

Stigma iza napadaja: iskustva pacijenata s epilepsijom

Friščić, Dora

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:345381>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-30**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN



DIPLOMSKI RAD br. 331/SSD/2024

**STIGMA IZA NAPADAJA: ISKUSTVA
PACIJENATA S EPILEPSIJOM**

Dora Friščić, 1895/336

Varaždin, listopad 2024. godine

SVEUČILIŠTE SJEVER
SVEUČILIŠNI CENTAR VARAŽDIN
**Sveučilišni diplomski studij „Sestrinstvo – menadžment
u sestrinstvu“**



DIPLOMSKI RAD br. 331/SSD/2024

**STIGMA IZA NAPADAJA: ISKUSTVA
PACIJENATA S EPILEPSIJOM**

Student:

Dora Friščić, 1895/336

Mentor:

doc.dr.sc. Sonja Obranić

Varaždin, listopad 2024. godine

Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo - menadžment u sestrinstvu		
PRISTUPNIK	Dora Friščić	MATIČNI BROJ	0336016784 (1895/336)
DATUM	18.06.2024.	KOLEGIJ	Javno zdravstvo i promocija zdravlja
NASLOV RADA	Stigma iza napadaja: iskustva pacijenata s epilepsijom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	The stigma behind seizures: experiences of patients with epilepsy		

MENTOR	Sonja Obranić	ZVANJE	docent
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. doc.dr.sc. Spomenka Kilemet-Piskač, predsjednica		
	2. doc.dr.sc. Sonja Obranić, mentorica		
	3. izv. prof.dr.sc. Marijana Neuberg, članica		
	4. izv.prof.dr.sc. Tomislav Meštrović, zamjenski član		
	5.		

Zadatak diplomskog rada

BROJ 331/SSD/2024

OPIS
Epilepsija je jedan od najčešćih neuroloških poremećaja, pogađajući približno 1% svjetske populacije. U Republici Hrvatskoj, broj oboljelih doseže oko 40 tisuća, dok se u Europi svake godine bilježi gotovo 300 tisuća novih slučajeva. Ova bolest karakterizirana je ponavljajućim napadajima koji mogu značajno varirati u svojoj učestalosti i težini. Napadi mogu biti blagi, poput kratkotrajnih epizoda gubitka svijesti, do ozbiljnih konvulzija koje zahtijevaju hitnu medicinsku intervenciju. Osim medicinskih izazova, osobe koje boluju od epilepsije često se suočavaju s nizom društvenih i psiholoških problema, što može dodatno otežati njihov svakodnevni život. Stigma povezana s epilepsijom može imati dalekosežne posljedice, uključujući diskriminaciju, socijalnu izolaciju i smanjenje kvalitete življenja. Cilj ovog istraživanja je ispitati osobna iskustva pacijenata s epilepsijom u vezi sa stigmom koju doživljavaju. Namjera je utvrditi kako stigma utječe na njihov svakodnevni život, uključujući emocionalne, socijalne i ekonomske aspekte. Istraživanje će se provoditi među pacijentima s dijagnozom epilepsije u Kliničkoj bolnici Dubrava, gdje će ispitanici samostalno ispunjavati anketni upitnik strukturiran za potrebe ovog istraživanja. Uzorak će obuhvatiti ispitanike različitih dobnih skupina, spola, socijalno-ekonomskog statusa, trajanja bolesti i učestalosti napadaja. Razumijevanje osobnih iskustava pacijenata s epilepsijom i stigme s kojom se suočavaju može pružiti vrijedan uvid u to kako ovi faktori oblikuju njihove živote. Rezultati istraživanja mogu doprinjeti podizanju svijesti o problemima s kojima se oboljeli suočavaju, te pomoći u razvoju ciljanih intervencija koje će pružiti podršku oboljelima

IZDATIŠTE D. P. 27.6.2024.



Sonja Obranić

Predgovor

Najprije se želim zahvaliti svojoj mentorici, doc.dr.sc. Sonji Obranić na neizmjerne podršci, strpljenju i stručnom vodstvu tijekom izrade mog diplomskog rada.

Veliko hvala svim profesorima i suradnicima Sveučilišta Sjever – odjel za Sestrinstvo, vaša predanost obrazovanju i stručnost ostavili su trag na mom akademskom putu.

Također, veliko hvala mojoj kolegici Karli bez koje ovi studentski dani ne bi bili jednako lijepi. Zahvalna sam što smo sve ovo prošle zajedno.

Hvala i svim pacijentima Kliničke bolnice Dubrava koji su pristali sudjelovati u ovom istraživanju.

Posebnu zahvalnost dugujem mojoj Katarini, Franji i Martinu. Pružena podrška, ljubav i razumijevanje bili su neprocjenjivi tijekom mog akademskog školovanja. Bez vaše pomoći i vjere ne bih bila tu gdje danas jesam. Hvala!

Sažetak

Neurološki poremećaji predstavljaju ozbiljan javnozdravstveni problem s obzirom na njihovu visoku učestalost i utjecaj na globalnu zdravstvenu sliku. Epilepsija, koja pogađa približno 1% svjetske populacije, jedna je od najčešćih neuroloških bolesti i predstavlja značajan javnozdravstveni i društveni izazov zbog svojih složenih medicinskih i psihosocijalnih aspekata. Ova bolest, konceptualno definirana 2005. godine kao moždani poremećaj koji se manifestira sklonošću epileptičkim napadajima, često je popraćena kognitivnim, socijalnim, psihološkim i neurobiološkim poteškoćama. Riječ „epilepsija“ potječe od grčkog jezika „epilambanein“ što znači „napadati“ ili „obuzimati“ zbog toga što su Grci vjerovali da napadaje uzrokuju demoni i često su bolest je nazivali „svetom“. Danas razumijemo da epilepsija nije jedinstvena bolest, već skup poremećaja mozga koji se očituje kroz ponavljajuće i nepredvidive prekide normalne moždane funkcije, poznate kao epileptički napadaji.

Stigmatizacija označava proces negativnog obilježavanja pojedinca na temelju određene karakteristike, što rezultira njegovim percipiranjem kao manje vrijednog člana društva i samim time vodi prema društvenom isključivanju. U kontekstu epilepsije, stigmatizacija može imati ozbiljne posljedice na svakodnevni život oboljelih, ograničavajući njihove obrazovne i profesionalne mogućnosti, socijalne odnose i opću kvalitetu života. Izvor stigme često leži u nedostatku informacija i pogrešnim uvjerenjima društvene zajednice o samoj prirodi bolesti, njezinim simptomima i liječenju što posljedično dovodi do stigmatizacije oboljelih osoba.

Zdravstveni djelatnici, posebno magistre sestrinstva, igraju ključnu ulogu u borbi protiv stigme povezane s epilepsijom. Zbog bliskog kontakta s pacijentima, oni ne pružaju samo medicinsku njegu, već i emocionalnu podršku, djelujući kao most između pacijenta, njihovih obitelji i šire društvene zajednice. U ovom diplomskom radu biti će prikazani rezultati istraživanja provedenog u Kliničkoj bolnici Dubrava s ciljem ispitivanja osjećaja stigmatizacije i na koje načine i u kojoj mjeri pacijenti percipiraju stigmom u svom svakodnevnom životu.

Ključne riječi: epilepsija, stigmatizacija, uloga magistre sestrinstva, anketni upitnik

Summary

Neurological disorders represent a serious public health issue due to their high prevalence and impact on global health. Epilepsy, which affects approximately 1% of the world's population, is one of the most common neurological diseases and poses a significant public health and societal challenge due to its complex medical and psychosocial aspects. This disease was conceptually defined in 2005 as a brain disorder characterized by a predisposition to epileptic seizures, and it is often accompanied by cognitive, social, psychological, and neurobiological difficulties. The word „epilepsy” comes from the Greek word „epilambanein”, meaning „to attack” or „to seize”, as the Greeks believed that seizures were caused by demons and often referred to the disease as „sacred”. Today, we understand that epilepsy is not a singular disease, but rather a group of brain disorders manifested through recurrent and unpredictable interruptions of normal brain function, known as epileptic seizures.

Stigmatization refers to the process of negatively labeling an individual based on a particular characteristic, resulting in their being perceived as a less valuable member of society, which consequently leads to social exclusion. In the context of epilepsy, stigmatization can have serious consequences on the daily lives of those affected, limiting their educational and professional opportunities, social relationships, and overall quality of life. The source of stigma often lies in the lack of information and misconceptions within the community about the nature of the disease, its symptoms, and treatment, which consequently leads to the stigmatization of individuals with epilepsy.

Healthcare professionals, especially nursing graduates, play a key role in combating the stigma associated with epilepsy. Due to their close contact with patients, they provide not only medical care but also emotional support, acting as a bridge between the patient, their families, and the wider community. This thesis will present the results of a study conducted at Clinical Hospital Dubrava, aimed at examining the feelings of stigmatization and how and to what extent patients perceive stigma in their daily lives.

Keywords: epilepsy, stigmatization, role of nursing graduates, survey questionnaire

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Epilepsija	4
2.1. Povijesni pregled bolesti i društvena percepcija.....	4
2.2. Epidemiologija bolesti.....	6
2.3. Etiologija bolesti.....	7
2.4. Epileptički napadaji.....	7
2.5. Vrste epileptičkih napadaja.....	7
2.6. Epileptički status.....	8
2.7. Dijagnoza bolesti.....	8
2.8. Liječenje bolesti.....	9
2.9. Život s epilepsijom.....	10
2.10. Zapošljavanje i financije.....	11
2.11. Slobodno vrijeme i sport.....	12
2.12. Brak.....	12
2.13. Seksualnost i trudnoća.....	13
2.14. Mentalno zdravlje.....	14
2.15. Vozačka dozvola.....	15
3. Stigmatizacija oboljelih osoba	17
3.1. Uzroci stigmatizacije.....	19
3.2. Posljedice stigmatizacije.....	21
4. Uloga zdravstvenih djelatnika	22
4.1. Edukacija i podizanje svijesti o bolesti.....	22
4.2. Emocionalna podrška i savjetovanje.....	22
4.3. Individualizirani planovi njege.....	23
4.4. Promicanje inkluzivnog okruženja.....	23
4.5. Suradnja s multidisciplinarnim timovima.....	23
4.6. Zastupanje oboljelih.....	24
5. Proces zdravstvene njege kod pacijenata s epilepsijom	25
6. Empirijski dio rada	31
6.1. Cilj rada.....	31
6.2. Metode istraživanja i sudionici.....	31

6.3. Istraživačko pitanje i hipoteze istraživanja.....	32
6.4. Rezultati istraživanja.....	33
6.5. Testiranje hipoteza.....	63
8. Zaključak.....	70
9. Literatura.....	72
10. Popis grafikona i tablica.....	84
11. Prilozi.....	86

1. Uvod

Neurološki poremećaji predstavljaju ozbiljan javnozdravstveni problem s obzirom na njihovu visoku učestalost i utjecaj na globalnu zdravstvenu sliku. Među njima se posebno ističu cerebrovaskularne bolesti, neurodegenerativni poremećaji, autoimune bolesti i bolesti leđne moždine koje uzrokuju ozbiljna oštećenja kognitivnog funkcioniranja, dovodeći do visoke stope smrtnosti, invaliditeta i mortaliteta širom svijeta [1, 2]. Epidemiološki obrasci kardiovaskularnih bolesti značajno su se promijenili posljednjih godina uslijed demografskih promjena, urbanizacije te produženja životnog vijeka što je dovelo do povećane zabrinutosti zbog rasta prevalencije neuroloških poremećaja i njihovog doprinosa globalnom opterećenju bolesti [3, 4]. U 2019. godini neurološki poremećaji uzrokovali su gotovo 10 milijuna smrtnih slučajeva u svijetu [5]. Deset vodećih neuroloških stanja koja su u 2021. godini pridonijela gubitku zdravlja uključuju moždani udar, neonatalnu encefalopatiju, migrenu, demenciju, dijabetičku neuropatiju, meningitis, epilepsiju, neurološke komplikacije povezane s prijevremenim porodom, poremećaj iz spektra autizma te karcinome živčanog sustava [6]. Kao odgovor na rastuće opterećenje navedenih bolesti, Svjetska zdravstvena organizacija usvojila je Međusektorski globalni akcijski plan za epilepsije i druge neurološke poremećaje (2022. - 2031.) koji naglašava važnost prevencije, rane dijagnostike, liječenja i rehabilitacije s posebnim fokusom na ravnopravan pristup kvalitetnoj zdravstvenoj skrbi i podršku istraživanjima [7].

Epilepsija, koja pogađa približno 1% svjetske populacije, jedna je od najčešćih neuroloških bolesti i predstavlja značajan javnozdravstveni i društveni izazov zbog svojih složenih medicinskih i psihosocijalnih aspekata [8]. Ova bolest, konceptualno definirana 2005. godine kao moždani poremećaj koji se manifestira sklonošću epileptičkim napadajima, često je popraćena kognitivnim, socijalnim, psihološkim i neurobiološkim poteškoćama. Simptomi epilepsije mogu biti raznoliki, manifestirajući se u različitim fazama: tijekom napadaja (iktalne manifestacije), neposredno nakon napadaja (postiktalne manifestacije) i između epizoda napadaja (interiktalne

manifestacije) [9, 10]. Iako su medicinski izazovi povezani s epilepsijom značajni, društveni aspekt bolesti, poput stigmatizacije, dodatno pogoršava kvalitetu života oboljelih. Epilepsija se često ne percipira samo kao zdravstveni problem, već je okružena brojnim predrasudama, pogrešnim shvaćanjima i nerazumijevanjem, čineći je predmetom „društvene stigme“ [11].

Stigmatizacija je fenomen koji je kanadski sociolog i jedan od najutjecajnijih teoretičara 20. stoljeća na području društvenih znanosti, Erving Goffman 1963. definirao kao „nepoželjnu razliku, znak srama i lošeg ugleda, mrlju koja iskrivljuje nečiji identitet“ [12]. U kontekstu epilepsije, stigmatizacija može imati ozbiljne posljedice na svakodnevni život oboljelih, ograničavajući njihove obrazovne i profesionalne mogućnosti, socijalne odnose i opću kvalitetu života. Izvor stigme često leži u nedostatku informacija i pogrešnim uvjerenjima društvene zajednice o samoj prirodi bolesti, njezinim simptomima i liječenju što posljedično dovodi do stigmatizacije oboljelih osoba [13, 14, 15].

Zdravstveni djelatnici, posebno magistre sestrinstva, igraju ključnu ulogu u borbi protiv stigme povezane s epilepsijom. Zbog bliskog kontakta s pacijentima, one ne pružaju samo medicinsku njegu, već i emocionalnu podršku, djelujući kao most između pacijenta, njihovih obitelji i šire društvene zajednice. Edukacija pacijenata i njihovih obitelji, prijatelja i zajednice može značajno doprinijeti smanjenju stigme.

Cilj ovog diplomskog rada je pružiti detaljan pregled stigmatizacije povezane s epilepsijom, analizirajući empirijske podatke dobivene provedenim istraživanjem pomoću anketnog upitnika. Motivacija za odabir ove teme proizlazi iz dubokog uvjerenja da svaki pojedinac zaslužuje život bez straha od stigmatizacije i diskriminacije zbog svoje bolesti. Kao zdravstveni djelatnik, osjećam odgovornost da doprinesem boljitku pacijenata s epilepsijom kroz razumijevanje i smanjenje stigme koja ih prati. Analiziranjem osobnih iskustava pacijenata, nadam se da ću doprinijeti boljem razumijevanju njihovih izazova i potreba. Svako je iskustvo jedinstveno, ali svi dijele

zajedničku borbu protiv nerazumijevanja i predrasuda od strane društvene zajednice. S nadom da će se svaki pacijent s epilepsijom osjećati prihvaćeno, podržano i osnaženo da živi svoj život punim potencijalom, vjerujem da zajedničkim naporima možemo postići značajan napredak u suzbijanju stigme.

Rad je strukturiran na sljedeći način. Nakon uvodnog dijela, u drugom poglavlju rada biti će prikazan teorijski okvir koji uključuje povijesni pregled epilepsije i društvenu percepciju bolesti, epidemiologiju i etiologiju bolesti, definiciju i vrste epileptičkih napadaja, dijagnostiku, liječenje i život osoba s epilepsijom. Treće poglavlje bavi se pregledom literature o definiciji i vrstama stigmatizacije, uzrocima i njezinim posljedicama na oboljele. Četvrto poglavlje opisuje ulogu zdravstvenih djelatnika, posebno magistara sestrinstva u smanjenju stigmatizacije oboljelih, pružanju podrške i edukaciji šire društvene zajednice, te mogućim sestričkim dijagnozama ključnima u procesu zdravstvene njege. Nakon teorijskog dijela rada slijedi empirijski dio u kojem će biti prikazani rezultati provedenog istraživanja u Kliničkoj bolnici Dubrava i usporedba sa sličnim ranije provedenim istraživanjima, te istraživačko pitanje i hipoteze istraživanja. U svrhu testiranja hipoteza korišten je program IBM SPSS Statistics. Rad završava zaključkom koji sažima ključne dijelove rada i preporuke za daljnje korake u smanjenju stigmatizacije oboljelih.

2. Epilepsija

2.1. Povijesni pregled bolesti i društvena percepcija

Povijest epilepsije pokazuje kako je razumijevanje ove bolesti evoluiralo kroz različite civilizacije i povijesne periode. Najraniji zapisi o epilepsiji dolaze iz sumerskih dokumenata u Mezopotamiji, koji opisuju simptome kao što su okrenuti vrat, napeti ekstremiteti, otvorene oči, pjena na ustima i gubitak svijesti. Od ukupno 40 babilonskih glinenih ploča koje su sadržavale dotad poznate bolesti, epilepsija se spominje na njih pet. U babilonskom medicinskom tekstu „Sakikku“ koji datira iz oko 1050. godine prije Krista, zabilježen je najstariji pisani opis epilepsije pod nazivom Sakkikumiqtu, što se prevodi kao „padajuća bolest“ [16].

Riječ „epilepsija“ izvorno potječe od grčke riječi „epilambanein“ što znači „napadati“ ili „obuzimati“ zbog toga što su Grci vjerovali da napadaje uzrokuju demoni i često su bolest je nazivali „svetom bolesti“ [17]. Ova duhovna interpretacija bolesti prevladavala je sve do kad Hipokrat nije postavio hipotezu da je mozak uzrok epilepsije. U svojoj raspravi, Hipokrat je izjavio: „Raspravljat ću o ovoj bolesti koja se naziva „sveta“. Nije, po mom mišljenju, ništa božanskija ili svetija od bilo koje druge bolesti, već ima prirodan uzrok... činjenica je da je uzrok ove sklonosti.. mozak“. Iako je Hipokrat prvi pružio prirodno objašnjenje, većina ljudi u starom svijetu i dalje je vjerovala da su napadaji uzrokovani zlim duhovima, što je već u to vrijeme doprinosilo stigmatizaciji bolesti i društvenom strahu [18].

Tek početkom 17. stoljeća, Hipokratova teorija počela je stjecati priznanje u Europi. Liječnici poput Tissota, Cullena, Maisonneuvea počeli su epilepsiju povezivati s mozgom. Ključni trenutak dogodio se kada je Joseph H. Jackson protumačio epileptički napadaj kao rezultat prekomjerne aktivnosti moždanog tkiva. U istoj eri, Locock je uveo bromide kao prvi lijek za liječenje epilepsije. Tijekom povijesti, osobe s epilepsijom često su bile diskriminirane. U Sjedinjenim Američkim Državama, sve do sredine 20. stoljeća, oboljelima su bile zabranjene mnoge osnovne ljudske aktivnosti, uključujući

sklapanje braka. Javni objekti, uključujući restorane, imali su pravo uskraćivati usluge osobama s epilepsijom sve do 1970-ih godina [19, 20, 21, 22].

Krajem 20. stoljeća nekoliko međunarodnih organizacija počelo je raditi na podizanju svijesti o epilepsiji. Godine 1997. Međunarodna liga protiv epilepsije, Međunarodni ured za epilepsije i Svjetska zdravstvena organizacija usmjerili su svoje napore na poboljšavanje javne svijesti i smanjenje stigme povezane s epilepsijom. U Republici Hrvatskoj se odlukom Hrvatskog sabora od dana 17. listopada 2008. godine obilježava Nacionalni dan oboljelih od epilepsije – 14. veljače, a svake godine, drugog ponedjeljka u veljači obilježava se Međunarodni dan epilepsije [23]. U Kanadi 2008. Godine, Cassidy Megan je zajedno sa svojim roditeljima pokrenula inicijativu za podizanje svijesti o epilepsiji što je rezultiralo obilježavanjem „Ljubičastog dana“ 26. ožujka. Cassidy je htjela govoriti o svojoj bolesti i pružiti podršku svim oboljelima, osjećajući se često usamljeno i neshvaćeno. Ljubičasta boja, odabrana kao simbol ovog dana, povezana je s osjećajem usamljenosti koju oboljeli često doživljavaju upravo zbog stigmatizacije. Na navedeni dan, širom svijeta nosi se ljubičasta boja i sudjeluje se u raznim događanjima posvećenima epilepsiji [24].

Danas razumijemo da epilepsija nije jedinstvena bolest, već skup poremećaja mozga koji se očituje kroz ponavljajuće i nepredvidive prekide normalne moždane funkcije, poznate kao epileptički napadaji. Prema definiciji Međunarodne lige protiv epilepsije (ILAE), epilepsija se dijagnosticira kada osoba doživi dva ili više neizazvanih napadaja ili jedan neizazvani napadaj s visokim rizikom od ponavljanja u razdoblju dužem od 24 sata. Ova definicija naglašava važnost ponavljajućih napadaja koji nisu rezultat akutnih medicinskih stanja poput visoke temperature, ozljede glave ili metaboličkih poremećaja. Također, uzima u obzir rizik od budućih napadaja, što omogućava rano prepoznavanje i intervencije kod osoba s visokim rizikom, čak i nakon prvog napadaja. Epilepsija se smatra „riješenom“ kod bolesnika koji su prošli životnu dob specifičnu za određeni epileptički sindrom i koji su bili bez napadaja tijekom 10 godina, od kojih posljednjih 5 godina bez antiepileptičke terapije. Ovaj pojam implicira da osoba više ne pokazuje

znakove epilepsije, ali ne može se sa sigurnošću potvrditi da će se bolest u potpunosti povući [25].

2.2. Epidemiologija bolesti

Izvješća Svjetske zdravstvene organizacije ukazuju da epilepsija približno utječe na 50 milijuna ljudi širom svijeta, a incidencija bolesti je nešto viša u zemljama niskog i srednjeg dohotka nego u zemljama s visokim dohotkom. Različite stope incidencije mogu se objasniti raznolikom strukturom različitih populacija, poput veće izloženosti perinatalnim rizičnim čimbenicima kao što su komplikacije tijekom poroda, više stope infekcija središnjeg živčanog sustava i slično. Procjene su da svake godine u svijetu oko 5 milijuna osoba dobije dijagnozu epilepsije [26, 27]. U Europi broj oboljelih doseže oko 6 milijuna ljudi, uz oko 300 tisuća novo dijagnosticiranih slučajeva svake godine. U Republici Hrvatskoj, epilepsijom boluje oko 40 tisuća osoba, a rizik da netko oboli od ove bolesti tijekom života iznosi između 2-4%, dok vjerojatnost da će osoba barem jednom tijekom života imati epileptički napadaj iznosi približno 8% [28, 10].

Bolest zahvaća osobe oba spola s nešto većom učestalosti kod muškaraca u odnosu na žene. Ova bi se razlika mogla objasniti razlikama u učestalosti najčešćih rizičnih čimbenika, kao i time da žene često prikrivaju dijagnozu same bolesti [29, 30]. Provedene studije ukazuju na povećan rizik od prijevremene smrtnosti kod osoba s epilepsijom u usporedbi s općom populacijom. Standardni omjeri smrtnosti su visoki kod osoba mlađih od 50 godina s ovom dijagnozom i to kod onih čija je epilepsija definirana kao strukturalna ili metabolička, kod pacijenata čiji napadaji nisu u potpunosti kontrolirani lijekovima te kod pacijenata s konvulzivnim napadajima. Među smrtnim ishodima izravno povezanim s napadajima ili epilepsijom, ključni uzroci uključuju iznenadnu neočekivanu smrt u epilepsiji (SUPED), epileptički status, slučajne ozljede ili samoubojstvo. Prijevremena smrt povezana s epilepsijom svakako predstavlja javnozdravstveni izazov, a mnogi bi se specifični uzroci smrti mogli spriječiti [31].

2.3. Etiologija bolesti

U suvremenom pristupu sve se manje koristi nekadašnja terminologija koja je dijelila epilepsiju na idiopatsku, kriptogenu i simptomatsku, kako bi se što bolje odrazila složenost i raznolikost ove bolesti. Prema novoj klasifikaciji Međunarodne lige protiv epilepsije (ILAE) iz 2017. godine, TaskForce definirano je šest etioloških kategorija za epilepsiju: genetske, strukturalne, metaboličke, imunosno - posredovane, epilepsije uzrokovane infekcijama središnjeg živčanog sustava, te one nepoznate etiologije [10, 32].

2.4. Epileptički napadaji

Glavni simptom epilepsije je epileptički napadaj, on se može definirati kao povremeni i obično kratkotrajni poremećaj funkcije moždane kore, koji nastaje uslijed prekomjernog i nepravilnog ispuštanja živčanih impulsa u mozgu, često popraćen abnormalnostima u elektroencefalogramu (EEG) [33]. Napadaji se mogu manifestirati na različite načine, ovisno o dijelu mozga koji je zahvaćen, te mogu uključivati gubitak svijesti, nekontrolirane pokrete, promjene u senzacijama i ponašanju. Fokalni napadaji, koji započinju u specifičnom dijelu mozga, mogu uzrokovati simptome poput trzanja jedne strane tijela ili neobičnih osjetilnih doživljaja, dok generalizirani napadaji, koji zahvaćaju cijeli mozak, mogu uključivati gubitak svijesti i konvulzije cijelog tijela. Raznolikost simptoma napadaja može otežati dijagnozu, no detaljna medicinska povijest i odgovarajuće dijagnostičke metode, poput elektroencefalograma (EEG), ključne su za precizno prepoznavanje i klasifikaciju epilepsije [34, 35].

2.5. Vrste epileptičkih napadaja

Napadaji se općenito dijele na tri glavne kategorije: fokalni, generalizirani i neklasificirani napadaji. Fokalni napadaji, također poznati kao parcijalni napadaji, započinju u specifičnom dijelu mozga i mogu se manifestirati u različitim oblicima, ovisno o zahvaćenom području. Primjerice, ako napadaj započne u motornom korteksu, može uzrokovati trzanje jedne strane tijela, dok napadaj u temporalnom režnju može

izazvati osjećaj déjàvu ili promjene u okusu i mirisu. Fokalni napadaji mogu ostati lokalizirani ili se proširiti na druge dijelove mozga, postajući sekundarno generalizirani napadaji, što može rezultirati gubitkom svijesti i konvulzijama cijelog tijela.

Generalizirani napadaji uključuju cijeli mozak od početka i obično uzrokuju gubitak svijesti. Unutar ove kategorije postoje različite podvrste napadaja. Toničko-klonički napadaji, ranije poznati kao veliki napadaji, karakterizirani su gubitkom svijesti, ukočenošću mišića (tonična faza) i ritmičkim trzajima (klonička faza). Apsans napadaji, često nazivani mali napadaji, manifestiraju se kao kratkotrajni gubitak svijesti ili „zamrzavanje“ koje traje nekoliko sekundi, a najčešće se javljaju u djece. Mioklonički napadaji uključuju kratke, nagle trzaje mišića ili grupa mišića i mogu se javiti u bilo koje doba dana [34, 35]. Prepoznavanje vrste napadaja ključno je za određivanje odgovarajućeg liječenja jer različite vrste napadaja zahtijevaju specifične pristupe terapiji i upravljanju bolešću.

2.6. Epileptički status

Epileptički status je hitno neurološko stanje koje zahtjeva brzu procjenu i liječenje kako bi se spriječile ozbiljne posljedice, uključujući visoku stopu morbiditeta i mortaliteta. Ranije je definiran kao napadaj koji traje 30 minuta ili duže ili niz napadaja u kojima pacijent ne povratu normalan mentalni status između napadaja. Međutim, smjernice Društva za neurokričnu skrb iz 2012. godine revidirale su ovu definiciju, smatrajući da epileptički status uključuje 5 minuta ili više kontinuirane kliničke i/ili elektrografske aktivnosti napada ili rekurentne napadaje bez povratka u normalno stanje između njih [36].

2.7. Dijagnoza bolesti

Dijagnoza epilepsije temelji se na detaljnoj medicinskoj povijesti, fizičkom pregledu i specifičnim dijagnostičkim testovima. Najvažniji alat za dijagnosticiranje epilepsije je elektroencefalogram (EEG), koji bilježi električnu aktivnost mozga i može

otkriti abnormalnosti karakteristične za epilepsiju. Uz EEG, koriste se i slikovne metode poput magnetske rezonancije (MRI) i kompjutorizirane tomografije (CT) kako bi se identificirali uzroci napadaja poput tumora, lezija ili malformacija [33].

2.8. Liječenje bolesti

Liječenje epilepsije obično započinje antiepileptičkim lijekovima (AEL) koji pomažu u kontroli napadaja kod oko 50 - 70% pacijenata. Dostupno je više od tridesetak različitih antiepileptičkih lijekova, a izbor terapije ovisi o vrsti napadaja, dobi pacijenta, mogućim nuspojavama i drugim individualnim faktorima. Antiepileptički lijekovi dijele se u dvije skupine od kojih je jedna antiepileptici širokog spektra s dokazanom učinkovitosti na generalizirane i žarišne napadaje, te oni s užim spektrom djelovanja koji učinkovitost postižu u liječenju pojedinih vrsta napadaja. Važan je odabir odgovarajućeg lijeka kako bi se napadaji što više spriječili, a ujedno kako bi pacijent imao što manje neželjenih nuspojava. Neke od popratnih neželjenih nuspojava antiepileptičkih lijekova su: vrtoglavica, pospanost, pojava letargije, ataksija, diplopije, promjene tjelesne težine, gubitak kose, kognitivni, metabolički i krvni poremećaji, te niz drugih pojava. Kod primjene antiepileptičkih lijekova prednost se daje monoterapiji, odnosno primjeni jednog lijeka koja u oko 60% slučajeva postiže dobru kontrolu bolesti. Za pacijente koji ne reagiraju na lijekove, otprilike 1/3 oboljelih smatraju se kao pacijenti koji su farmakorezistentni na lijekove, stoga su za njih dostupne i druge opcije liječenja, uključujući kirurške zahvate, vagusnu živčanu stimulaciju (VNS) i ketogenu dijetu [37, 38, 39].

Kirurško liječenje može se razmotriti kod pacijenata kod kojih napadaji potječu iz jasno definiranog područja mozga koje se može sigurno ukloniti. Vagusna živčana stimulacija uključuju implementaciju uređaja koji stimulira vagusni živac, čime se može smanjiti učestalost napadaja. Provedeno istraživanje koje je uključivalo ukupno 43 pacijenta pedijatrijske i odrasle dobi procjenjivalo je učinkovitost kirurškog liječenja. 23,3% pacijenata izjavilo je da nema poboljšanja, 69,8% navelo je smanjenje učestalosti

napadaja, a 7% potpunu slobodu od napadaja. Što se tiče nuspojave, više od polovice pacijenata, njih 67,4% prijavilo je nuspojave od kojih je njih 18,6% prijavilo ozbiljne, dok 81,4% nije imalo teške nuspojave. Najčešće navedene nuspojave bile su promuklost i kašalj, dok su povraćanje, palpitacije i umor bili prisutni kod manjeg broja pacijenata [37, 40].

Klasična ketogena dijeta temelji se na unosu visokih lančanih masti uz smanjeno unošenje proteina i ugljikohidrata, uz strogo ograničavanje kalorija i tekućine. Dijeta oponaša stanje posta, mijenjajući metabolizam da koristi masti kao primarni izvor energije; katabolizam masnih kiselina u jetri proizvodi ketonska tijela što inducira urinarnu ketozu [41]. Istraživanja potvrđuju učinkovitost ketogene dijetete kod liječenja refraktorne epilepsije kod djece i odraslih osoba, no mnogi pacijenti odustaju zbog restriktivnosti dijetete. U posljednjih 20 godina razvijene su nove verzije dijetete, poput modificirane Arkinsove dijetete i s niskim glikemijskim indeksom, koje omogućavaju veći unos proteina i manje restriktivan pristup [42, 43].

Epilepsija je složen i heterogen poremećaj s različitim manifestacijama i uzrocima. Unatoč značajnom napretku u razumijevanju i liječenju epilepsije, mnogi pacijenti i dalje se suočavaju s izazovima, uključujući stigmatizaciju i psihosocijalne probleme. Kontinuirana istraživanja i edukacija javnosti ključni su za poboljšanje kvalitete života oboljelih i smanjenje negativnih predrasuda povezanih s ovom bolešću.

2.9. Život s epilepsijom

Život s dijagnozom epilepsijom predstavlja značajan izazov za osobe koje boluju od ove bolesti, s obzirom na to da epilepsija utječe na gotovo svaki aspekt svakodnevnog života. Ovaj dio rada analizira kako epilepsija oblikuje iskustva pacijenata u područjima zaposlenja, financija, slobodnog vremena, bračne zajednice. Iako je epilepsija medicinsko stanje, njezini učinci se šire daleko izvan medicinskih simptoma, zahvaćajući psihosocijalne dimenzije života.

2.10. Zapošljavanje i financije

Osobe oboljele od epilepsije često se suočavaju s izazovima prilikom traženja i zadržavanja stalnog zaposlenja, i to zbog predrasuda, nedovoljne informiranosti poslodavaca o prirodi bolesti, te straha od potencijalnih napada na radnom mjestu. Iako epilepsija može zahtijevati određene prilagodbe, važno je istaknuti da većina osoba s ovom dijagnozom može raditi jednako učinkovito kao i njihovi kolege, osobito uz odgovarajuću medicinsku skrb i sigurno radno okruženje. Pokazalo se da osobe s nekontroliranim napadajima nailaze na veće poteškoće pri zapošljavanju u usporedbi s onima s kontroliranim napadajima [44, 45]. Stopa nezaposlenosti među osobama koje boluju od epilepsije je dva do četiri puta češća nego u općoj populaciji, a čak 40% zaposlenih osoba obavlja poslove niže od svoje stručne kvalifikacije [46]. Jedno istraživanje provedeno u Sjedinjenim Američkim Državama krajem prošlog stoljeća pokazalo je da je nezaposlenost među osobama s epilepsijom dvostruko veća u odnosu na državni prosjek te zemlje. Još je zanimljivije da je polovica zaposlenih ispitanika koji boluju od epilepsije skrivalo svoje zdravstveno stanje od poslodavaca, što ukazuje na strah od stigmatizacije i mogućeg gubitka poslovnih prilika. Slični su rezultati i drugog istraživanja u kojem je bilo uključeno 197 odraslih osoba, od kojih je 64 njih bilo profesionalno aktivno, a preostalih 133 neaktivno. Čak 47,7% ispitanika izjavilo je da im je bolest otežavala zapošljavanje, s time da je kod 77,2% ispitanika pojava napadaja na poslu negativno utjecala na osjećaje [47]. Poslodavci su prema zakonu o ravnopravnosti i nediskriminaciji dužni osigurati sigurno radno okruženje, te poduzeti potrebne mjere kako bi se prilagodili specifičnim potrebama zaposlenika s epilepsijom, kao što su fleksibilno radno vrijeme, prilagodba radnih zadataka, te osiguravanje brzog pristupa pomoći u slučaju napadaja. Ključ za uspješnu integraciju u radnu sredinu leži u otvorenoj komunikaciji između zaposlenika i poslodavca, te u edukaciji radnog kolektiva o epilepsiji s ciljem smanjenja predrasuda i povećanja razumijevanja [44].

2.11. Slobodno vrijeme i sport

Sudjelovanje u sportskim i slobodnim aktivnostima važno je za sve ljude, uključujući i osobe s epilepsijom, jer doprinosi fizičkom i mentalnom zdravlju, smanjenju stresa, te općem osjećaju dobrobiti. Iako postoji rizik od napada tijekom fizičke aktivnosti, većina sportova može se prakticirati uz odgovarajuće mjere opreza. Godinama se oboljele osobe savjetovalo da se ne bave sportom jer se navedena preporuka temeljila na stranu da bi sportske aktivnosti mogle izazivati ozljede, potencijalno potaknuti napadaje i imati negativan učinak na tijek bolesti. Međutim, tijekom posljednjih desetljeća, studije su pokazale da ozljede povezane sa sportom nisu češće kod ovih pacijenata u usporedbi s općom populacijom [44]. Godine 2016. Međunarodna liga protiv epilepsije objavila je dokument koji preporučuje sigurno bavljenje sportom za pacijente s epilepsijom [48]. Prema mišljenjima neurologa koji su sudjelovali u istraživanju, 93% njih savjetovali su vježbanje svojim pacijentima i složili se da tjelovježba može smanjiti komorbiditete povezane s epilepsijom, također većina njih nije vjerovala da je tjelovježba čimbenik koji izaziva napadaje, ali više od polovice ispitanika bi svojim pacijentima s nekontroliranim napadima ograničilo vježbanje [49]. Sportovi koji svakako nisu prikladni za oboljele su dubinsko ronjenje, planinarenje visokim brdima, skok padobranom i padobransko jedrenje.

2.12. Brak

Epilepsija može utjecati na različite aspekte života, uključujući brak i međuljudske odnose. Živjeti s epilepsijom može biti izazov, kako za osobu koja ima epilepsiju, tako i za njezine bliske osobe, uključujući partnera ili obitelj. Brak je rjeđa pojava kod osoba s epilepsijom nego kod osoba s drugim kroničnim bolestima ili u općoj populaciji. Provedena istraživanja u mnogim zemljama opisuju da se obitelji još uvijek protive tome da se njihova djeca vjenčaju s osobom koja boluje od epilepsije, zbog uvjerenja da će prenijeti bolest na svoje potomke ili zbog toga što ne ispunjavaju socijalne i ekonomske uvjete, uloge i obaveze. Također, manje je vjerojatno da će žene s epilepsijom reći svojim budućim supružnicima o svojoj bolesti nego muškarci [44, 50].

U jednom provedenom istraživanju, epilepsija je bila uzrok razvoda kod 7 od 29 pacijenata, s time da je samo jedan pacijent obavijestio supružnika o svojoj bolesti prije braka [49]. Prednost bračne zajednice je svakako u tome da se oboljeli manje plaše mogućnosti ozljede prilikom epileptičkog napadaja, sigurniji su u obavljanju posla kojeg trenutno rade, imaju osjećaj bolje financijske stabilnosti. Također, podrška bračnog partnera smanjuje osjećaj nesigurnosti, stres i strah, te pojačava samopouzdanje što posljedično poboljšava samu kvalitetu življenja [52, 53].

2.13. Seksualnost i trudnoća

Seksualnost je složen i multidimenzionalan aspekt ljudskog bića, koji obuhvaća fizičke, emocionalne, socijalne i kulturne elemente. Kod osoba s epilepsijom, seksualna disfunkcija može biti relativno česta pojava. Razlozi za to uključuju biološke, psihološke i socijalne čimbenike. Na biološkoj razini, epilepsija i antiepileptički lijekovi mogu utjecati na hormonalnu ravnotežu i neuroendokrini sustav, što može rezultirati smanjenim libidom, erektilnom disfunkcijom kod muškaraca i problemima s orgazmom kod žena. Psihološki čimbenici, poput anksioznosti, depresije i niskog samopoštovanja, također igraju važnu ulogu [44]. Istraživanje provedeno u Norveškoj usporedilo je osobe s epilepsijom s općom populacijom te je pokazalo da su pacijenti s epilepsijom značajno češće prijavljivali probleme s postizanjem orgazma, erektilnu disfunkciju te osjećaj seksualne devijantnosti. S druge strane, smanjena seksualna želja, preuranjena ejakulacija i suhoća vagine pojavljuju se sa sličnom učestalošću u općoj populaciji i među osobama oboljelima od epilepsije [54].

Za žene s epilepsijom, rađanje djece može predstavljati poseban izazov. Iako većina žena može imati sigurnu trudnoću i roditi zdravo dijete, važno je pažljivo planiranje i medicinsko promatranje. Dugo se oboljelima zbog predrasuda i neutemeljenih strahova savjetovalo da nemaju djecu, međutim danas epilepsija nije razlog da bi se odustalo od potomstva. Epilepsija se u iznimno rijetkim slučajevima smatra nasljednom bolešću, no djeca roditelja s epilepsijom ipak imaju povećan rizik od obolijevanja. Ovaj rizik iznosi

5%, u usporedbi s rizikom od 0,5-1% kod djece čiji roditelji nemaju epilepsiju. Trudnoća sama po sebi rijetko negativno utječe na tijek same bolesti. Kod približno 85% žena, trudnoća ne donosi zamjetljive promjene u učestalosti napadaja. Samo oko 10% trudnica s epilepsijom doživljava povećanje broja napadaja, dok kod oko 5% njih dolazi do smanjenja broja ili intenziteta napadaja. Porast učestalosti napadaja često je povezan sa smanjenim dozama antiepileptičkih lijekova, budući da se mnoge trudnice boje mogućeg teratogenog učinka tih lijekova na plod. Osim toga, promjene koje se javljaju tijekom trudnoće, poput povećanja tjelesne težine, zadržavanja tekućine u tijelu, promjene u metabolizmu jetre i funkcije bubrega, mogu smanjiti učinkovitost redovito uzimanih lijekova [44].

Kod djece čiji roditelji boluju od epilepsije ima više malformacija nego u općoj populaciji, ali samo dvoje do troje na 100 djece ima jasna oštećenja, od kojih se većina može ukloniti ili liječiti. Rizik od oštećenja raste s brojem lijekova koji se uzimaju i s visinom koncentracije lijekova u serumu. Primjer velikih malformacija su zečja usna, vučje nepce, spina bifida, malformacije kostura i srca, te neki od poremećaja u gastrointestinalnom sustavu. U retrospektivnoj studiji bilo je uključeno 171 dijete čije su majke bile na antiepileptičkoj terapiji, najčešće korišteni lijekovi bili su valproična kiselina i karbamazepin u monoterapiji. Postotak velikih malformacija bio je 6,8% u sve djece [44, 55].

2.14. Mentalno zdravlje

Epilepsija ne utječe samo na fizičko zdravlje, već i na mentalno zdravlje. Osobe s epilepsijom često se suočavaju s povećanim rizikom od anksioznosti, stresa i depresije. Navedeni problemi mogu biti posljedica nepredvidljivosti napadaja, brige o sigurnosti, društvene stigmatizacije, ali i nuspojave lijekova. Mentalno zdravlje igra ključnu ulogu u cjelokupnoj kvaliteti života osoba s epilepsijom. Anksioznost može povećati učestalost napadaja, dok depresija može otežati pridržavanje terapije i općenito funkcioniranje u svakodnevnom životu. Stoga je važno da oboljeli imaju pristup podršci za mentalno

zdravlje, uključujući psihoterapiju i, po potrebi medikamentoznu terapiju, uvijek u konzultacijama s neurologom. Osim toga, uključivanje u grupe za podrške gdje osobe mogu podijeliti osobna iskustva i osjećaje s drugim koji prolaze slične situacije može biti izuzetno korisno. Edukacija o tehnikama upravljanja stresom, poput meditacije, dubokog disanja i redovite tjelovježbe, također može pomoći pojedincu u poboljšanju mentalnog zdravlja i boljoj kontroli bolesti [44].

2.15. Vozačka dozvola

Epilepsija može značajno utjecati na sposobnost upravljanja motornim vozilima zbog mogućnosti iznenadnih napadaja. Vozači s epilepsijom podliježu posebnim medicinskim procjenama kako bi se osigurala njihova sigurnost, kao i sigurnost drugih sudionika u prometu. U skladu s navedenim, specijalist neurolog mora temeljito procijeniti tip napadaja, rizik od ponovnog pojavljivanja, te propisati odgovarajuću terapiju. Vozačima se dozvola izdaje pod strogo definiranim uvjetima, koji uključuju razdoblje bez napadaja i redovite medicinske kontrole. Posebni uvjeti vrijede za vozače prve i druge skupine, uzimajući u obzir ozbiljnost stanja i terapijske zahtjeve. U slučaju promjene terapije ili kirurškog zahvata, potrebne su dodatne procjene kako bi se utvrdilo može li oboljeli sigurno sudjelovati u prometu.

Pravila o vožnji za osobe s epilepsijom razlikuju se od zemlje do zemlje, a prema Zakonu o sigurnosti prometa na cestama u Republici Hrvatskoj, NN 51/2024 (30.04.2024.) Pravilnik o zdravstvenim pregledima vozača i kandidata za vozača glasi da vozač prve skupine vozila koji je pod medicinskim nadzorom može biti proglašen sposobnim za vožnju nakon što prođe godina dana bez napadaja, pod uvjetom da lijekovi (ako se koriste) nisu kontraindicirani za sigurno upravljanje vozilom. Nadalje, ako je napad izazvan promjenom ili prekidom terapije kod pacijenta s prethodno dobro kontroliranom epilepsijom (najmanje godinu dana bez napadaja), vozač može biti proglašen sposobnim za vožnju nakon šest mjeseci bez napadaja. Kod vozača kojem je neurolog ukinuo terapiju, a koji najmanje pet godina nakon prekida nije imao napadaje, može upravljati vozilom pod istim uvjetima kao i osoba bez epilepsije. Učestalost

pregleda radi produljenja vozačke dozvole kod vozača s epilepsijom koji je na terapiji, a nema napadaje, određuje se individualno. Za osobe koje odlaze na redovite kontrole i redovito uzimaju terapiju, Uvjerenje o zdravstvenoj sposobnosti izdaje se na najduže 5 godina. Vozači druge skupine vozila mogu biti ocijenjeni sposobnima za upravljanje vozilom nakon 10 godina bez napadaja i terapije, osim kod idiopatskih generaliziranih epilepsija. Nakon prvog i jedinog epileptičkog napadaja, vozač može biti proglašen sposobnim za vožnju nakon najmanje pet godina bez napadaja i bez terapije, osim kod idiopatske epilepsije. Vozač koji nije dijagnosticiran s epilepsijom, a koji doživi akutni simptomatski napadaj poznatog uzroka (metabolički), može biti proglašen sposobnim za vožnju nakon šest mjeseci bez napadaja, ako je uzrok u potpunosti uklonjen ili dobro kontroliran [44, 56].

3. Stigmatizacija oboljelih osoba

Za razliku od mnogih kroničnih bolesti poput hipertenzije ili šećerne bolesti, simptomi koji su prisutni kod epilepsije izrazito su nepredvidljivi, očiti i često zbunjujući za promatrača, što može izazvati strah i nerazumijevanje i samim time dovesti do stigmatizacije oboljelih osoba. Stigma povezana s epilepsijom nije raširena samo u europskim i bliskoistočnim zemljama koje su u razvoju, već i u mnogim razvijenijim zemljama [57, 58]. Izraz „stigmatizacija“ potječe iz grčkog jezika gdje je prvotno označavao „naglašavanje“ ili „označavanje“ bez negativne konotacije, no prilikom prevođenja na latinski jezik, riječ je poprimila negativno značenje i počela se definirati kao „degradacija“ i „sramoćenje“. Degradacija se sastoji od tri ključne komponente, a to su: neznanje, predrasuda i diskriminacija [59]. Predrasude se mogu opisati kao negativan stav prema članovima određene grupe ljudi, temeljem isključivo na članstvu u toj grupi. Stereotipi, koji su osnova predrasuda, predstavljaju generalizacije o grupi ljudi, gdje se pojedine osobine pripisuju svim članovima, bez obzira na individualne razlike. Predrasude se formiraju kroz život kao posljedica načina na koji procesuiramo i organiziramo informacije. Društvo je sklono pretjeranom kategoriziranju, korištenju netočnih mentalnih prečaca i oslanjanju na nesavršeno pamćenje. Ovakvo procesuiranje može dovesti do rigidnih stavova prema određenim skupinama [60].

Stigmatizacija označava proces negativnog obilježavanja pojedinca na temelju određene karakteristike, što rezultira njegovim percipiranjem kao manje vrijednog člana društva i samim time vodi prema društvenom isključivanju. Taj proces najčešće djeluje automatski jer ljudski mozak, temeljen na prethodnim iskustvima i društvenim normama, brzo povezuje specifične karakteristike s negativnim identitetom. Stigmatizacija pojedinca često je reakcija na percipiranu prijetnju ili nepoznatu opasnost, čime se osoba doživljava kao nepoželjna i trajno drugačija. Zbog toga osoba koja je stigmatizirana postaje obilježena kao „dijagnoza“, a ne kao ljudsko biće, te se percipira kao nenormalna, nemoralna ili čak dehumanizirana [60,

61, 62]. Prema Muhlbaueru, stigma se može manifestirati na tri razine: internaliziranoj, interpersonalnoj i institucionaliziranoj. Internalizirana stigma odnosi se na misli, osjećaje, uvjerenja i stavove koje osoba s određenim stanjem razvija u vezi sa svojom raznolikošću. Interpersonalna stigma pojavljuje se u interakcijama s drugim ljudima, unutar ili izvan obitelji, pri čemu je osoba s bolešću često tretirana negativno ili drugačije. Institucionalizirana stigma odnosi se na sustavne oblike diskriminacije koje proživljavaju osobe s bolešću, kao što su nepovoljni uvjeti u sustavima poput osiguranja [63].

Stigma je fenomen koji pogodan za istraživanje iz nekoliko razloga, najprije zbog toga što su prethodne studije ukazale na to kako stigma povezana s bolešću ima snažne učinke na ekonomski status, psihološku dobrobit, društvene interakcije i sveukupno zdravlje, čak i veće od učinaka same bolesti [64]. Zatim, stigma može ometati pravovremeni pristup zdravstvenoj skrbi što svakako utječe na postavljanje dijagnoze, liječenje i na pridržavanje preporuka o liječenju i načinu života. Primjer toga je studija provedena u Britaniji koja je uspoređivala epilepsiju kod ljudi indijskog podrijetla s domorodačkim stanovništvom pokazala je da manje ljudi indijskog podrijetla pristupa medicinskoj skrbi zbog veće prisile na prikrivanje epilepsije, stoga su mnogi ispitanici bili podložniji alternativnoj terapiji [65]. Nadalje, stigma je povezana sa širokim rasponom psihosocijalnih posljedica, uključujući gubitak samopoštovanja, društveno povlačenje i izolaciju. Istraživanje provedeno u južnoj Indiji ukazalo je na to kako su roditelji djece s epilepsijom skloni izoliranju od drugih u svojoj društvenoj okolini [66]. Stigma može značajno utjecati na pružanje skrbi osobama s epilepsijom. Negativna percepcija epilepsije među medicinskim stručnjacima koja proizlazi iz stigmatizacije, može ugroziti dostupnost zdravstvenih usluga, osobito u uvjetima nedostatka sredstava za liječenje, rehabilitaciju i istraživanje [67]. Iz svih navedenih razloga, stigmatizacija povezana s epilepsijom predstavlja temu vrijednu istraživanja.

3.1. Uzroci stigmatizacije

Uzroci stigmatizacije epilepsije su brojni i složeni, a jedan od glavnih uzroka je nedostatak znanja i informacija o ovoj bolesti. Prema istraživanju Brečeka, Canjuge i Herceg, podloženost stigmatizaciji danas je izraženija nego ikad prije i to dijelom zbog visokih normi o društvenom prihvaćanju. U provedenom istraživanju, nakon testiranja prve hipoteze „veća razina znanja smanjuje predrasude prema osobama s epilepsijom“, nezavisnim t- testom je utvrđeno da učenici medicinskih škola imaju višu razinu znanja i manje predrasuda. Učenici medicinskih škola postigli su prosjek od 3,42 boda od mogućih 6, dok je kod učenika srednjih strukovnih škola prosjek bio 2 boda. Iako su rezultati obje grupe pokazali nisku razinu stigmatizacije, prosjek medicinske škole bio je 6,55 od mogućih 24, dok je kod strukovnih prosjek bio 8,56. Ovim dobivenim rezultatima potvrdila se prva hipoteza [59]. Polazeći od teorije da stigma proizlazi iz društvenih pogleda ili osobnih iskustva povezanih s osjećajem krivnje i smanjene vrijednosti, koji su često rezultat nerazumijevanja bolesti, jasno se može uočiti važnost edukacije. Uobičajeno je mišljenje da osobe s epilepsijom imaju ograničene sposobnosti ispunjavanja životnih potreba, dok se pritom često zaboravlja na mnoge uspješne pojedince, koji su unatoč epilepsiji postigli izvanredna životna postignuća poput Alfred Nobel, Vincent Van Gogh, Napoleon Bonaparte.

Osobe obolje od epilepsije, čak i kada nisu suočene s izravnom diskriminacijom mogu internalizirati osjećaje stigme, što dovodi do doživljavanja sebe kao različitih i potencijalno izoliranih. Ovaj se fenomen često naziva „osjećaj stigme“, a na njegov razvoj mogu utjecati različiti sociodemografski i klinički čimbenici, poput razine obrazovanja, dohotka, dobi u kojoj je bolest dijagnosticirana, učestalost epileptičkih napadaja, trajanje bolesti te razina socijalne podrške [68]. Osobe s nižom razinom obrazovanja često imaju manje iskustva o svojoj bolesti, što može rezultirati negativnim stavovima prema vlastitom stanju. Provedeno istraživanje ukazuje na to kako razina znanja izravno utječe na stavove, a stavovi utječu na doživljenu stigmatu kod pacijenata s epilepsijom. Stoga se može zaključiti da opća razina obrazovanja društva utječe na

stigmom prema oboljelima, dok obrazovanje samih oboljelih oblikuje njihov osobni osjećaj stigme [69]. Osobe s epilepsijom suočavaju se s posebnim izazovima, ponajviše u zemljama s niskim prihodima. Među glavnim problemima su otežan pristup liječenju, nedostatak antiepileptičkih lijekova, ograničena dostupnost specijaliziranih zdravstvenih ustanova [70].

Veća učestalost napadaja povezana je s jačim osjećajem stigme. Napadaji ne samo da povećavaju stigmatizaciju, već i negativno utječu na zdravstveni lokus kontrole pojedinca, koji može biti vanjski i unutarnji. Istraživanja pokazuju da osobe s izraženim vanjskim lokusom kontrole češće pripisuju svoje stanje sreći ili sudbini, doživljavajući manje utjecaja na liječenje i pokazujući slabije strategije suočavanja s bolešću. Oboljeli od epilepsije koji često doživljavaju napadaje obično imaju izraženiji vanjski lokus kontrole, skloniji su depresiji i imaju nižu kvalitetu života [71, 72, 73].

Dob u kojoj je epilepsija dijagnosticirana također je povezana sa stupnjem stigme. Istraživanja pokazuju da postoji negativna korelacija između dobi dijagnoze i razine stigme koju oboljeli doživljavaju. Niža životna dob u trenutku postavljene dijagnoze znači veću izloženost učincima bolesti, što svakako povećava ukupni teret općeg stanja pojedinca [74, 75].

Jezik koji se koristi za opisivanje osoba s epilepsijom može utjecati na razinu stigme koju oboljeli doživljavaju, uz sociodemografske i kliničke čimbenike. Istraživanja su pokazala kako upotreba naziva „osobe s epilepsijom“ umjesto „epileptični pacijent“ može smanjiti stigmatizaciju, promovirati pozitivne društvene stavove i smanjiti stigmom povezanu s ovim stanjem. Također, ponašanja koja se mogu smatrati društveno neprihvatljivim znakovima povezanim s napadajima (inkontinencija, ugriz za jezik tijekom napadaja) doprinose većoj perceptivnoj stigmatizaciji [76, 77, 78]. Navedeno ukazuje na potrebu za podizanjem svijesti, kako kod samih pacijenata, tako i unutar društvene zajednice.

Epilepsija nesumnjivo utječe na sve aspekte života te može predstavljati značajan fizički, psihički i socijalni teret za pojedinca. Ipak, uz ovu bolest moguće je voditi ispunjen i zadovoljavajući život. Ključni izazov s kojim se oboljeli suočavaju često leži u tome kako se nositi s reakcijama drugih ljudi. Stoga je iznimno važno naglasiti važnost edukacije, kako zdravstvenih djelatnika, tako i šire javnosti. Može se zaključiti da „znanjem može suzbiti stigmatu” kako kod epilepsije, tako i kod drugih bolesti koje obilježava stigmatizacija [59].

3.2. Posljedice stigmatizacije

Tvrđnja da oboljeli od epilepsije imaju jednake mogućnosti u društvenom životu ne bi bila točna. Epilepsija može imati negativan utjecaj na različite aspekte života, uključujući zaposlenje, obrazovanje, bračne i partnerske odnose, što može značajno narušiti društveni život i imati ozbiljne posljedice na psihološko zdravlje. Detaljna rasprava o izazovima s kojima se oboljeli suočavaju u svakodnevnom životu nalazi se u podnaslovu *Život s epilepsijom*.

Osobe s epilepsijom često se suočavaju s brojnim poteškoćama koje proizlaze iz njihove dijagnoze što može rezultirati osjećajem izolacije i usamljenosti. Takva izolacija dodatno povećava rizik od psihijatrijskih komorbiditeta, poput anksioznosti i depresije. Istraživanja pokazuju da stope anksioznosti variraju između 31% do 56%, dok se stope depresije kreću između 27% i 34%, pri čemu je stigma identificirana kao jedan od glavnih uzroka ovih problema. Studije pokazuju da je rizik od samoubojstva kod osoba s epilepsijom tri puta veći nego u općoj populaciji, pri čemu je prisutnost psihijatrijskih komorbiditeta glavni čimbenik rizika. Ova opasnost posebno je izražena kod mladih odraslih osoba koji nemaju dovoljno socijalne podrške. Stoga je nužno poduzimanje preventivnih mjera kako bi se spriječili ovakvi ishodi [79, 80].

4. Uloga zdravstvenih djelatnika

Zdravstveni djelatnici igraju ključnu ulogu u pružanju njege pacijentima s epilepsijom te u smanjenju stigme povezane s ovom bolešću. Kao zdravstveni profesionalci koji su često u direktnom kontaktu s pacijentima, oni imaju jedinstvenu poziciju da educiraju pacijente i javnost, pruže emocionalnu podršku te potiču pozitivne promjene u percepciji epilepsije.

4.1. Edukacija i podizanje svijesti o bolesti

Jedan od najvažnijih načina na koji zdravstveni djelatnici mogu smanjiti stigmu je kroz edukaciju. Edukacija pacijenata, njihovih obitelji i šire javnosti može značajno smanjiti neznanje i predrasude koje doprinose stigmatizaciji. Zdravstveni djelatnici mogu organizirati radionice, predavanja i informativne kampanje koje će pružiti točne informacije o epilepsiji, njezinim simptomima, uzrocima i metodama liječenja. Kroz edukaciju, ljudi mogu bolje razumjeti što je epilepsija i kako se s njom nositi, što može smanjiti strah i stigmu povezanu s ovom bolešću.

4.2. Emocionalna podrška i savjetovanje

Zdravstveni djelatnici su često prvi kontakt pacijenata nakon dijagnoze epilepsije. Prvi trenuci nakon dijagnoze mogu biti izrazito stresni i zbunjujući za pacijente i njihove obitelji. Njihova uloga u ovom trenutku uključuje pružanje emocionalne podrške, savjetovanje i usmjeravanje pacijenata prema dodatnim resursima. Razgovori sa zdravstvenim djelatnicima mogu pomoći pacijentima da razumiju svoju dijagnozu, postavljaju realna očekivanja i razviju strategije suočavanja s bolešću. Također, oni mogu pacijentima pomoći da prepoznaju i razumiju simptome depresije i anksioznosti, koji su često povezani s epilepsijom.

4.3. Individualizirani planovi njege

Svaki pacijent s epilepsijom ima jedinstvene potrebe koje zahtijevaju prilagođeni pristup. Zdravstveni djelatnici mogu razviti individualizirane planove njege koji uzimaju u obzir specifične medicinske, emocionalne i socijalne potrebe pacijenata. To može uključivati prilagodbu terapije, savjetovanje o životnom stilu, te upućivanje na dodatne zdravstvene i socijalne usluge. Kroz kontinuiranu njegu i prilagodbu planova, oni mogu pomoći pacijentima da postignu bolju kontrolu nad bolešću i poboljšaju kvalitetu života.

4.4. Promicanje inkluzivnog okruženja

Stigmatizacija epilepsije često proizlazi iz neznanja i straha od nepoznatog. Zdravstveni djelatnici mogu igrati ključnu ulogu u promicanju inkluzivnog okruženja kroz inicijative koje potiču prihvaćanje i razumijevanje epilepsije u zajednici. Kroz suradnju s obrazovnim institucijama, poslodavcima i drugim organizacijama, magistre sestrinstva mogu raditi na stvaranju okruženja u kojem se pacijenti s epilepsijom osjećaju sigurno i podržano. To uključuje edukaciju poslodavaca i kolega o epilepsiji, kao i uspostavu sigurnosnih protokola i prilagodbi u radnom i školskom okruženju.

4.5. Suradnja s multidisciplinarnim timovima

Učinkovita skrb za pacijente s epilepsijom često zahtijeva suradnju između različitih zdravstvenih stručnjaka. Zdravstveni djelatnici igraju ključnu ulogu u koordinaciji ove skrbi, surađujući s neurolozima, psiholozima, socijalnim radnicima i drugim stručnjacima. Kroz multidisciplinarni pristup, zdravstveni djelatnici mogu osigurati da pacijenti dobivaju sveobuhvatnu njegu koja pokriva sve aspekte njihove bolesti. Ova suradnja također omogućava da oni bolje razumiju sveobuhvatne potrebe pacijenata i razviju učinkovitije planove njege.

4.6. Zastupanje oboljelih

Zdravstveni djelatnici često djeluju kao zastupnici pacijenata, zalažući se za njihova prava i potrebe unutar zdravstvenog sustava i šire zajednice. Kroz aktivno sudjelovanje u kreiranju politika i protokola, magistre sestrinstva mogu utjecati na donošenje odluka koje poboljšavaju uvjete za pacijente s epilepsijom. Također, kroz sudjelovanje u istraživanjima i stručnim skupovima, magistre sestrinstva mogu doprinositi razvoju novih i učinkovitijih pristupa skrbi za pacijente s epilepsijom [59, 81, 82].

Uloga magistre sestrinstva u smanjenju stigme i podršci pacijentima s epilepsijom je višestruka i iznimno važna. Kroz edukaciju, emocionalnu podršku, individualiziranu njegu, promicanje inkluzivnog okruženja, suradnju s multidisciplinarnim timovima i zastupanje pacijenata, magistre sestrinstva mogu značajno poboljšati kvalitetu života oboljelih i smanjiti negativne predrasude povezane s epilepsijom. Njihova predanost i stručnost ključni su za stvaranje boljeg i razumljivijeg društvenog okruženja za pacijente s ovom kroničnom bolešću.

5. Proces zdravstvene njege kod pacijenata s epilepsijom

Sestrinska skrb za pacijente oboljele od epilepsije uključuje ne samo fizičke aspekte bolesti, već i psihosocijalne, emocionalne i edukacijske potrebe samog pacijenta, ali i njegove obitelji. Sestrinske dijagnoze povezane s epilepsijom obuhvaćaju niz potencijalnih problema koji se mogu javiti u ovoj populaciji pacijenata. Navedene dijagnoze temelje se na procjeni stanja pacijenta te su usmjerene na osiguravanje sigurnosti, podršku samostalnosti i edukaciju o načinu života s epilepsijom.

U ovom će poglavlju biti obrađene sestrinske dijagnoze koje najčešće prate pacijente s epilepsijom.

Proces zdravstvene njege sastoji se od četiri faze, a one su:

- I. UTVRĐIVANJE POTREBA – u ovoj se fazi prikupljaju i analiziraju podaci, te se definiraju problemi, odnosno sestrinske dijagnoze;
- II. PLANIRANJE ZDRAVSTVENE NJEGE – sastoji se od definiranja ciljeva, planiranja intervencija i izrade plana zdravstvene njege;
- III. PROVOĐENJE ZDRAVSTVENE NJEGE – sastoji se od validacije plana, analiziranja uvjeta, te provođenja definiranih intervencija;
- IV. EVALUACIJA – koja se sastoji od evaluacije cilja i samog plana zdravstvene njege [83].

Visok rizik za pad u/s epileptičkim napadajem

Definicija – Stanje u kojem je povećan rizik za pad uslijed međudjelovanja osobnosti pacijenta i okoline.

Mogući ciljevi

1. Pacijent tijekom boravka u bolnici neće pasti.
2. Pacijent će se pridržavati sigurnosnih mjera za sprječavanje pada.

Intervencije

1. Uputiti pacijenta u postojanje rizika za pad.
2. Objasniti pacijentu korištenje sustava za pozvati pomoć.

3. Koristiti zaštitne ogradice na krevetu.
4. Dokumentirati i prijaviti spriječeni incident.
5. Evidentirati sve postupke

Mogući ishodi/evaluacija

1. Tijekom boravka u bolnici pacijent nije pao.
2. Pacijent aktivno sudjeluje u mjerama sprječavanja pada [84].

Visok rizik za ozljede u/s epileptičkim napadajem

Definicija – Visok rizik za ozljede jest prijeteća opasnost od ozljede uslijed interakcije uvjeta u okolini s prilagodbenim i obrambenim mogućnostima pojedinca.

Ciljevi

1. Pacijent će znati prepoznati faktore koji povećavaju rizik za ozljede.
2. Pacijent će znati koristiti sigurnosne mjere za sprječavanje ozljeda.

Intervencije

1. Objasniti pacijentu nuspojave lijekova.
2. Procijeniti stupanj samostalnosti pacijenta i zajedno s njim izraditi plan dnevnih aktivnosti.
3. Učiniti okolinu sigurnom.
4. Nadzirati pacijenta kontinuirano.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent prepoznaje i nabraja faktore koji povećavaju rizik za ozljede.
2. Pacijent koristi sigurnosne mjere za sprečavanje ozljeda, pridržava se uz rub kreveta, hoda uz zid [85].

Padovi su česti uzrok ozljeda i prijeloma kod pacijenata s epilepsijom, a iste te ozljede i prijelomi pridonose i češćoj hospitalizaciji nego kod opće populacije. Čimbenici rizika za padove i ozljede uključuju vrstu napadaja (napadaji s generaliziranim početkom, osobito toničko-klonički, atonični ili mioklonički napadaji) i učestalost napadaja. Iako se neki padovi mogu pripisati epileptičkim napadajima, mnoga su istraživanja pokazala

da je manje od polovice padova i prijeloma izravno povezano s napadajima te da se padovi često događaju kod pacijenata koji uzimaju antiepileptičke lijekove [86, 87].

Smanjena socijalna interakcija u/s ponovljenim epileptičkim napadajem

Definicija – Stanje nedovoljnog ili nezadovoljavajućeg odnosa s okolinom.

Mogući ciljevi

1. Pacijent će razviti suradljiv odnos s okolinom.
2. Obitelj će sudjelovati u unapređenju socijalne interakcije pacijenta.

Intervencije

1. Uspostaviti odnos povjerenja.
2. Pružiti podršku.
3. Poticati obitelj da pruži podršku pacijentu.
4. Osigurati rad s multidisciplinarnim timom.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent ima suradljiv odnos.
2. Obitelj sudjeluje u unapređenju socijalne interakcije pacijenta [88].

Općenito je utvrđeno da ljudi s epilepsijom imaju manje socijalne podrške u usporedbi s onima bez ovog stanja, manje su skloni braku, imaju manje djece, niže stope zaposlenosti, a kao uobičajene probleme navode nedostatak društvenog angažmana i poteškoće u razvijanju zadovoljavajućih međuljudskih odnosa [89].

Poremećaj spavanja u/s epileptičkim napadajem

Definicija – Nemogućnost pojedinca da zadovolji potrebe za spavanjem i/ili odmorom.

Mogući ciljevi

1. Pacijent neće pokazivati tjelesne znakove neispavanosti.
2. Pacijent će biti odmoran.

Intervencije

1. Napraviti plan dnevnih aktivnosti s pacijentom.
2. Primijeniti lijekove za spavanje prema odredbi liječnika.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent izjavljuje da se naspavao.
2. Pacijent nije spavao tijekom noći [87].

U provedenom istraživanju dobiveni rezultati pokazuju kako više od polovice pacijenata s epilepsijom ima probleme sa spavanjem. Nesanica je bila glavni poremećaj spavanja [90].

Poremećaj seksualne funkcije u/s osnovnom bolešću i terapijom

Definicija – Stanje promijenjenog obrasca seksualnog funkcioniranja.

Mogući ciljevi

1. Pacijent će izražavati interes za seksualnu aktivnost
2. Pacijent će izražavati želju za povratom seksualne aktivnosti.

Intervencije

1. Osigurati privatnost pri razgovoru s pacijentom.
2. Objasniti pacijentu učinak lijekova, bolesti, stanja koja mogu utjecati na seksualno funkcioniranje.
3. Poticati pacijenta i partnera na razgovor o intimnosti i zajedničkom odnosu.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent je zadovoljan osobnim seksualnim funkcioniranjem.
2. Pacijent ne prihvaća svoje stanje i ne može vratiti želju za seksualnim funkcioniranjem [87].

Seksualna disfunkcija je čest poremećaj kod osoba oboljelih od epilepsije, a koja svakako utječe na njihovu kvalitetu življenja. Gotovo polovica muškaraca i žena ima navedeni poremećaj, ali kod većine to često prolazi nezapaženo. Žene općenito ma disfunkciju u smislu želje, dok muškarci poremećaj uzbuđenja (erektilna disfunkcija i preuranjena ejakulacija) [91].

Visok rizik za aspiraciju u/s epileptičkim napadajem

Definicija – Stanje rizika za ulazak stranih tvari i tekućina u dišne puteve

Mogući ciljevi

1. Pacijent neće aspirirati strane tvari i tekućine.

Intervencije

1. Provjeriti refleks gutanja.
2. Namjestiti pacijenta u bočni položaj sa podignutom glavom.
3. Osigurati pribor za aspiraciju.
4. Biti uz pacijenta tijekom hranjenja.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent nije aspirirao strane tvari i tekućinu [85].

Iako je učestalost aspiracije tijekom napadaja slabo definirana, ograničena istraživanja pokazuju da je ispod 1%. Povećani rizik od aspiracije povezan je s većom učestalošću napadaja i početnim oštećenjem dišnih putova. Gubitak svijesti tijekom generaliziranog napadaja, kao i post-iktalna konfuzija, otežali bi liječniku dobivanje anamneze koja ukazuje na aspiraciju [92].

Anksioznost u/s stigmatizacijom

Definicija – Nejasan osjećaj neugode i/ili straha praćen psihomotornom napetošću, panikom, tjeskobom, najčešće prijetecom opasnosti, gubitkom kontrole i sigurnosti s kojom se pojedinac ne može suočiti.

Mogući ciljevi

1. Pacijent će se pozitivno suočiti s anksioznosti.
2. Pacijent će znati opisati smanjenju razinu anksioznosti.

Intervencije

1. Stvoriti profesionalni empatijski odnos – pacijentu pokazati razumijevanje njegovih osjećaja.
2. Stvoriti osjećaj sigurnosti.
3. Potaknuti pacijenta da potraži pomoć od sestre ili bližnjih kada osjeti anksioznost.

4. Pomoći i podučiti pacijenta vođenju postupaka smanjivanja anksioznosti.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent prepoznaje znakove anksioznosti i verbalizira ih.
2. Pacijent opisuje smanjenu razinu anksioznosti [85].

Pacijenti s epilepsijom pate od anksioznosti češće od opće populacije i bolesnika s drugim kroničnim bolestima [79].

Socijalna izolacija u/s stigmatizacijom i ponovljenim epileptičkim napadajima

Definicija – Stanje u kojem pojedinac ima subjektivni osjećaj usamljenosti te izražava potrebu i želju za većom povezanosti s drugima, ali nije sposoban ili u mogućnosti uspostaviti kontakt.

Mogući ciljevi

1. Pacijent će razviti suradljiv odnos.
2. Pacijent će tijekom hospitalizacije razvijati pozitivne odnose s drugima.

Intervencije

1. Provoditi dodatno dnevno vrijeme s pacijentom.
2. Uspostaviti suradnički odnos.
3. Poticati pacijenta na izražavanje emocija.

Mogući ishodi/evaluacija

1. Pacijent je razvio suradljiv odnos.
2. Pacijent tijekom hospitalizacije aktivno provodi vrijeme sa ostalim pacijentima [84].

Socijalna izolacija kod pacijenata s epilepsijom je uobičajna i javlja se kod otprilike jedne petine oboljelih, značajno je povezana sa simptomima depresije i lošijom kvalitetom života [93].

6. Empirijski dio rada

6.1. Cilj rada

Cilj ovog diplomskog rada bio je istražiti iskustva pacijenata s dijagnosticiranom epilepsijom u vezi s njihovim osjećajem stigmatizacije. Konkretno, istraživanjem se željelo ispitati na koje načine i u kojoj mjeri pacijenti percipiraju stigmju u svom svakodnevnom životu, kako se suočavaju s predrasudama i stereotipima vezanima uz epilepsiju te kakav utjecaj stigmatizacija ima na njihov osobni, društveni i profesionalni život. Kroz analizu prikupljenih podataka, rad nastoji osvijetliti glavne izazove s kojima se suočavaju osobe s epilepsijom i utvrditi potrebu za većom javnom edukacijom o ovoj bolesti i borbi protiv stigmatizacije koju ona nosi.

6.2. Metode istraživanja i sudionici

Istraživanje je provedeno putem strukturiranog anketnog upitnika koji su pacijenti s dijagnozom epilepsije samostalno ispunjavali. Kriterij za ispunjavanje upitnika bila je dijagnoza epilepsije, samostalno ispunjavanje upitnika i punoljetnost ispitanika. Upitnik je posebno osmišljen za potrebe ovog istraživanja i sastoji se od pitanja koja obuhvaćaju sociodemografske podatke, medicinske informacije o stanju pacijenata te skalu iskustva stigmatizacije u različitim aspektima života (Prilog 1). Istraživanje je provedeno u razdoblju od 10. lipnja do 05. rujna 2024. godine u Kliničkoj bolnici Dubrava na Klinici za neurologiju.

Ispitanici su bili pacijenti s dijagnozom epilepsije različitih dobih skupina, spola, obrazovnih razina i mjesta stanovanja što omogućuje raznolikost u uzorku i širu perspektivu o iskustvu stigmatizacije. Za provođenje istraživanja dobiveno je odobrenje etičkog povjerenstva Kliničke bolnice Dubrava, čime je osigurana etičnost u prikupljanju i obradi podataka (Prilog 2). Dobiveni rezultati provedenog istraživanja biti će korišteni isključivo u svrhu izrade diplomskog rada.

6.3. Istraživačko pitanje i hipoteze istraživanja

U ovom istraživanju postavljeno je istraživačko pitanje „Postoje li razlike u percepciji stigmatizacije u društvu kod osoba s epilepsijom s obzirom na spol i mjesto stanovanja?“. Ovim istraživačkim pitanjem nastoji se utvrditi imaju li spol i mjesto stanovanja značajan utjecaj na doživljaj stigmatizacije kod pacijenata oboljelih od epilepsije. Razlog za odabir spola i mjesta stanovanja kao varijabli za formiranje istraživačkog pitanja i hipoteza temelji se na nekoliko faktora, najprije, spol je često povezan s različitim društvenim očekivanjima i ulogama što svakako može utjecati na samu percepciju stigmatizacije ispitanika. S druge strane, mjesto stanovanja predstavlja važnu socijalnu varijablu jer ona može značajno utjecati na kulturološke, ekonomske i obrazovne faktore koji oblikuju percepciju epilepsije u zajednici. Primjerice, u urbanim sredinama često postoji veća dostupnost informacija i edukacije o bolestima, što može smanjiti stigmatizaciju. S druge strane, u ruralnim područjima često postoji slabiji pristup zdravstvenim uslugama i određenim specijalistima što može posljedično dovesti do neadekvatne skrbi oboljelih.

S obzirom na istraživačko pitanje, postavljene su sljedeće hipoteze:

1. Hipoteza o razlikama u percepciji stigmatizacije prema spolu

Nulta hipoteza (H0): Ne postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu između žena i muškaraca.

Alternativna hipoteza (H1): Postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu između žena i muškaraca.

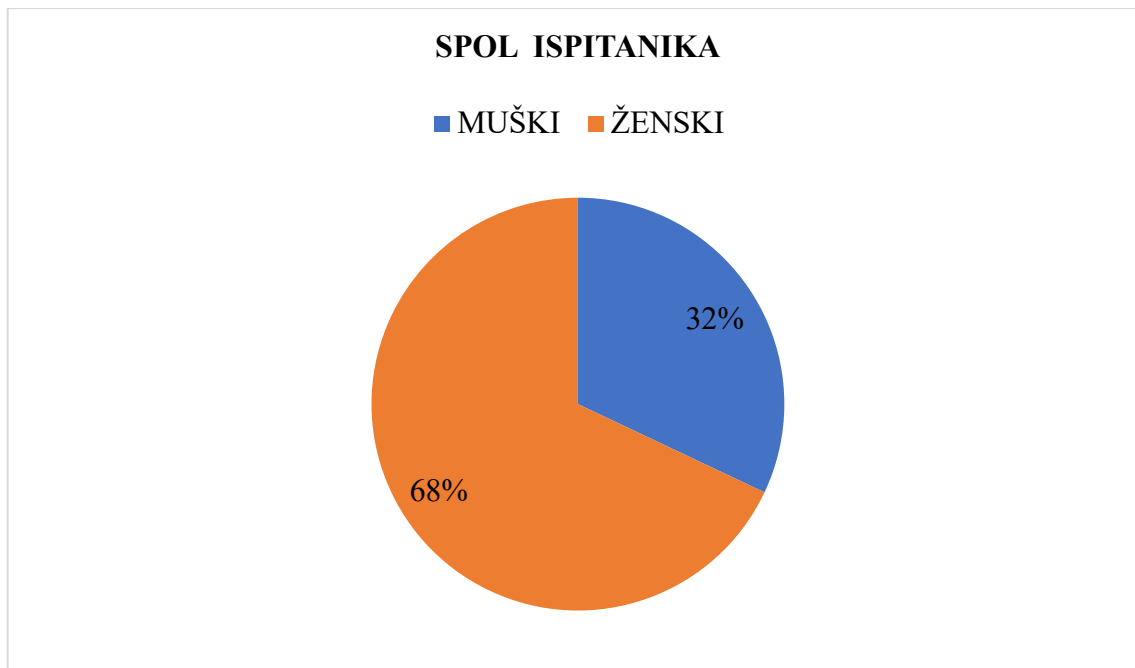
2. Hipoteza o razlikama u percepciji stigmatizacije prema mjestu stanovanja

Nulta hipoteza (H0): Ne postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu prema mjestu stanovanja.

Alternativna hipoteza (H1): Postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu prema mjestu stanovanja.

6.4. Rezultati istraživanja

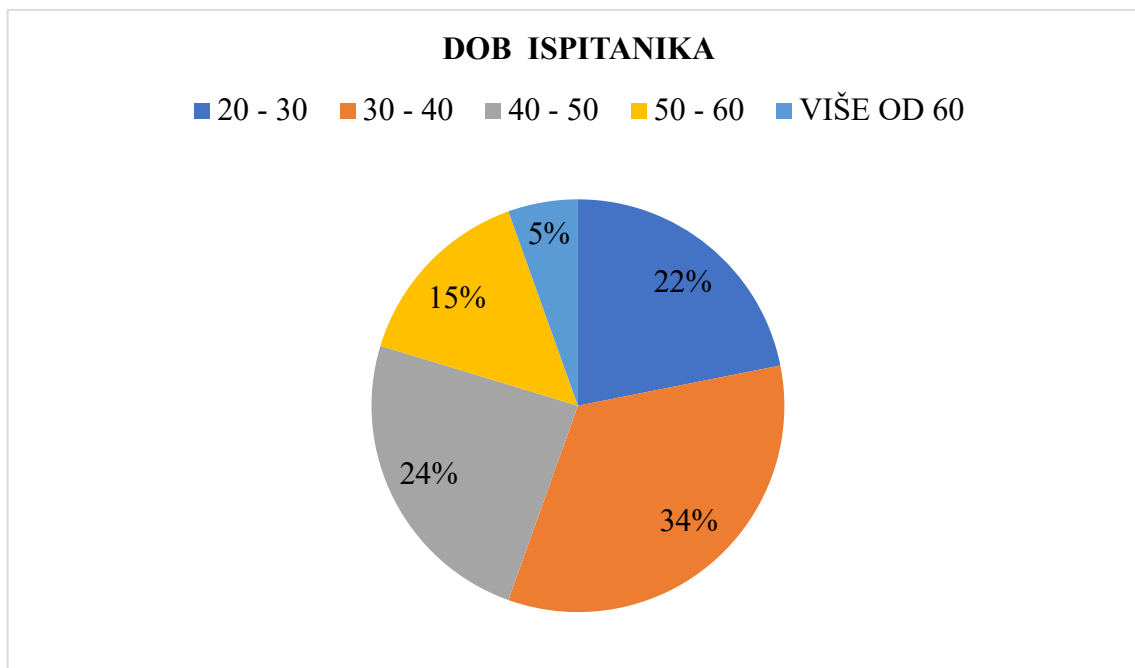
U istraživanju je sudjelovalo ukupno 128 ispitanika, od kojih je 87 ženskog spola (68%) i 41 muškog spola (32%). Ova distribucija ukazuje na značajnu prevlast ženskih ispitanika u odnosu na muške, no omogućuje detaljnu analizu i usporedbu osjećaja stigmatizacije u oba spola.



Grafikon 6.3.1. Grafički prikaz ispitanika prema spolu

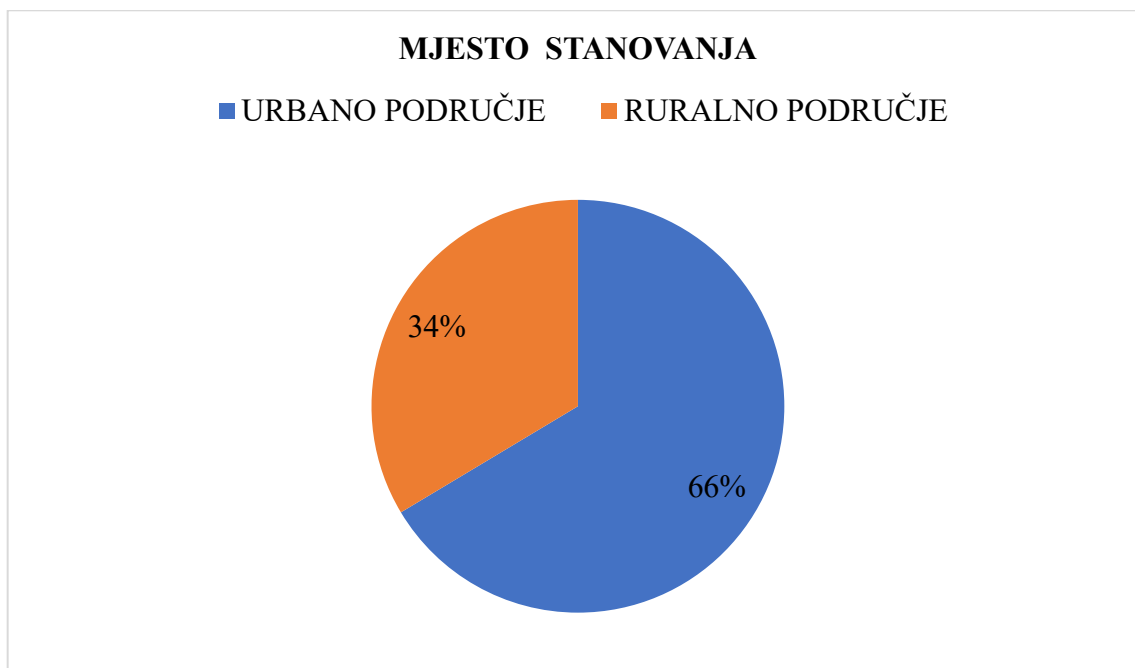
Izvor: prema autoru

Ispitanici su u istraživanju raspodijeljeni prema dobnim skupinama. Najveći udio čine ispitanici u dobi od 30 do 40 godina, njih 43 (34%), dok ispitanici u dobi od 40 do 50 godina čine 31 ispitanika (24%). Značajan udio imaju i ispitanici u dobi od 20 do 30 godina, njih 28 (22%), dok ispitanici u dobi od 50 do 60 godina čine 19 ispitanika (15%). Najmanji udio ispitanika, njih 7 (5%), pripada skupini starijih od 60 godina. Ova dobnja distribucija omogućuje detaljnu analizu osjećaja stigmatizacije među različitim dobnim skupinama.



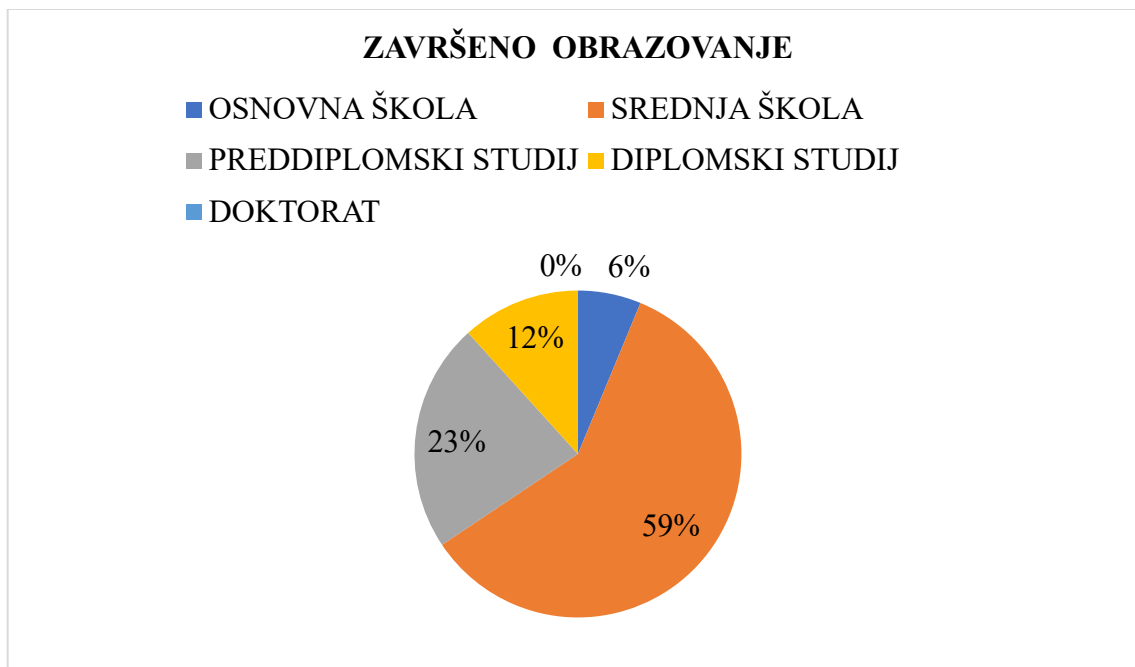
Grafikon 6.3.2. Grafički prikaz ispitanika prema spolu Izvor: prema autoru

Od ukupnog broja ispitanika, 85 (66%) dolazi iz urbane sredine, dok 43 (34%) ispitanika pripadaju ruralnim sredinama.



Grafikon 6.3.3. Grafički prikaz ispitanika prema mjestu stanovanja Izvor: prema autoru

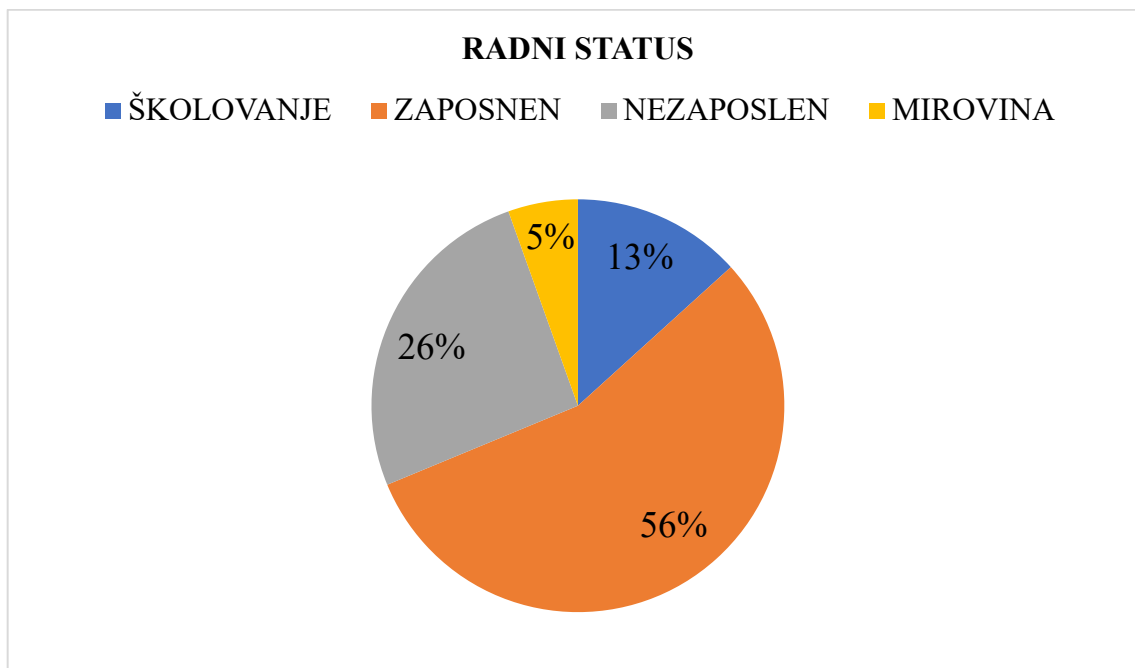
Na sljedećem je grafikonu vidljiva obrazovna struktura ispitanika prema završenom stupnju obrazovanja. Najveći udio ispitanika, njih 76 (59%) ima završenu srednju školu. Ispitanici s preddiplomskim studijem čine 29 (23%) ukupnog uzorka, dok 15 (12%) ispitanika ima završen diplomski studij. Samo 8 (6%) ispitanika završilo je samo osnovnu školu, dok nijedan ispitanik nema završen doktorat.



Grafikon 6.3.4. Grafički prikaz ispitanika prema završenom obrazovanju

Izvor: prema autoru

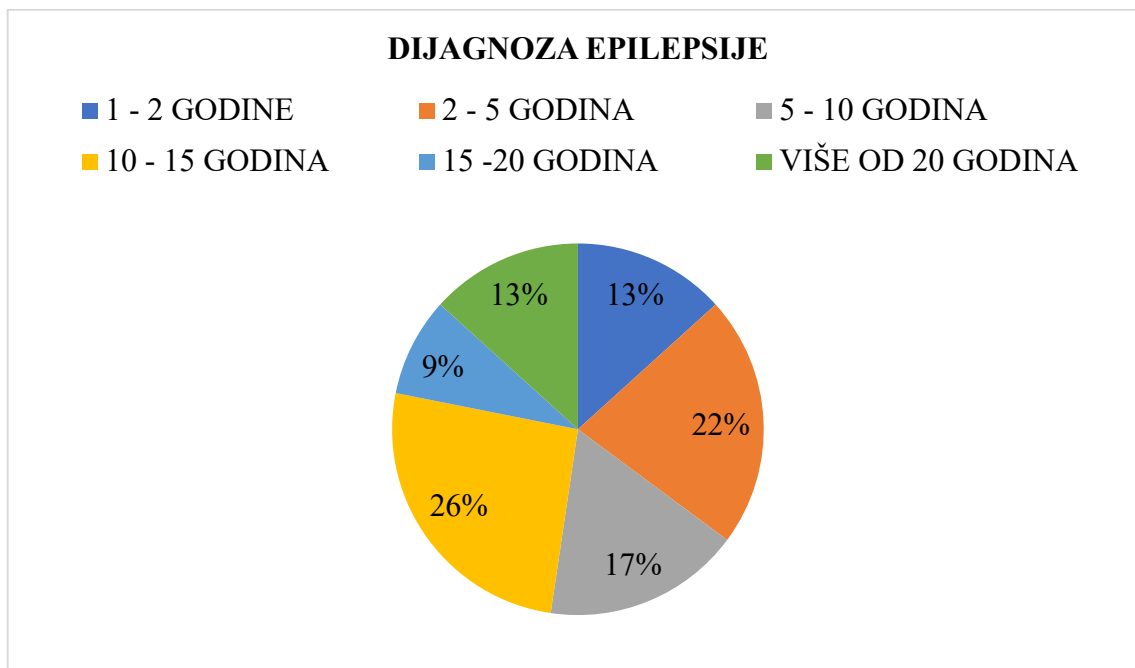
Gledajući radni status ispitanika, najveći broj njih 71 (56%) ispitanika je zaposleno. Nezaposleni ispitanici čine 33 (26%) ispitanika, dok još 17 (13%) ispitanika pohađa školovanje. Ispitanici koji su u mirovini čine najmanji udio, sa svega 7 (5%).



Grafikon 6.3.5. Grafički prikaz ispitanika prema radnom statusu

Izvor: prema autoru

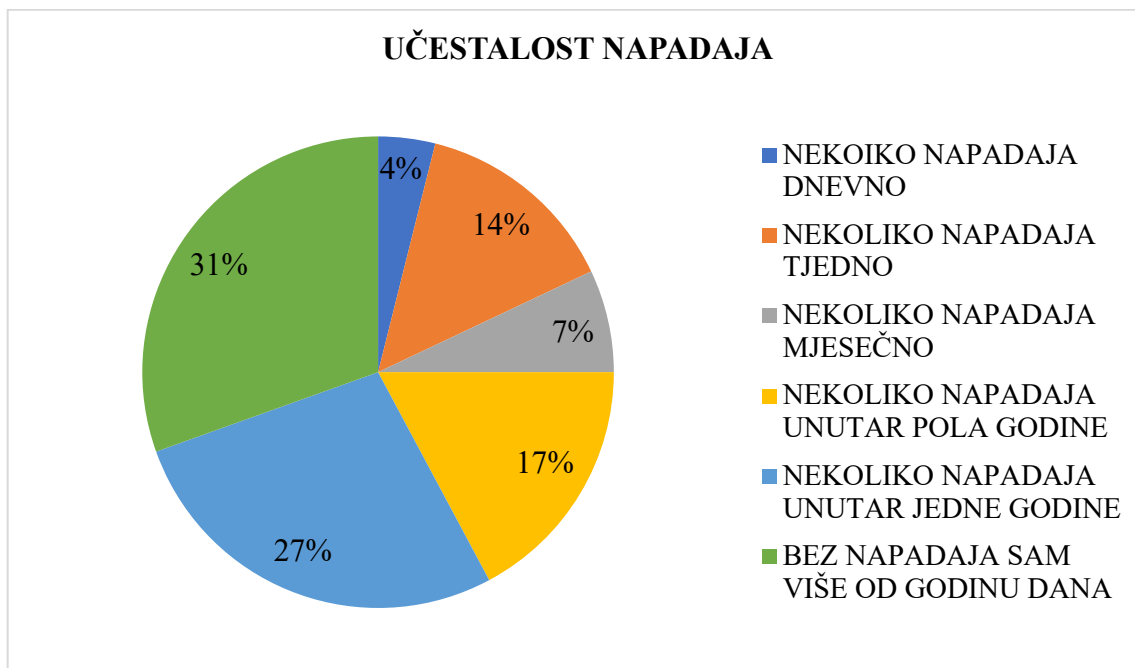
Grafikon prikazuje raspodjelu ispitanika prema vremenu koje je proteklo od postavljanja dijagnoze epilepsije. Najveći udio ispitanika, njih 33 (26%) ima dijagnozu između 10 i 15 godina. Zatim slijedi 28 (22%) ispitanika koji boluju od epilepsije između 2 i 5 godina, dok 22 (17%) ispitanika ima dijagnozu između 5 i 10 godina. 17 (13%) ispitanika ima dijagnozu između 1 i 2 godine, između 15 i 20 godina 11 (9%) ispitanika koji ujedno i čine najmanji udio u ovom istraživanju. Ispitanici s dijagnozom duljom od 20 godina čine 17 (13%) ispitanika, a među njima se nalazi i jedan ispitanik s dijagnozom epilepsije koja traje već 39 godina.



Grafikon 6.3.6. Grafički prikaz ispitanika s postavljenom dijagnozom epilepsije

Izvor: prema autoru

Sljedećim grafičkim prikazom prikazuje se učestalost epileptičkih napadaja među ispitanicima. Najveći udio ispitanika, njih 42 (31%) navodi da napadaje nisu imali više od godinu dana. Značajan udio ispitanika, njih 30 (27%) prijavljuje nekoliko napadaja unutar godine dana. Ispitanici koji su imali nekoliko napadaja unutar pola godine čine 22 (17%) ispitanika, dok njih 9 (7%) prijavljuje napadaje na mjesečnoj razini. Nadalje, 20 (14%) ispitanika doživljava nekoliko napadaja tjedno, dok najmanji udio, njih 5 (4%), navodi da imaju nekoliko napadaja dnevno.



Grafikon 6.3.7. Grafički prikaz ispitanika s učestalosti epileptičkih napadaja

Izvor: prema autoru

Od ukupnog broja ispitanika, gotovo većina njih 124 (97%) redovito uzima svoju terapiju za epilepsiju, dok preostalih 4 (3%) ispitanika ne uzima redovitu terapiju.

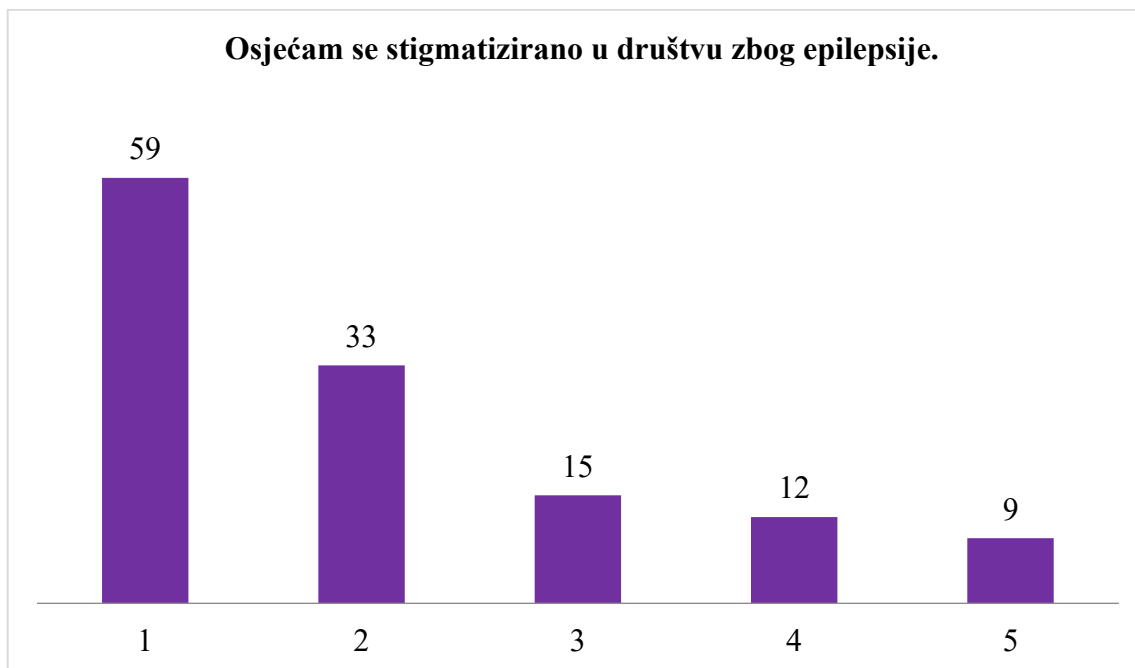


Grafikon 6.3.8. Grafički prikaz ispitanika koji redovito uzimaju terapiju

Izvor: prema autoru

Nakon prikazanih sociodemografskim podataka o ispitanicima te podataka vezanih uz trajanje i karakteristike njihove dijagnoze epilepsije, u nastavku će biti prikazani rezultati anketnog upitnika koji je za cilj ima procijeniti njihov osjećaj stigmatizacije. Upitnik je bio sastavljen od niza tvrdnji na koje su ispitanici odgovorili korištenjem Likertove skale od 1 do 5, pri čemu je 1 označavalo „nikad“, 2 „rijetko“, 3 „ponekad“, 4 „često“, a 5 „uvijek“. Ovakva metoda omogućila je kvantitativno vrednovanje učestalosti doživljaja stigmatizacije u različitim osobnim i socijalnim kontekstima, čime se dobiva detaljan uvid u individualna iskustva ispitanika vezana uz njihovo zdravstveno stanje i percepciju od strane okoline.

Većina ispitanika, njih 59, izjavila je da se nikad ne osjeća stigmatizirano zbog epilepsije, što predstavlja najveći udio odgovora. Nadalje, 33 ispitanika ocijenila su svoju percepciju stigmatizacije ocjenom 2, što znači da se rijetko osjećaju stigmatizirano. Manji udio ispitanika, njih 15, navodi da se ponekad osjećaju stigmatizirano. S druge strane, 12 ispitanika izjavilo je da se često osjećaju stigmatizirano, dok 9 ispitanika navodi da se uvijek osjeća stigmatizirano zbog svoje bolesti. Ovi rezultati sugeriraju da iako veći broj ispitanika ne doživljava osjećaj stigmatizacije u društvu, postoji manji udio onih koji se redovito susreću s tim izazovom.



Grafikon 6.3.9. Grafički prikaz ispitanika na osjećaj stigmatizacije u društvu

Izvor: prema autoru

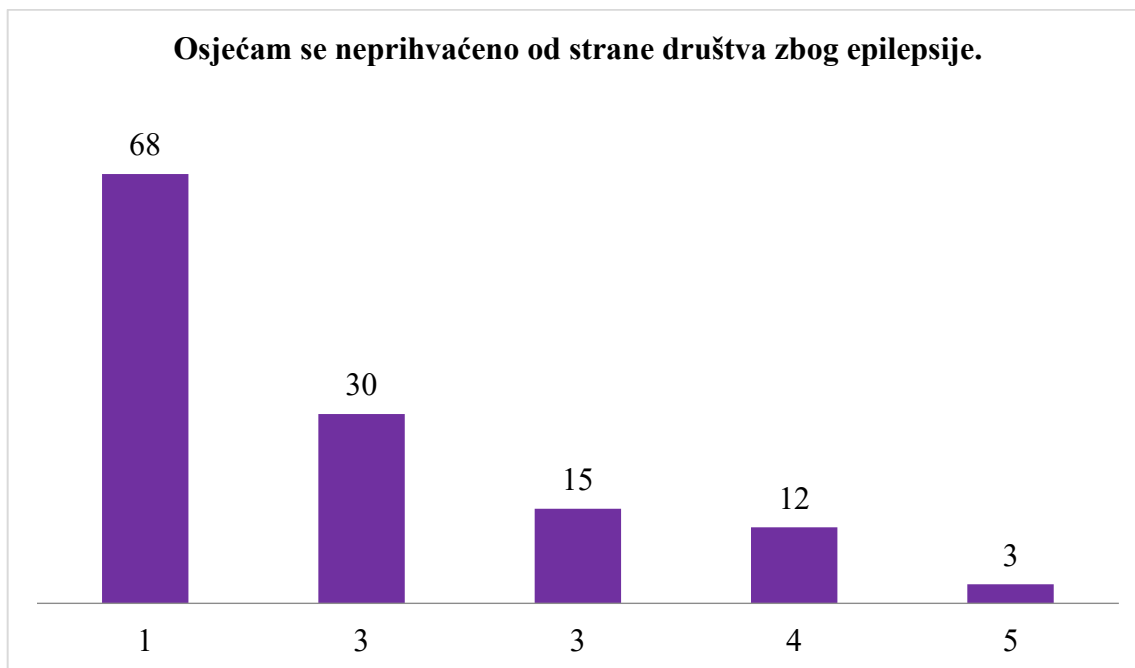
Najveći broj ispitanika, njih 52, izjasnio se da se nikada ne suočava s predrasudama ili stereotipima, dok je 30 ispitanika navelo da se rijetko susreću s tim problemom. Skupina od 27 ispitanika odgovorila je da se ponekad suočavaju s predrasudama i stereotipima. Manji udio ispitanika, njih 10, izjavilo je da se često suočavaju s predrasudama, dok je 9 ispitanika odgovorilo da se uvijek susreće s predrasudama i stereotipima u vezi s epilepsijom. Ovi rezultati ukazuju na to da, iako većina ispitanika ne osjeća predrasude i stereotipe u svom okruženju, postoji značajan dio onih koji se povremeno ili često suočavaju s ovim izazovima.



Grafikon 6.3.10. Grafički prikaz ispitanika o suočavanju s predrasudama i stereotipima

Izvor: prema autoru

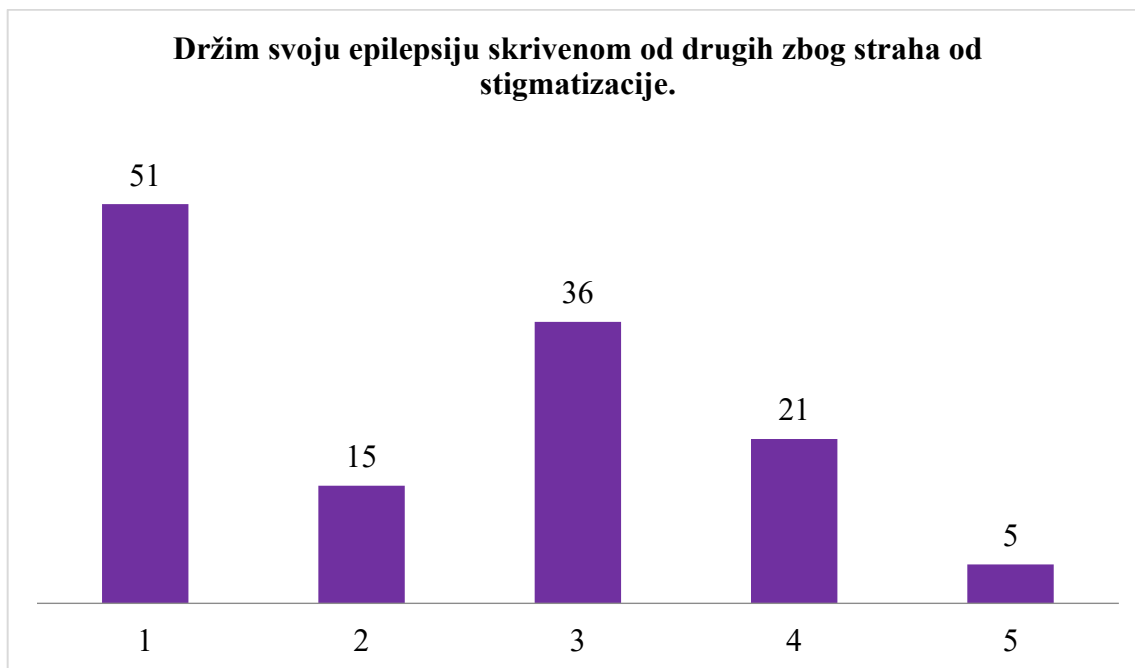
Najveći broj ispitanika, njih 68, izjasnilo se da se nikad ne osjećaju neprihvaćeno zbog epilepsije, dok je njih 30 izjavilo da se rijetko osjeća neprihvaćeno. S druge strane, 15 ispitanika navelo je da se ponekad suočavaju s osjećajem neprihvaćenosti, dok 12 ispitanika često osjeća neprihvaćenost. Najmanji broj ispitanika, njih 3, izjavilo je da se uvijek osjećaju neprihvaćeno zbog epilepsije. Ove rezultati sugeriraju da većina ispitanika ovog istraživanja ne osjeća značajnu neprihvaćenost od strane društva, ali postoji manji broj onih koji se povremeno ili često suočavaju s ovim problemom.



Grafikon 6.3.11. Grafički prikaz ispitanika o neprihvaćenosti od strane društva

Izvor: prema autoru

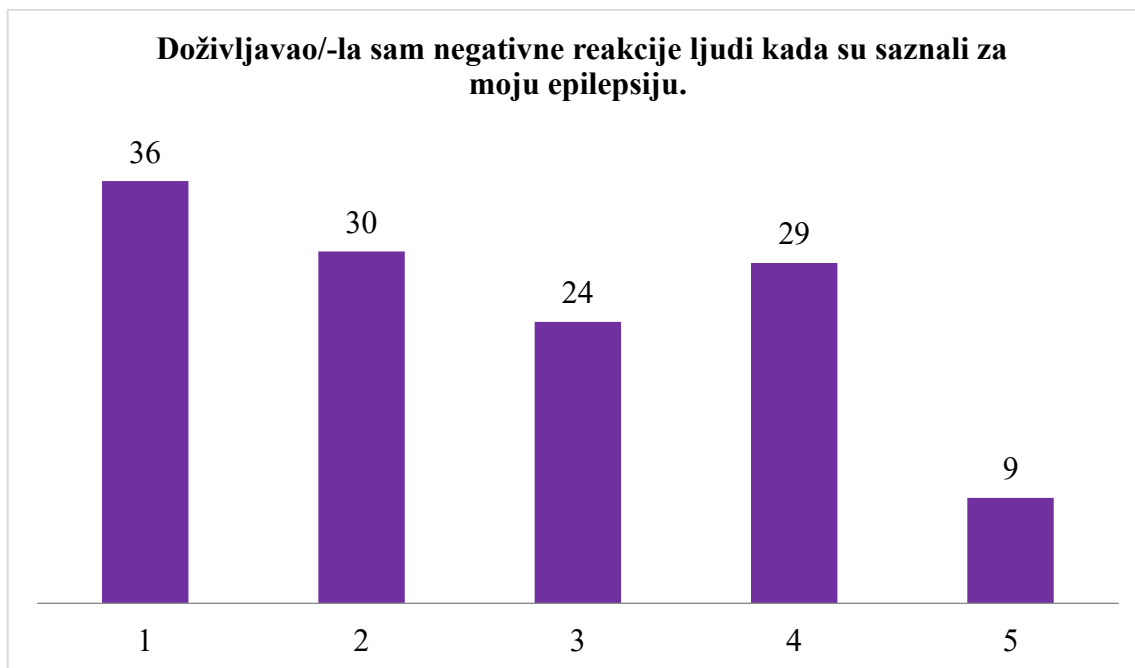
Najveći broj ispitanika, njih 51, odgovorilo je da nikad ne skriva svoju bolest. 15 ispitanika izjavilo je da rijetko skrivaju svoju bolest, dok je 36 ispitanika navelo da ponekad skriva epilepsiju od drugih. S druge strane, 21 ispitanik navodi da često skrivaju svoju bolest od drugih, a najmanji broj ispitanika, njih 5 navodi da uvijek skrivaju svoju bolest zbog straha od stigmatizacije. Ovi rezultati sugeriraju da značajan broj ispitanika ne osjeća potrebu da svoju bolest skriva, dok manji broj ispitanika ipak osjeća pritisak da to čini zbog straha od društvene stigme.



Grafikon 6.3.12. Grafički prikaz ispitanika o skrivanju epilepsije zbog straha od stigme

Izvor: prema autoru

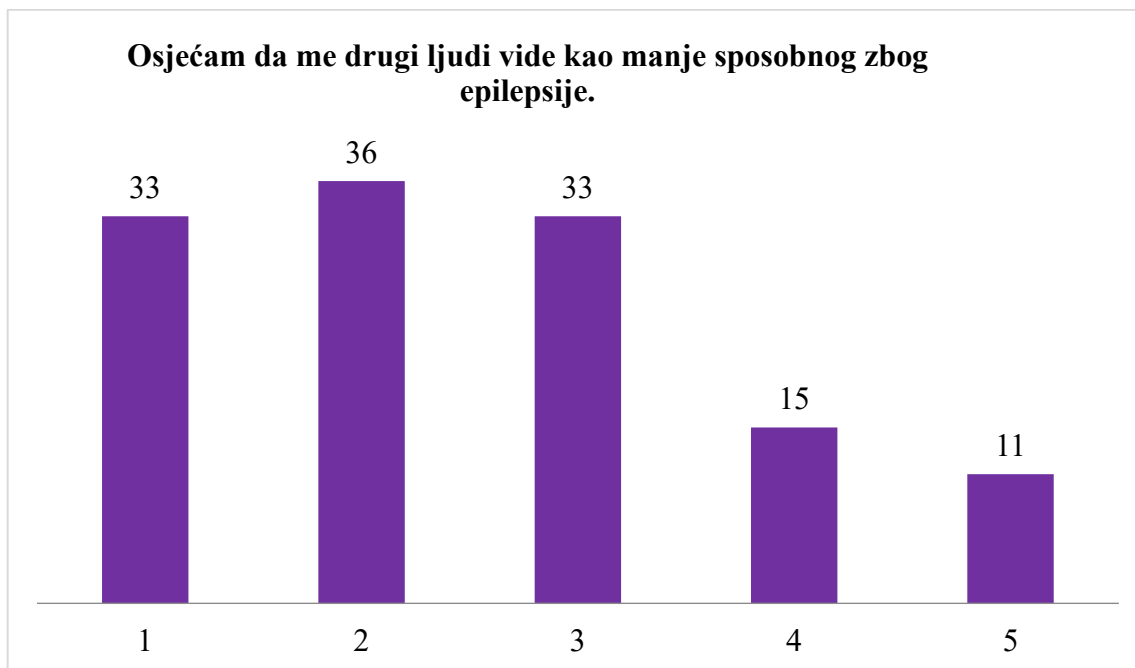
Prema sljedećem prikazu, većina ispitanika njih 36 navodi da nikada nije doživjela negativne reakcije ljudi kada su saznali za njihovu dijagnozu, dok 30 ispitanika izjavljuje da su rijetko imali takva iskustva. S druge strane, 24 ispitanika ponekad doživljava negativne reakcije, a 29 ih je izjavilo da su često suočeni s negativnim stavovima okoline. 9 ispitanika navodi da uvijek nailazi na negativne reakcije kada drugi saznaju za njihovu dijagnozu. Ove razlike ukazuju na različite razine stigmatizacije s kojom se oboljeli od epilepsije suočavaju u društvu.



Grafikon 6.3.13. Grafički prikaz ispitanika o negativnim reakcijama okoline

Izvor: prema autoru

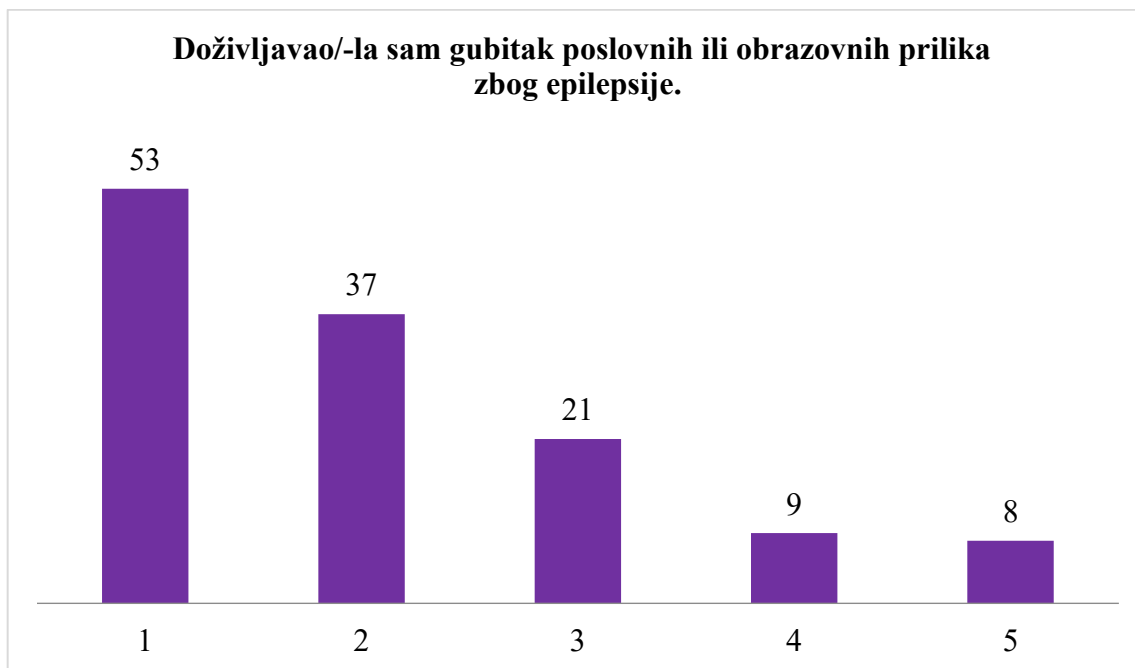
Sljedeći grafikon prikazuje percepciju ispitanika o tome kako ih drugi ljude vide u kontekstu njihove sposobnosti zbog epilepsije. Većina ispitanika, njih 33 ocijenilo je s 1, dok je 36 ispitanika ocijenilo s ocjenom 2, što ukazuje na to da se većina ispitanika ne osjeća manje sposobnima zbog epilepsije. Međutim, 33 ispitanika se povremeno osjeća manje sposobnima, dok manji broj ispitanika, njih 15 često osjeća smanjenu sposobnost, a 11 ispitanika navodi da se gotovo uvijek osjeća manje sposobnima.



Grafikon 6.3.14. Grafički prikaz ispitanika o osjećaju manje sposobnosti zbog epilepsije

Izvor: prema autoru

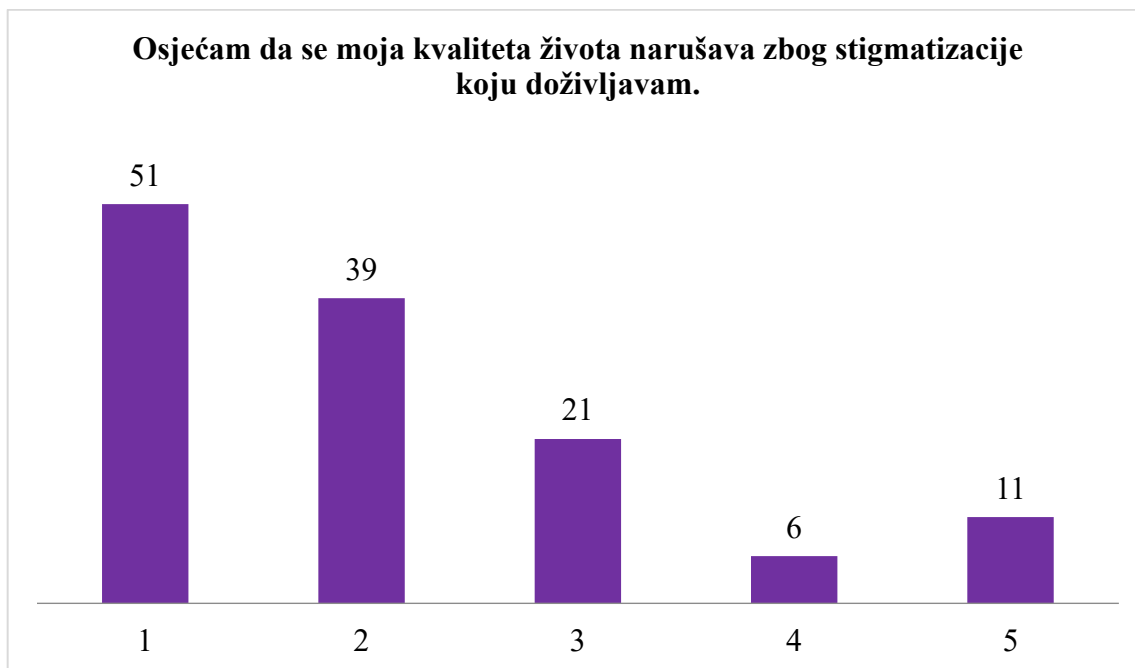
Većina ispitanika, njih 53 je na pitanje o gubitku poslovnih ili obrazovnih prilika zbog epilepsije ocijenila ocjenom 1, što znači da nikad nisu doživjeli takva iskustva, dok je 37 ispitanika izjavilo da su rijetko imali takva iskustva. S druge strane, 21 ispitanik naveo je da su povremeno doživljavali gubitak poslovnih ili obrazovnih prilika. Manji broj ispitanika, njih 9 često je doživljavalo takve gubitke, dok 8 ispitanika izjavljuje da su gotovo uvijek imali negativne posljedice na obrazovne ili poslovne prilike. Ovi podaci ukazuju na to da, iako značajan dio ispitanika nije osjetio direktne posljedice na obrazovanje ili karijeru, postoji značajan broj onih koji su se suočili s izazovima u tim aspektima života.



Grafikon 6.3.15. Grafički prikaz ispitanika o gubitku poslovnih ili obrazovnih prilika

Izvor: prema autoru

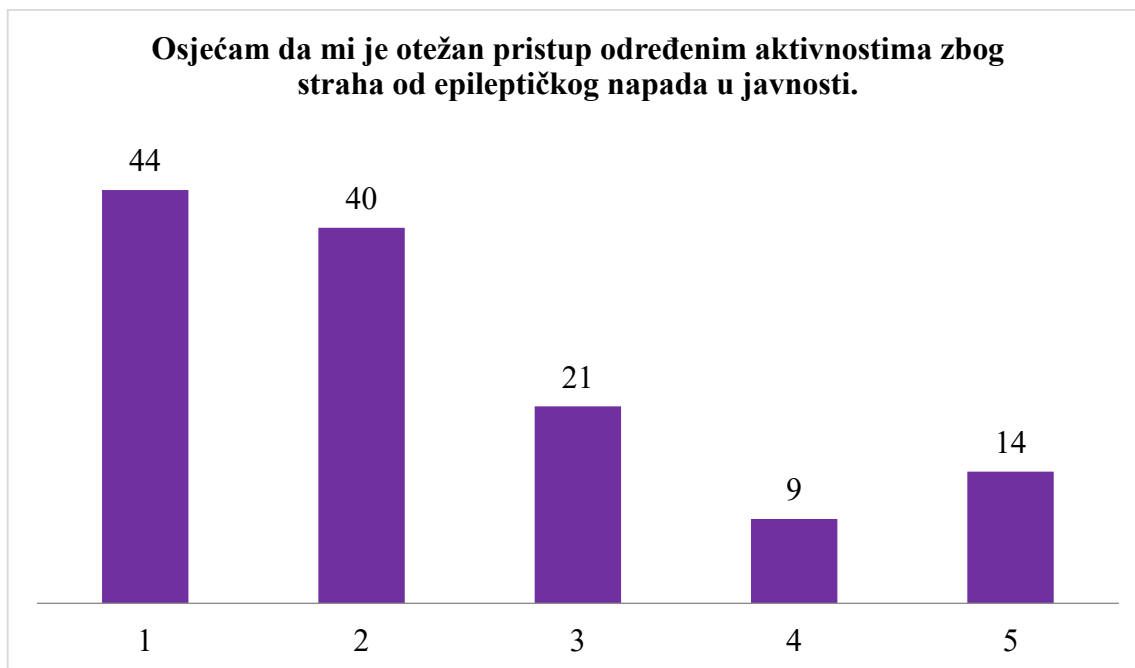
Većina ispitanika, njih 51, izjavilo je da nikad nisu osjećali da se njihova kvaliteta života narušava zbog stigmatizacije. S druge strane, 39 ispitanika izjavilo je da rijetko osjeća takav utjecaj. Povremeni utjecaj stigmatizacije na kvalitetu života prijavilo je 21 ispitanik, dok je manji broj ispitanika, njih 6 izjavilo da često osjete narušavanje kvalitete života zbog stigmatizacije. 11 ispitanika izjavilo je da uvijek osjećaju narušavanje kvalitete života uslijed stigmatizacije.



Grafikon 6.3.16. Grafički prikaz ispitanika o utjecaju stigmatizacije na kvalitetu života

Izvor: prema autoru

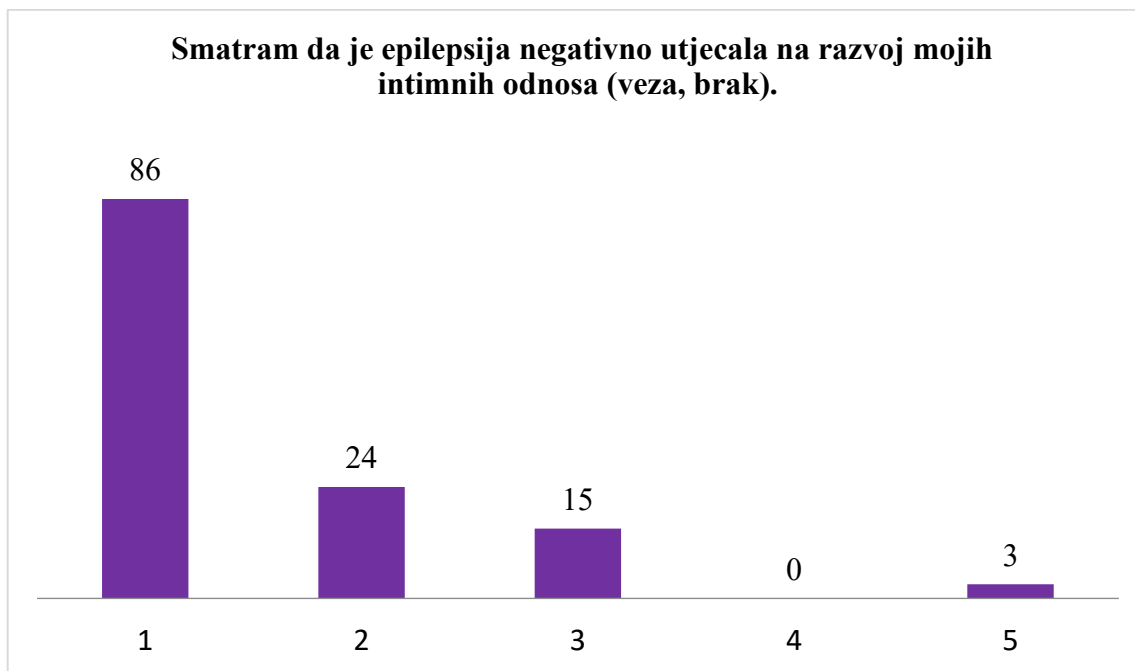
Najveći broj ispitanika provedenog istraživanja, njih 44, izjasnilo se da nikad ne osjećaju ograničenja u pristupu aktivnostima zbog straha od napadaja. Nadalje, 40 ispitanika rijetko osjeća takvu prepreku, dok 21 ispitanik povremeno doživljava otežan pristup aktivnostima. Manji broj ispitanika, njih 9 često osjeća ovakve poteškoće, a 14 ispitanika uvijek osjeća ograničenja zbog straha. Ovi rezultati ukazuju na to da značajan broj ispitanika ne doživljava strah, dok manji dio ispitanika osjeća teže posljedice tog straha.



Grafikon 6.3.17. Grafički prikaz ispitanika o otežanom pristupu određenim aktivnostima

Izvor: prema autoru

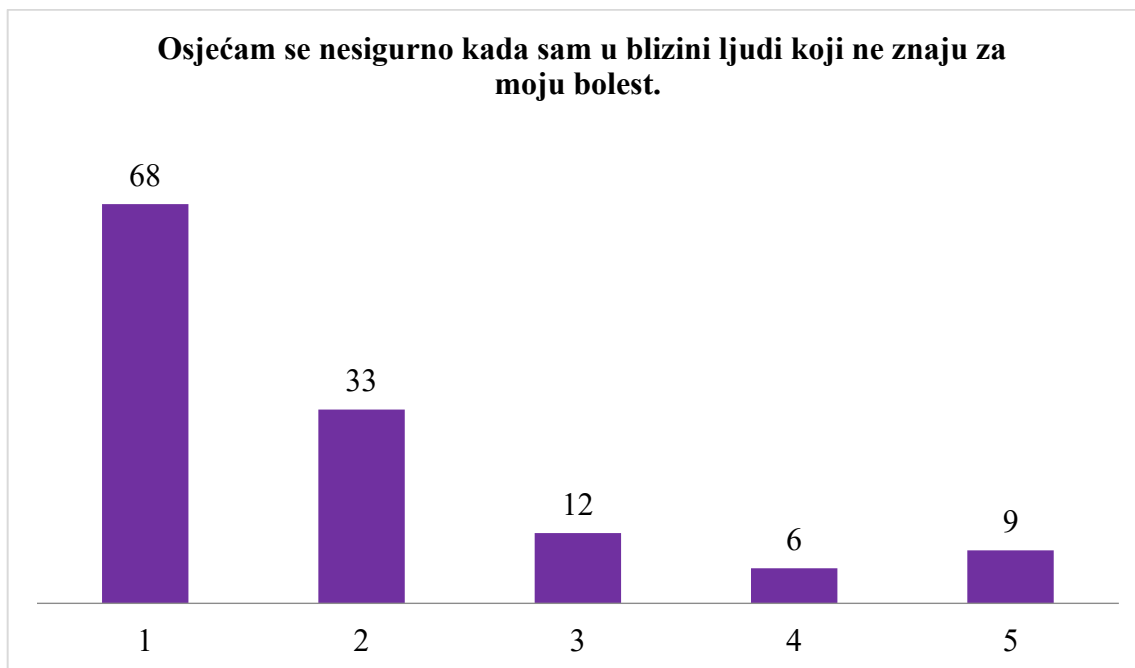
Sljedeći grafički prikaz prikazuje percepciju ispitanika o utjecaju epilepsije na njihove intimne odnose (veza, brak). Većina ispitanika, njih 86, izjasnila se da nikada ne osjeća da epilepsija negativno utječe na njihove odnose. Dalje, 24 ispitanika smatra da rijetko osjećaju negativni utjecaj, dok 15 ispitanika povremeno osjeća posljedice epilepsije na svoje odnose. Niti jedan ispitanik ovog istraživanja nije izabrao opciju da često osjeća negativan utjecaj, dok su 3 ispitanika izjavila da uvijek doživljavaju negativan utjecaj bolesti na svoje odnose. Ovi rezultati sugeriraju da većina ispitanika ne smatra da epilepsija značajno narušava njihove veze i brakove.



Grafikon 6.3.18. Grafički prikaz ispitanika o utjecaju epilepsije na intimne odnose

Izvor: prema autoru

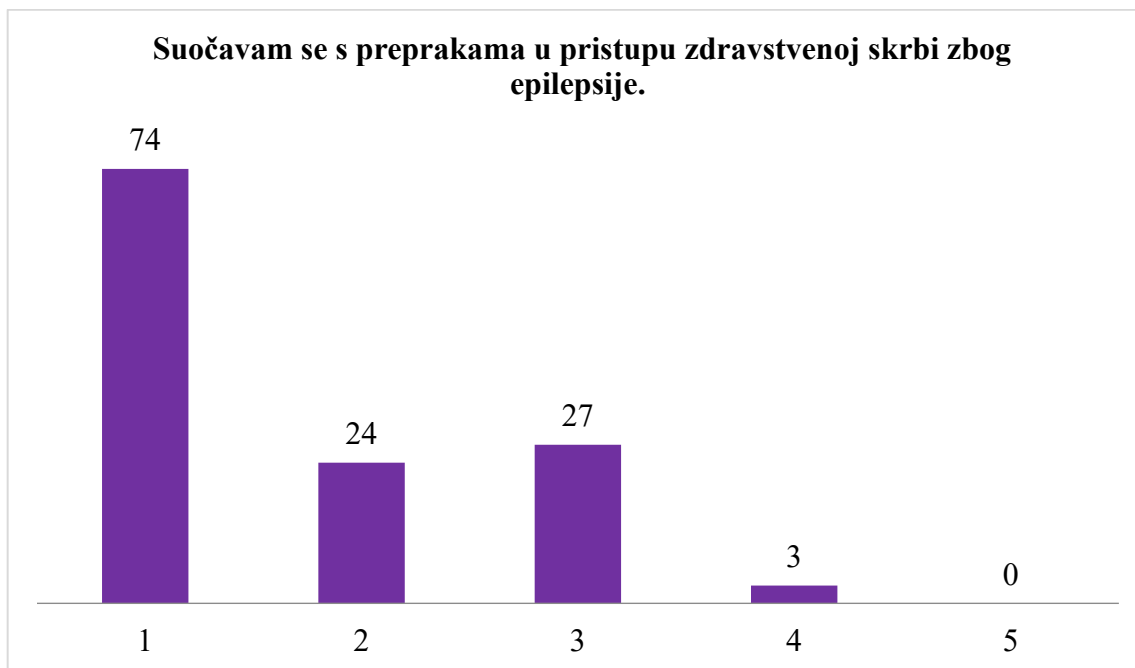
Najveći broj ispitanika, njih 68, izjasnilo se da nikada ne osjećaju nesigurnost u blizini ljudi koji ne znaju za njihovu dijagnozu epilepsije, dok 33 ispitanika izjavljuje da rijetko osjećaju nesigurnost. Nadalje, 12 ispitanika povremeno osjeća nesigurnost, a 6 izjavljuje da često. Na kraju, 9 ispitanika uvijek osjeća nesigurnost u takvim situacijama. Dobiveni rezultati sugeriraju da većina ispitanika rijetko osjeća nesigurnost zbog neupućenosti okoline u njihovu bolest.



Grafikon 6.3.19. Grafički prikaz ispitanika o nesigurnosti

Izvor: prema autoru

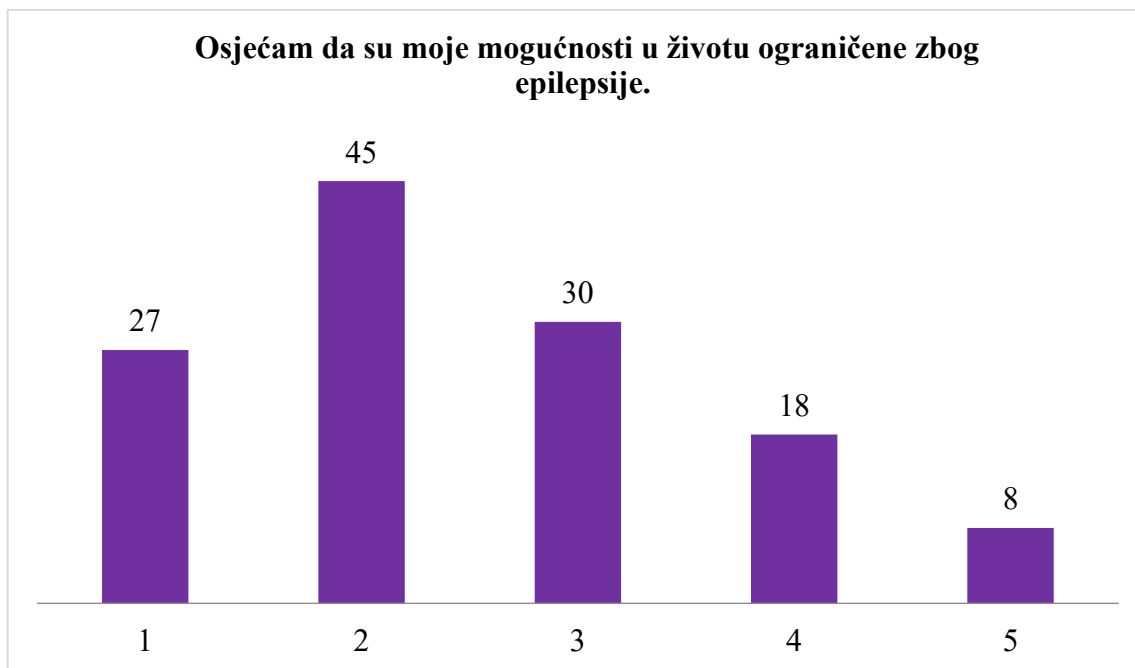
Sljedeći grafikon prikazuje odgovore ispitanika na tvrdnju o suočavanju s preprekama u pristupu zdravstvenoj skrbi zbog epilepsije. Prema rezultatima, većina ispitanika, njih 74, izjavljuje da nikada nisu iskusili prepreke u pristupu zdravstvenoj skrbi. Rijetke prepreke u skrbi prijavljuje 24 ispitanika, dok povremene navodi 27 ispitanika. Samo 3 ispitanika često se suočavaju s preprekama, a nijedan ispitanik nije naveo da se uvijek suočava s preprekama. Ovi rezultati pokazuju da je većina ispitanika imala nesmetan pristup zdravstvenoj skrbi unatoč epilepsiji.



Grafikon 6.3.20. Grafički prikaz ispitanika o suočavanju s preprekama u pristupu zdravstvenoj skrbi

Izvor: prema autoru

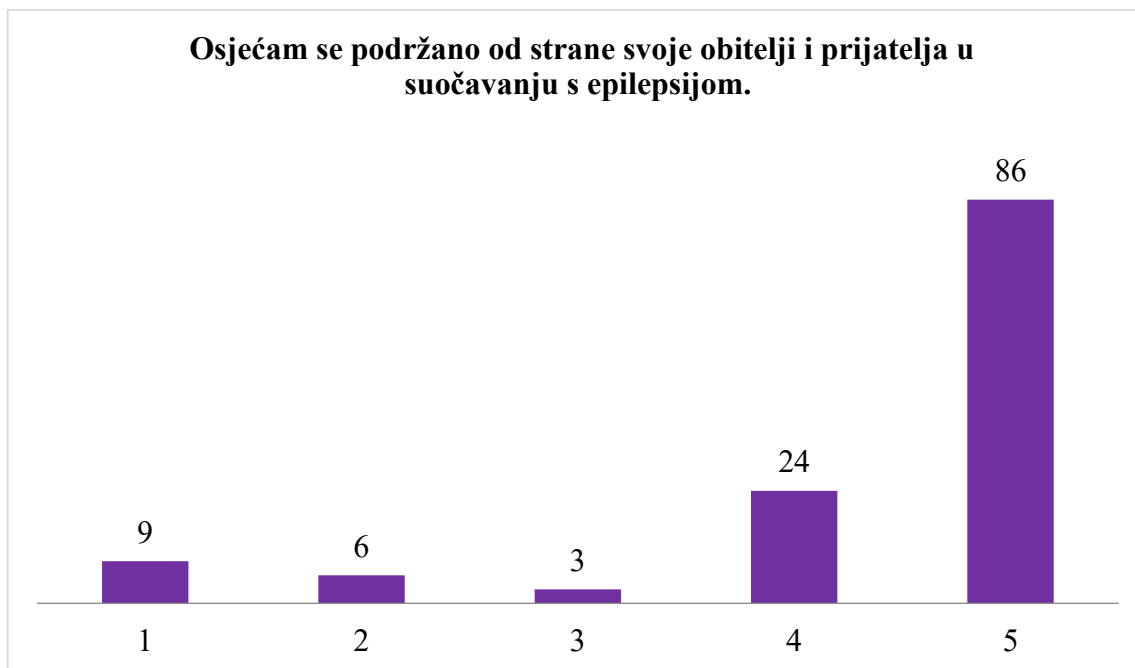
Najveći broj ispitanika, njih 45, ocijenilo je s 2, što sugerira da se rijetko osjećaju ograničenima zbog epilepsije. Njih 30 povremeno osjeća ograničenja, dok 27 ispitanika smatra da nikada nisu osjetili značajna ograničenja. S druge strane, 18 ispitanika često osjeća ograničenja, a 8 ispitanika uvijek osjeća ograničenja u svom životu zbog epilepsije. Ovi rezultati ukazuju na različite razine percepcije životnih ograničenja povezanih s epilepsijom među ispitanicima.



Grafikon 6.3.21. Grafički prikaz ispitanika o percepciji ograničenih mogućnosti

Izvor: prema autoru

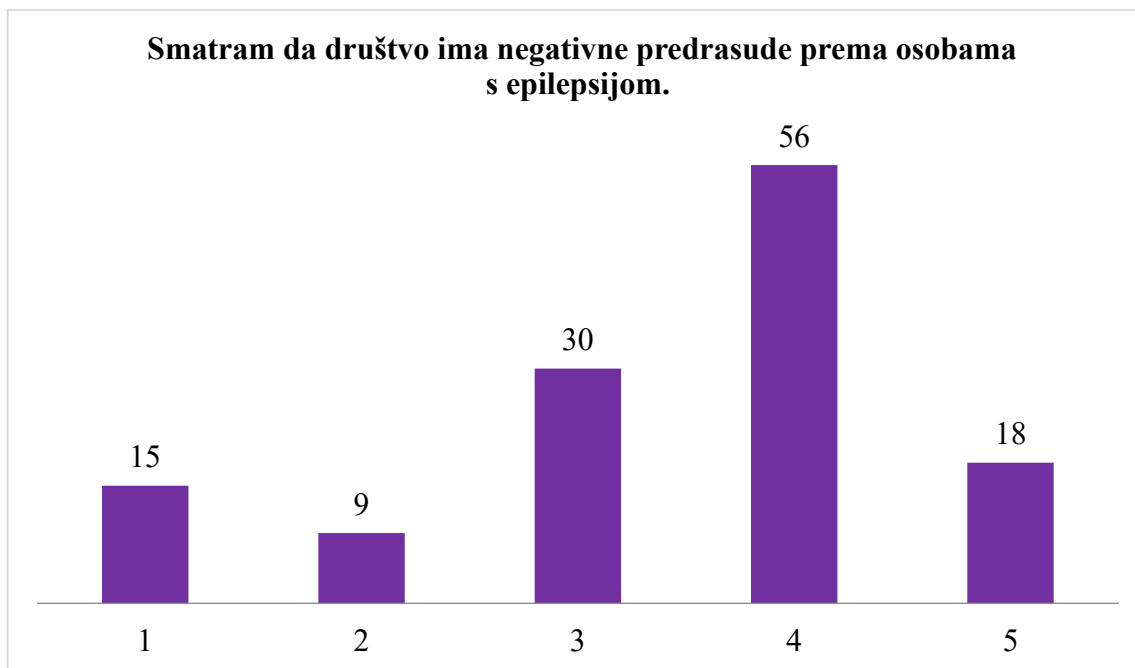
Sljedeći grafikon prikazuje osjećaj podrške ispitanika od strane obitelji i prijatelja u suočavanju s epilepsijom. Većina ispitanika, njih 86, navodi da se uvijek osjeća podržano, dok 24 ispitanika često osjeća podršku. Manji broj ispitanika, njih 9, nikad ne osjeća podršku, dok 3 ispitanika navodi da ponekad osjeća podršku. Samo 6 ispitanika smatra da se rijetko osjeća podržanima. Ovi rezultati pokazuju da većina ispitanika percipira visok nivo podrške od svojih bližnjih u suočavanju s epilepsijom.



Grafikon 6.3.22. Grafički prikaz ispitanika o osjećaju podrške bližnjih

Izvor: prema autoru

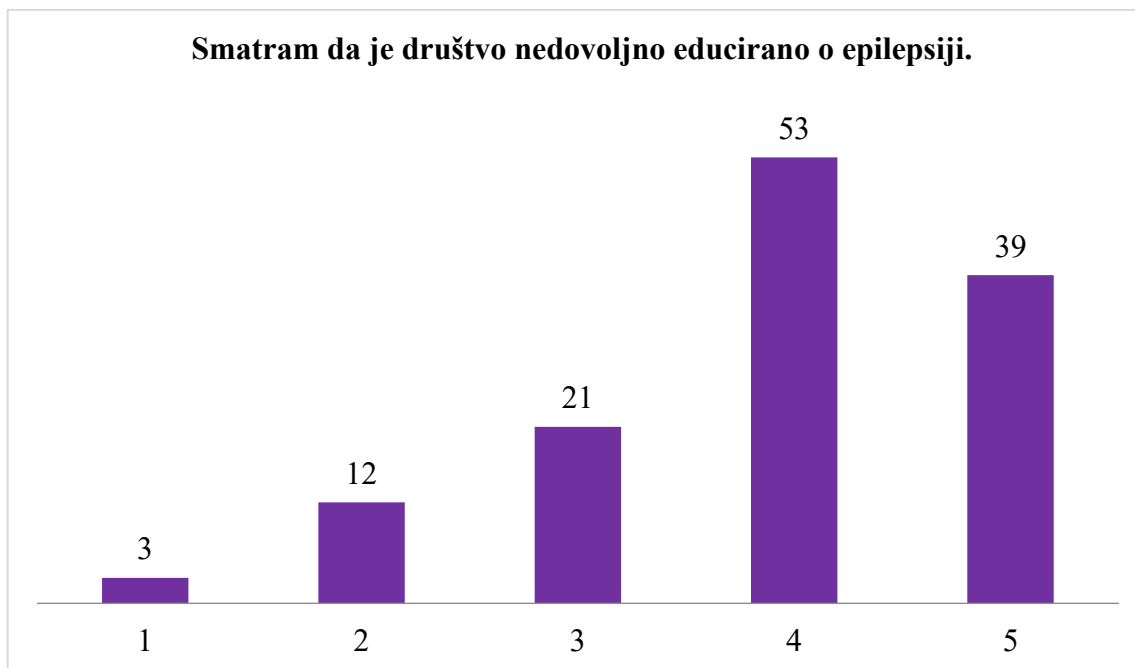
Najveći broj ispitanika, njih 56 smatra da društvo često ima predrasude prema osobama s epilepsijom. Dodatno, 30 ispitanika ponekad primjećuje negativne predrasude od strane društva, dok 18 ispitanika navodi da društvo uvijek ima negativne predrasude prema osobama s epilepsijom. Manji broj ispitanika, njih 9, rijetko primjećuje takve predrasude, a 15 ispitanika tvrdi da nikada ne primjećuje. Rezultati ukazuju na značajnu prisutnost percepcije društvenih predrasuda prema osobama koje boluju od epilepsije.



Grafikon 6.3.23. Grafički prikaz ispitanika o negativnim predrasudama društva

Izvor: prema autoru

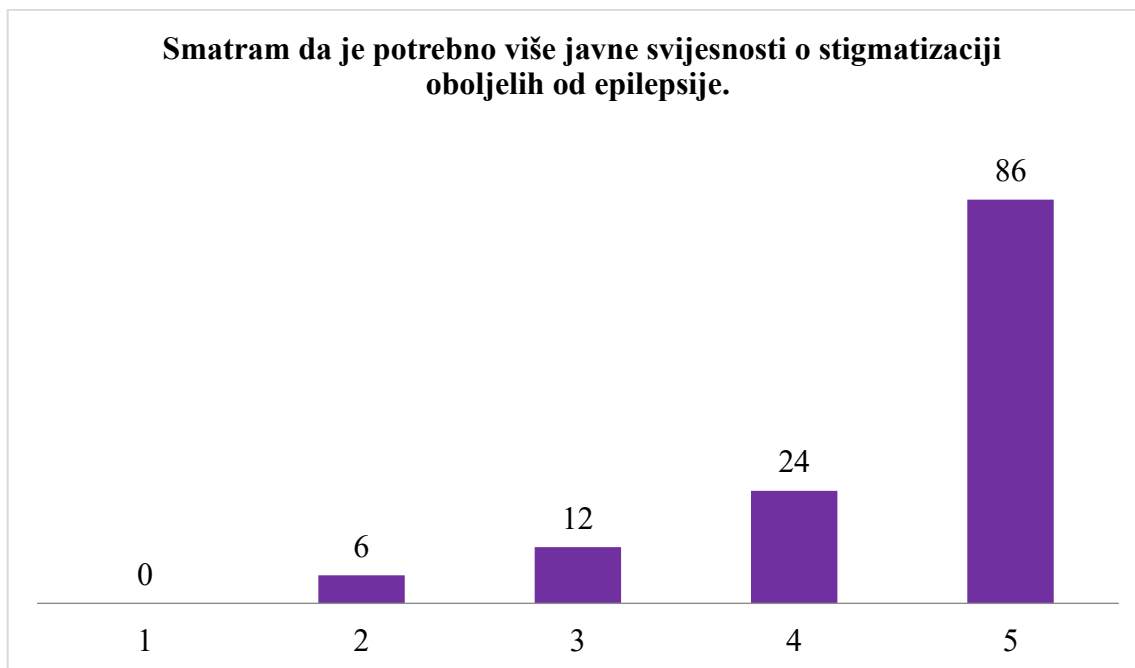
Sljedeći grafikon prikazuje stav ispitanika o razini educiranosti društva o epilepsiji. Većina ispitanika smatra da društvo nije dovoljno educirano o ovoj bolesti što potvrđuje 53 ispitanika (ocjena 4) i dodatnih 39 ispitanika koji vjeruju da je društvo u potpunosti nedovoljno educirano (ocjena 5). Srednja ocjena (ocjena 3) dolazi od 21 ispitanika, dok 12 ispitanika smatra da društvo rijetko pokazuje manjak edukacije (ocjena 2), a samo 3 ispitanika smatra da su ljudi adekvatno informirani (ocjena 1). Dobiveni rezultati sugeriraju potrebu za većim naporima u javnom informiranju i edukaciji o epilepsiji.



Grafikon 6.3.24. Grafički prikaz o educiranosti društva o epilepsiji

Izvor: prema autoru

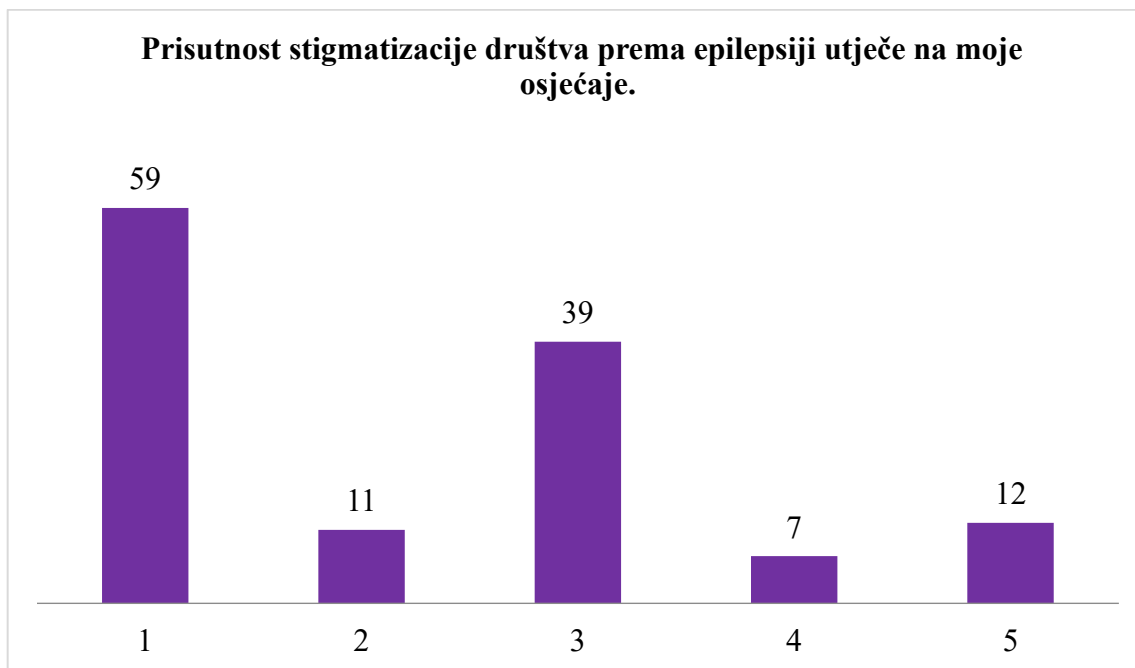
Ovaj grafikon prikazuje percepciju ispitanika o potrebi za povećanjem javne svijesti o stigmatizaciji osoba s epilepsijom. Većina ispitanika, njih 86 u potpunosti se slaže da je potrebno više javne svijesti (ocjena 5). Nadalje, 24 ispitanika smatra da je to vrlo važno (ocjena 4), dok 12 ispitanika ocjenjuje povremenu potrebu (ocjena 3). Samo 6 ispitanika vidi ovu potrebu kao rijetku (ocjena 2), dok niti jedan ispitanik nije dao ocjenu 1, što ukazuje na općeprihvaćeno mišljenje da je povećanje javne svijesti ključno u borbi protiv stigmatizacije povezane s ovom bolesti.



Grafikon 6.3.25. Grafički prikaz ispitanika o javnoj svijesti o stigmatizaciji

Izvor: prema autoru

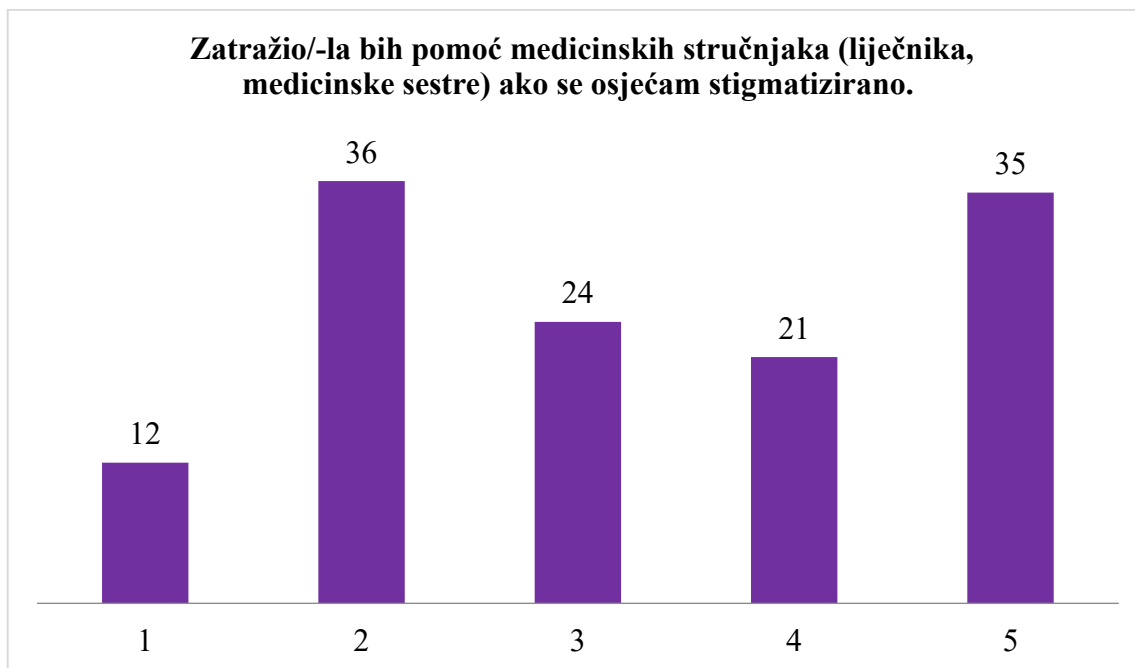
Sljedeći grafikon prikazuje kako ispitanici percipiraju utjecaj stigmatizacije društva na njihove osjećaje. Od ukupnog broja ispitanika, njih 59 navodi da stigmatizacija nikad nema utjecaj na njihove osjećaje, dok 11 ispitanik smatra da rijetko osjeća utjecaj stigmatizacije. 39 ispitanika ocijenilo je da ponekad osjećaju utjecaj stigmatizacije. Nadalje, 7 ispitanika smatra da često osjećaju ovaj utjecaj, dok 12 ispitanika navodi da uvijek.



Grafikon 6.3.26. Grafički prikaz ispitanika o prisutnosti stigmatizacije i utjecaj na osjećaje

Izvor: prema autoru

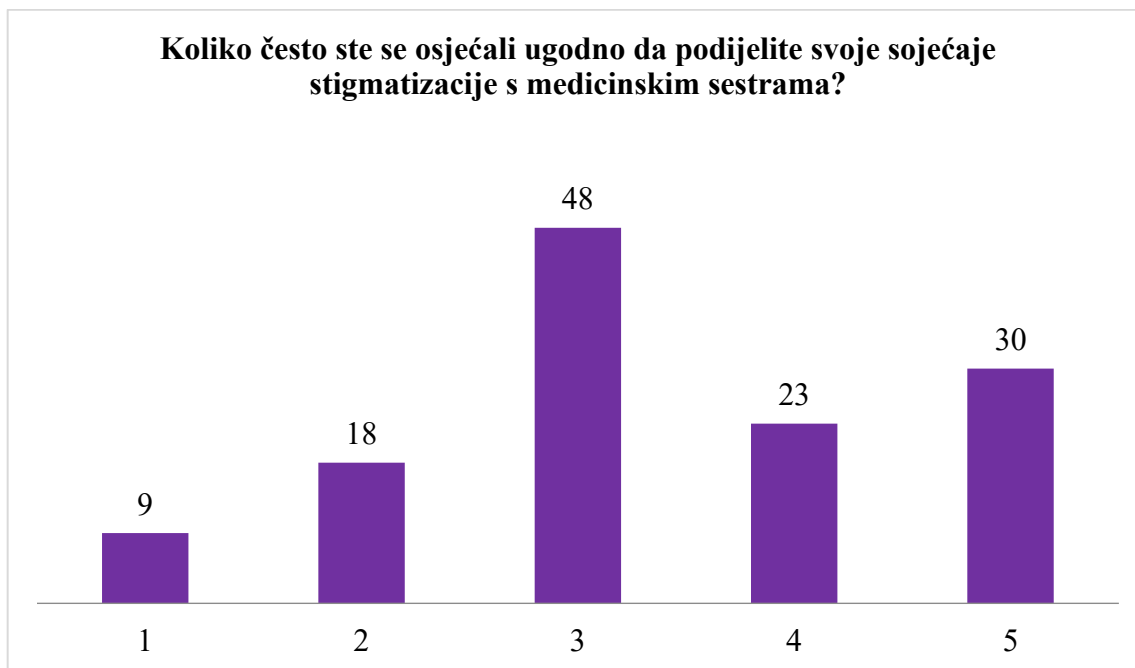
Najveći broj ispitanika, njih 39 ocijenilo je da rijetko osjećaju potrebu za traženjem medicinskih stručnjaka u slučaju stigmatizacije. Zatim, 35 ispitanika ocijenilo je s 5, što ukazuje na to da bi uvijek zatražili pomoć. S ocjenom 3, što označava ponekad, odgovorilo je 24 ispitanika, dok je 21 ispitanik naveo ocjenu 4, što označava često. Najmanji broj ispitanika, njih 12, ocijenilo je s 1, znači da nikada ne bi zatražili pomoć u ovakvim situacijama. Ovi rezultati pokazuju da je kod većine ispitanika prisutna spremnost na traženje pomoći medicinskog osoba u slučajevima osjećaja stigmatizacije.



Grafikon 6.3.27. Grafički prikaz traženja pomoći kod stigmatizacije

Izvor: prema autoru

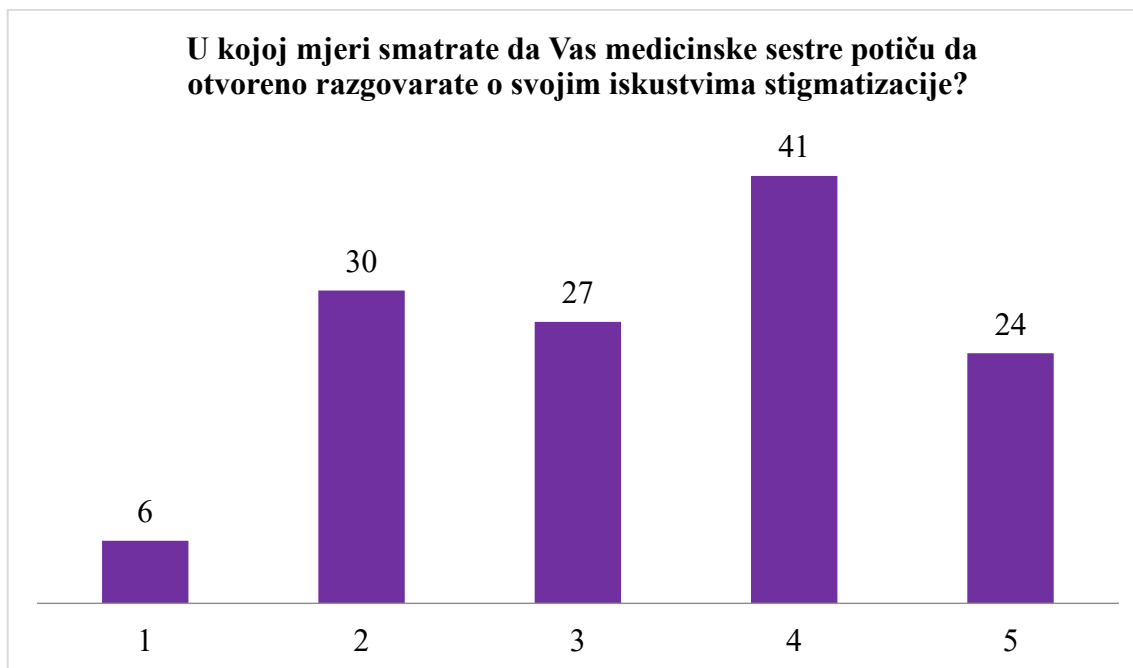
Od ukupnog broja ispitanika, njih 48 odgovorilo je s ocjenom 3 što znači da su ponekad osjećali ugodu prilikom dijeljenja svojih osjećaja medicinskim sestrama. Zatim slijedi 30 ispitanika koji su odgovorili s ocjenom 5, što označava da se uvijek osjećaju ugodno u takvim situacijama. S ocjenom 4, odnosno često, odgovorilo je 23 ispitanika. Ukupno 18 ispitanika ocijenilo je rijetko, dok se najmanji broj ispitanika, njih 9 izjasnio s ocjenom 1, što znači da se nikada nisu osjećali ugodno dijeliti osjećaje stigmatizacije s medicinskim sestrama. Rezultati pokazuju da se većina ispitanika barem povremeno osjeća ugodno razgovarati o svojim osjećajima.



Grafikon 6.3.28. Grafički prikaz ispitanika o osjećaju ugone

Izvor: prema autoru

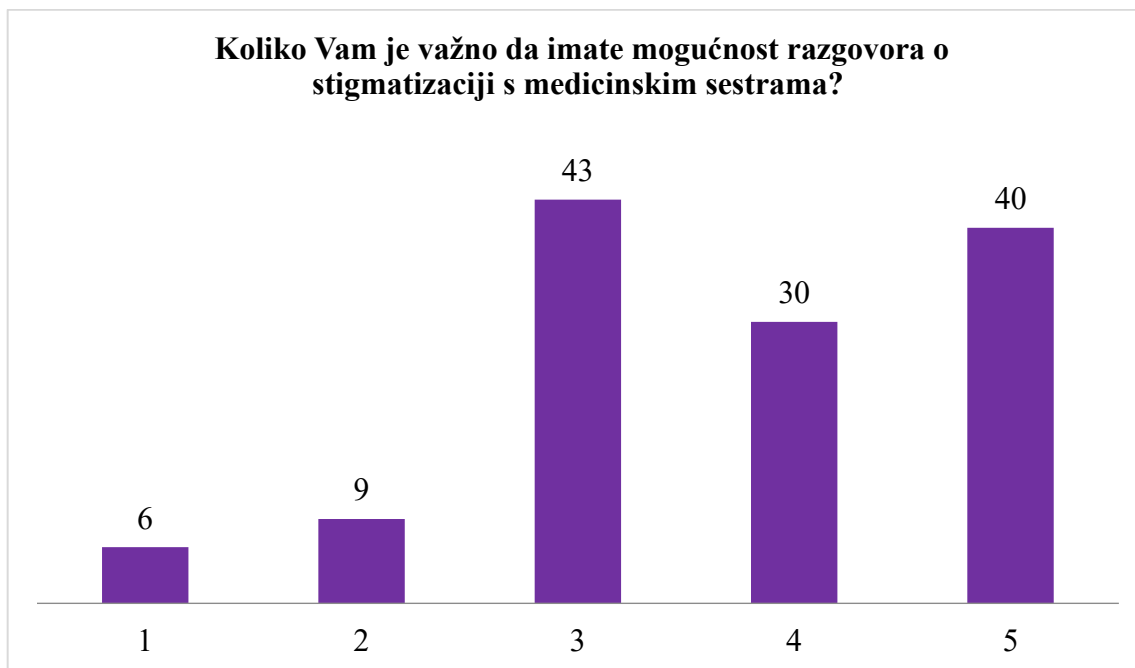
Najveći broj ispitanika, njih 41, ocijenilo je s 4, što znači da smatraju da ih medicinske sestre često potiču na otvorene razgovore o stigmatizaciji. Slijedi 30 ispitanika s ocjenom 2, što znači da rijetko doživljavaju takvu podršku. Ocjenu 3, koja znači ponekad, dalo je 27 ispitanika. S maksimalnom ocjenom 5, koja označava uvijek, odgovorilo je 24 ispitanika. Najmanji broj ispitanika, njih 6, ocijenilo je s 1, što znači da nikada ne osjećaju poticaj od strane medicinske sestre za razgovor o stigmatizaciji.



Grafikon 6.3.29. Grafički prikaz o poticanju razgovora o stigmatizaciji

Izvor: prema autoru

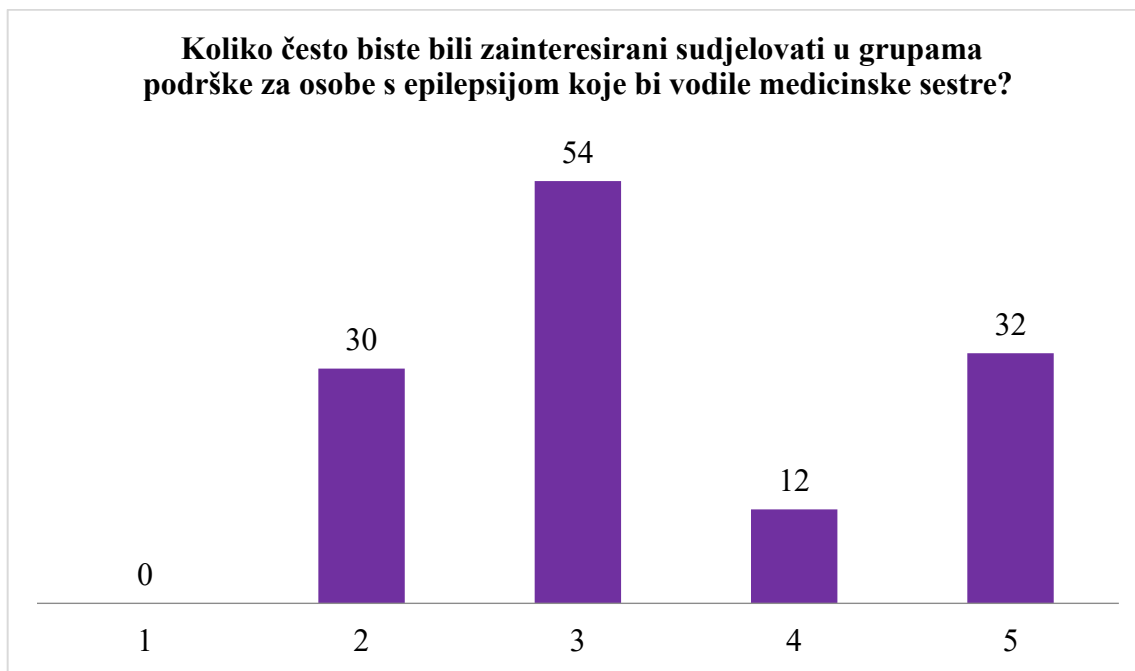
Sljedeći grafikon prikazuje važnost mogućnosti razgovora o stigmatizaciji gdje je najveći broj ispitanika, njih 40, odgovorilo s ocjenom 5, što znači da im je uvijek važno imati tu mogućnost. Ocjenom 3, koja označava srednju važnost odgovorilo je 43 ispitanika. Njih 30 dalo je ocjenu 4, što ukazuje na visoku, odnosno čestu važnost. Samo 9 ispitanika ocijenilo je s 2, dok je najmanji broj ispitanika, njih 6, dalo ocjenu 1, koja označava da im ta mogućnost nikad nije važna. Ovi rezultati pokazuju da većini ispitanika razgovor s medicinskim sestrama o stigmatizaciji ima značajnu ulogu u njihovom iskustvu suočavanja s epilepsijom.



Grafikon 6.3.30. Grafički prikaz ispitanika o važnosti razgovora

Izvor: prema autoru

I posljednji grafikon prikazuje da najveći broj ispitanika, njih 54, pokazuje visok interes za grupe podrške, odnosno da bi ponekad sudjelovali u njima. Značajan broj ispitanika, njih 32, izrazio je najveći razinu interesa, ocjenom 5, dok 30 ispitanika pokazuje umjeren interes, odnosno da bi rijetko sudjelovali u grupama podrške. Svakako je važno napomenuti kako niti jedan ispitanik nije naveo da nikada ne bi sudjelovao u grupama podrške, što ukazuje da postoji pozitivan stav prema navedenom.



Grafikon 6.3.31. Grafički prikaz ispitanika o sudjelovanju u grupama podrške

Izvor: prema autoru

6.5. Testiranje hipoteza

Kako bi se testirale navedene hipoteze, prvo je potrebno provjeriti zadovoljavaju li podaci pretpostavku normalne distribucije. Za tu svrhu korišteni su Shapiro-Wilk i Kolmogorov-Smirnov test putem programa IBM SPSS Statistics. Rezultati testova normalnosti distribucije pokazali su da su p-vrijednosti u oba testa kako za spol, tako i za stanovanje bile manje od 0.001 (Tablica 6.5.1, Tablica 6.5.2). Ovi rezultati ukazuju na statistički značajno odstupanje od normalne distribucije, što potvrđuje da podaci ne prate normalnu distribuciju. Obzirom na dobivene rezultate, odlučeno je koristiti neparametrijski Mann-Whitney U test također putem programa IBM SPSS Statistics, koji ne zahtijeva normalnu distribuciju podataka s ciljem testiranja razlika između grupa za varijablu spol – muško/žensko i varijablu mjesto stanovanja urbana/ruralna sredina.

U ovom istraživanju korištena je standardna razina značajnosti od 0.05. To znači da se razlika između grupa smatra statistički značajnom ako je p-vrijednost manja od 0.05. U posebnim slučajevima, ako se p-vrijednost pokaže manjom od 0.001, rezultati se smatraju vrlo značajnima.

Tablica 6.5.1. Prikaz testa normalnosti distribucije prema spolu

Test normalnosti	Kolmogorov-Smirnov(K-S)	Shapiro-Wilk (S-W)
Spol – p – vrijednosti (Sig.)	K-S: <0.001	S-W: <0.001

Izvor: prema autoru

Tablica 6.5.2. Prikaz testa normalnosti distribucije prema mjestu stanovanja

Test normalnosti	Kolmogorov-Smirnov(K-S)	Shapiro-Wilk (S-W)
Mjesto stanovanja – p – vrijednosti (Sig.)	K-S: <0.001	S-W: <0.001

Izvor: prema autoru

1. Istraživačka hipoteza o razlikama u percepciji stigmatizacije prema spolu

Nulta hipoteza (H0): Ne postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu između žena i muškaraca.

Alternativna hipoteza (H1): Postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu između žena i muškaraca.

U svrhu testiranja postavljene hipoteze o razlikama u percepciji stigmatizacije prema spolu, korišten je Mann-Whitney U test. Ukupno je analizirano 128 ispitanika, podijeljenih prema spolu. Ključan rezultat je p-vrijednost koja iznosi 0.987 što je daleko iznad razine značajnosti od 0.05. Ovaj rezultat pokazuje da ne postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije između muškaraca i žena. Budući da je p-vrijednost veća od 0.05, **nulta hipoteza (H0) se ne odbacuje**. Na temelju ovih rezultata, možemo zaključiti da spol ne igra ključnu ulogu u percepciji stigmatizacije u društvu kod ispitanika oboljelih od epilepsije.

2. Istraživačka hipoteza o razlikama u percepciji stigmatizacije prema mjestu stanovanja

Nulta hipoteza (H0): Ne postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu prema mjestu stanovanja.

Alternativna hipoteza (H1): Postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije u društvu prema mjestu stanovanja.

Za testiranje hipoteze o razlikama u percepciji stigmatizacije prema mjestu stanovanja također je korišten Mann-Whitney U test. Rezultati su pokazali ključnu p-vrijednost manju od 0.001, što upućuje na to da postoji statistički značajna razlika između ispitanika s obzirom na mjesto stanovanja. Budući da je p-vrijednost manja od 0.05, **nulta hipoteza (H0) se odbacuje, a prihvaća se alternativna hipoteza (H1)**. Ovi rezultati sugeriraju da postoji statistički značajna razlika u percepciji stigmatizacije kod ispitanika oboljelih od epilepsije s obzirom na njihovo mjesto stanovanja.

7. Rasprava

U ovom istraživanju analizirani su stavovi i iskustva osoba s epilepsijom u pogledu stigmatizacije s kojom suočavaju u svom svakodnevnom životu. Ukupni rezultati pružaju uvid u važnost socijalnih, edukativnih i ne manje važnih emocionalnih čimbenika koji utječu na kvalitetu života osoba s epilepsijom. Jedan od ključnih aspekata istraživanja bio je ispitati koliko se ispitanici osjećaju stigmatizirano zbog svoje dijagnoze. Prema prikazanim rezultatima istraživanja, većina ispitanika nije se osjećala stigmatizirano, dok se manji broj ispitanika ipak osjećao stigmatizirano. Ovaj rezultat može biti odraz različitih osobnih i društvenih faktora, uključujući individualnu percepciju, vrstu epilepsije te razinu društvene podrške. Europske procjene su da je učestalost stigme kod pacijenata s epilepsijom između 31% i 69%. Istraživanje provedeno u Hrvatskoj prije desetak godina ispitalo je osjećaj stigme pomoću upitnika, odnosno revidirane Skale stigme epilepsije koja je prevedena na hrvatski jezik. U istraživanju je sudjelovalo sveukupno 298 ispitanika prosječne dobi 45 godina od kojih je njih 159 (53%) izjavilo da se osjeća stigmatizirano, od čega 136 (45%) blago do umjereno, a 23 (8%) ispitanika navelo je jaku stigmatizaciju [94]. Jedan od važnih rezultata istraživanja odnosi se na suočavanje s predrasudama i stereotipima povezanim s epilepsijom. Većina ispitanika nikada se nije suočila s takvim problemom, dok se manji broj ispitanika i dalje susreće s predrasudama. Ovo pokazuje da, iako većina ne doživljava predrasude, manji dio populacije oboljelih još uvijek ima negativna iskustva sa stereotipima vezanima uz njihovu bolest. Rezultati istraživanja svakako ukazuju na značaj problem koji zahtijeva daljnje djelovanje i edukaciju javnosti kako bi se predrasude smanjile. Istraživanje provedeno između 2019. i 2020. godine u Njemačkoj gdje su osobe oboljele od epilepsije i njihovi rođaci ispunjavali anketu došlo se do rezultata da se 44% oboljelih i 40% rođaka oboljelih susreće s predrasudama. Prijavljene predrasude kod oboljelih odnosile su se same simptome bolesti, akademski ili profesionalni uspjeh, društveni ili obiteljski život i drugo [95].

Osjećaj prihvaćenosti od strane društva također je važan aspekt u životima oboljelih osoba. Prema rezultatima, većina ispitanika nikad se nije osjećala neprihvaćeno, dok se

samo troje njih uvijek osjeća neprihvaćeno. Ovaj rezultat dodatno potvrđuje da većina ispitanika ne percipira osjećaj isključenosti, iako postoji manjina koja se još uvijek suočava s ovim problemom. Povezano s ovim, zanimljivo je vidjeti i podatak da većina ispitanika nikad ne skriva svoju bolest zbog straha od stigmatizacije, što sugerira da su mnogi od njih otvoreni u vezi sa svojom dijagnozom. Međutim, određeni, manji broj ispitanika uvijek skriva svoju bolest zbog stigme, što naglašava potrebu za dodatnim programima podrške i edukacije kako bi se pojedinci ohrabрили otvoreno govoriti o svom stanju. Istraživanje provedeno 2021. godine među 150 pacijenata u istočnoj Turskoj za cilj je imalo ispitati učinak percipirane stigme na prikrivanje bolesti i zadovoljstvo životom kod pacijenata s epilepsijom. Prema rezultatima istraživanja, pacijenti često imaju umjerenu tendenciju prikrivanja svoje bolesti što je povezano s osjećajem stigmatizacije, te gotovo polovica pacijenata prikriva svoju bolest [96].

Osjećaj da ih društvo vidi kao manje sposobne zbog epilepsije također je tema koja zaslužuje pažnju. Iako većina ispitanika ne dijeli ovo mišljenje, značajan broj osjeća da ih drugi ljude vide kao manje sposobne. Ova percepcija može imati ozbiljne posljedice na samopouzdanje i sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima te može rezultirati socijalnom izolacijom, kao jednom od posljedica stigmatizacije. Povezano s ovim, gotovo polovica ispitanika nikad nije doživjela gubitak obrazovnih ili poslovnih prilika zbog epilepsije, no ipak manji, ali značajan broj ispitanika navodi da su zbog bolesti uvijek gubili prilike. Ovi podaci sugeriraju da, iako većina ispitanika nije suočena s diskriminacijom u obrazovnom i poslovnom smislu, određeni broj ipak osjeća da epilepsija utječe na njihove profesionalne mogućnosti. Istraživanje koje je uspoređivalo dvije skupine s kroničnim bolestima, jedna skupina činila je istraživačku skupinu i ona je obuhvaćala pacijente s epilepsijom, dok je druga, kontrolna skupinu obuhvaćala pacijente s srčanim bolestima. Temeljem dobivenih rezultata istraživanja došlo se do zaključka da kronična bolest ne mora nužno rezultirati stigmom i predrasudama, ali oboljeli od epilepsije često su doživljavali taj problem [97].

Jedan od ključnih rezultata istraživanja odnosi se na utjecaj stigmatizacije na samu kvalitetu života. Većina ispitanika navela je da stigmatizacije nikada ne utječe na njihovu kvalitetu življenja, dok manji broj ispitanika osjeća da im stigmatizacija uvijek narušava kvalitetu života. Istraživanja navode kako je općenita kvaliteta života oboljelih osoba prilično visoka. U istraživanju provedenom između 2015. i 2016. godine u Kliničkom bolničkom centru Osijek ispitanici su uglavnom zadovoljni svojom kvalitetom života, a ona iznosi 85,71 od maksimalnih 100 bodova. Sljedeće istraživanje provedeno krajem prošle godine u Kliničkom bolničkom centru Zagreb također daje slične rezultate gdje je ukupan odgovor na upitnik o kvaliteti života bio 68,7 [98, 99]. Također, jedan aspekt ovog istraživanja bio fokusiran na otežan pristup aktivnostima zbog straha od napadaja u javnosti. Rezultati su pokazali da nešto manje od polovice ispitanika nikad ne osjeća ograničenje u pristupu aktivnostima, ali četrnaest ispitanika navodi da se uvijek suočava s tim problemom.

Osjećaj podrške od strane obitelji i prijatelja također je važan faktor u nošenju s ovom dijagnozom. Velika većina ispitanika osjeća snažnu podršku, što je svakako ohrabrujuće. Ovaj rezultat potvrđuje važnost socijalne podrške, pogotovo u kontekstu suočavanja s kroničnim bolestima kao što je epilepsija. Obitelj i prijatelji imaju ključnu ulogu u pružanju emocionalne stabilnosti i pomažu oboljelima da se lakše nose s izazovima koje epilepsija donosi. Istraživanje provedeno prije desetak godina u Kini među 232 pacijenata s epilepsijom došlo je do zaključka da oboljeli nisu primili dovoljnu društvenu potporu i bili su manje zadovoljni dobivenom potporom. Drugo je istraživanje ispitalo utjecaj socijalne podrške na kvalitetu života, a dobiveni rezultati ukazali su na prilično dobru socijalnu podršku, s druge strane osobe koje su prijavile nedostatak podrške imale su i značajno veću vjerojatnost prijaviti lošiju kvalitetu života [97, 100].

Jedan od ključnih problema prepoznatih u istraživanju je percepcija društvenih predrasuda prema osobama s epilepsijom. Gotovo polovica ispitanika smatra da društvo ima negativne predrasude prema oboljelima. Nadalje, istraživanje je ukazalo na problem nedovoljne edukacije društva o epilepsiji što je jedan od glavnih uzroka stigmatizacije.

Većina ispitanika smatra da društvo nije dovoljno educirano o epilepsiji, što otežava njihovu integraciju u društvo i doprinosi stvaranju predrasuda. Istraživanje provedeno među studentima Sveučilišta u Splitu u kojem je sudjelovalo 595 ispitanika pokazalo je iznimno pozitivne stavove o oboljelima od epilepsije te nije pronađena statistička razlika među studentima biomedicine i zdravstva, te ostalih studija. Većina ispitanika primila bi osobu s epilepsijom u svoj prijateljski krug, te bi, iako u nešto manjoj mjeri išla na romantični spoj. Iz dobivenih rezultata dijagnoze epilepsije ne predstavlja zapreku za prihvaćanje oboljelih osoba u svoje društvo. S druge strane, istraživanje provedeno u Nigeriji u kojem je sudjelovalo 1614 odraslih ispitanika vjeruje da su najčešći uzroci epilepsije ozljeda/infekcija mozga (76%), zli duhovi/vražje (73%), Božja volja (70%) i infekcija kontaktom (65%). Samo 67% ispitanika vjeruje da je epilepsija izlječiva, a 42% preferira liječenje duhovnika [101, 102].

Važan dio istraživanja odnosi se na ulogu medicinskih sestara u pružanju podrške oboljelima od epilepsije. Rezultati pokazuju da većina ispitanika osjeća ugodu prilikom dijeljenja svojih osjećaja s medicinskim sestrama. Ova komunikacije je svakako ključna za smanjenje samog osjećaja stigme i pružanja emocionalne podrške oboljelima. Također, rezultati su pokazali da su ispitanici zainteresirani za sudjelovanje u grupama podrške koje bi vodile medicinske sestre, što dodatno potvrđuje važnost njihove uloge u liječenju i podršci osobama s epilepsijom. Ovo saznanje podržavaju rezultati istraživanja iz jugoistočne Engleske gdje su pacijenti cijenili vrijeme i pažnju koju su medicinske sestre posvećivale objašnjavanju dijagnoze, pretraga i načinima upravljanja epilepsijom. Pacijenti su naveli da im je komunikacija s medicinskim sestrama pomogla bolje razumjeti svoju bolest, rizike i načine uzimanja lijekova, što je povećalo njihovu sigurnost i povjerenje u skrb koju su primili. Nadalje, istraživanje provedeno u Irskoj pokazalo je da pacijenti koji su primili skrb od medicinskih sestara specijalista za epilepsiju bili zadovoljniji pruženom skrbi i osjećali su veću uključenost u proces donošenja odluka. Ovi pacijenti izvijestili su o boljoj koordinaciji skrbi, većem povjerenju u informacije koje su primili i većoj emocionalnoj podršci. Sveukupno, rezultati provedenog istraživanja, kao i podaci iz Engleske i Irske, ukazuju na ključnu

ulogu medicinskih sestara u pružanju podrške. Njihova sposobnost pružanja emocionalne, praktične i edukativne pomoći ne samo da smanjuje stigmatizaciju, već značajno poboljšava kvalitetu života. U Republici Hrvatskoj od ove godine dostupna je aplikacija Epilepsija koju je razvila Hrvatska Liga protiv epilepsije koja pomaže u evidenciji napadaja, pregledu liste napadaja, evidenciji terapije, mogućem povezivanju sa skrbnikom, brzom prenošenju informacija liječniku, a sve s ciljem pružanja kontrole i podrške u upravljanju ovom bolesti. [28, 103, 104].

8. Zaključak

Epilepsija je jedna od najčešćih neuroloških bolesti koja pogađa milijune ljudi diljem svijeta. Iako su medicinska znanja o epilepsiji značajno napredovala, društvene predrasude i stigma prema oboljelima i dalje su prisutni. Osobe s epilepsijom suočavaju se s različitim izazovima, ne samom u upravljanju simptomima bolesti, već i u društvenim i emocionalnim aspektima života. Istraživanje je obuhvatilo nekoliko ključnih aspekata koji pomažu u razumijevanju kompleksne prirode stigme i njezinog utjecaja na kvalitetu života osoba s epilepsijom. Dobiveni rezultati istraživanja ukazuju na potrebu za daljnjim radom na jačanju podrške za oboljele, ali i na unapređenju javne percepcije epilepsije kroz edukaciju i osvještavanje zajednice. Prvo, rezultati ukazuju da se značajan broj ispitanika rijetko ili ponekad suočava s osjećajem stigmatizacije, što je pozitivan pokazatelj u smislu socijalne prihvaćenosti oboljelih. Ipak, značajan postotak i dalje doživljava određeni stupanj stigmatizacije, predrasuda i stereotipa u svakodnevnim interakcijama. Ove predrasude mogu imati ozbiljne posljedice, poput smanjene socijalne izolacije, pa čak i ograničavanja sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima, što su pokazali rezultati vezani uz ograničenja u pristupu aktivnostima zbog straha od epileptičkih napadaja u javnosti. Ovi rezultati naglašavaju potrebu za širim društvenim promjenama i većom senzibilizacijom javnosti prema osobama s epilepsijom kako bi se smanjio negativan utjecaj stigmatizacije na samu kvalitetu života.

Osim socijalnih prepreka, u ovom istraživanju značajnu ulogu ima i obiteljska podrška, što je jasno vidljivo u odgovoru na pitanje o osjećaju podrške od strane obitelji i prijatelja. Velika većina ispitanika osjeća se vrlo podržano što je ključni čimbenik u smanjenju percepcije stigme. Drugi značajan nalaz odnosi se na percepciju društva kao nedovoljno educiranog o epilepsiji. Velika većina ispitanika smatra da društvo nije dovoljno informirano o ovoj bolesti, što svakako doprinosi širenju predrasuda i nastanku stigmatizacije. Ovdje je jasno izražena potreba za širokom edukacijom, kako u formalnom obrazovanju, tako i kroz kampanje javne svijesti koje mogu pomoći u smanjenju stigmatizacije. Edukacija bi svakako trebala obuhvatiti osnovne informacije o samoj bolesti, opovrgnuti zablude i mitove povezane s njom, te kako pružiti podršku

oboljelima. U tom kontekstu, uloga medicinskih sestara, posebice magistri sestrinstva od izuzetne je važnosti. Magistre sestrinstva, kao visokoobrazovane stručnjakinje, imaju ključnu ulogu u edukaciji samih pacijenata, njihovih obitelji, ali i šire društvene javnosti. Njihova stručnost omogućava pružanje sveobuhvatne skrbi oboljelima od epilepsije, ali i smanjenje stigme kroz proaktivnu komunikaciju i podršku. Medicinske sestre su te koje najčešće ostvaruju najbliži kontakt s oboljelima, te svojim radom mogu pomoći u razvijanju osjećaja sigurnosti, povjerenja i podrške. One mogu educirati pacijenta o njihovom stanju, pomoći im bolje razumjeti simptome, terapiju i način života s epilepsijom, a ujedno mogu biti glasnici promjena u širem društvenom kontekstu. Temeljem rezultata istraživanja, ispitanici su pokazali značajan interes za sudjelovanje u grupama podrške koje bi vodile medicinske sestre, što dodatno naglašava važnost u procesu smanjenja stigmatizacije. Sudjelovanje u ovakvim grupama omogućilo bi pacijentima razmjenu svojih iskustava, dobivanje emocionalne podrške, te edukaciju o načinima upravljanja sa samom bolesti.

Konačno, ovo istraživanje naglašava važnost medicinskih sestara, a posebno magistri sestrinstva u procesu destigmatizacije oboljelih. Njihova uloga u edukaciji pacijenta i zajednice, pružanje psihosocijalne i emocionalne podrške, te organizacija grupa podrške ne može se dovoljno naglasiti. S obzirom na visoku razinu povjerenja koju pacijenti imaju prema medicinskim sestrama, one imaju jedinstvenu priliku smanjiti stigmatizaciju kroz empatiju, obrazovanje i socijalnu podršku. Istraživanje pokazuje na jasnu potrebu za daljnjim radom na edukaciji javnosti i jačanju podrške za oboljele. Zaključno, ulaganje u edukaciju zdravstvenih djelatnika i jačanje međusobne komunikacije između pacijenata i medicinskog osoblja ključan je korak prema smanjenju stigmatizacije, što će donijeti dugoročne rezultati i unaprijediti kvalitetu života oboljelih osoba.

9. Literatura

[1] Feigin V.L., Nichols E., Alam T., Bannick M.S., Beghi E., Blake N., et al.: Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016, *Lancet Neurol.*, vol. 18, br. 5, svibanj 2019, str. 459-480

[2] Getzzg.: Global, regional, and national burden of neurological disorders in 204 countries and territories worldwide [Internet], *JOGH*, 2023 [citirano: 20. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://jogh.org/2023/jogh-13-04160/> dostupno: 22. rujna 2024.

[3] Roth G.A., Mensah G.A., Johnson C.O., Addolorato G., Ammirati E., Baddour L.M., et al.: Global Burden of Cardiovascular Diseases and Risk Factors, 1990–2019, *J Am Coll Cardiol.*, vol. 76, br. 25, prosinac 2020, str. 2982-3021

[4] Feigin V.L., Vos T., Nichols E., Owolabi M.O., Carroll W.M., Dichgans M., et al.: The global burden of neurological disorders: translating evidence into policy, *Lancet Neurol.*, vol. 19, br. 3, ožujak 2020, str. 255-265

[5] Ding C., Wu Y., Chen X., Chen Y., Wu Z., Lin Z., et al.: Global, regional, and national burden and attributable risk factors of neurological disorders: The Global Burden of Disease study 1990–2019 [Internet], *Front Public Health*, 2022 Nov 29 [citirano: 14. rujna 2024.] Dostupno na: <https://www.frontiersin.org/journals/publichealth/articles/10.3389/fpubh.2022.952161/full> dostupno: 22. rujna 2024.

[6] WHO: Over 1 in 3 people affected by neurological conditions, the leading cause of illness and disability worldwide [Internet], [citirano: 14. rujna 2024.] Dostupno na: <https://www.who.int/news/item/14-03-2024-over-1-in-3-people-affected-by-neurological-conditions--the-leading-cause-of-illness-and-disability-worldwide> dostupno: 22. rujna 2024.

- [7] WHO: Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders [Internet], [citirano: 20. rujna 2024.] Dostupno na: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240076624> dostupno: 22. rujna 2024.
- [8] National Center for Biotechnology Information (US): Epilepsy [Internet], Genes and Disease, National Center for Biotechnology Information (US), 1998 [citirano: 14. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK22237/> dostupno: 22. rujna 2024.
- [9] Fisher R.S., van Emde Boas W., Blume W., Elger C., Genton P., Lee P., et al.: Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE), *Epilepsia*, vol. 46, br. 4, travanj 2005, str. 470-472
- [10] Patelin Gadže Ž., Poljaković Z., Nanković S., Šulentić V.: Epilepsija – dijagnostički i terapijski pristup, Medicinska naklada, Zagreb, 2019
- [11] Jacoby A., Snape D., Baker G.A.: Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder, *Lancet Neurol.*, vol. 4, br. 3, ožujak 2005, str. 171-178
- [12] Goffman E.: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Simon & Schuster, New York, 1963
- [13] Chaplin J.E., Wester A., Tomson T.: Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy, *Seizure*, vol. 7, br. 4, kolovoz 1998, str. 299-303
- [14] Kirabira J., Forry B.J., Fallen R., Sserwanga B., Rukundo G.Z.: Perceived stigma and school attendance among children and adolescents with epilepsy in South Western Uganda, *Afr Health Sci*, vol. 20, br. 1, ožujak 2020, str. 376-382
- [15] Algahtani H., Shirah B., Alzahrani A., Shaheen M.: Perception and Attitude of the General Population towards Epilepsy in Jeddah, Saudi Arabia, *J Epilepsy Res.*, vol. 9, br. 1, lipanj 2019, str. 42-50
- [16] Chalus P. R.: *Labat, Traitéakkadien de diagnostics et pronostics médicaux*, *RevHist Sci.*, vol. 5, br. 4, 1952, str. 374-377

- [17] Demarin V., Trkanjec Z.: Neurologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2008
- [18] Magiorkinis E., Sidiropoulou K., Diamantis A.: Hallmarks in the history of epilepsy: Epilepsy in antiquity, *Epilepsy Behav.*, vol. 17, br. 1, siječanj 2010, str. 103-108
- [19] Kaculini C.M., Tate-Looney A.J., Seifi A.: The History of Epilepsy: From Ancient Mystery to Modern Misconception, *Cureus*, vol. 13, br. 3, ožujak 2021, e13953
- [20] Gros R.A.: A brief history of epilepsy and its therapy in the Western Hemisphere, vol. 12, br. 2, 1992, str. 65-74
- [21] Eadie M.J.: Sir Charles Locock and potassium bromide, *J R Coll Physicians Edinb*, vol. 42, br. 3, 2012, str. 274-279
- [22] Epilepsy Foundation of America: The Legal Rights of Persons with Epilepsy: An Overview of Legal Issues and Laws, 6. izd., Maryland, USA, 1992
- [23] Hrvatski zavod za javno zdravstvo: [Internet], 2019 [citirano: 16. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/> dostupno: 22. rujna 2024.
- [24] International League Against Epilepsy: Ambassador for Epilepsy Award - Cassidy Megan (2023) [Internet], [citirano: 16. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://www.ilae.org/about-ilae/awards/ambassador-for-epilepsy-award/cassidy-megan-2023>
- [25] Fisher R.S., Acevedo C., Arzimanoglou A., Bogacz A., Cross J.H., Elger C.E., et al.: ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy, *Epilepsia*, vol. 55, br. 4, 2014, str. 475-482
- [26] WHO: Epilepsy [Internet], [citirano: 14. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> dostupno: 22. rujna 2024.
- [27] Beghi E., Hesdorffer D.: Prevalence of epilepsy—An unknown quantity, *Epilepsia*, vol. 55, br. 7, 2014, str. 963-967
- [28] Hrvatska udruga za epilepsiju: Osnovne informacije [Internet], [citirano: 14. rujna 2024.]. Dostupno na: https://www.epilepsija.hr/?page_id=15 dostupno: 22. rujna 2024.

- [29] Fiest K.M., Sauro K.M., Wiebe S., Patten S.B., Kwon C.S., Dykeman J., et al.: Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies, *Neurology*, vol. 88, br. 3, siječanj 2017, str. 296-303
- [30] Bharucha N.E., Bharucha E.P., Bharucha A.E., Bhise A.V., Schoenberg B.S.: Prevalence of epilepsy in the Parsi community of Bombay, *Epilepsia*, vol. 29, br. 2, ožujak-travanj 1988, str. 111-115
- [31] Thurman D.J., Logroscino G., Beghi E., Hauser W.A., Hesdorffer D.C., Newton C.R., et al.: The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy, *Epilepsia*, vol. 58, br. 1, siječanj 2017, str. 17-26
- [32] Scheffer I.E., Berkovic S., Capovilla G., Connolly M.B., French J., Guilhoto L., et al.: ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology, *Epilepsia*, vol. 58, br. 4, travanj 2017, str. 512-521
- [33] Brinar V. i sur.: *Neurologija za medicinare, drugo obnovljeno i dopunjeno izdanje*, Medicinska naklada, Zagreb, 2019
- [34] Anwar H., Khan Q.U., Nadeem N., Pervaiz I., Ali M., Cheema F.F.: Epileptic seizures, *Discoveries*, vol. 8, br. 2, lipanj 2020, e110
- [35] Sarmast S.T., Abdullahi A.M., Jahan N.: Current Classification of Seizures and Epilepsies: Scope, Limitations and Recommendations for Future Action, *Cureus*, vol. 12, br. 9, rujna 2020, e10549
- [36] Wylie T., Sandhu D.S., Murr N.I.: Status Epilepticus, In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. Dostupno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430686/> dostupno: 22. rujna 2024.
- [37] NCBI Bookshelf: Principles of Therapy in Epilepsies - The Epilepsies [Internet]. [citirano: 16. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2607/> dostupno: 22. rujna 2024.

- [38] Bašić S., Butković Soldo S., i sur.: Epilepsija i ostali poremećaji svijesti, klasifikacija, dijagnostika i liječenje, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek, 2013, str. 20-44
- [39] Bašić S., Patelin Gadže Ž., i sur.: Guidelines for pharmacological treatment of epilepsy, Liječnički Vjesnik, vol. 143, br. 11-12, 2021
- [40] Alshehri K.A., Abuhulayqah S.H., Asiry M.A., Alyamani S.A.: Vagus nerve stimulation in medically refractory epilepsy: Adverse effects and clinical correlates, Neurosciences Journal, vol. 29, br. 1, siječanj 2024, str. 10-17
- [41] Rho J.M.: How does the ketogenic diet induce anti-seizure effects?, Neuroscience Letters, vol. 637, siječanj 2017, str. 4-10
- [42] D'Andrea Meira I., Romão T.T., Pires do Prado H.J., Krüger L.T., Pires M.E.P., da Conceição P.O.: Ketogenic Diet and Epilepsy: What We Know So Far, Front Neurosci, vol. 13, siječanj 2019, str. 5
- [43] El-Rashidy O.F., Nassar M.F., Abdel-Hamid I.A., Shatla R.H., Abdel-Hamid M.H., Gabr S.S., et al.: Modified Atkins diet vs classic ketogenic formula in intractable epilepsy, Acta Neurol Scand, vol. 128, br. 6, 2013, str. 402-408
- [44] Krämer G.: Dijagnoza epilepsije, Naklada Slap, Jastrebarsko, 2019
- [45] Wo M.C.M., Lim K.S., Choo W.Y., Tan C.T.: Employability among people with uncontrolled seizures: An interpretative phenomenological approach, Epilepsy Behav, vol. 45, travanj 2015, str. 21-30
- [46] Clarke B.M., Upton A.R.M., Castellanos C.: Work beliefs and work status in epilepsy, Epilepsy Behav., vol. 9, br. 1, kolovoz 2006, str. 119-125
- [47] Tian N., Boring M., Kobau R., Zack M.M., Croft J.B.: Active Epilepsy and Seizure Control in Adults - United States, 2013 and 2015, MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report, br. 67, travanj 2018, str. 437-442
- [48] van den Bongard F., Hamer M., Sassen H., Reinsberger C.: Sport and Physical Activity in Epilepsy, DtschÄrztelb Int., vol. 117, br. 1-2, siječanj 2020, str. 1-6

- [49] Arida R.M., Sales E.P. do N., Teixeira-Machado L., Prado G.F. do, Gutierre R.C., Carrizosa J.: Neurologists' knowledge of and attitudes toward physical exercise for people with epilepsy in Latin America, *Epilepsy Behav.* [Internet], vol. 131, 1. lipnja 2022 [citirano: 16. rujna 2024.]. Dostupno na: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(22\)00154-8/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(22)00154-8/fulltext) dostupno: 22. rujna 2024.
- [50] Riasi H., RajabpourSanati A., Ghaemi K.: The stigma of epilepsy and its effects on marital status, *SpringerPlus*, vol. 3, br. 1, prosinac 2014, str. 762
- [51] Wada K., Iwasa H., Okada M., Kawata Y., Murakami T., Kamata A., et al.: Marital Status of Patients with Epilepsy with Special Reference to the Influence of Epileptic Seizures on the Patient's Married Life, *Epilepsia*, vol. 45, br. 8, 2004, str. 33-36
- [52] Elliott J.O., Charyton C., McAuley J.W., Shneker B.F.: The impact of marital status on epilepsy-related health concerns, *Epilepsy Res.*, vol. 95, br. 3, kolovoz 2011, str. 200-206
- [53] Wang F.L., Gu X.M., Hao B.Y., Wang S., Chen Z.J., Ding C.Y.: Influence of Marital Status on the Quality of Life of Chinese Adult Patients with Epilepsy, *Chin Med J (Engl)*, vol. 130, br. 1, siječanj 2017, str. 83-87
- [54] Henning O., Johannessen Landmark C., Træen B., Svendsen T., Farnen A., Nakken K.O., et al.: Sexual function in people with epilepsy: Similarities and differences with the general population, *Epilepsia*, vol. 60, br. 9, 2019, str. 1984-1992
- [55] Güveli B.T., Rosti R.Ö., Güzeltaş A., Tuna E.B., Ataklı D., Sencer S., et al.: Teratogenicity of Antiepileptic Drugs, *Clin Psychopharmacol Neurosci.*, vol. 15, br. 1, veljača 2017, str. 19-27
- [56] NN 51/2024 (30.4.2024.), Pravilnik o zdravstvenim pregledima vozača i kandidata za vozače - *Zakon.hr* [Internet]. Dostupno na: <https://www.zakon.hr/cms.htm?id=60928> dostupno: 22. rujna 2024.

- [57] Bagley C.: Social Prejudice and the Adjustment of People with Epilepsy, *Epilepsia*, vol. 13, br. 1, 1972, str. 33-45
- [58] Biffu B.B., Dachew B.A., Tiruneh B.T.: Perceived stigma and associated factors among people with epilepsy at Gondar University Hospital, Northwest Ethiopia: a cross-sectional institution-based study, *Afr Health Sci.*, vol. 15, br. 4, prosinac 2015, str. 1211-1219
- [59] Breček A., Canjuga I., Herceg V.: Stigmatizacija i stereotipizacija oboljelih od epilepsije, *Soc. psihijat.*, Popovača, vol. 46, br. 1, 2018, str. 77-101
- [60] Zagrebačko psihološko društvo: Stigmatizacija [Internet]. [citirano: 15. rujna 2024.]. Dostupno na: <https://zgpd.hr/2019/05/28/stigmatizacija> dostupno: 22. rujna 2024.
- [61] Yang L.H., Kleinman A., Link B.G., Phelan J.C., Lee S., Good B.: Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory, *Social Science and Medicine*, vol. 64, 2007, str. 1524-1535
- [62] Hromatko I., Matić R.: Stigma – teatar kao mjesto prevladavanja stigmatizacije, *Sociologija i prostor*, vol. 46, br. 1, 2008, str. 179
- [63] Muhlbauer S.: Experience of stigma by families with mentally ill members, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, vol. 8, br. 3, lipanj 2002, str. 76-83
- [64] Baker G.A.: The psychosocial burden of epilepsy, *Epilepsia*, vol. 43, Suppl. 6, 2002, str. 26-30. Collings J.A.: Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study, *Epilepsia*, vol. 31, 1990, str. 418-426
- [65] 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*, vol. 14, 2005, str. 497–503
- [66] Link B.G., Struening E.L., Neese-Todd S., Asmussen S., Phelan J.C.: Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses, *Psychiatr Serv.*, vol. 52, 2001, str. 1621

- [67] Thomas S.V., Bindu V.B.: Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy, *Seizure*, vol. 8, 1999, str. 66–69
- [68] Kwon C.S., Jacoby A., Ali A., Austin J., Birbeck G.L., Braga P., et al.: Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy - Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy, *Epilepsia*, vol. 63, br. 3, ožujak 2022, str. 573–597
- [69] Yeni K., Tulek Z., Simsek O.F., Bebek N.: Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling, *Epilepsy Behav.*, vol. 85, kolovoz 2018, str. 212–217
- [70] Espinosa-Jovel C., Toledano R., Aledo-Serrano Á., García-Morales I., Gil-Nagel A.: Epidemiological profile of epilepsy in low income populations, *Seizure*, vol. 56, ožujak 2018, str. 67–72
- [71] Fite R.O., Guta M.T.: Stigma and associated factors among people with epilepsy in Ethiopia: a systematic review and meta-analysis, *Epilepsy Behav.*, vol. 117, 2021, e107872
- [72] Nazareth M., Richards J., Javalkar K., Haberman C., Zhong Y., Rak E., et al.: Relating health locus of control to health care use, adherence, and transition readiness among youths with chronic conditions, North Carolina, 2015, *Prev Chronic Dis.*, vol. 13, 2016, e160046
- [73] Wolf P., Lin K., Mameniškienė R., Walz R.: Does epilepsy have an impact on locus of control?, *Front Psychol.*, vol. 11, 2020, str. 2251
- [74] Kirabira J., Nakawuki M., Fallen R., Zari Rukundo G.: Perceived stigma and associated factors among children and adolescents with epilepsy in south western Uganda: a cross sectional study, *Seizure*, vol. 57, 2018, str. 50–55
- [75] Rani A., Thomas P.T.: Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy, *Neurol Sci.*, vol. 40, 2019, str. 1363–1370

- [76] Carrizosa-Moog J., Salazar-Velasquez L.V., Portillo-Benjumea M., Rodriguez-Mejia A., Isaza-Jaramillo S.: Does public attitude change by labeling a person as epileptic, person with epilepsy or the acronym PWE? A systematic review, *Seizure*, vol. 69, 2019, str. 273–278
- [77] Noble A.J., Marson A.G.: Should we stop saying “epileptic”? A comparison of the effect of the terms “epileptic” and “person with epilepsy”, *Epilepsy Behav.*, vol. 59, 2016, str. 21–27
- [78] Biftu B.B., Dachew B.A., Tiruneh B.T.: Perceived stigma and associated factors among people with epilepsy at Gondar University Hospital, Northwest Ethiopia: a cross-sectional institution based study, *Afr Health Sci.*, vol. 15, br. 4, prosinac 2015, str. 1211–1219
- [79] Scott A.J., Sharpe L., Thayer Z., Miller L.A., Nikpour A., Parratt K., et al.: How frequently is anxiety and depression identified and treated in hospital and community samples of adults with epilepsy?, *Epilepsy Behav.*, vol. 115, veljača 2021, e107703
- [80] Qin S.K., Yang Z.X., Guan Z.W., Zhang J.H., Ping X., Lu Y., et al.: Exploring the association between epilepsy and depression: A systematic review and meta-analysis, *PLoS One.*, vol. 17, br. 12, prosinac 2022, e0278907
- [81] Keserović S., Čović I., Špehar B.: Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom, *Sestrinski glasnik*, vol. 19, br. 2, 2014, str. 141-146. [Online]. Dostupno na: <https://doi.org/10.11608/sgnj.2014.19.030> dostupno: 22. rujna 2024.
- [82] England M.J., Liverman C.T., Schultz A.M., Strawbridge L.M.: Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding.: A summary of the Institute of Medicine report, *Epilepsy Behav.*, vol. 25, br. 2, listopad 2012, str. 266-276
- [83] Fučkar G.: Proces zdravstvene njege, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, 1995
- [84] Hrvatska komora medicinskih sestara: Sestrinske dijagnoze 2, Hrvatska komora medicinskih sestara, Zagreb, 2013. Dostupno na: <https://www.hkms.hr/wp-content/uploads/2019/05/Sestrinske-dijagnoze-2.pdf> dostupno: 22. rujna 2024.

- [85] Hrvatska komora medicinskih sestara: Sestrinske dijagnoze, Hrvatska komora medicinskih sestara, Zagreb, 2011. Dostupno na: https://www.hkms.hr/data/1316431501_827_mala_sestrinske_dijagnoze_kopletno.pdf dostupno: 22. rujna 2024.
- [86] Leppik I.E., Yang H., Williams B., Zhou S., Fain R., Patten A., et al.: Analysis of falls in patients with epilepsy enrolled in the perampanel phase III randomized double-blind studies, *Epilepsia*, vol. 58, br. 1, siječanj 2017, str. 51-59
- [87] MOLLAOĞLU M., BOLAYIR E.: Injuries in Patients with Epilepsy and Some Factors Associated with Injury, *Noro Psikiyatr Ars*, vol. 50, br. 3, rujan 2013, str. 269-273
- [88] Hrvatska komora medicinskih sestara: Sestrinske dijagnoze 3, Hrvatska komora medicinskih sestara, Zagreb, 2015. Dostupno na: https://www.hkms.hr/wp-content/uploads/2019/05/Sestrinske_dijagnoze_3.pdf dostupno: 22. rujna 2024.
- [89] Jasionis A., Puteikis K., Mameniškienė R.: The Impact of Social Cognition on the Real-Life of People with Epilepsy, *Brain Sci*, vol. 11, br. 7, lipanj 2021, str. 877
- [90] Staniszevska A., Mąka A., Religioni U., Olejniczak D.: Sleep disturbances among patients with epilepsy, *Neuropsychiatr Dis Treat*, vol. 13, srpanj 2017, str. 1797-1803
- [91] Rathore C., Henning O.J., Luef G., Radhakrishnan K.: Sexual dysfunction in people with epilepsy, *Epilepsy Behav*, vol. 100, studeni 2019, e106495
- [92] Redant D., Mahomed Z., Beringer C.: Foreign Body Aspiration – A Potentially Life-Threatening Complication of Seizures, *Cureus*, vol. 12, br. 11, studeni 2020, e11349
- [93] Zhong R., Zhang H., Chen Q., Guo X., Han Y., Lin W.: Social Isolation and Associated Factors in Chinese Adults With Epilepsy: A Cross-Sectional Study, *Front Neurol* [Internet], 11. siječnja 2022 Dostupno na: <https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2021.813698/full> dostupno: 22. rujna 2024.

- [94] Bielen I., Friedrich L., Sruk A., Prvan M.P., Hajnšek S., Petelin Ž., et al.: Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale, *Seizure*, vol. 23, br. 2, veljača 2014, str. 117-121
- [95] Lang J., Jeschke S., Herziger B., Müller R.M., Bertsche T., Neining M.P., et al.: Prejudices against people with epilepsy as perceived by affected people and their families, *Epilepsy Behav*, vol. 127, veljača 2022, e108535
- [96] Turan G.B., Özer Z., Özden B.: The Effects of Perceived Stigma on the Concealment of Disease and Satisfaction with Life in Patients with Epilepsy: An Example in Eastern Turkey, *International Journal of Clinical Practice* [Internet], 2022 Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9159186/> dostupno: 22. rujna 2024.
- [97] Tong X., Chen J., Park S.P., Wang X., Wang C., Su M., et al.: Social support for people with epilepsy in China, *Epilepsy Behav*, vol. 64, studeni 2016, str. 224-232
- [98] Užarević K.: Kvaliteta života oboljelih od epilepsije, Završni rad, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet, Osijek, 201
- [99] Ljubić A.: Kvaliteta života osoba s epilepsijom, Diplomski rad, Sveučilište Sjever, Sveučilišni centar Varaždin, 2023
- [100] Charyton C., Elliott J.O., Lu B., Moore J.L.: The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy, *Epilepsy Behav*, vol. 16, br. 4, prosinac 2009, str. 640-645
- [101] Filipović-Grčić B.: Stavovi i znanja studenata Sveučilišta u Splitu o epilepsiji, Diplomski rad, Sveučilište u Splitu, Medicinski fakultet, Split, 2021
- [102] Epilepsy & Behavior: Public perception and attitude towards people living with epilepsy in Nigeria [Internet], Dostupno na: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(20\)30212-2/abstrac](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(20)30212-2/abstrac) dostupno: 22. rujna 2024.
- [103] Ridsdale L., Kwan I., Morgan M.: How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study (of patients' views), *Seizure*, vol. 11, br. 1, siječanj 2002, str. 1-5

[104] Higgins A., Downes C., Varley J., Tyrell E., Normand C., Doherty C.P., et al.: Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse, *Epilepsy Behav*, vol. 85, kolovoz 2018, str. 85-94

10. Popis grafikona i tablica

Grafikon 6.3.1. Grafički prikaz ispitanika prema spolu.....	33
Grafikon 6.3.2. Grafički prikaz ispitanika prema spolu Izvor: prema autoru.....	34
Grafikon 6.3.3. Grafički prikaz ispitanika prema mjestu stanovanja Izvor: prema autoru	34
Grafikon 6.3.4. Grafički prikaz ispitanika prema završenom obrazovanju.....	35
Grafikon 6.3.5. Grafički prikaz ispitanika prema radnom statusu	36
Grafikon 6.3.6. Grafički prikaz ispitanika s postavljenom dijagnozom epilepsije	37
Grafikon 6.3.7. Grafički prikaz ispitanika s učestalosti epileptičkih napadaja.....	38
Grafikon 6.3.8. Grafički prikaz ispitanika koji redovito uzimaju terapiju	38
Grafikon 6.3.9. Grafički prikaz ispitanika na osjećaj stigmatizacije u društvu	40
Grafikon 6.3.10. Grafički prikaz ispitanika o suočavanju s predrasudama i stereotipima.....	41
Grafikon 6.3.11. Grafički prikaz ispitanika o neprihvaćenosti od strane društva	42
Grafikon 6.3.12. Grafički prikaz ispitanika o skrivanju epilepsije zbog straha od stigme	43
Grafikon 6.3.13. Grafički prikaz ispitanika o negativnim reakcijama okoline.....	44
Grafikon 6.3.14. Grafički prikaz ispitanika o osjećaju manje sposobnosti zbog epilepsije	45
Grafikon 6.3.15. Grafički prikaz ispitanika o gubitku poslovnih ili obrazovnih prilika.....	46
Grafikon 6.3.16. Grafički prikaz ispitanika o utjecaju stigmatizacije na kvalitetu života	47
Grafikon 6.3.17. Grafički prikaz ispitanika o otežanom pristupu određenim aktivnostima	48
Grafikon 6.3.18. Grafički prikaz ispitanika o utjecaju epilepsije na intimne odnose.....	49
Grafikon 6.3.19. Grafički prikaz ispitanika o nesigurnosti	50
Grafikon 6.3.20. Grafički prikaz ispitanika o suočavanju s preprekama u pristupu	51
Grafikon 6.3.21. Grafički prikaz ispitanika o percepciji ograničenih mogućnosti	52
Grafikon 6.3.22. Grafički prikaz ispitanika o osjećaju podrške bližnjih	53
Grafikon 6.3.23. Grafički prikaz ispitanika o negativnim predrasudama društva	54
Grafikon 6.3.24. Grafički prikaz o educiranosti društva o epilepsiji.....	55
Grafikon 6.3.25. Grafički prikaz ispitanika o javnoj svijesti o stigmatizaciji	56
Grafikon 6.3.26. Grafički prikaz ispitanika o prisutnosti stigmatizacije i utjecaj na	57
Grafikon 6.3.27. Grafički prikaz traženja pomoći kod stigmatizacije.....	58
Grafikon 6.3.28. Grafički prikaz ispitanika o osjećaju ugode	59
Grafikon 6.3.29. Grafički prikaz o poticanju razgovora o stigmatizaciji	60
Grafikon 6.3.30. Grafički prikaz ispitanika o važnosti razgovora.....	61
Grafikon 6.3.31. Grafički prikaz ispitanika o sudjelovanju u grupama podrške	62
Tablica 6.5.1. Prikaz testa normalnosti distribucije prema spolu	63

Tablica 6.5.2. Prikaz testa normalnosti distribucije prema mjestu stanovanja 63

11. Prilozi

Prilog 1: Anketni upitnik

Anketni upitnik za pacijente s dijagnozom epilepsije

Poštovani ispitanici,

ovim Vas putem želim zamoliti za sudjelovanje u istraživanju pod nazivom „**Stigma iza napadaja: iskustva pacijenata s epilepsijom**” čiji se podaci prikupljaju u svrhu pisanja diplomskog rada na Sveučilištu Sjever, diplomski studij Sestrinstvo - Menadžment u sestrinstvu, pod mentorstvom doc.dr.sc. Sonje Obranić.

Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno i anonimno, a rezultati će se koristiti isključivo za izradu diplomskog rada. Ispunjavanje ankete možete prekinuti u bilo kojem trenutku.

Unaprijed Vam se zahvaljujem na izdvojenom vremenu i iskrenim odgovorima!

Srdačan pozdrav,
Dora Friščić, studentica diplomskog studija Sestrinstva - menadžment u sestrinstvu

MOLIM VAS DA NA SLJEDEĆA PITANJA ODGOVORITE NA NAČIN DA ZAOKRUŽITE JEDNU OD PONUĐENIH TVRDNJI.

1. SPOL :

- ženski
- muški

2. DOB U GODINAMA : _____

3. MJESTO STANOVANJA :

- urbano područje
- ruralno područje

4. ZAVRŠENA RAZINA OBRAZOVANJA :

- završena osnovna škola
- završena srednja škola
- završen prijediplomski studij
- završen diplomski studij
- završen doktorat

5. RADNI STATUS :

- školovanje (srednja škola, fakultet)
- zaposlen
- nezaposlen
- u mirovini

5. UNAZAD KOLIKO GODINA IMATE DIJAGNOZU EPILEPSIJE : _____

6. KOLIKO SU UČESTALI VAŠI EPILEPTIČKI NAPADAJI :

- nekoliko napadaja dnevno
- nekoliko napadaja tjedno
- nekoliko napadaja mjesečno
- nekoliko napadaja unutar pola godine
- nekoliko napadaja unutar jedne godine
- bez napadaja sam više od godinu dana

7. UZIMATE LI REDOVITO SVOJU TERAPIJU ZA EPILEPSIJU

: DA / NE

MOLIM VAS DA NA SLJEDEĆA PITANJA ODGOVORITE NA NAČIN DA STAVITE X U JEDNO POLJE ZA SVAKO OD SLJEDEĆIH PITANJA:

1 - nikad 2 – rijetko, 3 – ponekad, 4 – često, 5 - uvijek

	1	2	3	4	5
1. Osjećam se stigmatizirano u društvu zbog epilepsije.					
2. Suočavam se s predrasudama ili stereotipima povezanim s epilepsijom.					
3. Osjećam se neprihvaćeno od strane društva zbog epilepsije.					
4. Držim svoju epilepsiju skrivenom od drugih zbog straha od stigmatizacije.					
5. Doživljavao/-la sam negativne reakcije ljudi kada su saznali za moju epilepsiju.					
6. Osjećam da me drugi ljudi vide kao manje sposobnog zbog epilepsije.					
7. Doživljavao/-la sam gubitak poslovnih ili obrazovnih prilika zbog epilepsije.					
8. Osjećam da se moja kvaliteta života narušava zbog stigmatizacije koju doživljavam.					
9. Smatram da su ljudi često ignorirali moje potrebe i želje zbog epilepsije.					
10. Osjećam da mi je otežan pristup određenim aktivnostima zbog straha od epileptičkog napada u javnosti.					
11. Smatram da je epilepsija negativno utjecala na razvoj mojih intimnih odnosa (veza, brak).					
12. Osjećam se nesigurno kada sam u blizini ljudi koji ne znaju za moju bolest.					
13. Suočavam se s preprekama u pristupu zdravstvenoj skrbi zbog epilepsije.					
14. Osjećam kao da su moje mogućnosti u životu ograničene zbog epilepsije.					
15. Osjećam se podržano od strane svoje obitelji i prijatelja u suočavanju s epilepsijom.					
16. Smatram da društvo ima negativne predrasude prema osobama s epilepsijom.					
17. Smatram da je društvo nedovoljno educirano o epilepsiji.					
18. Smatram da je potrebno više javne svjesnosti o stigmatizaciji oboljelih od epilepsije.					
19. Prisutnost stigmatizacije društva prema epilepsiji utječe na moje osjećaje.					
20. Zatražio/-la bih pomoć medicinskih stručnjaka (liječnika, medicinske sestre) ako se osjećam stigmatizirano.					
21. Koliko često ste se osjećali ugodno da podijelite svoje osjećaje stigmatizacije s medicinskim sestrama?					
22. U kojoj mjeri smatrate da Vas medicinske sestre potiču da otvoreno razgovarate o svojim iskustvima stigmatizacije?					
23. Koliko vam je važno da imate mogućnost razgovora o stigmatizaciji s medicinskim sestrama?					
24. Koliko često biste bili zainteresirani sudjelovati u grupama podrške za osobe s epilepsijom koje bi vodile medicinske sestre?					

Prilog 2: Odobrenje etičkog povjerenstva Kliničke bolnice Dubrava

00 00 00
00 00 00
00 00 00
Klinička bolnica Dubrava
Etičko povjerenstvo
Avenija Gojka Šuška 6
10000 Zagreb
Telefon: 091 / 4122-397
E-mail: povjerenstvo.eticko@kdb.hr

Broj odobrenja:
2024/0527-4

ETIČKO POVJERENSTVO
KLINIČKE BOLNICE DUBRAVA
U Zagrebu, 27. svibnja 2024.

PREDMET: Zamolba za odobrenje provođenja znanstvenog istraživanja pod naslovom:
"Stigma iza napadaja: iskustva pacijenata s epilepsijom"
- odobrenje, daje se

Voditelj istraživanja: Dora Friščić

Dora Friščić podnijela je Etičkom povjerenstvu KB Dubrava zamolbu za odobrenje provođenja znanstvenog istraživanja pod naslovom: "Stigma iza napadaja: iskustva pacijenata s epilepsijom".

Na sjednici održanoj 27. svibnja 2024. godine, Etičko povjerenstvo u sastavu:
dr. sc. Marko Lucijanić, dr. med. – predsjednik, doc. dr. Marko Žarak, mag. – član, Željka Bilušić Perić, mag. iur – član, doc. dr. sc. Ante Bekavac - član i Katarina Krković – zapisničar
ODOBRILO JE da se navedeno istraživanje provodi u KB Dubrava.



ETIČKO POVJERENSTVO KB DUBRAVA
dr. sc. Marko Lucijanić, dr. med.
PREDSJEDNIK

Prilog 3: Izjava o autorstvu i suglasnost za javnu obranu

|
NACIONALNO
UNIVERSITETNO

Sveučilište
Sjever

+

SVEUČILIŠTE
SJEVER
|

**IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU**

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, DORA FRIŠČIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom STIGMA IZA NAPADAJA: ISKUSTVA PACIJENATA S EPILEPSIJOM (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Dora Friščić
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, DORA FRIŠČIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom STIGMA IZA NAPADAJA: ISKUSTVA PACIJENATA S EPILEPSIJOM (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Dora Friščić
(vlastoručni potpis)