знања између ове две групе тестирали смо помоћу непараметријског теста *Man Whitney U-test*. Као статистички значајна узета је вредност $p < 0.05$. Резултат теста приказан је у табели 64.

Табела 64. Резултати теста *Man Whitney U* нивоа знања о епилепсији

Скор знања пацијената у односу на скор знања здравствених радника	<i>N</i> (пацијенти)	<i>N</i> (здравствени радници)	Сума рангова (пацијенти)	Сума рангова (здравствени радници)	<i>U-test</i>	<i>Z-test</i>	<i>p</i>
	206	304	73575.00	56730.00	10370.0 0	12.82 38	0.00

Закључак: Ниво знања о епилепсији здравствених радника статистички је виши од нивоа знања о епилепсији испитаника оболелих од епилепсије.

У табели 65. приказали смо проценат тачних одговора на тврдње из упитника за процену познавања епилепсије код обе групе испитаника. Од укупно 34 тврдње, само је на 4 тврдње тачно одговорило свих 100% испитаника и то из групе здравствених радника.

Интересантно је да је на одређене тврдње тачно одговорило више испитаника из групе оболелих од епилепсије у односу на здравствене раднике, па је тако на тврдњу да *свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест* тачно одговорило 56,31% односно више од половине оболелих од епилепсије, док је само 39,14% здравствених радника одговорило тачно на ову тврдњу. Оболели су показали виши ниво знања о епилепсији и код тврдње да *сви оболели имају исте симптоме*, где је 66,02% оболелих дало тачан одговор на супрот здравственим радницима од којих је 37,50% одговорило тачно. Слична дистрибуција тачних одговора између две групе испитаника показана је у тврдњи да *се лекови за епилепсију пију доживотно* и да *се свакоме под одређеним околностима може догодити епилептични напад*, где је двоструко више оболелих дало тачан одговор. Највећа дискрепанца између испитаника из групе оболелих од епилепсије и здравствених радника показана је у тврдњи да је *епилептични напад ненормална функција нервних ћелија* где је чак 68,93% оболелих од епилепсије тачно одговорило, на супрот здравственим радницима од којих је само 19,41% одговорило тачно на ову тврдњу.

Табела 65. Процентуална заступљеност тачних одговора свих испитаника на тврдње из упитника

Питање	% тачних одговора	
	Здравствени радници	Пацијенти
Епилепсија је увек проузрокована повредом мозга	100	62,62
Дијагноза епилепсије се може доказати и помоћу електроенцефалографије (ЕЕГ-а)	100	62,62
Ако налаз ЕЕГ-а није нормалан, то је сигурно знак епилепсије	100	62,6
Ако је неко заборавио да попије дневну дозу лека за епилепсију, обично је у реду да у наредном термину попије две дозе лека	100	62,62
У већини случајева епилепсија се успешно лечи лековима	99,67	55,34
Увек је корисно попити додатну дозу лека за епилепсију уколико се особа не осећа добро	99,67	48,54
Лекови за епилепсију се морају пити редовно, како би успешно деловали	99,34	65,05
Уколико су напади помоћу лекова за епилепсију заустављени, то значи да је епилепсија излечена.	99,34	49,51
ЕЕГ је апарат који детектује електричну активност мозга.	98,36	61,17
Мало људи са дијагнозом епилепсије пију антиепилептике	98,36	48,54
Уколико напади престану, нема више потребе за узимањем лекова - антиепилептика	98,36	67,48
Епилепсија није заразна болест	98,03	59,71
Код већине људи након почињања узимања редовне терапије епилептични напади су под контролом.	98,03	53,88
Операција мозга се још увек користи као метод превенције епилептичних напада	96,05	57,77
Неки епилептични напади могу да трају свега неколико секунди и могу проћи непримећено	95,39	68,93
Неки људи су научили да контролишу нападе помоћу психолошких метода	94,41	62,14
Особе које пију више различитих лекова за епилепсију имају већу вероватноћу јављања нуспојава од оних који пију само једну врсту лека	90,13	44,17

Епилепсија је знак душевне болести	73,36	62,62
Приликом сваког епилептичног напада захваћене су обе стране мозга	72,70	42,72
Неке нападе може да проузрокује стрес	72,37	65,05
Концентрација лекова за епилепсију може се утврдити вађењем крви	72,04	66,50
Неки људи непосредно уочи напада имају предосећај да ће им се десити епилептични напад	70,07	66,02
Већа количина алкохола може да проузрокује епилептични напад	68,75	57,77
Мајке које пију лекове за епилепсију смеју да доје.	63,82	42,72
Епилептични напад се описује као привремени губитак кисеоника у мозгу	59,21	49,03
Неки облици повреда мозга увек изазивају епилепсију	55,59	36,41
Свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест	39,14	56,31
Сви људи који болују од епилепсије имају сличне симптоме	37,50	66,02
Нормалан ЕЕГ налаз значи да особа нема епилепсију	36,51	31,55
Скоро свакоме се под одређеним околностима може догодити напад	34,87	66,50
Лекови за епилепсију се пију доживотно	31,25	59,71
Епилептични напад је ненормална функција нервних ћелија мозга	19,41	68,93
Повећана доза лекова за епилепсију повећава вероватноћу јављања нуспојава тих лекова	13,16	58,74
Већина напада урокује оштећења мозга	13,16	55,34

ДИСКУСИЈА

6. ДИСКУСИЈА

Од давнина је познато да особе са инвалидитетом спадају у социјално угрожену групу популације, међутим, важно је напоменути да ово нарочито долази до изражаја међу онима са скривеним инвалидитетом као што је епилепсија, као и у другим неуролошким дефицитима и интелектуалним оштећењима. Иако се рањивост и социјална угроженост људи који живе са епилепсијом може делимично приписати самом поремећају и природи болести, "све хроничне болести утичу на свакодневни живот, али је утицај епилепсије на свакодневни живот већи" (58).

Стигма повезана са епилепсијом и данас представља значајан друштвени проблем. Стигматизација доводи до дискриминације, те су људи оболели од епилепсије одувек били мета предрасудног понашања у многим сферама живота, вековима уназад и у различитим културама (105). Закључак који је Кејл (енгл. *Kale*) (47) навео у свом раду још пре десет година, да историја епилепсије може бити сумирана као 4000 година незнања, сујеверја и стигме, праћених са 100 година знања, сујеверја и стигме нам јасно указује да тренд пораста знања о епилепсији није праћен смањењем сујеверја и стигме везаних за епилепсију. Поред тога што је епилепсија клиничка болест са свим својим симптомима и знацима који нарушавају квалитет живота, она је за многе оболеле и социјална етикета, што је често и најтежи аспект болести (102). Неколико студија показало је да је социјална прогноза тежа него клиничка прогноза код пацијената са епилепсијом, а управо је стигма један од најважнијих фактора који негативно утиче на социјалну прогнозу епилепсије (43).

Разлог за повећану стигматизацију епилепсије су више психосоцијални проблеми који су настали као последица епилептичких напада, него сами епилептички напади (102). Истраживања показују да сама болест, односно епилептички напади,

мање ограничавају свакодневни живот пацијената у односу на психосоцијалне проблеме који настају као последица ових напада (106). Дијагноза епилепсије такође доводи до забринутости везане за терапију и потребу за придржавањем лечења које су усаглашене и повезане са фобијом од реакције саме околине. Када се узму у обзир погрешне информације везане за епилепсију и стигматизацију, тада дијагноза епилепсије добија нови облик и значи прелазак из статуса "нормалног" у статус „епилептичар“ (106, 27). Показано је да је стигма епилепсије у корелацији са нижим осећањем вредности, високим нивоом анксиозности и депресијом (107).

Стигма, која се огледа у деградирању особа оболелих од епилепсије, данас представља друштвени, медицински и етички проблем (80,102). Упркос значајном напретку на пољу разумевања саме болести и терапије, стигма повезана са епилепсијом значајно ограничава оболеле, те се они не јављају лекарима на време за потребну помоћ, а самим тим стигма негативно утиче на успешан исход лечења, квалитет живота и интеграцију пацијената у заједницу (80).

Стигматизација оболелих од епилепсије је веома распрострањена и оставља психолошке, друштвене и економске последице на стигматизовану особу (108). Разумевање и сузбијање стигме је један од главних циљева Глобалне кампање против епилепсије (*GCAE*) познатије под називом “*Out of the Shadows*” иницијатива (94, 109). Добробит и задовољство пацијента представља централно место у пружању квалитетне здравствене заштите, те је неопходно потпуно одсуство стигме од стране здравствених радника према оболелима од епилепсије. Етичка начела и принципи здравствене праксе налажу да сваког пацијента треба третирати са поштовањем, поштовати њихов интегритет и аутономију (94). Сваки пацијент има законско и морално право да буде потпуно информисан о свом стању, препорученим дијагностичким и терапијским

методама, укључујући и алтернативне методе и да на основу свих датих информација самостално одлучи о даљем току лечења (106).

Стигматизација од стране здравствених радника и особља које је у контакту са пацијентима може озбиљно нарушити ова права и довести до недостатка сарадње са пацијентом, до лоших резултата лечења и у крајњем случају до одбијања самог лечења (61,68,107). Будући да је улога здравствених радника у процесу сузбијања стигме према оболелим од епилепсије крџијална, веома су важни испитивање тренутних ставова здравствених радника, као и њихова континуирана едукација (107,110).

Социодемографске карактеристике испитаника и њихов утицај на степен стигме

У нашој студији испитиване су социодемографске карактеристике испитаника оболелих од епилепсије и здравствених радника, као и њихов утицај на степен самостигме и стигме. Према нашим подацима, утврђено је да не постоји статистички значајна корелација између старости оболелих од епилепсије и степена стигме што је у складу са резултатима истраживања на ову тему (111-114). Маклеод и Остин (енгл. *MacLeod* и *Austin*) у свом истраживању наводе постојање значајне корелације периода адолесценције и стигме, (114) док у нашем истраживању испитаници нису били стратификовани у старосне групе, те није анализирана корелација одређених старосних група и степена стигме.

У односу на корелацију пола и степена стигме, истраживање је показало да у групи оболелих од епилепсије не постоји статистички значајна корелација између пола испитаника и стигма скорa, док је у групи здравствених радника показано да је стигма скор статистички значајно већи код здравствених радника женског пола у односу на здравствене раднике мушког пола. Азиз (енгл. *Aziz*) и сарадници дошли су до сличних података у њиховој студији у којој су испитанци женског пола изразили страх од људи оболелих од епилепсије и мишљење да људе оболеле од епилепсије треба избегавати

(115). Са друге стране, Бејкер, (енгл. *Baker*) и сарадници у свом раду не наводе пол као социодемографску карактеристику која утиче на стигма скор (116). Разлике у резултатима ових студија највероватније произилазе из разлике у култури, те у положају жене у друштву, као и у степену развијености земаља у којима су студије спроведене.

Клиничке и професионалне варијабле испитаника и њихов утицај на степен стигме

У нашем истраживању, анализом корелације учесталости епилептичких напада на степен стигматизације показана је само једна статистичка значајност у групи испитаника оболелих од епилепсије где је доказано да постоји утолико већи степен стигматизације, односно самостигматизације, уколико су напади учесталији. Овакав резултат је показала и студија спроведена у Хрватској (117) као и студија Бејкера (80) која је спроведена у десет европских земаља са готово седам хиљада испитаника, а у којој је доказано да је најзначајнији предиктор појаве стигме управо фреквенција напада. Објашњење, свакако, проистиче из чињенице да виђење самог напада проузрокује одређен ниво психолошке трауме, с обзиром на то да доводи у питање само егзистенцијално достојанство особе и могућност његовог одржања, те је разумљиво зашто особе које присуствују већем броју епилептичних напада показују већи степен стигматизације. Избегавање особа које имају епилепсију представља врсту психолошког бежања од могућности суочавања са болешћу и представља један од многобројних одбрамбених механизма.

У групи здравствених радника уочава се неколико значајних статистичких карактеристика. У оквиру брачног статуса, особе које су изгубиле брачног партнера су показале знатно мањи степен стигматизације у односу на преостале групе, међутим, с обзиром на изузетно мали узорак, ови подаци се не могу сматрати релевантним.

У односу на друге испитиване подгрупе, здравствени радници из наше студије који у породици имају особе оболеле од епилепсије показују знатно већи степен стигматизације, оваква статистичка карактеристика није пронађена у сличним истраживањима на ову тему, али је у студији коју су спровели Чомба (енгл. *Chomba*) и сарадници (67) показано да здравствени радници који у породици имају члана оболелог од епилепсије не показују ни мањи степен стигматизације у односу на оне који немају таквог члана породице. Овај резултат добијен у нашој студији се може објаснити психолошком преоптерећеношћу здравствених радника који у блиском окружењу имају некога ко болује од епилепсије. У односу на традицију и културу унутар које је истраживање спроведено, од здравствених радника се очекује знатно већа одговорност у случају постојања оболелог у ближњем кругу, услед чега највероватније и проистиче овакав резултат. Поред овога, свакодневна социјална интеракција са људима који немају у свом блиском окружењу особу која болује од епилепсије може да допринесе развијању стигматизације, иако она априори можда и није постојала, а све у циљу социјалног прилагођавања окружењу.

У нашем истраживању доказано је да здравствени радници на почетку и на крају радног стажа показују статистички значајно мањи степен стигматизације у односу на раднике који имају интермедијаран број година радног стажа. У доступној литератури није пронађен резултат сличан резултату нашег истраживања. Објашњење оваквог резултата наше студије може да иде у правцу искуства здравствених радника, у смислу да они који су на почетку радног стажа нису долазили, или су јако мало долазили у контакт са особама оболелим од епилепсије, те још увек не постоји могућност за развијање стигматизације. Са друге стране, особе са дугим радним стажом су биле у прилици да развију стигматизацију, међутим, током времена, као много већу опасност

или оптерећеност доживљавају велики број других стања попут болести зависности, као и болести које су заразне попут ХИВ инфекције (119) него епилепсију.

Оно што се намеће да неминовно утиче на степен стигматизације код здравствених радника јесте степен стручне спреме. У нашем истраживању доказана је статистички значајна негативна корелација између степена стручне спреме и скора стигме здравствених радника, а увидом у доступну литературу, овај предиктор је и у другим студијама потврђен као значајан фактор који доприноси стигматизацији (62,143). С обзиром на то да се здравствени радници током свог школовања упознају са свим аспектима болести и начинима на који оне утичу на пацијенте, разумљиво је што је добијен резултат да здравствени радници са већим степеном стручне спреме показују мањи степен стигматизације. Узрок овоме је, свакако, то што се у склопу образовања утиче на свест здравствених радника о чињеници да не постоји могућност избора о постојању или непостојању болести, као и на развијању емпатије, што су све фактори који доприносе смањењу степена стигме.

Приближно трећина пацијената је оценила свој квалитет живота као прилично добар, што је резултат сличан резултату добијеном у великој мултицентричној студији Бејкера (80). Релевантност овог податка се доводи у питање узевши у обзир да у нашој студији није детаљно дефинисано шта се сматра добрим квалитетом живота, те би даље студије на ову тему свакако требало да уврсте прецизно дизајниран упитник о квалитету живота са посебним освртом на потешкоће са којима се сусрећу оболели од епилепсије.

У истој студији Бејкера (80) проценат испитаника који су одговорили да не узимају прописану терапију је варирао између 1% (Француска) и 8% (Португалија), што је у складу са нашим резултатима према којима приближно 8% испитаника наводи да не узимају прописану терапију. Када се разматрају разлози због којих оболели не

узимају терапију, више од половине испитаника није одговорило зашто не жели да прими терапију, док је 10% не узима зато што не верује у делотворност исте, а исто толико испитаника је одговорило да не жели да узима терапију. Овакав одговор оставља простора едукацији пацијената о делотворности антиепилептичких лекова, те будуће интервенције свакако треба да буду усмерене управо у овом правцу.

На питање о учесталости епилептичних напада, 40% испитаника одговорило је да неколико пута годишње има нападе, што је у складу са већином студија на ову тему (61,80,143).

Скала стигме за епилепсију

У овом истраживању фактори са највећим доприносом стигматизацији у групи оболелих од епилепсије били су социјална изолација и дискриминација, док је у групи здравствених радника стигматизацији највише допринео фактор дискриминације. Резултати добијени у нашој студији подударају се са литературним подацима на ову тему (111, 112).

У студији из Ирана, скала интернационализоване стигме менталних болести (*ISMI- Internalized Stigma of Mental Illness*) која је направљена за процену стигме код пацијената са менталним болестима, прилагођена је за пацијенте са епилепсијом (113). Утврђено је да је упитник поуздан са вредностима Кронбаховог-алфа коефицијента. Скала је процењена коришћењем пет фактора: отуђење, предрасуде, дискриминација, социјална изолација и отпорност на стигму. Као и у нашој студији, тако је и у студији спроведеној у Ирану показано да највиши резултати стигме произилазе из фактора социјалне изолације и дискриминације (113).

Стигма у групи оболелих од епилепсије

Анализом скале стигме дошли смо до податка да 15% испитаника сматра да је епилепсија у својој основи духовна запоседнутост што је за 6% више испитаника у односу на студију спроведену у руралним подручјима Индије (141). Овакав резултат указује да се у појединим случајевима и упркос напретку медицине, а самим тим и бољем познавању природе епилепсије, и даље сусрећемо са заблудама и предрасудама за које је недопустиво да постоје, посебно ако се узме у обзир да је већи број наших пацијената дало овакав одговор, иако се то пре очекивало код испитаника из Индије у којој спиритуализам и даље заузима високо место на пољу религије и обичаја (141). Иако овај резултат не утиче значајно на укупан скор стигме, он свакако наводи на закључак да су поједини пацијенти изложени стигми, односно самостигми, која се темељи на елементарној заблуди о природи болести са којом живе.

Према резултатима нашег истраживања, две трећине оболелих од епилепсије сматрају да су прихваћени од стране вршњака, нешто више од половине наводи да не избегавају социјалне контакте, док се њих 20% осећају разочарано зато што имају епилепсију. Око трећине испитаника оболелих од епилепсије имају осећај срама због своје болести, а приближно исто толико испитаника наводи да избегавају јавне догађаје. Насупрот нашем резултату, у студији спроведеној у Етиопији (140), половина испитаника је одговорила да их је срамота и да су разочарани што болују од епилепсије, а њих 30% се изјаснило да избегавају јавне догађаје. Већи степен самостигме који су показали испитаници из Етиопије указује да културолошка основа има и даље веома велику улогу код стигматизације епилепсије.

Светска здравствена организација је препознала да је запослење један од важних чинилаца социјалног здравља који значајно утиче на квалитет живота (143). Истраживања на тему запослења код особа оболелих од епилепсије показују да су

незапосленост и тешкоће у проналажењу посла далеко чешће код особа оболелих од епилепсије (144-148). У истраживању спроведеном у Турској, половина испитаника се изјаснила да су имали проблем приликом запослења, а 60% испитаника су навели да су били отпуштени са посла због дијагнозе епилепсије (149). Према нашем истраживању, половина испитаника оболелих од епилепсије сматра да ће послодавац радије запослити особу која не болује од епилепсије него њих. Овакав негативан став наших испитаника би могао бити последица претходног негативног искуства са послодавцем, или личног доживљаја сопствене мање вредности, насталог као последица самостигматизације због болести са којом живе. Будући да наш упитник није допуњен питањима која би разјаснила због чега они имају такав став, тешко је поредити добијене податке са студијама које су концизније поставиле питања, која се односе на тему запослења, али свакако би ове претпоставке могле бити тема даљих истраживања.

Стигма у групи здравствених радника

Скоро 80% здравствених радника сматра да су оболели од епилепсије изложени стигми. Насупрот нашем резултату, Чомба и сарадници (67) у свом истраживању наводе да 93% здравствених радника из њихове студије сматрају да су особе оболеле од епилепсије изложене стигми. Није у потпуности јасно да ли је овакав став проистекао из њихове властитите перцепције епилепсије, или је он последица рада у здравственим установама те честог сусрета са пацијентима и посматрања односа околине према њима.

Иако здравствени радници показују низак ниво стигме, више од половине испитаника из групе здравствених радника који су учествовали у нашем истраживању сматра да особе оболеле од епилепсије не би требало да буду војници. Овакав став не мора обавезно да указује на стигматизацију оболелих. Ако узмемо у обзир да

здравствени радници располажу знањем о природи болести те крећу од претпоставке да епилептични напад може да се деси ненадано и да дође до повређивања, јасно је због чега се изјашњавају на овај начин. Приближно 70% здравствених радника се изјаснило да не би имало проблем да се венча, да буде пријатељ или да ради у колективу са особом оболелом од епилепсије што је задовољавајући резултат, али који и даље указује да постоји значајан број оних који сматрају другачије и који ипак показују стигму. Наши резултати се не разликују од резултата које су добили Вансини и сарадници (65) у чијој студији се такође две трећине испитаника изјашњава да не би имало проблем да се венча, да буде пријатељ или да ради у колективу са особом оболелом од епилепсије, уз напомену да су у њиховој студији медицински радници стратификовани у односу на степен стручне спреме, па тако лекари имају најпозитивнији став према било каквој врсти везе са особом оболелом од епилепсије, док медицинске сестре и немедицинско особље показује нешто негативнији став.

Упитник о познавању епилепсије

Поред Скале стигме за епилепсију у нашој студији применили смо и упитник о познавању епилепсије аутора Џарвија. Овај упитник коришћен је у многим студијама које су испитивале познавање епилепсије код одређене групе испитаника.

Упитник о познавању епилепсије испитаника из групе оболелих од епилепсије

У нашој студији 90% испитаника из групе оболелих је показало низак ниво знања о епилепсији, док су само три испитаника (1,5%) показала висок ниво знања о епилепсији. Елиот и Шнекер (енгл. *Elliot* и *Shneker*) су 2008. године објавили податке добијене анализом пет студија на тему знања и ставова о епилепсији. Три студије које

су анализирани спроведене су у Енглеској, једна у Шкотској, а једна је била мултицентрична, спроведена у више градова Европе. У ових пет студија, висок ниво знања показало је у просеку 75% испитаника оболелих од епилепсије, што представља изузетно велику разлику у односу на наше испитанике (142). Разлог овакве дискрепанце може бити различит дизајн упитника, те је поређење добијених резултата у једној мери ограничено, али свакако овај однос не може да се занемари. Познато је да се у развијеним земљама активно спроводе интервенције у циљу едукације оболелих, те би овакав вид подизања нивоа знања свакако морао бити императив и у нашој земљи.

Иако је доказано да већина наших испитаника показује низак ниво знања о епилепсији, интересантно је да је 43% оболелих своје знање оценило као одлично а ниједан испитаник није сматрао да има веома ограничено знање.

Највећи број испитаника је рекао да им је главни извор информација дневна штампа, док су се сви испитаници сложили да желе да добију више информација о дијагностичким поступцима, о свим опцијама лечења, као и о нежељеним дејствима терапије, о ризицима са којим се могу сусрести током напада и свакако о потенцијалним ограничењима у свакодневном животу. Овакав одговор указује на то да наши испитаници нису свесни да располажу погрешним информацијама, али да свакако имају жељу да се боље едукују о овој болести. Резултати наше студије треба да буду полазна тачка за даље мере, те би било упутно искористити податак да се и даље велики део пацијената о својој болести информише путем дневне штампе и између осталог, треба искористити и овај облик медија за подизање знања о епилепсији. Жељу за бољим информисањем нису показали само испитаници у нашој студији, у Лондону је спроведена студија (150), у којој је учествовало 2384 испитаника оболелих од епилепсије, који су се такође у највећој мери изјаснили да желе више информација о

својој болести. Овај податак нам указује да и у развијеним земљама није довољно развијена свест о важности адекватног информисања, како оболелих од епилепсије, тако и опште популације.

Упитник о познавању епилепсије испитаника из групе здравствених радника

Према нашем истраживању, 60% здравствених радника показало је низак ниво знања о епилепсији. Узевши у обзир природу посла којом се баве, поражавајућа је чињеница да је свега 2% испитаника из групе здравствених радника показало висок ниво знања о овој болести и да су на само четири питања из упитника о познавању епилепсије сви здравствени радници одговорили тачно. Наши резултати се значајно разликују од резултата добијених у студији спроведеној у Португалији где је близу 80% здравствених радника показало висок ниво знања о епилепсији (121), док је у студији коју је спровео Вансини са сарадницима резултат варирао у зависности од степена стручне спреме здравствених радника, па су очекивано највећи степен знања показали лекари (65).

Концепције и приступи студија које су се бавиле проценом знања здравствених радника су се разликовали, па су тако поједини истраживачи у групу здравствених радника укључивали само лекаре специјалисте неурологије или само лекаре опште праксе (142), док су други укључивали различите образовне профиле, али су скор знања стратификовали у односу на припадност одређеном образовном профилу. Добијени скор знања у нашој студији односи се на цео узорак здравствених радника без корелирања нивоа знања и степена стручне спреме. Знамо да је половина испитаника из групе здравствених радника имала завршену средњу школу, док је заступљеност лекара била 32%, али нисмо пратили дистрибуцију одговора у односу на степен образовања,

што је свакако мана у дизајну студије која ограничава анализу добијених резултата и компарацију са другим студијама.

На питање да ли је приликом дојења контраиндиковано узимање антиепилептичких лекова, 64% наших здравствених радника одговорило је тачно што је резултат сличан резултату који су у својој студији добили Мемискин (енгл. *Memmeskien*) и сарадници (61), код којих је 69% испитаника одговорило тачно док су Елиот и Шнекер навели да је у њиховој студији мање од половине здравствених радника одговорило тачно и тиме су показали слабије разумевање ове проблематике у односу на наше испитанике (142). Највиши ниво знања на ову тему су показали испитаници у студији Лонга (енгл. *Long*) и сарадника (107) где је 75% испитаника одговорило тачно на питање о узимању антиепилептичне терапије приликом дојења.

У нашем истраживању постављено је и питање о првој помоћи код епилептичког напада, на које ниједан испитаник није у потпуности тачно одговорио. Једна од понуђених тврдњи у питању о првој помоћи била је тврдња да је код епилептичког напада пацијенту потребно ставити шпатулу у уста. Упркос томе што је ова тврдња у потпуности нетачна и што би овакав приступ био потпуно погрешан и опасан, 8,22% здравствених радника у нашем истраживању је било мишљења да је такав поступак адекватан. Занимљиво је да су испитаници у другим студијама на ову тему показали још нижи ниво знања, па се тако у студији Лонга и сарадника (107) чак 41% здравствених радника изјаснило да је потребно ставити шпатулу у уста пацијенту током епилептичног напада, у студији Чомба и сарадника (68) 58,8% испитаника је потврдило ову тврдњу, док су нешто већи ниво знања показали испитаници у студији Докинса (енгл. *Dawkins*) и сарадника (16), код којих је њих 22% било мишљења да је ова тврдња тачна. Упркос томе што су показали низак ниво знања о епилепсији, половина здравствених радника је своје знање оценила као просечно, близу 30% као

веома добро, а исто толико као недовољно. Ниједан испитаник није сматрао да има веома ограничено знање.

Занимљива је овогодишња студија Соузе (енгл. *Souza*) и сарадника, који су поредили познавање епилепсије код студената медицине у Португалији, САД-у, Бразилу, Јужној Америци и Аргентини. У њиховој студији утврђено је да се проценат познавања епилепсије креће између 63% (САД) и 80% (Португал) (121). Будући да близу 70% здравствених радника испитаних у нашој студији наводи да знања стичу током школовања и скоро 30% путем континуиране медицинске едукације, управо су медицинске школе, медицински факултети и регионална здравствена удружења места где би будуће интервенције требало да буду усмерене на активности путем којих би лекари и остало медицинско особље од почетка били правилно и квалитетно едуковани о проблемима везаним за лечење оболелих од епилепсије.

Поређење нивоа стигме и нивоа знања између две групе испитаника

У нашој студији виши ниво стигме показали су испитаници из групе оболелих од епилепсије. Половина пацијената показала је низак ниво, док је друга половина показала средњи ниво стигме. У студији која је спроведена у Хрватској (118) 53% испитаника је показало да има стигму, од чега 45% има средњи ниво стигме, а 8% висок ниво стигме. Сличан резултат је добијен истраживању Тејлора (енгл. *Taylor*) и сарадника (39), где средњи ниво стигме има 47,3% испитаника, а висок 6,1% испитаника. С друге стране, 95% здравствених радника је показало низак ниво, а свега 5 % средњи ниво стигме. Овакав резултат је очекиван због природе посла здравствених радника и знања која они стичу током школовања и радног века, а који би требало да их науче шта је епилепсија, као и то да стигма везана за епилепсију апсолутно не треба да постоји. С друге стране, оболели од епилепсије се ипак сусрећу са ситуацијама у којима би се могли осетити стигматизовано или развити самостигму на темељу страха

од болести и реакције околине. Интересантно је да ни у једној групи испитаника није било високог степена стигме.

Када је знање у питању, иако је у групи здравствених радника доказан виши ниво знања, занимљиво је да су на одређене тврдње из упитника о знањима већи проценат тачних одговора дали управо оболели од епилепсије. Тврдње на које је тачан одговор дало двоструко више пацијената у односу на здравствене раднике биле су да *свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест*; да *сви оболели имају исте симптоме*; да *се лекови за епилепсију пију доживотно* и да *се свакоме под одређеним околностима може догодити епилептични напад*. На тврдњу да је *епилептични напад ненормална функција нервних ћелија* скоро 70% оболелих од епилепсије је тачно одговорило, насупротив здравственим радницима од којих је само 19% дало тачан одговор. Овакав резултат је објашњив тиме да су испитаници из групе оболелих на својој кожи искусили симптоме, узимали антиепилептичку терапију и доживели напад, те је самим тим и њихово знање о природи болести и о њеним симптомима јасније. Остаје нејасан разлог појаве већег броја нетачних одговора здравствених радника на питање које се односи на патогенезу епилептичног напада, где би се управо од здравствених радника који се током школовања сусрећу са патофизиолошким механизмима настанка болести, очекивало познавање ове проблематике. Већи број тачних одговора на ово питање дали су сами пацијенти, тако да овде њихово знање апсолутно побеђује медицинаре. Анализом свих добијених података можемо закључити да оболели од епилепсије не располажу потпуним информацијама о природи и току своје болести, дијагностици и лечењу, те евентуалним социјалним ограничењима. Насупрот томе, пацијенти показују нижи ниво стигме од очекиваног и вољу да се информишу и едукују. С друге стране, здравствени радници не показују висок ниво стигме што се од њих и очекује, али имају неочекивано низак ниво

знања. Обе испитиване групе треба да буду циљ пажљиво планираних интервенција како би се повећало знање, а стигма према оболелима од епилепсије смањила на минимум. Здравствени радници, без обзира на образовни профил, морају непрестано надограђивати своје знање и исто пренести својим пацијентима. Једино заједничком сарадњом обе групе може да се постигне ултимативни циљ а то је, као што је наведено, висок ниво знања и низак ниво стигме везане за епилепсију.

Хипотезе истраживања

У нашем истраживању показано је да проценат оболелих са високим степеном самостигматизације износи 0%. Овакав резултат није у складу са доступним литературним подацима, у хрватској студији (118) 8% испитаника показује висок ниво стигме, у бугарској студији (133) њих 4,7% а у студији Тејлора и сарадника 6,1% испитаника показује висок ниво стигме.

Може се сматрати да ће људи са епилепсијом, који живе у друштву које широко подржава идеју стигматизације, уградити ове идеје у сопствена убеђења и животне ставове и веровати да они мање вреде због овог обољења. Као последица тога, са једне стране долази до опадања самопоштовања, а са друге стране, ово отвара врата широкој лепези негативних ефеката, који се испољавају у различитим пољима квалитета живота (122-124). Очекивало се да ће ово истраживање показати присуство високог нивоа самостигме и штетне ефекте предрасуда на индивидуалну концепцију самог себе код оболелих. Међутим, наше истраживање сугерише да уместо високог нивоа самостигматизације, многи оболели од епилепсије исказују осећај беса и срамоте. Оваква реакција упућује управо на неопходност промене у здравственом систему, у правцу тога да пацијенти постану активнији учесници у свом плану лечења, као и да се активно ангажују у кампањама чији је циљ побољшање квалитета здравствених услуга.

Ниско самопоуздање, заједно са осећањем срамоте и беса је, уствари, парадоксалан резултат. Ниско самопоуздање би по логичном редоследу требало да води већем степену самостигматизације, међутим, у нашем истраживању самостигматизација не постоји, што нам указује на то да је доминантан осећај беса и срамоте. Модели који објашњавају присуство самостигме требају објаснити људе чији осећај вредности повређује друштвена стигма, на супрот другима који су енергично подстакнути и силно реагују на неправду. Постоји још једна, трећа група питања коју треба узети у обзир приликом описивања утицаја самостигматизације. Осећај себе за многе особе са епилепсијом није нарушен, нити је подстакнут, друштвеном стигмом, уместо тога они наизглед показују равнодушност. Кориган (енгл. *Corrigan*) и сарадници предлажу ситуацијски модел који објашњава овај парадокс, тврдећи да особа са епилепсијом може имати осећај смањеног самопоуздања, испољавати праведни бес или показивати релативну равнодушност у зависности од параметара ситуације (129).

Важни фактори који утичу на ситуациони одговор на стигму укључују колективне претпоставке које су у том случају засноване, затим перцепцију особе о легитимности стигме у датој ситуацији, као и идентификацију особе са већом групом особа оболелих од епилепсије. Овај модел има потенцијалне импликације на начине на које особе оболеле од епилепсије могу да се суоче са питањем успостављања осећаја самопоштовања, као и да идентификују политике које промовишу средину у којој стигма нестаје.

Више од половине здравствених радника примарне здравствене заштите укључених у наше истраживање има низак степен стигматизације према особама оболелим од епилепсије. Овакви резултати су и очекивани, с обзиром да су здравствени радници најбоље информисани о епилепсији и здравственим тегобама са којима се

сусрећу оболели. Истраживање спроведено у Бразилу (65) усвојило је вишеструки приступ стигматизацији, а образовање и обука пружени су здравственим радницима.

Ово истраживање је допринело и стандардизацији процене стигматизације, што је изузетно важно, с обзиром на то да је стигматизација хетерогена, динамична и контингентна на друштвене, језичке и културне факторе, те је самим тим и њена процена отежана (65).

Наша студија показала је и да постоји јака негативна корелација између степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији код особа оболелих од епилепсије, а овакав резултат је у складу са литературним подацима где је пронађена оваква корелација (39,43,137). То се може објаснити чињеницом да оболели од епилепсије који нису довољно информисани о свим аспектима свог обољења, немају увид у могућности избора за постојање болести, као и да нису упознати са начинима лечења, као ни опцијама које би довеле до побољшања квалитета њиховог живота, па самим тим долази до много већег степена самостигматизације као и до много већег броја психосоцијалних проблема. Истраживање спроведено од стране Џејкобија (енгл. *Jacoby*) и сарадника потврдило је блиску повезаност између нивоа знања о сопственом обољењу и осећаја сопствене вредности оболелих од епилепсије (43).

Наша студија је такође показала да не постоји статистички значајна корелација између степена стигматизације здравствених радника примарних здравствених установа према особама оболелим од епилепсије и нивоа знања о епилепсији. Ово се може објаснити чињеницом да се здравствени радници у оквиру примарне здравствене заштите у великој мери сусрећу са пацијентима оболелим од разних болести, па тако и са значајно већим бројем пацијената оболелих од епилепсије. На овај начин добијају вишегодишњи увид у могућност побољшања квалитета живота, као и у многобројне терапијске могућности које доприносе несметаном одвијању свих социјалних,

психолошких и осталих ресурса функционисања индивидуе. У складу са тиме, ниво стигматизације код здравствених радника се смањује са разумевањем болести и учесталијем сусретањем са пацијентима, као и са вишегодишњим развитком емпатије код здравствених радника.

Поред тестирања хипотеза такође смо упоредили и степен стигме и ниво знања о епилепсији код оболелих од епилепсије и испитаника из групе здравствених радника.

Нашом студијом показано је да је степен стигме здравствених радника статистички нижи од степена самостигме испитаника из групе оболелих од епилепсије.

Узимајући у обзир чињеницу да сви пацијенти своју болест доживљавају као недостатак или оштећење, разумљиво је зашто пацијенти имају већи степен стигматизације у односу на здравствене раднике, нарочито уколико имамо у виду већ претходно наведено – односно вишегодишње разумевање и развијање емпатије од стране здравствених радника.

Студијом је показано и да је ниво знања о епилепсији виши у групи здравствених радника у односу на ниво знања о сопственој болести испитаника оболелих од епилепсије. Овакав резултат је свакако очекиван јер, како смо навели здравствени радници су пре свега кроз школовање, а затим и кроз радно искуство стицали знања о природи, току, лечењу и прогнозама епилепсије.

Завршна разматрања истраживања

Резултати наше студије, као и других претходно спроведених студија, (131-149) довели су до закључка да је стигма мултифакторско стање са јасним мултикултуралним разликама и да будуће студије треба да узму у обзир и могуће додатне факторе који варирају у односу на поднебље, традицију народа, културне и верске обичаје.

Препознавање и разумевање ових фактора је пресудно за студије интервенције које имају за циљ смањење стигме; ако фактори који доприносе стигми нису идентификовани, не могу бити превенирани.

Процењивањем знања и потребних информација здравствених радника и особа оболелих од епилепсије могу се креирати здравствено-васпитни програми који ће помоћи оболелима у задовољавању индивидуалних потреба са циљем постизања физичког и емоционалног благостања, колико год је то могуће. Са друге стране, здравствени радници могу да пруже квалитетну здравствену услугу и успешније припреме особе оболеле од епилепсије и њихове породице да се изборе са свим изазовима које доноси болест.

Овом студијом добија се валидни мерни инструмент на основу чијих резултата се могу креирати здравствено-васпитни програми који обрађују одговарајуће садржаје на користан и адекватан начин за примену у свакодневном животу.

Резултати овог рада указују и на неопходност имплементације образовних програма које би спроводили здравствени радници са позитивним порукама о болести чиме би се повећало знање о епилепсији, смањила постојећа стигматизација и самостигматизација оболелих од епилепсије, те би се омогућило комплетно укључивање особа оболелих од епилепсије у ширу друштвену заједницу и осигурало поштовање основних људских права.

На основу резултата овог рада могу се донети препоруке засноване на доказима, а које представљају реалне и оствариве циљеве смањивања стигматизације особа оболелих од епилепсије и повећање општег нивоа знања о овој болести.

ЗАКЉУЧЦИ

7. ЗАКЉУЧЦИ

- Више од половине здравствених радника примарне здравствене заштите има низак степен стигматизације према особама оболелим од епилепсије;
- Постоји статистички значајна негативна корелација између степена самостигматизације и нивоа знања о епилепсији код особа оболелих од епилепсије;
- Не постоји статистички значајна корелација између степена стигматизације здравствених радника примарних здравственох установа према особама оболелим од епилепсије и нивоа знања о епилепсији;
- Степен стигме здравствених радника статистички је нижи од степена самостигме испитаника оболелих од епилепсије;
- Ниво знања о епилепсији здравствених радника статистички је виши од нивоа знања о епилепсији испитаника оболелих од епилепсије.

**ИМПЛИКАЦИЈЕ
ЗА
ПРАКСУ**

8. ИМПЛИКАЦИЈЕ ЗА ПРАКСУ

На основу литературе и добијених резултата ове студије, смањење стигматизације епилепсије и повећање знања о епилепсији може се остварити кроз:

- Програме едукације опште популације о епилепсији путем медија, под покровитељством највиших државних инстанци а у циљу смањења стигме и повећања знања о природи ове болести;
- Пажљиво скројене програме едукације школске популације у циљу повећања знања о епилепсији и разбијању предрасуда које би могле резултовати стигмом према вршњацима који болују од епилепсије;
- Континуирану медицинску едукацију свих здравствених радника о механизмима настанка болести, антиепилептичкој терапији, третману оболелих од епилепсије и новим сазнањима на ове теме са циљем да се побољша знање здравствених радника за које је ова студија показала да није на адекватном нивоу;
- Редовне провере знања здравствених радника о епилепсији;
- Сарадњу психолога и медицинских радника који су у контакту са особама оболелим од епилепсије ради едукације и побољшања приступа и односа са пацијентима;
- Психолошка саветовалишта у којима би породице особа оболелих од епилепсије биле упућене од стране стручног лица како превазићи све недоумице и евентуалне проблеме са којима се могу сусрести;
- Специјализовано саветовалиште за особе оболеле од епилепсије где би радио тим психолога, неуролога и лекара опште медицине где би оболели могли изнети све недоумице и добити тачне информације о својој болести

- Штампани или електронски медиј који би био уско ограничен на објављивање актуелности о епилепсији, а у чијем би уредништву били стручњаци који би били на располагању за питања и подршку свима који желе да добију додатне информације о епилепсији.

ЛИТЕРАТУРА

9. ЛИТЕРАТУРА

1. Костић В., Сокић Д., Светел М. и сар. Неурологија за студенте медицине. Медицински факултет, Београд, 2007.
2. Ebner A. Lateral (neocortical) TLE. In: Wolf P, editor. Epileptic seizures and syndromes. London: John Libbey; 1994. 375-82.
3. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014 ; 55(4):475-82.
4. Chang BS, Lowenstein DH. Epilepsy. *N Engl J Med* 2003; 349 (13): 1257–1266.
5. "Epilepsy". Fact Sheets. World Health Organization. February 2018. Retrieved April 26, 2018.
6. Magiorkinis E, Sidiropoulou K, Diamantis A. Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity. *Epilepsy Behav* 2010;17:103-8.
7. Mbuba CK, Ngugi AK, Newton CR, et al. The epilepsy treatment gap in developing countries: a systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies. *Epilepsia* 2008;49:1491–1503.
8. Illman NA, Butler CR, Souchay C, Moulin CJA. Déjà Experiences in Temporal Lobe Epilepsy. *Epilepsy Res Treat*. 2012; 2012: 539567.
9. Temkin O. The Falling Sickness: A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology. 2. izd. Baltimore i London: The Johns Hopkins University Press; 1994.
10. Moran NF, Poole K, Bell G, Solomon J, Kenedall S, McCarthy M, et al. Epilepsy in the United Kingdom: seizure frequency and severity, antiepileptic drugs utilization and impact on life in 1652 people with epilepsy. *Seizure* 2004; 13:425-433.

11. Kwan P, Sander L. The natural history of epilepsy: An epidemiological view. *JNNP* 2004; 75:1376-81.
12. Weiss M, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet* 2006; 367:536-538.
13. Fernandes PT, Salgado PCB, Lucia A, Noronha AL, Souza EA, Li ML. Stigma scale on epilepsy: conceptual issues. *J Epilepsy Clinic Neurophysiol* 2004; 10:213-218.
14. Bishop M, Allen CA. The impact of epilepsy on quality of life: a quantitative analysis. *Epilepsy Behav* 2003; 4:226-233.
15. Krauss GL, Gondek S, Krumholz A, Paul S, Shen F. The "Scarlet E": the presentation of epilepsy in the English language print media. *Neurology* 2000; 54:1894-1898.
16. Wilmshurst, J. M., Guekht, A. , Secco, M. , Helen Cross, J. , Perucca, E. and , (2018), Advocacy for children with epilepsy: Leveraging the WHA resolution. Advocacy Task Force, Commission of Pediatrics, International League Against Epilepsy. *Epilepsia Open*, 3: 167-174.
17. Martinović Ž. Epilepsija i struktura romana Dostojevskog / Epilepsy and the structure of F. M. Dostoevsky's novels. *Psihijatrija Danas* 2002; 34: 77-116.
18. Martinović Ž, Martinović J. Epilepsija pesnika Velimira Rajića. *Srpski jug* 2005; 2(3): 115-126.
19. Misra UK, Kalita J. *Clinical Electroencephalography*. 2nd edition. India: Elsevier, 2018.
20. Falk G. *Stigma: How We Treat Outsiders*. New York. Prometheus Books. 2001.
21. Trevathan E. "Flying blind" without epilepsy surveillance data. *Neurology* 2011; 76: 10-1.
22. Baker G. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43:26-30.

23. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res* 2000; 41:39-51.
24. Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster; 2009 Nov 24.
25. Weiss M, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet* 2006; 367:536-538.
26. Trimble M. Psychopathology in Epilepsy: Social Dimensions. *Am J Psychiatry*, 2006. 145(5):642–643
27. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behav* 2002; 3:21-25.
28. Reis R, Meinardi H. ILAE/WHO. “Out of the Shadows campaign”. Stigma: does the label identify the cargo? *Epilepsy Behav* 2002; 3:33-37.
29. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44:115-123.
30. Bagić A, Bagić D, Živković I. First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Bosnia and Herzegovina. *Epilepsy Behav*. 2009;14(1):154-61.
31. Link BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: assessment of the effects of expectation of rejection. *Am Social Rev* 1987;52:96-112.
32. Levin R, Banks S, Berg B. Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of literature. *Epilepsia* 1998; 29:805-816.
33. Tekle-Heimanot R, Abebe M, Forsgren L, Gebre-Marim, Heijbel, Holmgren G, et al. Attitudes of rural people in Central Ethiopia towards Epilepsy: *Soc Sci Med* 1991;32:203-209.
34. Hayes SM, Melin JD, Dupuis M, Murray S, Labiner DM. Assessing the true learning needs of health care professionals in epilepsy care. *Epilepsy Behav*. 2007;11(3):434–

- 41.
35. Vodopić S, Vujisić S. Public Awareness, Understanding and Attitudes Towards Epilepsy in Montenegro. *Acta Clin Croat.* 2017;56(3):399-405
36. Nyame PK, Biritwum RB. Epilepsy: knowledge, attitude and practice in literate urban population, Accra, Ghana. *West Afr J Med* 1997; 16:139-145.
37. Kleinman A, Wang WZ, Li SC, Cheng XM, Dai XY, Li KT, et al. The social course of epilepsy : chronic illness asocial experience in interior China. *Soc Sci Med* 1995 ;40:1319-1330.
38. Fernandes PT, Salgado PCB, Noronha ALA, Sander JW. Stigma scale of epilepsy- Validation process. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65(1):35-42
39. Taylor J, Baker GA, Jacoby A. Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy Behav* 2011;21:255–60.
40. Nabukupo P, Grunitzky EK, Pelissolo A, Radji A, Preux PM, Clement JP. Epilepsy and personality study among Tamberma of Togo based on a general population survey using the Cloninger's Temperament and Character Inventory. *Encephale* 2006; 32: 1019-1022.
41. Theodore WH, Spencer SS, Wiebe S, Langfitt JT, Ali A, Shafer PO, et al. Epilepsy in North America: A report prepared under the auspices of the Global Campaign against Epilepsy, the International Bureau for Epilepsy, the International League Against Epilepsy, and the World Health Organization. *Epilepsia* 2006; 47:1700-1722.
42. Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy Behav.* 2009;15(1):11-16.
43. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker G. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the UK and implications for stigma. *Epilepsia* 2004;45:1405-1415.

44. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy & Social Identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005; 4:71-78.
45. Kate Collins TB, Camfield PR, Camfield CS, Lee K. People with epilepsy are often perceived as violent. *Epilepsy Behav* 2007; 10:69-76.
46. Sherman EM. Maximizing quality of life in people living with epilepsy. *Can J Neurol Sci* 2009; 36(Suppl 2): S17–24 Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ* 1997; 315:2-3.
47. McCagh J. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res* 2009; 86: 1–14.
48. Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. Stigma of epilepsy. *Can J Neurol Sci* 2008; 35: 436–40.
49. Yeni K. Attitudes towards epilepsy among a sample of Turkish patients with epilepsy *Epilepsy Behav* 2016; (62): 66–71.
50. Ghanean H, Jacobsson L, Nojomy M. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy Behav* 2013; 28(2): 163–7.
51. Bautista RED, Shapovalov D, Shoraka AR. Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure* 2015; 30: 106–12.
52. 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(2): 239-243.
53. Lee AS, Lee BI. Disclosure management behaviors in Korean adults with well-controlled epilepsy: Their relation to perception of stigma. *Epilepsy Behav.* 2017; (67): 28–32.

54. Hopker CCI, Berberian AP, Massi G, Willig MH, Tonocchi R. The individual with epilepsy: perceptions about the disease and implications on quality of life. *CoDAS*. 2017; 29(1): e20150236.
55. Guo W, Wu J, Wang W, et al. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional level in a specific socio-cultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy Behav*. 2012; 25(2):282-8.
56. Winkler AS, Mayer M, Ombay M, Mathias B, Schmutzhard E, Cramer LJA. African traditional medicine and christian spiritual healing regarding treatment of epilepsy in a rural community of Northern Tanzania. *Afr J Trad CAM* 2010;7:162-170.
57. Joyce A. et al. The influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 45: 515-521.
58. Cramer, Joyce A., et al. The influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 4.5 (2003): 515-521.
59. World Health Organization: Atlas: Epilepsy care in the world. Geneva (Switzerland): WHO; 2005.
60. Mameniskiene R, Sakalauskaite-Juodeikiene E, Budrys V. People with epilepsy lack knowledge about their disease. *Epilepsy Behav* 2015; 46:192–7.
61. Yeni K, Tulek Z, Bebek N. Factors associated with perceived stigma among patients with epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2016; 60:142–8.
62. Ismail H, Wright J, Rhodes P, Small N, Jacoby A. South Asians and epilepsy: Exploring health experiences, needs and beliefs of communities in the north of England. *Seizure*. 2005; 14:497–503.

63. Mahrer-Imhof R, Jaggi S, Bonomo A, Hediger H, Eggenschwiler P, Kramer G, Oberholzer E. Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure* 2013; 22: 128–135.
64. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure* 2011; 20:55–59.
65. Vancini RL, Benedito-Silva AA, Sousa BS, et al. Knowledge about epilepsy among health care professionals: a cross-sectional survey in Sao Paulo, Brasil. *BMJ Open* 2012; 2(2): e000919.
66. Gomes MD. Doctor's perspectives and practices regarding epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2000;58(2A):221–6
67. Chomba EN, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2007; 10(1): 111-119.
68. Al-Adawi S, Al-Ismaily S, Martin R, Al-Naamani A, Al-Riyami K, Al-Maskari M, et al. Psychosocial aspects of epilepsy in Oman: attitude of health personnel. *Epilepsia* 2001; 42: 1476–1481.
69. Alaqeel A, Alebdi F, Sabbagh AJ. Epilepsy: What do health-care professionals in Riyadh know? *Epilepsy Behav* 2013; 29: 234–237.
70. Ross J, Stefan H, Schäuble B, Day R, Sander JW. European survey of the level of satisfaction of patients and physicians in the management of epilepsy in general practice. *Epilepsy Behav* 2010; 19:36–42.
71. Whitehead K, Kandler R, Reuber M. Patients' and neurologists' perception of epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia* 2013; 54(4): 708–717.

72. Kuyken W, Orley J, Power M, et al. The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov; 41(10):1403-9.
73. Obeid T. An aspect of epilepsy not to be ignored. *Saudi Med J* 2008; 29(4):489-97.
74. Steiger B, Jokeit H. Why epilepsy challenges social life. *Seizure* 2017; 44:194-198.
75. Baker GA. Assessment of quality of life in people with epilepsy: some practical implications. *Epilepsia* 2001; 42(3): 66-9.
76. Baker G, Devinsky O, Taylor J, Cramer J. Epilepsy a chronic disorder with special issues. In: Engel JJr, Pedley T, Aicardi J, (eds). *Epilepsy: a comprehensive textbook*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins published; 2007. p. 1131-1146.
77. Baker GA, Spector S, Mc Grath Y, Soteriou H. Impact of epilepsy in adolescence. a UK controlled study. *Epilepsy Behav* 2005; 6: 556-62.
78. Gowers WR. *Epilepsies and other chronic convulsive diseases. Their causes, symptoms and treatment*. London: J A Churchill; 1881.
79. Baker GA. People with epilepsy: what do they know and understand and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy Behav* 2002; 3: S26-32.
80. Jacoby A. Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002; 3: 10-20.
81. Pfafflin M, May TW, Stefan H, Adelmeier U. Prävalenz Behandlung und soziale Aspekte von Epilepsen in Deutschland: Erste Ergebnisse einer epidemiologischen Querschnitt studie (EPIDEG Studie). *Epilepsie-Blatter* 1997; 10: 15-20.
82. Lothman DJ, Pianta RC. Role of Child-Mother Interaction in predicting Competence of Children Epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34(4): 658-69.
83. De Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epi Behav* 2008; 12(4): 540-6.

84. Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JW, Li LM. Stigma scale of epilepsy: the perception of epilepsy stigma in different cities in Brasil. *Arq Neuropsiquiatr* 2008; 66(3-A): 471–6.
85. Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: repose from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002; 3: 368–75.
86. Howard GM, Radloff M, Sevier TL. Epilepsy and sports participation. *Curr Sports Med Rep* 2004; 3(1): 15–9.
87. Wong J, Wirrell P. Physical Activity in Children/Teens with epilepsy Compared with that in their Siblings without Epilepsy. *Epilepsia*, 2006; 47: 631–9.
88. Arida RM, Scorsa FA, de Albuquerque M, Cysneiros RM, Olivera RJ, Cavalheiro EA. Evaluation of physical exercise habits in Brasil patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 4(5): 507–10.
89. Sahoo SK, Fountain NB. Epilepsy in football players and other land-based contact or collision sport athletes: when can they participate and is there an increased risk? *Curr Sports Med Rep* 2004; 3(5): 284–8.
90. Smith G, Ferguson PL, Saunders LL, Wagner JL, Wannamaker BB, Anbesaw W. Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009; 16: 484–90.
91. De Boer HM. Overview and perspectives of employment in people with epilepsy. *Epilepsia* 2005; 46(1): 52–4.
92. Gebauer Bukurov K, Marković J, Sekulić S, Božić K. Social competence among well-functioning adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2015; 42 : 54-60.
93. EUCARE. European White Paper on Epilepsy. *Epilepsia*. 2003;44 Suppl 6:1-88.

94. Zakon o radu. ("Sl. glasnik RS", br. 24/05, 61/05, 54/09, 32/13, 75/14, 13/17-US, 113/17)
95. ILAE/IBE/WHO. „Out of the shadows“: global campaign against epilepsy. World Health Organization; 2003.
96. Zakon o bezbednosti saobraćaja na putevima, ("Sl. glasnik RS", br. 41/2009, 53/2010, 101/2011, 32/2013 - odluka US, 55/2014, 96/2015 - dr. zakon, 9/2016 - odluka US, 24/2018, 41/2018 i 41/2018 - dr. zakon)
97. Drazovski JF. An overview of epilepsy a driving. *Epilepsia* 2007; 48(9): 10–2.
98. Drazovski JF, Neiman ES, Sirven JI, Mc Abel GN, Noe KH. Frequency of physical counseling and attitudes toward driving motor vehicles in people with epilepsy: comparing a mandatory-reporting with a voluntary-reporting state. *Epilepsy Behav* 2010; 19(1): 52–4.
99. Milić S. *Sudska psihijatrija*. Podgorica: Službeni list Crne Gore; 2002.
100. Vogtle LK, Martin R, Foushee RH, Faught ER. A comparison of physicians attitudes and beliefs regarding driving for person with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007; 10(1): 56–62.
101. Link BG, Phelan JC. On stigma and its public health implications. Paper presented at US NIH conference on stigma and global health: developing a research agenda, Bethesda MD, 2001.
102. Baker G, Devinsky O, Taylor J, Cramer J. Epilepsy a chronic disorder with special issues. In: Engel JJr, Pedley T, Aicardi J, (eds). *Epilepsy: a comprehensive textbook*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins published; 2007. 1131–1146.
103. Spatt J, Bauer G, Maumgartner C. Predictors for Attitudes toward Subjects with Epilepsy: A Representative Survey in the General Public in Austria. *Epilepsia* 2005; 46(5): 736–42.

104. Panayiotopoulos CP. The new ILAE report on terminology and concepts for organization of epileptic seizures: a clinician's critical view and contribution. *Epilepsia* 2011;52(12):2155-60.
105. Grissac-Moriez N. Epilepsies et école. In: Jallon P. Epilepsies. Prise en charge et vie quotidienne des patients avec épilepsie. Paris: Wolters Kluwer; 2007:121–7.
106. Pahl K, de Boer HM. Epilepsy and rights. In: Atlas: epilepsy care in the world. Geneva: WHO; 2005:72–3.
107. Long L, Reeves AL, Moore JL, et al. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia*. 2000;41:727–31..
108. Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol* 1992; 17:633–49.
109. Kaplan & Sadock's: Synopsis of Psychiatry. Behavioral Sciences/Clinical. LW&W. Philadelphia. PA191006 USA, 2007.
110. De Boer HM. “Out of the Shadows”: a global campaign against epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43(6):7-8.
111. Angermeyer MC, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: A review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006; 113: 163–179.
112. Baybaş S, Yıldırım Z, Özhan HE, Dirican A, Dirican A. Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2017; 67:84.
113. Tedrus GMAS, Pereira RB, Zoppi M. Epilepsy, stigma, and family. *Epilepsy Behav.* 2017; 78:265-8.
114. Helia G, Lars J, Marzieh N. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy Behav* 2013; 28:163–7.

115. MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: A review of the literature. *Epilepsy and Behavior* 2003; 4 (2):112-7.
116. Aziz H, Wasim SA and Zaki KH. Epilepsy in Pakistan: Stigma and Psychosocial Problems. A Population-Based Epidemiologic Study. *Epilepsia* 1997; 38(10):1069-73.
117. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A, Baker. The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia* 2000; 4: 98-104.
118. Bielen I, Friedrich L, Sruk A, Prvan MP, Hajnsek S, and Petelin Z. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure* 2014; 23(2):117-21.
119. Amjad NR, Nasrabadi AN and Navab E. Family Stigma Associated With Epilepsy: A Qualitative Study. *J Caring Sci* 2017; 6(1):59-65.
120. Valdisseri OR. HIV/AIDS Stigma: An Impediment to Public Health. *Am J Public Health* 2002; 92(3): 341–2.
121. Jarvie S, Espie CA, Brodie MJ. The development of a questionnaire to assess knowledge of epilepsy: 1--General knowledge of epilepsy. *Seizure* 1993; 2:179-85.
122. Souza P, Portes AL, Thomas KR, Bonito RJ, Rua M and al. Knowledge about epilepsy in university health students: A multicenter study. *Epilepsy Behav.* 2018; 79: 112-6.
123. Allport GW. The nature of prejudice. New York: Doubleday Anchor Books; 1954/1979.
124. Holmes PE, River LP. Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cogn Behav Pract.* 1998;5:231–9.
125. Jones EE, Farina A, Hastorf AH, et al. Social stigma: the psychology of marked relationships. New York: Freeman; 1984.

126. Chamberlin J. Citizenship rights and psychiatric disability. *Psychiatr Rehabil J*. 1998;21:405–8.
127. Crocker J, Hastorf AH, Major B, et al. Social stigma and self-esteem: the self-protective properties of stigma. *Psychol Rev*. 1989;96:608–30.
128. Deegan PE. Spirit breaking: when the helping professions hurt. *Human Psychol*. 1990;18:301–13.
129. Corrigan, PW. Empowerment and Serious Mental Illness: Treatment Partnerships and Community Opportunities. *Psychiatr Q* 2002;73:217.
130. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol Sci Pract*. 2002;9(1):35–53.
131. Li LM, Sander JW, Fernandes PT, deBoer HM, Prilipko L. Demonstration project on epilepsy in Brazil: WHO/ILAE/IBE global campaign against epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65(1).
132. Lee SA, Yoo HJ, Lee BI, Korean QoL in Epilepsy Study Group. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* 2005;14:157–63.
133. Viteva E. Stigmatisation 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.
134. Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure* 2013;22:64–9.
135. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med* 1992;34:657–66.
136. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. Community study. *Epilepsia* 1996;37:148–61.

137. Jacoby A, Gamble C, Doughty J, Marson A, Chadwick D, Medical Research Council MESS Study Group. Quality of life outcomes of immediate or delayed treatment of early epilepsy and single seizures. *Neurology* 2007;68:1188–96.
138. Ratsepp M, Oun A, Haldre S, Kaasik AE. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure* 2000;9:394–401.
139. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med* 1994;28:269–74.
140. Fanta T, Azale T, Assefa D, Getachew M. Prevalence and Factors Associated with Perceived Stigma among Patients with Epilepsy in Ethiopia. *Psychiatry J* 2015;6:627345.
141. Desia P, Padma MV, Jain S, et al. Knowledge, attitudes and practice of epilepsy: experience at a comprehensive rural health services project. *Seizure* 1998;7: 133–8.
142. Elliott J, Shneker B. Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2008;12(4):547–56
143. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps. Geneva: World Health Organization; 1980.
144. De Boer HM. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. *Seizure*. 2010;19:630–6.
145. McLaughlin DP. Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure* 2008;17:281–7.
146. International League Against Epilepsy. The history and stigma of epilepsy. *Epilepsia* 2003;44(Suppl. 6):12–4.

147. Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employers' attitudes to employment of people J. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res* 2009;86:1–14.
148. Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1991;54:200–3.
149. Ak PD, Atakli D, Yuksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2015 Sep;50:50-4.
150. Poole K, Moran N, Bell G, Solomon J, Kendall S, McCarthy M et al. Patients' perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure* 2000; 9: 551–558.

ПРИЛОЗИ

10. ПРИЛОЗИ:

Прилог 1. Сагласност испитаника

ПРИСТАНАК ИСПИТАНИКА

Ја, _____
(ИМЕ И ПРЕЗИМЕ ИСПИТАНИКА)

сам у разговору са организатором здравствене неге, добио/ла информације о испитивању које ће се спроводити у Дому здравља, са циљем утврђивања стигматизације особа оболелих од епилепсије.

Предочено ми је да се у ово истраживање могу укључити добровољно. Информисан/а сам да је тајност ових података загарантована.

Прочитао/ла сам и у потпуности разумео/ла предочену информацију и дајем свој добровољни пристанак на учешће у испитивању.

Потпис испитаника

Датум и време потписивања:

Прилог 2. Упитик за испитанике из групе оболелих од епилепсије

**УНИВЕРЗИТЕТ У НОВОМ САДУ
МЕДИЦИНСКИ ФАКУЛТЕТ**

Општи подаци о испитанику

1. Године старости (уписати): _____
2. Пол:
 - а. Мушки
 - б. Женски
3. Брачно стање:
 - а. Нисам у вези
 - б. У браку/ванбрачној заједници
 - ц. Разведен/а
 - д. Удовац/удовица
4. Школска спрема:
 - а. Основна школа
 - б. Средња школа
 - ц. Виша школа
 - д. Факултет
 - е. Мастер/докторат
5. Запослени:
 - а. да
 - б. не
 - ц. студент
6. Са колико година Вам је дијагностикована епилепсија: (уписати) _____
7. Колико често имате епилептичне нападе?
 - а. Свакога дана
 - б. Неколико пута недељно
 - ц. Неколико пута месечно
 - д. Неколико пута годишње
 - е. Ређе него једном годишње
8. Тип напада:
 - а. тонично клонични напади
 - б. друго: _____
9. Када сте последњи пут посетили свог изабраног лекара опште праксе/медицине рада?
 - а. Пре мање од 3 месеца
 - б. Пре 3 до 6 месеци

- ц. Пре 6 до 12 месеци
- д. Пре више од 12 месеци
- е. Никада

10. У којој мери се плашите да ћете имати напад током наредних месец дана?
- а. Уопште се не плашим
 - б. Мало се плашим
 - ц. Умерено се плашим
 - д. Много се плашим
 - е. Веома много се плашим
11. Како бисте оценили квалитет Вашег живота током протекле четири недеље? Под квалитетом се подразумева то како су Вам се ствари одвијале у животу.
- а. Веома добар, тешко да би могло бити боље
 - б. Прилично добар
 - ц. Подједнако добар и лош
 - д. Прилично лош
 - е. Веома лош, не може бити горе
12. Да ли пијете антиепилептичну терапију:
- а. Да
 - б. Не
13. Да ли прописану терапију у последњих месец дана пијете редовно:
- а. Редовно узимам све лекове који су ми прописани
 - б. Већину лекова узимам редовно
 - ц. Половину лекова редовно узимам
 - д. Мање од половине лекова редовно узимам
 - е. Не узимам прописане лекове
14. Ако нисте одговорила на 12. питање под а: Зашто не узимате редовно лекове:
- а. Заборавим
 - б. Нежељена дејства лекова ометају ми свакодневни живот
 - ц. Верујем да и са мањим дозама лека контролишем нападе
 - д. Нисам сигуран/а у ефикасност терапије
 - е. Немам довољно финансијских средстава
 - ф. Немам рецепт – тешко заказујем преглед код лекара у Дому здравља
 - г. Нећу да узимам терапију
15. Колико дуго пијете антиепилептичне лекове: _____
16. Колико антиепилептичних лекова пијете:
- а. Један

- б. Два
- ц. Три
- д. Више

17. Да ли узимање антиепилептичких лекова утиче на ваше свакодневне активности:

- а. Да
- б. Не

Ако је одговор ДА, напишите на који начин : _____

18. Генерално колико сте задовољни пруженом здравственом услугом:

- а. веома задовољан/а
- б. задовољан/а
- ц. ни задовољан ни незадовољан/а
- д. незадовољан/а
- е. веома незадовољан/а

УПИТНИК О ПРОЦЕНИ СТЕПЕНА САМОСТИГМЕ У ОДНОСУ НА ЕПИЛЕПСИЈУ

У табели су приказане тврдње којима се испитује Ваше мисли, осећања и искуства у вези са Вашом болешћу. Молимо Вас да пажљиво прочитате ова питања и код сваког означите одговор са којим се слажете.

1 - У потпуности се не слажем.

2 - Не слажем се.

3 - Слажем се.

4 - У потпуности се слажем.

	Тврдња	У потпуности се не слажем	Не слажем се	Слажем се	У потпуности се слажем
1	Епилепсија је заразна болест	1	2	3	4
2	Епилепсија је ментална болест	1	2	3	4
3	Епилепсија је духовна запоседнутост	1	2	3	4
4	Епилепсија се јавља услед страха	1	2	3	4
5	Народни лекови су погодни за спречавање епилептичних напада	1	2	3	4
6	Епилепсија је потпуно неизлачива болест	1	2	3	4
7	Мислим да ме остали дискриминишу зато што имам епилепсију	1	2	3	4
8	Зато што имам епилепсију, људи ме не схватају озбиљно или ме игноришу	1	2	3	4
9	Зато што имам епилепсију, људи не желе да буду у блиској вези са мном	1	2	3	4
10	Зато што имам епилепсију, мислим да не бих био успешан у школи или на послу	1	2	3	4
11	Другачији сам од осталих јер имам епилепсију	1	2	3	4
12	Зато што имам епилепсију осећам се нелагодно	1	2	3	4
13	Људи који немају епилепсију не могу да ме схвате	1	2	3	4
14	Срамота ме је што имам епилепсију	1	2	3	4
15	Разочаран сам што имам епилепсију	1	2	3	4
16	Када ме људи погледају одмах знају да имам епилепсију	1	2	3	4

17	Зато што имам епилепсију потребно је да други доносе одлуке за мене	1	2	3	4
18	Зато што имам епилепсију, мислим да не бих могао да допринесем друштву	1	2	3	4
19	Људи са епилепсијом не могу да се венчају	1	2	3	4
20	Жене са епилепсијом не могу да се породе	1	2	3	4
21	Мушкарци који имају епилепсију не могу да постану војници	1	2	3	4
22	Осећам се отуђено због негативних осећања о епилепсији у друштву	1	2	3	4
23	Избегавам јавне догађаје, јер не желим да осрамотим своју породицу и пријатеље	1	2	3	4
24	Нисам прихваћен од стране својих вршњака	1	2	3	4
25	Зато што имам епилепсију, не слажем се са својим рођацима	1	2	3	4
26	Мислим да не бих могао да будем добар родитељ за своје дете	1	2	3	4
27	Код пријаве за посао, већа је вероватноћа да ће се запослити особа која нема епилепсију	1	2	3	4
28	Волео бих да болујем од нечег другог уместо епилепсије	1	2	3	4
29	Избегавам да будем у блиским односима са људима зато што мислим да ћу бити одбачен јер имам епилепсију	1	2	3	4
30	Могу да живим добар живот, упркос томе што имам епилепсију	1	2	3	4
31	Осећам се добро када сам са људима који имају епилепсију	1	2	3	4

Знање о епилепсији

Пред Вама су питања која се односе на познавање епилепсије. Молимо Вас да код сваког заокружите један од понуђених одговора (тачно или нетачно).

Питање	Одговор	
	Тачно	Нетачно
1. Епилепсија је увек проузрокована повредом мозга.	Тачно	Нетачно
2. Епилепсија није заразна болест.	Тачно	Нетачно
3. Епилепсија је знак душевне болести.	Тачно	Нетачно
4. Сви људи који болују од епилепсије имају сличне симптоме.	Тачно	Нетачно
5. Скоро свакоме се под одређеним околностима може догодити напад	Тачно	Нетачно
6. Дијагноза епилепсије се може доказати и помоћу електроенцефалографије (ЕЕГ-а).	Тачно	Нетачно
7. Ако налаз ЕЕГ-а није нормалан, то је сигурно знак епилепсије.	Тачно	Нетачно
8. ЕЕГ је апарат који детектује електричну активност мозга.	Тачно	Нетачно
9. Свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест.	Тачно	Нетачно
10. Епилептични напад се описује као привремени губитак кисеоника у мозгу.	Тачно	Нетачно
11. Неки епилептични напади могу да трају свега неколико секунди и могу проћи непримећено	Тачно	Нетачно
12. Приликом сваког епилептичног напада захваћене су обе стране мозга.	Тачно	Нетачно
13. Неки облици повреда мозга увек изазивају епилепсију.	Тачно	Нетачно
14. Нормалан ЕЕГ налаз значи да особа нема епилепсију.	Тачно	Нетачно
15. У већини случајева епилепсија се успешно лечи лековима.	Тачно	Нетачно
16. Лекови за епилепсију се пију доживотно.	Тачно	Нетачно
17. Повећана доза лекова за епилепсију повећава вероватноћу јављања нуспојава тих лекова.	Тачно	Нетачно
18. Епилептични напад је ненормална функција нервних ћелија мозга.	Тачно	Нетачно
19. Лекови за епилепсију се морају пити редовно, како би успешно деловали	Тачно	Нетачно
20. Ако је неко заборавио да попије дневну дозу лека за епилепсију, обично је у реду да у наредном термину попије две дозе лека.	Тачно	Нетачно
21. Неки људи непосредно уочи напада имају предосећај да ће им се	Тачно	Нетачно

десети епилептични напад.		
22. Концентрација лекова за епилепсију може се утврдити вађењем крви.	Тачно	Нетачно
23. Особе које пију више различитих лекова за епилепсију имају већу вероватноћу јављања нуспојава од оних који пију само једну врсту лека.	Тачно	Нетачно
24. Код већине људи након отпочињања узимања редовне терапије епилептични напади су под контролом.	Тачно	Нетачно
25. Увек је корисно попити додатну дозу лека за епилепсију уколико се особа не осећа добро.	Тачно	Нетачно
26. Уколико су напади помоћу лекова за епилепсију заустављени, то значи да је епилепсија излечена.	Тачно	Нетачно
27. Мало људи са дијагнозом епилепсије пију антиепилептике.	Тачно	Нетачно
28. Неки људи су научили да контролишу нападе помоћу психолошких метода.	Тачно	Нетачно
29. Уколико напади престану, нема више потребе за узимањем лекова - антиепилептика.	Тачно	Нетачно
30. Операција мозга се још увек користи као метод превенције епилептичних напада.	Тачно	Нетачно
31. Мајке које пију лекове за епилепсију смеју да доје.	Тачно	Нетачно
32. Већа количина алкохола може да проузрокује епилептични напад	Тачно	Нетачно
33. Већина напада урокује оштећења мозга.	Тачно	Нетачно
34. Неке нападе може да проузрокује стрес.	Тачно	Нетачно

Из ког извора сте добили информације о епилепсији:

- а. током школовања
- б. из дневне штампе
- ц. из телевизијских емисија
- д. из личног искуства
- е. на скуповима група особа оболелих од епилепсије ф. од здравствених радника

Процените своје знање о епилепсији:

- а. одлично
- б. веома добро
- ц. просечно
- д. недовољно
- е. веома ограничено

Које информације би желели да добијете од здравствених радника о својој болести (можете заокружити више одговора):

- а. о дијагностичким поступцима и шта они значе
- б. о свим опцијама лечења
- ц. о могућим нежељеним дејствима лекова
- д. о потенцијалним ризицима током напада
- е. о потенцијалним ограничењима у свакодневном животу

Прилог 3. Упитик за испитанике из групе здравствених радника

УНИВЕРЗИТЕТ У НОВОМ САДУ МЕДИЦИНСКИ ФАКУЛТЕТ

I. ОПШТИ ПОДАЦИ О ИСПИТАНИКУ

1. Године старости (уписати): _____
2. Пол:
 - а. Мушки
 - б. Женски
3. Брачно стање:
 - а. Нисам у вези
 - б. У браку/ванбрачној заједници
 - с. Разведен/а
 - д. Удовац/удовица
4. Школска спрема:
 - а. Средња школа
 - б. Виша школа
 - с. Факултет здравствене неге
 - д. Доктор медицине
 - е. Доктор медицине – Специјалиста/ субспецијалиста
5. Дужина радног стажа:
 - а. Мање од 5 година
 - б. Од 6 до 10 година
 - с. Од 11 до 20 година
 - д. Више од 20 година
6. Радите у амбуланти у:
 - а. граду
 - б. приградском насељу/селу
7. Да ли неко Вама близак болује од епилепсије:
 - а. Да
 - б. Не

Уколико је одговор Да, наведите ко: _____
8. Да ли сте присуствовали епилептичном нападу?
 - а. Не
 - б. Да

9. Уколико је одговор Да, колико пута сте присуствовали епилептичном нападу?
1. Једном
 2. Више пута

II. УПИТНИК О ПРОЦЕНИ СТЕПЕНА САМОСТИГМЕ У ОДНОСУ НА ЕПИЛЕПСИЈУ

Утабели су приказане тврдње којима се испитује Ваше мисли, осећања и искуства у вези са Вашом болешћу. Молимо Вас да пажљиво прочитате ова питања и код сваког означите одговор са којим се слажете.

	Тврдња	У потпуности се не слажем	Не слажем се	Слажем се	У потпуности се слажем
1	Епилепсија је ментална болест	1	2	3	4
2	Епилепсија је духовна запоседнутност	1	2	3	4
3	Не желим да се венчам за особу која болује од епилепсије	1	2	3	4
4	Не желим да будем пријатељ са особом са епилепсијом	1	2	3	4
5	Не желим да моји рођаци или деца буду пријатељи са неким ко има епилепсију	1	2	3	4
6	Када бих имао дете са епилепсијом не бих желео да га пошаљем у школу	1	2	3	4
7	Особе са епилепсијом су изложене дискриминацији	1	2	3	4
8	Особе са епилепсијом не могу да буду успешни у животу	1	2	3	4
9	Жене са епилепсијом не би требале да се порађају	1	2	3	4
10	Особе са епилепсијом не би требали да буду војници	1	2	3	4
11	Не желим да радим са особом која има епилепсију	1	2	3	4
12	Оболели од епилепсије не би требали да самостално доносе било коју одлуку о свом животу	1	2	3	4
13	Особе са епилепсијом не доприносе друштву	1	2	3	4
14	Када бих имао рођака са епилепсијом било би ме срамота	1	2	3	4
15	Особе са епилепсијом не могу да буду самосталне	1	2	3	4

III. ПОЗНАВАЊЕ ЕПИЛЕПСИЈЕ

Молимо Вас да на наведене тврдње заокружите један од понуђених одговора (тачно или нетачно).

Тврдња	Одговор	
1. Епилепсија је увек проузрокована повредом мозга.	Тачно	Нетачно
2. Епилепсија није заразна болест.	Тачно	Нетачно
3. Епилепсија је знак душевне болести.	Тачно	Нетачно
4. Сви људи који болују од епилепсије имају сличне симптоме.	Тачно	Нетачно
5. Скоро свакоме се под одређеним околностима може догодити епилептични напад	Тачно	Нетачно
6. Дијагноза епилепсије се може доказати помоћу електроенцефалографије (ЕЕГ-а).	Тачно	Нетачно
7. Ако налаз ЕЕГ-а није нормалан, то је сигурно знак епилепсије.	Тачно	Нетачно
8. ЕЕГ је апарат који детектује електричну активност мозга.	Тачно	Нетачно
9. Свака особа која болује од епилепсије током напада изгуби свест.	Тачно	Нетачно
10. Епилептични напад се описује као привремени губитак кисеоника у мозгу.	Тачно	Нетачно
11. Неки епилептични напади могу да трају свега неколико секунди и могу проћи непримећено	Тачно	Нетачно
12. Приликом сваког епилептичног напада захваћене су обе стране мозга.	Тачно	Нетачно
13. Неки облици повреда мозга увек изазивају епилепсију.	Тачно	Нетачно
14. Нормалан ЕЕГ налаз значи да особа нема епилепсију.	Тачно	Нетачно
15. У већини случајева епилепсија се успешно лечи лековима.	Тачно	Нетачно
16. Лекови за епилепсију се пију доживотно.	Тачно	Нетачно
17. Повећана доза лекова за епилепсију повећава вероватноћу јављања нуспојава тих лекова.	Тачно	Нетачно
18. Епилептични напад је ненормална функција нервних ћелија мозга.	Тачно	Нетачно
19. Лекови за епилепсију морају се пити редовно, како би успешно деловали	Тачно	Нетачно
20. Ако је неко заборавио да попије дневну дозу лека за епилепсију, обично је у реду да у наредном термину попије две дозе лека.	Тачно	Нетачно
21. Неки људи непосредно уочи напада имају предосећај да ће им се десити епилептични напад.	Тачно	Нетачно
22. Концентрација лекова за епилепсију може се утврдити вађењем крви.	Тачно	Нетачно
23. Особе које пију више различитих лекова за епилепсију имају већу вероватноћу јављања нуспојава од оних који пију само једну врсту лека.	Тачно	Нетачно

24. Код већине људи након отпочињања узимања редовне терапије епилептични напади су под контролом.	Тачно	Нетачно
25. Увек је корисно попрати додатну дозу лека за епилепсију уколико се особа не осећа добро.	Тачно	Нетачно
26. Уколико су напади помоћу лекова за епилепсију заустављени, то значи да је епилепсија излечена.	Тачно	Нетачно
27. Мало људи са дијагнозом епилепсије пију антиепилептике.	Тачно	Нетачно
28. Неки људи су научили да контролишу нападе помоћу психолошких метода.	Тачно	Нетачно
29. Уколико напади престану, нема више потребе за узимањем лекова - антиепилептика.	Тачно	Нетачно
30. Операција мозга се још увек користи као метод превенције епилептичних напада.	Тачно	Нетачно
31. Мајке које пију лекове за епилепсију смеју да доје.	Тачно	Нетачно
32. Већа количина алкохола може да проузрокује епилептични напад	Тачно	Нетачно
33. Већина напада урокује оштећења мозга.	Тачно	Нетачно
34. Неке нападе може да проузрокује стрес.	Тачно	Нетачно

Из ког извора сте добили информације о епилепсији:

- a) током школовања
- b) из дневне штампе
- c) из телевизијских емисија
- d) из личног искуства
- e) на стручним скуповима – континуирана медицинска едукација
- f) интернет сајтови

**Прва помоћ код епилептичког напада у Дому здравља подразумева:
(заокружи тачне тврдње):**

- a) Док траје напад не окретати пацијента
- b) Чим почне напад окренути пацијента на леву страну
- c) У току напада пажљиво покушати окренути главу пацијента на страну
- d) Ставити у уста пацијента шпатулу
- e) Не стављати пацијенту ништа у уста
- f) Уклонити потенцијалне опасне предмете из околине пацијента
- g) Медикаментозно прекинути напад
- h) Дати кисеоник
- i) Транспортирати га у најближу болничку установу
- j) Друго: _____

Током напада антиепилептичну терапију можемо дати: (заокружи тачне тврдње):

- a) Ректално
- b) Интравенски
- c) Интрамускуларно
- d) Сублингвално
- e) Букално
- f) Субкутано
- g) Назално

Процените своје знање о епилепсији:

- a) одлично
- b) веома добро
- ц) просечно

д) недовољно

е) веома ограничено

Здравствени радници се свакодневно сусрећу са особама оболелим од различитих болести. Молим Вас означите како се осећате када лечите и негујете особе оболеле од наведених болести:

а) Уопште ми не смета да лечим и негујем ове пацијнте

б) Радије избегавам ове пацијенте

ц) Одбијам да се бринем о овим пацијентима

Туберкулоза	а	б	ц
Маларија	а	б	ц
Гастроенетеритис	а	б	ц
Епилепсија	а	б	ц
Хипертензија	а	б	ц
АИДС	а	б	ц
Менталне болести	а	б	ц
Пнеумонија	а	б	ц
Дијабетес	а	б	ц