

Epilepsija sergančių asmenų stigmatizacijos vertinimas

G. Pociuvienė*
D. Streckytė*
R. Mameniškienė**

*Vilniaus universiteto
Medicinos fakultetas

**Vilniaus universiteto
Medicinos fakultetas;
Vilniaus universitetas,
Neurologijos centras

Santrauka. *Įvadas.* Nors pasaulyje epilepsija serga apie 50 milijonų žmonių, tačiau vis dar išliekantis neigiamas požiūris į juos blogina šių asmenų gyvenimo kokybę, riboja galimybes mokytis ir dirbti. Šiuo darbu siekėme įvertinti, mūsų žiniomis, Lietuvoje iki šiol nevertintą pačių epilepsija sergančių asmenų (ESA) požiūrį į sergančiuosius šia liga ir jų stigmatizacijos lygį.

Darbo metodika. 2019 m. spalio – 2020 m. kovo mėnesį vykdėta anoniminė anketinė suaugusiųjų ESA apklausa. Naujai sukurta klausimyną sudarė 8 sociodemografiniai ir 20 uždaro tipo klausimų epilepsijos stigmoms lygiui įvertinti. Stigmatizacijos lygis vertintas balais: maža ar jos nėra (<33), vidutinė (33–64) ir didelė (65–100). Duomenys apdoroti „MS Excel“ ir IBM SPSS 21.0 programomis. Duomenys laikyti statistiškai reikšmingais, kai p reikšmė < 0,05.

Rezultatai. Analizuotos 129 anketos. Tiriamųjų amžiaus mediana – $36 \pm 15,8$ metų, 62 % – moterys. Nors 93,8 % ESA apklaustųjų yra girdėję ar skaitę apie epilepsiją ($p = 0,137$), 24,8 % tiki, kad epilepsija yra psichikos liga ($p = 0,723$); 66,7 % mano, kad epilepsija – nepagydoma ($p = 0,798$); 45 % nurodė, kad visuomenė kitaip bendrauja ar elgiasi su ESA (dažniau moterys, $p = 0,028$), o 63,6 % mano, kad ESA susiduria su sunkumais darbe ir moksle ($p = 0,485$), nepriklausomai nuo respondentų lyties. Bendras stigmatizacijos lygis: $39,3 \pm 16,5$. Stigmoms balas nepriklauso nuo sociodemografinių duomenų ($p > 0,05$). Didesnė stigmatizacija yra susijusi su nuomone, kad epilepsija – psichinė ($p = 0,026$) ir nepagydoma liga ($p = 0,000$). Didesnis stigmoms balas silpnai koreliuoja su vyresniu amžiumi ($R = 0,2$, $p = 0,024$). Stigmatizacijos išreikštumas priklauso nuo nuostatos, kad ESA patiria sunkumų darbe ir moksle ($R = 0,58$, $p = 0,000$), santykiuose ($R = 0,59$, $p = 0,000$), visuomenė turi neigiamą išankstinį nusistatymą ($R = 0,46$, $p = 0,000$). Stigmoms lygis yra didesnis, kai ESA jaučia susirūpinimą ($R = 0,5$, $p = 0,000$), gėdą ($R = 0,55$, $p = 0,000$), baimę ($R = 0,6$, $p = 0,000$), liūdesį ($R = 0,62$, $p = 0,000$) ir mano, kad yra priklausomi nuo kitų asmenų ($R = 0,68$, $p = 0,000$).

Išvados. Lietuvos ESA stigmoms išreikštumas yra vidutinis. Svarbiausias ją lemiantis veiksnys – žinių apie epilepsiją stoka: ketvirtadalis epilepsija sergančių respondentų tiki, kad epilepsija – psichikos liga, penktadalis mano, kad epilepsija nekontroliuojama liga, o du trečdaliai – kad liga nepagydoma.

Raktažodžiai: epilepsija, klausimynas, stigma, žinios.

ĮVADAS

Istorijos eigoje stigma jau labai seniai lydi sergančiuosius epilepsija. Ankstyviausi įrašai – apie 1752 m. prieš mūsų erą ant akmens parašytame Hamurabio teisyne, kur surašyti draudimai sergančiajam epilepsija, tarp kurių – ir santuokos draudimas [1]. Daug amžių epilepsija laikyta psichi-

kos liga, vėliau – smegenų degeneracine liga. Sergantieji epilepsija buvo aprašomi kaip žmonės su moralės trūkumu. Taip pat esama duomenų, kad epilepsija klasifikuota kaip užkrečiamoji liga [2, 3]. Senovės Graikijoje ir Senovės Romoje epilepsija buvo laikoma dievų sukelta liga, ją gydė aukojant ir atliekant įvairius religinius ritualus. Viduramžiais tikėta, kad epilepsiją sukelia piktosios dvasios, demonai, todėl sergantieji epilepsija laikyti apsėstais ir gydyti atliekant egzorcizmo seansus [3]. Epilepsija taip pat buvo siejama ir su raganyste: 1494 metų knygoje aprašoma, kad raganos turi ypatingų savybių – tokių, kaip epilepsijos priepuoliai [2]. Trečiojo Reicho metu sergantieji epilepsija, šią ligą priskiriant prie paveldimų ligų, buvo steri-

Adresas:

Gabrielė Pociuvienė
Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas
M. K. Čiurlionio g. 21, LT-03101 Vilnius
El. paštas gabriele.pociuviene@santa.lt

© Neurologijos seminarai, 2020. Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License CC-BY 4.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made.

lizuojami arba žudomi dujų kameroje [4]. Visą epilepsijos stigmą istoriją 1997 m. taikliai apibendrino neurologas R. Kale, sakydamas, kad epilepsijos istorija yra 4000 metų neišprusimo, prietarų bei stigmą ir 100 paskutinių metų – žinių, prietarų ir stigmą [5].

Pasaulyje epilepsija serga apie 50 milijonų žmonių [6]. Lietuvoje 2019 m. šis skaičius buvo 20 158, tai yra 7,21 atvejo 1000 gyventojų [7]. Pastaraisiais metais paskelbta bent keliolika apklausų, atliktų skirtingose valstybėse epilepsijos stigmą tema, rezultatų [8–26]. Tačiau rezultatų palyginimą sunkina tai, kad tyrimuose naudojami skirtingi klausimynai. Prieš daugiau nei du dešimtmečius sukurta *Jacoby's 3-item Stigma Scale* [27] yra dažniausiai naudojama stigmą vertinti ir skirta sergantiesiems epilepsija, tačiau nevertinanti tiriamųjų žinių apie epilepsiją ir jų sąsajos su stigmą lygiu. Pastaraisiais metais vis dažniau taikoma brazilų sukurta epilepsijos stigmą skalė (angl. *Stigma Scale of Epilepsy*, SSE), kurią sudaro 5 uždaro tipo klausimai [9].

Remdamiesi kas kelerius metus atliekamų tyrimų ir stigmą mažinti skirtų edukacinių programų patirtimi ir poreikiu [19, 28] bei tuo, kad, mūsų žiniomis, Lietuvoje toks tyrimas nėra atliktas, išsikėlėme tikslą įvertinti pačių epilepsija sergančių asmenų požiūrį į sergančiuosius šia liga ir jų stigmatizacijos lygį.

TIRIAMIEJI IR TYRIMO METODAI

Tyrimo dalyviai

2019 m. spalio – 2020 m. kovo mėnesį VUL SK Epilepsijos ir miego sutrikimų kabinete atlikta anoniminė anketinė

suaugusių (18 m. ir vyresnių) epilepsija sergančių asmenų, atvykusių ambulatorinei konsultacijai, apklausa. Į tyrimą neįtraukti asmenys, nesutinkantys dalyvauti apklausoje ir nesugebantys atsakyti į klausimus (nesuprantantys lietuviškai, turintys sąmonės, suvokimo sutrikimų, protinę negalią ir kt.).

Tyrimo metodai

Leidimą tyrimui atlikti išdavė Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Etikos komitetas (Nr. GR-6575).

Tyrimo dalyviai pildė anoniminę naujai autorių parengtą anketą, sudarytą iš 8 sociodemografinių ir 20 uždaro tipo klausimų epilepsijos stigmą lygiui įvertinti. Stigmą lygis buvo skaičiuojamas balais. Kuo didesnis gautas balas, tuo stipresnis yra stigmatizacijos lygis. Maksimalus anketoje surinktų balų skaičius – 54, balai perskaičiuoti 100 balų sistemoje ir toliau straipsnyje pateikiami šia forma, kad būtų galima palyginti su kitų studijų rezultatais. Stigmatizacijos lygis klasifikuotas taip: iki 33 balų – maža stigmatizacija, 33–64 balai – vidutinė ir 65–100 balų – didelė stigmatizacija.

Statistinis apdorojimas

Statistikai apskaičiuoti naudotos „MS Excel“ ir IBM SPSS 21.0 programos. Aprašomoji statistika naudota vidurkiams ir standartiniams nuokrypiams apskaičiuoti. Ryšiai tarp lyties, gyvenamosios vietos, išsilavinimo, žinioms apie epilepsiją ir įvairiems klausimams apie epilepsiją įvertinti naudotas koreliacijos koeficientas. Kintamojo pasiskirstymui grupėse patikrinti – chi kvadrato testas, tikslusis Fišerio kriterijus. Duomenys laikyti statistiškai reikšmingais, kai p reikšmė $< 0,05$.

1 lentelė. Sociodemografiniai duomenys

Sociodemografiniai duomenys		Visi ESA N = 129 N (%)	Vyrai N = 49 N (%)	Moterys N = 80 N (%)	p reikšmė*	Koreliacija R reikšmė (p reikšmė)
Išsilavinimas	Pradinis	4 (3,1 %)	1 (2 %)	3 (3,8 %)	p = 0,147	R = 0,18 (p = 0,044)
	Vidurinis	38 (29,5 %)	18 (36,7 %)	20 (25 %)		
	Profesinis	30 (23,3 %)	14 (28,6 %)	16 (20 %)		
	Nebaigtas aukštasis	11 (8,5 %)	5 (10,2 %)	6 (7,5 %)		
	Aukštasis	46 (35,6 %)	11 (22,5 %)	35 (43,7 %)		
Užimtumas	Dirba	70 (54,3 %)	24 (49 %)	46 (57,5 %)	p = 0,615	R = -0,06 (p = 0,472)
	Mokosi	7 (5,4 %)	4 (8,2 %)	3 (3,8 %)		
	Studijuoja	9 (7 %)	4 (8,2 %)	5 (6,2 %)		
	Bedarbis	29 (22,5 %)	10 (20,3 %)	19 (23,8 %)		
	Pensininkas	14 (10,9 %)	7 (14,3 %)	7 (8,7 %)		
Gyvenamoji vieta	Miestas	107 (83 %)	39 (79,6 %)	68 (85 %)	p = 0,428	R = -0,07 (p = 0,432)
	Kaimas	22 (17 %)	10 (20,4 %)	12 (15 %)		
Yra skaitę, girdėję apie epilepsiją	Taip	121 (93,8 %)	44 (89,8 %)	77 (96,3 %)	p = 0,137	R = -0,13 (p = 0,142)
	Ne	8 (6,2 %)	5 (10,2 %)	3 (3,7 %)		
Yra matę priepuolį	Taip	61 (47,3 %)	20 (40,8 %)	41 (51,2 %)	p = 0,249	R = -0,1 (p = 0,253)
	Ne	68 (52,7 %)	29 (59,2 %)	39 (48,8 %)		

*Priklausomybė tarp ESA respondentų (vyrų ir moterų) grupių ir įvairių sociodemografinių faktorių.

REZULTATAI

Vertintos 129 epilepsija sergančių asmenų (ESA) respondentų anketos. Tiriamųjų amžiaus mediana – 36 ± 15,8 metų, 62 % apklaustųjų sudarė moterys. Sociodemografiniai tiriamųjų duomenys pateikiami 1 lentelėje.

2 lentelėje pateikiamos respondentų nuomonės apie epilepsiją.

ESA emocijos ir jausmai, patiriami matant priepuolius, pateikiami 3 lentelėje.

Bendras stigmatizacijos vidurkis – 39,3 ± 16,5. Epilepsijos stigmatizacijos lygis pateikiamas 4 lentelėje.

2 lentelė. Respondentų nuomonės apie epilepsiją

Teiginiai ir atsakymo pasirinkimas		Visi ESA N = 129 N (%)	Vyrai N = 49 N (%)	Moterys N = 80 N (%)	p reikšmė*	Koreliacija R reikšmė (p reikšmė)
Epilepsija – psichikos liga	Taip	32 (24,8 %)	13 (26,5 %)	19 (23,8 %)	p = 0,723	R = -0,03 (p = 0,725)
	Ne	97 (75,2 %)	36 (73,5 %)	61 (76,2 %)		
Epilepsija – kontroliuojama liga	Visiškai ne	27 (20,9 %)	11 (22,5 %)	16 (20 %)	p = 0,451	R = -0,1 (p = 0,92)
	Iš dalies	67 (51,9 %)	26 (53,1 %)	41 (51,3 %)		
	Didele dalimi	26 (20,2 %)	7 (14,2 %)	19 (23,7 %)		
	Visiškai taip	9 (7 %)	5 (10,2 %)	4 (5 %)		
Epilepsija – išgydoma liga	Taip	43 (33,3 %)	17 (34,7 %)	26 (32,5 %)	p = 0,798	R = 0,02 (p = 0,799)
	Ne	86 (66,7 %)	32 (65,3 %)	54 (67,5 %)		
Visuomenė kitaip elgiasi, bendrauja su ESA	Taip	58 (45 %)	16 (32,6 %)	42 (52,5 %)	p = 0,028	R = 0,19 (p = 0,021)
	Ne	71 (55 %)	33 (67,4 %)	38 (47,5 %)		
Kaip jaustūsi, jei artimasis gyventų su ESA?	Neprieštarautų	74 (57,4 %)	28 (57,2 %)	46 (57,5 %)	p = 0,516	R = 0,03 (p = 0,764)
	Būtų neramu	49 (38 %)	20 (40,8 %)	29 (36,3 %)		
	Prieštarautų	6 (4,6 %)	1 (2 %)	5 (6,2 %)		
ESA susiduria su sunkiais darbe, moksle	Taip	82 (63,6 %)	33 (67,3 %)	49 (61,3 %)	p = 0,485	R = 0,14 (p = 0,123)
	Ne	47 (36,4 %)	16 (32,7 %)	31 (38,7 %)		

*Ryšys tarp respondentų grupių (vyrų ir moterų) ir nuomonės apie epilepsiją.

3 lentelė. Emocijos ir jausmai, matant epilepsijos priepuolio ištiktą asmenį

Ką jaučia, matydami priepuolį?		Visi ESA N = 129 N (%)	Vyrai N = 49 N (%)	Moterys N = 80 N (%)	p reikšmė
Baime	Visiškai ne	18 (14 %)	9 (18,4 %)	9 (11,3 %)	p = 0,112
	Iš dalies	61 (47,3 %)	27 (55,1 %)	34 (42,5 %)	
	Didele dalimi	21 (16,3 %)	7 (14,3 %)	14 (17,5 %)	
	Visiškai taip	29 (22,5 %)	6 (12,2 %)	23 (28,7 %)	
Liūdesį	Visiškai ne	25 (19,4 %)	12 (24,5 %)	13 (16,3 %)	p = 0,356
	Iš dalies	65 (50,3 %)	20 (40,8 %)	45 (56,2 %)	
	Didele dalimi	26 (20,2 %)	12 (24,5 %)	14 (17,5 %)	
	Visiškai taip	13 (10,1 %)	5 (10,2 %)	8 (10 %)	
Gailėstį	Visiškai ne	18 (13,9 %)	7 (14,3 %)	11 (13,8 %)	p = 0,843
	Iš dalies	57 (44,2 %)	20 (40,8 %)	37 (46,2 %)	
	Didele dalimi	25 (19,4 %)	9 (18,4 %)	16 (20 %)	
	Visiškai taip	29 (22,5 %)	13 (26,5 %)	16 (20 %)	
Kaip elgtūsi, pamatę epilepsijos priepuolį?	Padėtų	113 (87,6 %)	45 (91,8 %)	68 (85 %)	p = 0,194
	Tokia situacija išgąsdintų, pasitrauktų	16 (12,4 %)	4 (8,2 %)	12 (15 %)	

4 lentelė. Epilepsijos stigmatizacijos lygis

Stigmatizacijos lygis	Visi ESA N = 129 N (%)	Vyrai N = 49 N (%)	Moterys N = 80 N (%)	p reikšmė	Koreliacija R reikšmė (p reikšmė)
Mažas (<33 balai)	47 (36,4 %)	18 (36,8 %)	29 (36,3 %)	p = 0,216	R = 0,07 (p = 0,434)
Vidutinis (33–65 balai)	73 (56,6 %)	30 (61,2 %)	43 (53,7 %)		
Didelis (65 balai)	9 (7 %)	1 (2 %)	8 (10 %)		

5 lentelė. ESA patiriamų jausmų ir sunkumų įvairiose srityse dažnis

Patiriami jausmai ir sunkumai		Dažnis	Visi ESA N = 129 N (%)	Vyrai N = 49 N (%)	Moterys N = 80 N (%)	p reikšmė
Kaip dažnai ESA susiduria su sunkumais įvairiose srityse?	Santykiai	Niekada	48 (37,2 %)	16 (32,7 %)	32 (40 %)	p = 0,077
		Kartais	55 (42,6 %)	27 (55,1 %)	28 (35 %)	
		Dažnai	22 (17,1 %)	6 (12,2 %)	16 (20 %)	
		Visada	4 (3,1 %)	0 (0 %)	4 (5 %)	
	Darbas	Niekada	33 (25,6 %)	9 (18,4 %)	24 (30 %)	p = 0,224
		Kartais	44 (34,1 %)	18 (36,7 %)	26 (32,5 %)	
		Dažnai	37 (28,7 %)	18 (36,7 %)	19 (23,7 %)	
		Visada	15 (11,6 %)	4 (8,2 %)	11 (13,8 %)	
	Mokslas	Niekada	47 (36,4 %)	12 (24,5 %)	35 (43,7 %)	p = 0,059
		Kartais	41 (31,8 %)	22 (44,9 %)	19 (23,8 %)	
		Dažnai	35 (27,1 %)	13 (26,5 %)	22 (27,5 %)	
		Visada	6 (4,7 %)	2 (4,1 %)	4 (5 %)	
	Seksualiniai santykiai	Niekada	76 (58,9 %)	28 (57,1 %)	48 (60 %)	p=0,411
		Kartais	37 (28,7 %)	17 (34,7 %)	20 (25 %)	
		Dažnai	11 (8,5 %)	2 (4,1 %)	9 (11,3 %)	
		Visada	5 (3,9 %)	2 (4,1 %)	3 (3,7 %)	
	Išankstinis neigiamas nusistatymas	Niekada	35 (27,1 %)	11 (22,5 %)	24 (30 %)	p = 0,611
		Kartais	64 (39,6 %)	28 (57,1 %)	36 (45 %)	
		Dažnai	24 (18,6 %)	8 (16,3 %)	16 (20 %)	
		Visada	6 (4,7 %)	2 (4,1 %)	4 (5 %)	
Kaip dažnai jaučia susirūpinimą?	Niekada	12 (9,3 %)	8 (16,3 %)	4 (5 %)	p = 0,066	
	Kartais	62 (48,1 %)	25 (51 %)	37 (46,3 %)		
	Dažnai	39 (30,2 %)	13 (26,6 %)	26 (32,5 %)		
	Visada	16 (12,4 %)	3 (6,1 %)	13 (16,2 %)		
Kaip dažnai jaučia gėdą?	Niekada	52 (40,3 %)	21 (42,9 %)	31 (38,8 %)	p = 0,353	
	Kartais	55 (42,6 %)	21 (42,9 %)	34 (42,5 %)		
	Dažnai	17 (13,2 %)	7 (14,2 %)	10 (12,5 %)		
	Visada	5 (3,9 %)	0 (0 %)	5 (6,2 %)		
Kaip dažnai jaučia baimę?	Niekada	20 (15,5 %)	13 (26,5 %)	7 (8,8 %)	p = 0,016	
	Kartais	60 (46,5 %)	22 (44,9 %)	38 (47,5 %)		
	Dažnai	38 (29,5 %)	13 (26,5 %)	25 (31,2 %)		
	Visada	11 (8,5 %)	1 (2 %)	10 (12,5 %)		
Kaip dažnai jaučia liūdesį?	Niekada	30 (23,3 %)	18 (36,7 %)	12 (15 %)	p = 0,025	
	Kartais	62 (48,1 %)	22 (44,9 %)	40 (50 %)		
	Dažnai	32 (24,8 %)	8 (16,3 %)	24 (30 %)		
	Visada	5 (3,9 %)	1 (2 %)	4 (5 %)		
Kaip dažnai jaučia, kad yra priklausomi nuo kitų?	Niekada	42 (32,6 %)	16 (32,7 %)	26 (32,5 %)	p = 0,362	
	Kartais	47 (36,4 %)	17 (34,7 %)	30 (37,5 %)		
	Dažnai	29 (22,5 %)	14 (28,5 %)	15 (18,8 %)		
	Visada	11 (8,5 %)	2 (4,1 %)	9 (11,2 %)		

Stigmatizacija ir sociodemografiniai duomenys

Didelį stigmatizacijos lygį nustatėme 8 (10 %) moterims ir 1 (2 %) vyrui ($p = 0,216$), jis nepriklausė nuo gyvenamosios vietos ($p = 0,881$), išsilavinimo ($p = 0,355$), užimtumo ($p = 0,088$) ir respondentų žinių apie epilepsiją ($p = 0,722$), tačiau vyresni asmenys buvo labiau stigmatizuojami nei jaunesni ($R = 0,2$, $p = 0,024$).

Stigmatizacija ir žinios apie epilepsiją

Didesnis stigmatizacijos balas silpnai koreliavo su nuomone, kad epilepsija – psichikos ($R = 0,23$, $p = 0,01$) ir nepagydoma liga ($R = 0,37$, $p = 0,000$). Iš 32 (24,8 %) tikinčių, kad epilepsija yra psichikos liga, 5 (15,6 %) turėjo didelį stigmatizacijos lygį (palyginimui – didelis stigmatizacijos balas nustatytas 4,1 % galvojančių, kad epilepsija – ne psichinė

liga), $p = 0,026$. Didelę stigmatizaciją turėjo 9,3 % manančių, kad epilepsija yra išgydoma (palyginimui – 2,3 % tikinčių, kad epilepsija nepagydoma liga), $p = 0,000$. 6 (4,6 %) ESA prieštarautų, kad jų artimasis gyventų su ESA, tačiau tik 1 (16,7 %) iš jų turėjo didelę stigmatizaciją (5,4 % tų, kurie neprieštarautų), $p = 0,013$. Nustatėme silpną, bet teigiamą koreliaciją tarp stigmatizacijos išreikštumo ir nuomonės, kad visuomenė kitaip elgiasi ir bendrauja su ESA ($R = 0,37$, $p = 0,000$). Nustatėme, kad beveik ketvirtadalis (22,2 %) labiau stigmatizuotų ESA yra nelinkę padėti kitam priepuolio metu (palyginimui – tik 4,4 % mažiau stigmatizuotų ESA nepadėtų kitam priepuolio metu), $p = 0,152$.

Stigmatizacija ir emocijos bei jausmai, patiriami priepuolių metu ar matant priepuolius

Ryškiai stigmatizuoti asmenys patiria didesnę baimę ($R = 0,33$, $p = 0,000$), liūdesį ($R = 0,5$, $p = 0,000$) ir gailestį ($R = 0,45$, $p = 0,000$), matydami epilepsijos priepuolių ištikta žmogų.

Stigmatizacija ir ESA patiriamų sunkumų dažnis

Didesnis stigmatizacijos lygis vidutiniškai stipriai koreliavo su nuomone, kad ESA patiria sunkumų darbe ir moksle ($R = 0,58$, $p = 0,000$), santykiuose ($R = 0,59$, $p = 0,000$), seksualiniuose santykiuose ($R = 0,41$, $p = 0,000$) ir su neigiamu išankstiniu nusistatymu prieš ESA ($R = 0,46$, $p = 0,000$). Kiek daugiau nei dešimtdaliui (11 %) respondentų, manančių, kad ESA susiduria su sunkumais dirbdami ir mokydami, nustatyta didelė stigmatizacija. Grupėje respondentų, kurie nesusiduria su sunkumais dirbdami ir mokydami, aukštai stigmatizuotų asmenų nebuvo ($p = 0,000$). Didesnė stigmatizacija yra susijusi su nuomone, kad ESA dažnai jaučia susirūpinimą ($R = 0,5$, $p = 0,000$), gėdą ($R = 0,55$, $p = 0,000$), baimę ($R = 0,6$, $p = 0,000$), liūdesį ($R = 0,62$, $p = 0,000$) ir yra priklausomi nuo kitų asmenų ($R = 0,68$, $p = 0,000$).

Duomenys apie ESA patiriamų jausmų ir sunkumų dažnį pateikti 5 lentelėje.

REZULTATŲ APTARIMAS

Savo tyrimu nustatėme, kad ESA bendras stigmos lygio vidurkis – $39,3 \pm 16,5$. Tai yra vidutinio lygio stigmatizacijos balas. Tokį pat balą (39,5 balo) gavo ir tyrėjai Italijoje [8], o Brazilijoje šis skaičius buvo saikingai didesnis – $46 \pm 18,22$ [9]. Manoma, kad tokį ESA požiūrio į sergančiuosius epilepsija skirtumą lemia sociokultūriniai šalių ypatumai, taip pat sveikatos sistemos tvarka ir skirtingas respondentų išsilavinimas bei religingumas. Baker 2000 m. publikuotame tyrimo, kuriame dalyvavo daugiau kaip 5000 respondentų iš 15 Europos valstybių (Lietuva į šį tyrimą nebuvo įtraukta), stigmatizuoti buvo 51 % respondentų, o 18 % ESA nurodė jaučiantys didelę stigmatizaciją [19]. Stigmos išreikštumas šiame tyrimo buvo ver-

tintas naudojant stigmos skalę, sudarytą iš trijų teiginių: jaučiu, kad dėl epilepsijos kiti žmonės jaučiasi nejaukiai, būdami šalia; jaučiu, kad kiti asmenys mane vertina kaip žemesnės kokybės asmenį, ir jaučiu, kad kai kurie žmonės vengia manęs dėl mano ligos (epilepsijos), į kuriuos tiriameji rinkosi atsakymą „Taip“ arba „Ne“. Mažiausiai stigmatizuotų ESA buvo Ispanijoje, o daugiausia – gyvenančių Prancūzijoje. Didesnis stigmatizacijos lygis koreliavo su nerimu, neigiama nuostata, ilgalaikėmis sveikatos problemomis, traumomis ir nepageidaujamu vartojamų vaistų poveikiu [19]. Mūsų tyrimo didelį stigmatizacijos lygį nurodė tik 7 % respondentų. Tokius rezultatus galima lemti pačių ESA požiūris į save, kaip savarankiškus, savimi patikintus asmenis, ir geros jų žinios apie epilepsiją (93,8 % visų respondentų yra skaitę apie epilepsiją ar domėjęsi ja). Daugiau ryškiai stigmatizuotų buvo moterų, jos reikšmingai dažniau negu vyrai nurodė manančios, kad visuomenė kitaip elgiasi ir bendrauja su ESA, taip pat reikšmingai dažniau nurodė manančios, kad ESA dažnai jaučia baimę ir liūdesį. Tokį jų požiūrį galima būtų aiškinti prielaida, kad tyrimų rezultatais moterys yra linkusios būti labiau empatiškos, geriau suprasti neverbalinę kūno kalbą [29]. Taip pat respondentų atsakymus apie ESA savijautą lemia jų asmeninis santykis su liga – priepuolių nenusipėjimo faktas, epilepsijos kontrolės efektyvumas pacientams kelia nerimo ir baimės jausmus.

Daugiau negu pusė mūsų tyrimo respondentų nurodė manantys, kad epilepsija yra neišgydoma liga. Tokį didelį skaičių galėtų paaiškinti tai, kad tyrimo dalyvavo pacientai, tuo metu buvę gydymo įstaigoje, o į VUL SK Epilepsijos ir miego sutrikimų kabinetą dažniausiai kreipiasi asmenys, kuriems priepuoliai kartoja ar yra sunkiai kontroliuojami. Tai gali būti esminis mūsų tyrimo trūkumas, kadangi šio tyrimo imties nuomonė neatspindi visų ESA požiūrio. Tačiau iš tyrimų rezultatų matome, kad ESA žinios apie savo ligą gerėja – 2013 m. apklausos duomenimis, epilepsiją, kaip nekontroliuojamą ligą, nurodė 24,6 % (dabar – 20,9 %), o 43,3 % ESA nurodė manantys, kad epilepsija yra psichinė liga ar tokios ligos simptomas (mūsų tyrimo taip manančių skaičius sumažėjo beveik perpus – iki 24,8 %) [30]. Kadangi žinių apie epilepsiją trūkumas ir to keliamas nerimas galimai didina šios ligos stigmatizacijos lygį [19], pacientų švietimas galėtų būti viena esminių stigmos mažinimo priemonių.

Kaip ir 2017 m. atliktoje stigmos tyrimų metaanalizėje [31], mes taip pat nenustatėme reikšmingų koreliacijų tarp respondentų amžiaus, lyties ir stigmos lygio, tačiau stebėjome tiesioginį ryšį tarp stigmos lygio ir susirūpinimo, gėdos, baimės bei liūdesio jausmų ($p < 0,05$).

Tyrimo tęstinumas

Būtų tikslinga šį tyrimą pratęsti ir įvertinti ESA gyvenimo kokybę, kadangi ESA nurodomas stigmos dydis yra reikšmingai susijęs su blogesne gyvenimo kokybe, sunkesniais depresijos simptomais ir didesniu gydymui atsparios epilepsijos dažniu [8]. Tam galėtų būti naudojamas specializuotas ESA skirtas klausimynas QOLIE-31 (angl. *Quality*

of Life in Epilepsy-31) [32], patikimas ir plačiai tyrimuose naudojamas Beck depresijos klausimynas (angl. *Beck Depression Inventory II*, BDI-II), skirtas depresijos simptomams įvertinti, atskiriant juos nuo neretai panašių nerimo sutrikimo sukeltų simptomų [33], ir gyvenimo kokybės klausimynas SF-36 [34], siekiant gautus duomenis, tiriant ESA, palyginti su bendros populiacijos gyvenimo kokybės įverčiais. Lyginant epilepsijos stigmą skalės rezultatus su gyvenimo kokybės įvertinimo (naudojant QOV-65 klausimyną) rezultatais, gaunama reikšminga neigiama koreliacija [9]. Kitame tyrime daugybinės regresijos analizė parodė, kad gyvenimo kokybės įvertis ir QOLIE-31 klausimyno dalis „Socialinė funkcija“ yra reikšmingiausi epilepsijos stigmą dydį numatantys faktoriai [8].

IŠVADOS

Svarbiausias veiksnys, lemiantis ESA stigmatizaciją, yra visuomenės žinių apie epilepsiją stoka: ketvirtadalis epilepsija sergančių respondentų tiki, kad epilepsija – psichikos liga, penktadalis mano, kad epilepsija – nekontroliuojama liga, o du trečdaliai – kad liga nepagydoma.

Literatūra

- International League Against Epilepsy. The history and stigma of epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44: 12–4. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x>
- Tuft M, Nakken KO. Epilepsy as stigma – evil, holy or mad? *Tidsskr Nor Laegeforen* 2014; 134(23–24): 2328–31. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0872>
- Diamantis A, Sidiropoulou K, Magiorkinis E. Epilepsy during the Middle Ages, the Renaissance and the Enlightenment. *J Neurol* 2010; 257(5): 691–8. <https://doi.org/10.1007/s00415-009-5433-7>
- Martin M, Fangerau H, Karenberg A. German neurology and the ‘Third Reich’. *Eur Neurol* 2016; 76: 234–43. <https://doi.org/10.1159/000450851>
- Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ* 1997; 315(7099): 2–3. <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7099.2>
- World Health Organization. Epilepsy: a public health imperative [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 20]. Available from: <https://www.who.int/publications-detail/epilepsy-a-public-health-imperative>
- Higienos institutas. Prieiga per internetą: https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=168 [Žiūrėta 2020-05-02].
- Tombini M, Assenza G, Quintiliani L, Ricci L, Lanzone J, De Mojà R, et al. Epilepsy-associated stigma from the perspective of people with epilepsy and the community in Italy. *Epilepsy Behav* 2019; 98(Pt A): 66–72. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.06.026>
- Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Sander JW, Li LM. Stigma scale of epilepsy: validation process. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65(Suppl 1): S35–42. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2007001000006>
- Baybaş S, Yıldırım Z, Ertem DH, Dirican A, Dirican A. Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2017; 67: 84–90. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.12.023>
- Mbuba CK, Abubakar A, Odermatt P, Newton CR, Carter JA. Development and validation of the Kilifi Stigma Scale for Epilepsy in Kenya. *Epilepsy Behav* 2012; 24(1): 81–5. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.02.019>
- Elafros MA, Bowles RP, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A, Chomba E, et al. Reexamining epilepsy-associated stigma: validation of the Stigma Scale of Epilepsy in Zambia. *Qual Life Res* 2015; 24(6): 1483–9. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0868-4>
- Brabcová D, Kohout J, Potužák D, Beňová B, Kršek P. Psychometric properties of the Czech version of the Stigma Scale of Epilepsy. *PLoS One* 2018; 13(3): e0195225. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195225>
- Lee SA, Choi EJ, Jeon JY, Paek JH. Attitudes toward epilepsy and perceptions of epilepsy-related stigma in Korean evangelical Christians. *Epilepsy Behav* 2017; 74: 99–103. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.06.013>
- Bielen I, Friedrich L, Sruk A, Prvan MP, Hajnšek S, Petelin Z, et al. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: a study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure* 2014; 23(2): 117–21. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2013.10.008>
- Yue Z, Ma C, Lim KS, Xiao B, Wu Q, Shu Y, et al. Validation of the Chinese version of public attitudes toward epilepsy scale in Mainland China. *Epilepsy Behav* 2017; 72: 150–5. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.028>
- Holmes E, Bourke S, Plumpton C. Attitudes towards epilepsy in the UK population: Results from a 2018 national survey. *Seizure* 2019; 65: 12–9. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.12.012>
- Young GB, Derry P, Hutchinson I, John V, Matijevic S, Parrent L, et al. An epilepsy questionnaire study of knowledge and attitudes in Canadian college students. *Epilepsia* 2002; 43: 652–8. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2002.01002.x>
- Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000; 41(1): 98–104. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x>
- Luna J, Nizard M, Becker D, Gerard D, Cruz A, Ratsimbazafy V, et al. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: a cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy Behav* 2017; 68: 71–7. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.12.026>
- Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil CM, Tran DS, Odermatt P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia* 2010; 51(6): 1061–8. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02511.x>
- Winkler AS, Mayer M, Schnaitmann S, Ombay M, Mathias B, Schmutzhard E, et al. Belief systems of epilepsy and attitudes toward people living with epilepsy in a rural community of northern Tanzania. *Epilepsy Behav* 2010; 19(4): 596–601. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.09.023>
- O’Neill S, Irani J, Siewe Fodjo JN, et al. Stigma and epilepsy in onchocerciasis-endemic regions in Africa: a review and recommendations from the onchocerciasis-associated epilepsy working group. *Infect Dis Poverty* 2019; 8: 34. <https://doi.org/10.1186/s40249-019-0544-6>
- Peterson CL, Walker C, Shears G. The social context of anxiety and depression: exploring the role of anxiety and depression in the lives of Australian adults with epilepsy. *Epilepsy*

- Behav 2014; 34: 29–33. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.03.005>
25. Noble AJ, Robinson A, Marson AG. Are “Theory of Mind” skills in people with epilepsy related to how stigmatised they feel? An exploratory study. *Behav Neurol* 2016; 2016: 5025174. <https://doi.org/10.1155/2016/5025174>
 26. Gzirishvili N, Kasradze S, Lomidze G, Okujava N, Toidze O, de Boer HM, et al. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: a study in Georgia. *Epilepsy Behav* 2013; 27(2): 315–8. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.02.011>
 27. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med* 1994; 38(2): 269–74. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90396-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90396-4)
 28. Cui W, Kobau R, Zack MM, Buelow JM, Austin JK. Recent changes in attitudes of US adults toward people with epilepsy – results from the 2005 SummerStyles and 2013 FallStyles surveys. *Epilepsy Behav* 2015; 52(Pt A): 108–18. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.08.040>
 29. Fischer AH, Kret ME, Broekens J. Gender differences in emotion perception and self-reported emotional intelligence: a test of the emotion sensitivity hypothesis. *PLoS One* 2018; 13(1): e0190712. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190712>
 30. Sakalauškaitė-Juodeikienė E, Mameniškienė R. Epilepsija sergančių pacientų žinios apie jų ligą: skersinio pjūvio tyrimas Vilniaus epileptologijos centre. *Neurologijos seminarai* 2013; 17(58): 278–87.
 31. Shi Y, Wang S, Ying J, Zhang M, Liu P, Zhang H, et al. Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsy Behav* 2017; 70(Pt A): 198–203. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.02.022>
 32. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998; 39(1): 81–8. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x>
 33. Beck AT, Steer RA, Carbin MG. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev* 1988; 8(1): 77–100. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(88\)90050-5](https://doi.org/10.1016/0272-7358(88)90050-5)
 34. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30(6): 473–83. <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>

G. Pociuvienė, D. Streckytė, R. Mameniškienė

ASSESSMENT OF STIGMATIZATION IN PEOPLE WITH EPILEPSY**Summary**

Introduction. Although 50 million people worldwide have epilepsy, the prevalent negative attitudes towards them impair their quality of life and limit opportunities to study and work. To our knowledge, epilepsy stigmatization has not been studied in Lithuania. For this reason, we aimed to assess the attitudes to epilepsy and epilepsy stigmatization in people with epilepsy (PWE).

Methods. In October 2019–March 2020, adult PWE completed a newly developed anonymous questionnaire composed of 8 socio-demographic and 20 closed-ended questions to assess epilepsy stigma. Stigmatization was assumed to be non-existing or low at <33 points, average at 33–64 and high at 65–100 points. MS Excel and IBM SPSS 21.0 were used for statistical analysis. Statistical significance was assumed at $p < 0.05$.

Results. 129 completed questionnaires were analyzed. Mean age of the subjects was 36 ± 15.8 years; 62% were women. Although 93.8% of PWE have heard/read about epilepsy ($p = 0.137$), 24.8% of them believe that epilepsy is a mental illness ($p = 0.723$); 66.7% think that epilepsy is incurable ($p = 0.798$); 45% reported that society treats PWE differently (more often women, $p = 0.028$), and 63.6% think that PWE face difficulties working and studying ($p = 0.485$). Mean stigma score is 39.3 ± 16.5 . The score does not depend on socio-demographic data ($p > 0.05$). A higher score weakly correlates with older age ($R = 0.2$, $p = 0.024$), although higher stigma scores correlate with the opinion that epilepsy is a mental ($p = 0.026$) and incurable illness ($p = 0.000$). Respondents with a higher stigmatization score are more likely to think that PWE face difficulties working or studying ($R = 0.58$, $p = 0.000$) and in relationships ($R = 0.59$, $p = 0.000$) as well as that society has a preconceived negative attitude towards PWE ($R = 0.46$, $p = 0.000$). Stigma level is higher when PWE feel anxiety ($R = 0.5$, $p = 0.000$), shame ($R = 0.55$, $p = 0.000$), fear ($R = 0.6$, $p = 0.000$), sadness ($R = 0.62$, $p = 0.000$) and consider to be depended on other individuals ($R = 0.68$, $p = 0.000$).

Conclusions. Lack of knowledge about epilepsy is possibly the main reason for epilepsy stigmatization at the average level: a quarter of respondents with epilepsy believe that epilepsy is a mental illness, more than a fifth believe that epilepsy cannot be controlled and two-thirds believe that it cannot be cured.

Keywords: epilepsy, questionnaire, stigma, knowledge.

Gauta:
2020 05 12Prijimta spaudai:
2020 05 14