

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Studij sestrinstva

Marta Poljanec

**PRISUTNOST STIGME U OBOLJELIH
OD EPILEPSIJE**

Završni rad

Osijek, 2016.

Rad je ostvaren na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek.

Mentor rada: prof. prim. dr. sc. Silva Butković Soldo, dr. med.

Rad ima 29 stranica i sedam (7) tablica.

ZAHVALA

Zahvaljujem mentorici prof. prim. dr.sc. Silvi Butković Soldo, dr. med. koja je pratila izradu mojeg završnog rada te me svojim iskustvom i znanjem usmjeravala u samom procesu njegova nastanka. Hvala Vlasti Pekić, mag. med. techn. na nesebičnoj pomoći i savjetima pri izradi ovog rada i što je uvijek imala vremena i mnogo strpljenja za moje brojne upite.

Hvala svim mojim dragim kolegama koji su mi uljepšali studentske dane i učinili ih jedinstvenima i vrijednima za pamćenje.

Hvala svima koji su na bilo koji način bili uz mene tijekom cijelog razdoblja nastanka ovog rada.

Najveću zahvalnost dugujem svojoj obitelji što su mi omogućili bezbrižno školovanje i završetak studija i što su mi tijekom cijelog studija bili velika podrška. Za svaku riječ potpore – hvala! Ovaj rad posvećujem njima.

SADRŽAJ:

1. UVOD	1
1.1. Povijest epilepsije	1
1.2. Definicija epilepsije	2
1.3. Klasifikacija napadaja.....	3
1.4. Klinička slika epilepsija.....	4
1.5. Etiologija	6
1.6. Epidemiologija.....	6
1.7. Dijagnoza.....	6
1.8. Liječenje	7
1.9. Neurorehabilitacija	8
2. PRISUTNOST STIGME U OBOLJELIH OD EPILEPSIJE.....	10
2.1. Uloga medicinske sestre u smanjenju stigme	11
2.2. Zdravstveni odgoj.....	11
3. CILJ RADA	12
4. ISPITANICI I METODE	13
4.1. Ustroj istraživanja.....	13
4.2. Ispitanici	13
4.3. Metode	13
4.4. Statističke metode.....	13
4.5. Etička načela.....	14
5. REZULTATI.....	15
6. RASPRAVA	21
7. ZAKLJUČAK	24
8. SAŽETAK.....	25
9. SUMMARY	26
10. LITERATURA.....	27
11. ŽIVOTOPIS	29

1. UVOD

Epilepsija je jedna od najčešćih neuroloških bolesti te podrazumijeva poremećaj funkcije središnjeg živčanog sustava obilježen iznenadnim, povremenim i opetovanim izbijanjem snažnih impulsa u manjim ili većim skupinama moždanih živčanih stanica koji spontano prestaje. Riječ epilepsija dolazi od grčke riječi *epilepsion* što označava napadaj ili oduzetost. Osnovne su osobine epilepsije način javljanja, simptomi i karakteristike EEG-a (1).

Unatoč razvoju medicine većina bolesnika s epilepsijom danas je stigmatizirana zbog predrasuda okoline u kojoj živi. Osjećaju se nelagodno i diskriminirano, nerijetko ih se drži manje vrijednim članovima zajednice. Često taje svoju bolest jer nailaze na nerazumijevanje i izoliranost čemu su uzroci strah i neznanje okoline. Postoji i uvjerenje da su oboljeli od epilepsije znatno ograničeni u svojim osnovnim životnim potrebama (2). Stigma je duboko ukorijenjena u našoj tradicionalnoj svijesti, stoga zdravstveni djelatnici imaju ulogu ranog i kontinuiranog obrazovanja oboljelih, ali i članova njihovih obitelji kao i šire zajednice (3). Oboljeli često mogu osjećati zabrinutost zbog organizacije svakodnevnih aktivnosti u obitelji i na radnom mjestu. Vrlo su često socijalni i psihološki problemi veća teškoća od velikog napadaja. Epilepsija nije zapreka za čovjekov profesionalni razvoj, no ukoliko se dogodi napadaj, bolesnici ipak ne smiju obavljati poslove na kojima bi mogli ozlijediti sebe ili druge. Stajalište okoline o epilepsiji ima veći utjecaj na prilagodbu oboljelih u društvu i prihvaćanje bolesti negoli sama bolest. Da bi se negativna stajališta promijenila, važna je uloga medicinskih sestara u obrazovanju (2).

Medicinska sestra treba imati profesionalan i prvenstveno holistički pristup. Svojim pristupom pridobiva za suradnju bolesnika i njegovu obitelj što olakšava svaki oblik obrazovanja (2).

1.1. Povijest epilepsije

Epilepsija je jedna od najstarijih poznatih bolesti. Već 2000. god. pr. Kr. u Hamurabijevim zakonima nailazimo na „svetu bolest“ kao i na njezino medicinsko i društveno značenje. Hipokrat, kojeg često zovemo „ocem medicine“, oko 400 god. pr. Kr. prvi je utvrdio da je epilepsija izazvana prirodnim uzrokom, tj. bolešću mozga i da se može liječiti kao i mnoga druga bolesna stanja. To je ujedno i prvi pisani dokument protiv praznovjerja, magije i šarlatanstva, odnosno onih koji su tu bolest nazivali „svetom“. Poznati liječnik staroga vijeka

Atrej iz Kapadocije primijetio je da se epilepsija uglavnom javlja u dječjoj dobi. U starom se Rimu epilepsiji također pridavalo nadnaravno značenje (4).

Oko 500 godina nakon Hipokrata pečat europskoj medicinskoj misli daje Galen. On je vjerovao da je epileptički napad uvjetovan promjenama u mozgu. U medicinski pojmovnik uveo je naziv aura ili predosjećaj zbog česte pojave „predosjećaja“ kod bolesnika s epilepsijom. No kroz čitav srednji vijek provlači se mit o utjecaju mračnih i nadnaravnih sila na niz bolesti, pa tako i na epilepsiju. Predrasude i praznovjerje prožimali su medicinu i znanost uopće. Posljedice takvog stanja osjećamo još i danas, a epilepsija je vjerojatno najmračniji primjer takvog vjerovanja (4).

Poznati epileptolog W. Lennox daje značajan doprinos poznavanju povijesnih činjenica o epilepsiji. On citira liječnika Pedra de Horta koji je pisao da bi se, nijećući demonski karakter epilepsije, crkvu lišilo časti liječenja bolesnika svetim sredstvima. Sredovječni dijabolički atribut pridavan epilepsiji u suprotnosti je s prastarim vjerovanjem o nadnaravnim, svetim silama koje nadahnjuju bolesnika (4). Neke epileptičke manifestacije, posebice kod osoba koje su pokazivale određene psihičke promjene u napadaju, daju takvim ljudima „božanske“ osobine koje su imale utjecaja ne samo u malim nego i u velikim religijama. Ti navodi jasno pokazuju kakav je mukotrpan i dugotrajan posao još uvijek potreban u području socijalnih i psiholoških istraživanja epilepsije. Potrebno je još mnogo napora da se jednom zauvijek uklone predrasude koje su bile prisutne stoljećima kao što su zapostavljanje i diskriminacija oboljelih od epilepsije. Takve pokušaje nalazimo već u doba renesanse kada se ljudski um počeo oslobađati okova srednjovjekovne dogmatike, a dotadašnja se stajališta započinju polagano mijenjati. Liječnici toga doba iznose razna zapažanja o ozljedi glave, raznim upalnim bolestima, groznici, sifilisu i nekim zaraznim bolestima te o pojavi epileptičkih grčeva (4).

1.2. Definicija epilepsije

Epilepsija je prolazni, paroksizmalni poremećaj funkcije mozga koji se razvija naglo, prestaje spontano i ponavlja se (1). To je posljedica reakcije mozga koji je nadražen ili oštećen različitim noksama. Manifestira se poremećajem motorne aktivnosti, senzibiliteta, sensorija, ponašanja, emocija, svijesti ili autonomnih funkcija. Epileptički napadaji traju određeno kraće vrijeme i potpuno su reverzibilni (1).

Epileptički napadaj vidljivi je simptom opisanih poremećaja, a ovisi o tome na kojem se mjestu u mozgu poremećaj javlja. Tijekom napadaja mogu se javiti grčevi mišića, smetnje osjeta njuha, vida ili sluha kao i određeni stupanj poremećaja svijesti (3).

1.3. Klasifikacija napadaja

Epilepsija se očituje različitom vrstom i tijekom. Da bi se došlo do etioloških i prognostičkih zaključaka, a prvenstveno radi uspješnog liječenja, važno je poznavanje klasifikacije epilepsija. Epileptički se napadi klasificiraju na temelju kliničkih karakteristika napadaja. Gruba klasifikacija prema kliničkoj slici može se podijeliti na parcijalne (žarišne, foklane) i generalizirane (5).

Međunarodna liga za borbu protiv epilepsije (ILEA) etiološki dijeli epilepsiju na simptomatsku, idiopatsku i kriptogenu (5). Ta podjela naglašava simptome i znakove koji pokazuju lokalizaciju početne moždane disfunkcije i njezino širenje. Ti se pojmovi danas upotrebljavaju u cijelom svijetu i znatno pridonose međusobnom razumijevanju (4).

Žarišne epilepsije (parcijalne) i sindromi

Idiopatske epilepsije u određenoj životnoj dobi klasificiraju se kao benigne epilepsije dječje dobi s centro-temporalnim šiljcima te kao dječja epilepsija s okcipitalnim paroksizmima. Simptomatske epilepsije temelje se uglavnom na anatomske lokalizaciji (temporalnog, frontalnog, parijetalnog i okcipitalnog režnja), kliničkim osobitostima, tipu napadaja i etiološkim čimbenicima (4). Kriptogene epilepsije vjerojatno su simptomatske, ali uzrok se ne može dokazati dostupnom dijagnostikom, mogu biti temporalnog, frontalnog, parijetalnog i okcipitalnog režnja (5).

Generalizirane epilepsije i sindromi

Idiopatske epilepsije u određenoj životnoj dobi podrazumijevaju benigne idiopatske i obiteljske novorođenačke konvulzije, benigne mioklone epilepsije u dječjoj dobi, pikonalepsiju (dječje absance), juvenilne absance i mioklone epilepsije i epilepsije s velikim napadajem u budnom stanju. Idiopatski i/ili simptomatski sindromi u odnosu na dob su Westov sindrom (infantilni spazmi, *Blitz-Nick-Salaam*), Lennox-Gastautov sindrom, epilepsija s mioklono-astatičkim napadajima te epilepsija s mioklonim absance. Simptomatski sindrom nespecifične etiologije obuhvaća ranu mioklonu encefalopatiju, dok specifični sindromi uključuju epileptičke napadaje koji se pojavljuju kao komplikacije drugih bolesnih

stanja te su dominantna karakteristika. U simptomatske generalizirane epilepsije specifičnih etiologija ubrajamo bolesti kod kojih je epilepsija dominantan simptom (4).

Epilepsije i sindromi koje se ne može klasificirati ni kao žarišne ni kao generalizirane

Epilepsije sa žarišnim i generaliziranim napadajima jesu novorođeačke konvulzije, teška mioklona epilepsija u dječjoj dobi, epilepsije s kontinuiranim šiljak-val kompleksima u tijeku N-REM faze spavanja te stečena epileptička afazija (Landau-Kleffnerov sindrom). U epilepsije bez generaliziranih ili žarišnih značajki pripadaju epileptički napadaji u spavanju (4).

Specifični sindromi

Klasifikacija specijalnih sindroma obuhvaća prigodne napadaje koji uključuju febrilne konvulzije i napadaje vezane uz situacije koje se ne mogu identificirati (stres, hormonalne promjene, lijekovi, alkohol, deprivacija spavanja). Osim prigodnih napadaja u tu se skupinu ubrajaju izolirani, neizazvani epileptički napadaji, epilepsije sa specifičnim načinom za izazivanje napadaja te kronična progresivna epilepsija *partialis continua* u dječjoj dobi (4).

1.4. Klinička slika epilepsija

Grand mal (veliki napadaj)

U skupinu velikih napadaja ubrajaju se toničko-klonički napadaji, klonički napadaji i hemikonvulzije, odnosno grčevi koji zahvaćaju samo jednu polovicu tijela. Veliki je napadaj karakteriziran gubitkom svijesti kojem može prethoditi neki predosjećaj ili aura. Taj je predosjećaj važan jer se prema njemu može odrediti ishodište epileptičkog napadaja. Nakon aure, ukoliko postoji, slijedi tonička faza, odnosno tonički spazam mišića cijelog tijela. Bolesnik pada na zemlju, ukoči se, prestane disati, lice postaje cijanotično. Nakon te faze koja traje nekoliko sekundi slijedi klonička faza u kojoj se javljaju ritmički trzaji čitavog tijela, posebice ruku i nogu. Trzaji postaju rjeđi i prestaju. Pri kraju napadaja bolesnik se nerijetko pomokri. Nakon toga bolesnik zapada u terminalni san iz kojeg se spontano budi. Amnestičan je za čitav napadaj, ali se može sjećati aure koja je prethodila gubitku svijesti. To je ujedno i najčešći oblik epilepsije i najtipičniji oblik reagiranja središnjeg živčanog sustava na bilo kakav podražaj koji prelazi dopušteni prag. Nerijetko se pri takvom napadaju bolesnik može ozlijediti pri padu, ugristi za jezik ili usnicu, a u toničkoj fazi pjena mu izlazi na usta koja kod ugriza postaje krvava (4).

Petit mal (mali napadaj)

Glavne osobine tog napadaja je poremećaj svijesti, a klinički se može podijeliti na tri najtipičnija oblika: apsansi, miokloni napadaji i akinetske ili astatske krize. *Apsansi (absence)* je napadaj pri kojem bolesnik na trenutak izgubi kontakt s okolinom, „zagleda se“ i ne pokazuje nikakve aktivnosti. To traje nekoliko sekundi, a može se javiti i više puta dnevno. *Miokloni napadaji* karakterizirani su kratkim mišićnim trzajima s laganim poremećajem svijesti, a pretežno se javljaju na gornjim ekstremitetima i glavi. *Akinetske ili atoničke* krize podrazumijevaju napadaj kada bolesnik iznenada izgubi posturalni tonus, klecne ili padne na zemlju kao da se spotaknuo, no brzo se ustaje (4).

Parcijalni (žarišni) kortikalni napadaji

Parcijalni (žarišni) kortikalni napadaji, uzmu li se u obzir početni ili najvažniji iktalni fenomeni, mogu se podijeliti na motorne, odnosno senzorne napadaje. Podrazumijevaju izolirane grčevie jednog dijela tijela, obično ruku, nogu ili polovice lica koji se šire *per continuitatem*, tzv. Jacksonov hod. Napadaji se u pravilu pojavljuju bez gubitka svijesti. Bolesnik često prije napadaja ima auru koja ga upozorava da će se napadaj pojaviti. Ukoliko je riječ o senzornim manifestacijama, osnovni klinički simptomi bit će poremećaj osjeta u obliku trnaca, mravljenja ili nekih drugih pojava (4).

Temporalna ili psihomotorna epilepsija

Temporalna ili psihomotorna epilepsija jedna je od najčešćih epilepsija i vezana je uz temporalni režanj, odnosno uz strukture u njegovoj neposrednoj blizini. Riječ je o žarišnoj epilepsiji, ali se pojavljuje u alokorteksu. Postoji cijeli niz simptoma, a psihički simptomi uključuju iluzije i halucinacije percepcije poznate kao fenomeni „već viđenog“ ili „nikad viđenog“. Takvi bolesnici imaju čudan osjećaj da se oko njih nešto događa što se ili „nikada nije dogodilo“ (*jamais vu*) ili „se već dogodilo“ (*deja vu*). Nadalje, tu je automatizam koji se očituje nesvrhovitim ili nekontroliranim kretnjama uz lagano suženje svijesti; bolesnik nekontrolirano mljacka, žvače i guta. Autonomne, odnosno visceromotorne ili viscerosenzorne krize najčešći su oblik psihomotorne epilepsije. Najpoznatije su kao gastrična aura, osjećaj težine u želucu, iznenadno lupanje srca, bljedilo, znojenje, mučnina i bol u trbuhu, osjećaj gladi, žeđi i sl. Psihomotorne epilepsije mogu podsjećati na niz drugih kliničkih stanja koji na prvi pogled ne upućuju na epilepsiju (4).

Epileptički status (*status epilepticus*)

U svakom stadiju razvoja može nastupiti epileptički status. Obilježje je pravilno ako u *grand-mal* statusu napadaji slijede jedan za drugim toliko brzo da bolesnik u vremenu između napadaja više ne dolazi k svijesti. Ako je s bolesnikom moguće razgovarati između dvaju napadaja, riječ je o seriji napadaja. Samo epileptički status ugrožava život bolesnika (6).

1.5. Etiologija

Prema uzroku nastanka epilepsije dijelimo:

- a) na idiopatske (primarne, genuine, funkcionalne, nasljedne) – ne može se utvrditi jasan početni uzrok nastanka epilepsije osim njihove nasljedne sklonosti.
- b) na simptomatske (sekundarne, organske, lezijske, stečene) – uzrok te vrste epilepsije najčešće je organsko oštećenje ili druga bolest mozga poput prirodene malformacije, infekcije, tumora, traume i metaboličke bolesti.
- c) na kriptogene – epilepsije za koje se vjeruje da su simptomatske i da imaju organski supstrat u podlozi, ali ga je nemoguće dokazati (7).

1.6. Epidemiologija

Postotak oboljelih od epilepsije u općoj populaciji iznosi oko 1%. Rizik mogućeg oboljenja od epilepsije tijekom života iznosi od 2 do 4%, a za 8% pretpostavlja se da će imati barem jedan epileptički napadaj tijekom života. Danas u svijetu od epilepsije boluje oko 50 milijuna ljudi, a u Republici Hrvatskoj oko 45 000 ljudi. Bolest je češća u muškaraca, a prvi simptomi pojavljuju se već u djetinjstvu. Nedovoljna obaviještenost uzrok je neprepoznavanja bolesti, a mnogobrojni oboljeli ne zatraže medicinsku pomoć zbog straha od negativnih posljedica za posao i profesionalno napredovanje. Mnogi su zbog bolesti žrtve stigmatizacije okoline koja nerijetko drži da je riječ o mentalno oboljelim osobama ili da je njihova bolest zarazna. Osobe s epilepsijom nerijetko kriju simptome da ih društvo ne bi izbjegavalo i osuđivalo (2).

1.7. Dijagnoza

Dijagnoza epilepsije utvrđuje se na temelju anamnestičkih i/ili heteroanamnestičkih podataka koji dopunjuju dijagnostičke pretrage. Anamnestički podatci, uz ispitivanje rizičnih čimbenika, obuhvaćaju pitanja o događaju, obiteljsku i osobnu anamnezu. Obvezno je ispitati psihomotorni razvoj, moguće febrilne konvulzije, povrede glave, sistemske bolesti,

poremećaje metabolizma, akutne infekcije, uzimanje alkohola, narkotika, lijekova i pojavu smetnji pri spavanju (1).

Nakon uzimanja anamneze potrebno je učiniti potpuni somatski i neurološki pregled kao i pretrage koje će nam uz potvrdu dijagnoze pomoći u otkrivanju oblika epilepsije. Važno je obaviti pretrage sa svrhom isključivanja drugih poremećaja (8).

Dijagnostička ispitivanja, uključujući laboratorijske nalaze, elektroencefalogram (EEG) i slikovne pretrage glave, trebaju dopuniti anamnestičke podatke i potvrditi kliničku sumnju na epilepsiju (8).

Laboratorijsko-kemijska analiza uključuje analizu krvne slike, elektrolita, serumskih enzima, glukoze u krvi što ujedno služi i kao ishodište vrijednosti prije uvođenja terapije. EMIT (enzimo-immunoesejsko određivanje antiepileptika) laboratorijska je pretraga važna nakon uvođenja antiepileptika (9).

Elektroencefalografija (EEG) je neinvazivna dijagnostička metoda koja pomoću elektroda s kože lubanje registrira bioelektričnu aktivnost mozga prenoseći električnu aktivnost na monitor, a koja se uočava u obliku zapisa na papiru ili digitalnog zapisa. Njome se koristi za potvrdu dijagnoze napadaja i klasifikacije vrste epilepsije i epileptičkih sindroma, a napadaji se određuju prema abnormalnoj električnoj aktivnosti mozga. Aktivacijske metode kao što su otvaranje i zatvaranje očiju, hiperventilacija i fotostimulacija također se upotrebljavaju rutinski, a mogu povećati javljanje epileptičkih izbijanja.

Katkada je potrebno učiniti i neke druge dijagnostičke pretrage kao što su kompjutorizirana tomografija (CT), magnetska rezonancija (MR) ili fotonska emisijska tomografija SPECT (8).

1.8. Liječenje

Kada je epilepsija uzrokovana nekim bolestima, poremećajima ili oštećenjima potrebno je liječiti osnovni uzrok bolesti i nije nužno uključiti antiepileptike. Potrebno je izbjegavati čimbenike koji bi mogli izazvati napade kao što su zamor, nedostatak sna, alkohol, narkotici i sl.

Antiepileptička terapija uvodi se nakon dvaju neprovociranih epileptičkih napadaja ili nakon prvog napadaja ukoliko postoji rizik od ponavljanja novog napadaja, ako je prisutan

neurološki ispad, oštećenje mozga ili pak značajne promjene EEG-a (1). Terapija antiepilepticima obično predstavlja kompromis između terapijske efikasnosti i neželjenih nuspojava (4). Cilj je antiepileptičke terapije suzbijanje napadaja uz što manje nuspojava. Antiepileptici imaju antikonvulzivno djelovanje, a mehanizam djelovanja antiepileptika je različit. Lijekovi se odabiru prema vrsti epileptičkog napadaja i sindroma, a prednost se daje monoterapiji. Kod dijela bolesnika napadaji su otporni na uobičajenu terapiju pa je nužno povećati količinu lijeka u različitim kombinacijama. Terapija se može isključiti ukoliko je bolesnik bez napadaja od dvije do pet godina ovisno o pojedinom slučaju. Proces isključivanja terapije uvijek je postupan u trajanju od šest mjeseci do godinu dana. Obvezna je suradnja obitelji i bolesnika. Bolesnicima sa simptomatskom epilepsijom lijekovi se rijetko ukidaju (1).

Kirurško liječenje epilepsije moguće je kada liječenje lijekovima nije pokazalo značajan uspjeh ili se napadaji smanjuju uz teške nuspojave. Za kirurško liječenje potrebni su sljedeći uvjeti: otpornost na terapiju lijekovima, prisutnost žarišnih napadaja i velika vjerojatnost da operacija neće uzrokovati neurološke ispade (10).

1.9. Neurorehabilitacija

Današnji pristup neurorehabilitaciji praćen je raznim tehnikama i strategijama za poboljšanje kvalitete života oboljelih kao i raznim pristupima rehabilitaciji. Upravo je pristup oboljelima ključan, posebice ako je riječ o mladim osobama. Za uspješnu rehabilitaciju iznimno je važna suradnja bolesnika, njegove obitelji te članova tima različitih specijalnosti s ciljem postizanja što boljih rezultata u oporavku. Neurološka procjena daje odgovore na ključna pitanja o mjestu lezije i patološkom procesu, a na temelju proučenih i prihvaćenih spoznaja predlaže se odgovarajući plan i program provođenja rehabilitacije. Temelj pravilne i učinkovite provedbe rehabilitacije neurološkog bolesnika je plan organizacije rada uz potrebu procjenjivanja ishoda. Tijekom provođenja određenih stupnjeva rehabilitacije s ciljem što boljeg ishoda provodi se socijalna i profesionalna rehabilitacija kojima se pripremaju preduvjeti za uspješan povratak u obitelj, društvo, školsku, odnosno radnu sredinu. Rehabilitacijski program treba biti prilagođen potrebama svakog bolesnika.

Govoreći o rehabilitaciji bolesnika s epilepsijom, važno je istaknuti njezinu posebnost zbog same prirode bolesti. Potrebno je utvrditi pravilnu dijagnozu, tip epilepsije i uzrok bolesti (postraumatska epilepsija ili stanje iza operacije intrakranijskog procesa). Složenost rehabilitacije posebno je značajna za tu skupinu bolesnika zbog velikih promjena u psihičkom

stanju bolesnika. Preduvjet za provođenje rehabilitacije bolesnika s epilepsijom jest učinkovita terapijska pokrivenost da bi se izbjegle smetnje tijekom provođenja rehabilitacijskog postupka (11).

2. PRISUTNOST STIGME U OBOLJELIH OD EPILEPSIJE

Epilepsija nije samo kliničko oboljenje, već i društvena oznaka koja ima lošiju društvenu nego kliničku prognozu. Očito je da se znanjem nije uklonilo praznovjerje i stigma (12). Podrijetlo riječi „stigma“ seže u staru Grčku gdje su tu oznaku dobivali robovi, kriminalci i izbjeglice. Tijekom stoljeća riječ je proširila značenje i uporabu (13). Danas stigma predstavlja „nevidljivi znak odbacivanja koji omogućuje pripadnicima jedne skupine da obilježe ne-pripadnike s ciljem sprečavanja njihova uključivanja u tu skupinu“. Nije samo povijest prepuna raznih vrsta prikrivenih ili otvorenih obilježavanja koji su živote stigmatiziranih komplicirali do neslućenih razmjera, već je to i naša aktualna stvarnost (12). Živimo u nedovoljno humanom i previše licemjernom društvu koje u svojoj srži ima sličan svjetonazor slično onom u srednjem vijeku (14). Dva su načina za smanjenje stigme epilepsije kao značajno psihosocijalnog problema: prvi se odnosi na osobe oboljele od epilepsije kojima je potrebna podrška u borbi s prevladavajućim negativnim stereotipima te u smanjenju vlastitog iskustva vezanog uz stigmę; drugi je da se oboljeli od epilepsije individualno snalaze i prilagode za odbacivanje stigme povezane s njihovom bolešću (15).

Budući da su napadaji nepredvidivi, oni mogu ometati ili prekidati dnevnu rutinu osobe (16). Bolesnik je stalno opterećen kako će se i gdje napadaj ponoviti. Napadaji su vrlo neugodno iskustvo za promatrača, a nakon napadaja kod bolesnika se javljaju sram, napetost i nelagoda. Zbog toga bolesnici, pa i članovi njihovih obitelji, često taje bolest. Reakcije obitelji mogu se odnositi na potpuno neprihvatanje ili na pretjeranu zaštitu bolesnika (2). Mnogi ljudi oboljeli od epilepsije navode da napadaji ne utječu negativno na njihove živote, ali neznanje, stigmatizacija, diskriminacija i nedostatak znanja društva vrlo negativno utječu na njihove živote. Budući da društvo ne razumije što je epilepsija i često se boji toga stanja, osobe s epilepsijom su diskriminirane i ne dopušta im se sudjelovanje u društvenim događanjima. To se često događa i djeci oboljeloj od epilepsije koja doživljavaju diskriminaciju u školi, u sportskim klubovima ili među svojim prijateljima. To može ozbiljno utjecati na djetetovo samopoštovanje pa bi taj problem trebalo pravodobno rješavati. Važno je napomenuti da osobe oboljele od epilepsije (odrasli i djeca) mogu živjeti aktivno i normalno dokle god je društvo spremno prihvatiti i naučiti više o epilepsiji (16).

2.1. Uloga medicinske sestre u smanjenju stigme

Negativan je utjecaj stigme na kvalitetu života oboljelih od epilepsije nedvojbena. Smanjenje stigme povezano s epilepsijom mora uključivati oboljele i njihove obitelji te javnost u najširem smislu što predstavlja pozitivan profesionalni izazov cijelom stručnom zdravstvenom osoblju (12).

Uloga je medicinske sestre u skrbi za oboljele od epilepsije složena. Pružanje zdravstvene njege razgovorom, informiranjem, savjetovanjem i pružanjem podrške bolesniku i njegovoj obitelji omogućuje bolesniku upoznavanje s vlastitim stanjem čime može, ukoliko je potrebno, promijeniti životne navike i time smanjiti rizik pojave napadaja. Time se bolesniku omogućuje sudjelovanje u zdravstvenoj njezi (17). Pristup bolesniku koji boluje od epilepsije je holistički, a ono podrazumijeva doživljavanje bolesnika kao cjelovitog bića u kontekstu njegova društvenog i kulturalnog okruženja (3).

2.2. Zdravstveni odgoj

Stigma je uvriježena kao univerzalna i sveprisutna, ali se može mijenjati promjenom razmišljanja, mijenama u društvenoj politici, kulturalnoj percepciji, mijenjanjem individualnih stavova i ponašanja (13). Medicinska sestra provodi djelatnost obrazovanja bolesnika s epilepsijom i njihovih obitelji s ciljem postizanja veće samostalnosti bolesnika i omogućavanja bolje kvalitete života. Stjecanjem povjerenja prema zdravstvenim radnicima, posebice prema medicinskim sestrama koje najviše vremena provode uz bolesnike, uspostavit će se suradnički odnos. Rezultati obrazovanja i liječenja bit će uspješniji, a smetnje će biti umanjene (2). Zdravstveni odgoj oboljeloga, uže i šire zajednice važan je jer su oboljeli od epilepsije često uskraćeni u psihosocijalnom razvoju, a promjenom razmišljanja mogu se mijenjati stereotipi i predrasude (9).

Cilj zdravstvenog odgoja bolesnika s epilepsijom usvajanje je potrebnih znanja o epilepsiji, razumijevanje simptoma, nadzor nad učestalosti napadaja te psihosocijalna prilagodba. Iznimno je važno informiranje okoline/javnosti o bolesti jer napadaj izvan doma neće izazvati strah i nesnalaženje promatrača (2).

3. CILJ RADA

Cilj je istraživanja saznati koliki je utjecaj stigme na oboljele od epilepsije, osjećaju li se u svojoj obitelji, društvenoj i poslovnoj okolini stigmatizirani te koliko stigma utječe na njihov svakodnevni život.

4. ISPITANICI I METODE

4.1. Ustroj istraživanja

U radu je korištena presječna stručno istraživačka studija.

4.2. Ispitanici

Ispitanici su bolesnici oboljeli od epilepsije koji su u istraživanom periodu boravili u Ambulanti za epilepsiju Klinike za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek. Podatci su prikupljeni tijekom srpnja i kolovoza 2015. god. te veljače 2016. god.

4.3. Metode

Sredstvo istraživanja bio je anonimni anketni upitnik *Epilepsy Stigma Scale* preveden na hrvatski jezik. Upitnik sadrži 19 pitanja – prvih devet pitanja sadrže sociodemografske podatke s ponuđenim odgovorima ili s prostorom za dopunjavanje odgovora. Ostalih deset pitanja istražuju emocionalno i društveno funkcioniranje. Odgovori ispitanika označeni su Likertovom skalam od sedam stupnjeva pri čemu stupnjevi označavaju: izrazito se ne slažem (1*), umjereno se ne slažem (2*), djelomično se ne slažem (3*), niti se slažem niti se ne slažem (4*), djelomično se slažem (5*), umjereno se slažem (6*), izrazito se slažem (7*).

4.4. Statističke metode

Kategorijski podatci predstavljani su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Zbog ordinalne skale Likertovog tipa numerički podatci opisani su medijanom prve i treće kvartile. Ako je riječ o dvjema nezavisnim skupinama, statističke razlike numeričkih varijabli ispitanice su Mann Whitneyevim U testom. Ako je bilo više od dviju nezavisnih skupina, korišten je Kruskal-Wallisov test s Tukeyjevim *post hoc* testom.

Razlike ili povezanosti kategorijskih varijabli testirane su χ^2 testom, a po potrebi Fisherovim egzaktnim testom. Sve su P vrijednosti dvostrane. Razina značajnosti postavljena je na 0,05. Za statističku analizu korišten je statistički računalni program R (3.2.4.).

4.5. Etička načela

Prije početka provođenja istraživanja dobivena je suglasnost Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno, a svi su ispitanici pravovremeno usmeno i pisanim putem obaviješteni o istraživanju i njegovim ciljevima. Istraživanje je provedeno primjenom upitnika. Prije provedbe istraživanja ispitanici su potpisali suglasnost o pristanku na sudjelovanje u istraživanju te su dobili pisanu obavijest s osnovnim podacima o istraživanju.

5. REZULTATI

Tablica 1. sadrži prikaz rezultata općih i demografskih osobina ispitanika. U istraživanju je sudjelovalo 84 ispitanika od kojih je 54,76% ženskog i 45,24% muškog spola ($p = 0,445$), prosječne dobi 40,87 godina, standardna devijacija 16,74 godine. Podjednak broj ispitanika je iz sela i iz grada, a prema bračnom statusu gotovo je jednak broj (~ 45%) oženjenih i neoženjenih. Rastavljenih je bilo 7,14%, a udovaca 3,57% ($p < 0,001$).

Tablica 1. Opći podaci o ispitanicima

		n(%)	p*
Spol	M	38 (45,24%)	0,445
	Ž	46 (54,76%)	
Mjesto boravišta	Selo	42 (50%)	1
	Grad	42 (50%)	
Bračno stanje	Oženjen	38 (45,24%)	< 0,001
	Neoženjen	37 (44,05%)	
	Rastavljen	6 (7,14%)	
	Udovac	3 (3,57%)	
Stručna sprema	NKV/KV	12 (14,46%)	< 0,001
	SSS	54 (65,06%)	
	VŠS	11 (13,25%)	
	VSS	6 (7,23%)	
Radni status	Zaposlen (40h/tj)	20 (23,81%)	< 0,001
	Zaposlen (<40h/tj)	2 (2,38%)	
	Nezaposlen	37 (44,05%)	
	Umirovljenik	25 (29,76%)	

* χ^2 test

Promatrajući stručnu spremu, najveći broj ispitanika srednje je stručne spreme, podjednak je broj nekvalificiranih radnika i osoba s višom školskom spremom dok je najmanje osoba visoke stručne spreme ($p < 0,001$). Prema radnom statusu najviše je nezaposlenih (44,05%), umirovljenih (29,76%), zaposlenih na puno radno vrijeme (23,81%), a najmanje je zaposlenih na dio radnog vremena (2,38%), $p < 0,001$. (Tablica 1.)

Tablica 2. sadrži prikaz duljine trajanja bolesti i učestalosti napada. Medijan duljine trajanja bolesti iznosio je deset (10) godina. Statistički značajna razlika pronađena je u učestalosti napada ($p = 0,002$). Najviše ispitanika imalo je manje od jednog napada u pet godina (45,61%), 24,56% ispitanika imalo je više od jednog napada u pet godina, a manje od jednom godišnje. Više od jednom godišnje, a manje od jednom mjesečno napade je imalo 15,79% ispitanika dok je više od jednog napada imalo njih 14,04%.

		p*
Duljina trajanja bolesti	10 (4-20,5)	
Učestalost napada		0,002
$\leq 1 \times 5$ godina	26 (45,61%)	
$> 1 \times 5$ godina, $\leq 1 \times$ godišnje	14 (24,56%)	
$> 1 \times$ godišnje, $\leq 1 \times$ mjesečno	9 (15,79%)	
$> 1 \times$ mjesečno	8 (14,04%)	

* χ^2 test

U tablici 3. nalaze se rezultati analize stavova svih ispitanika. Vidljivo je da je medijan slaganja uglavnom bio nizak, što znači da se ispitanici uglavnom nisu slagali s navedenim tvrdnjama, osim u kontrolnom negativnom pitanju gdje je medijan vrijednosti iznosio 4. Raščlanjeni odgovori na pojedinačna pitanja prikazani su u tablici 4.

Tablica 3. Rezultati analize stavova

	medijan (25%-75%)	aritmetička sredina	standardna devijacija
Ljudi koji znaju da imam napadaje, tretiraju me drugačije.	3 (1 - 5)	3	1,28
Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje.	4 (2 - 5)	3,77	2,06
Uvijek se moram dokazivati drugima zbog svojih napadaja.	2 (1 - 4)	2,69	1,93
Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa.	1 (1 - 3)	2,17	1,81
Mnogi ljudi me stigmatiziraju i etiketiraju zbog mojih napadaja.	2 (1 - 4)	2,68	1,99
Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja.	2 (1 - 5)	2,87	2,05
Sramim se zbog svojih napadaja.	1 (1 - 3)	2,12	1,74
Sram me je reći drugima za moje napadaje.	1 (1 - 3,5)	2,57	2,08
Osjećam da je drugima neugodno sa mnom zbog mojih napadaja.	2 (1 - 4,5)	2,9	2,11
Osjećam da drugi radije ne bi bili sa mnom u društvu zbog mojih napadaja.	2 (1 - 4)	2,56	2,01

Tablica 4. Prikaz učestalosti odgovora analize stavova

	1*	2*	3*	4*	5*	6*	7*
Ljudi koji znaju da imam napadaje, tretiraju me drugačije.	26(30,95%)	15(17,86%)	10(11,9%)	9(10,71%)	15(17,86%)	8(9,52%)	1(1,19%)
Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje.	19(22,62%)	10(11,9%)	7(8,33%)	11(13,1%)	17(20,24%)	12(14,29%)	8(9,52%)
Uvijek se moram dokazivati drugima zbog svojih napadaja.	35(42,17%)	14(16,87%)	8(9,64%)	8(9,64%)	9(10,84%)	4(4,82%)	5(6,02%)
Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa.	50(59,52%)	10(11,9%)	7(8,33%)	6(7,14%)	4(4,76%)	2(2,38%)	5(5,95%)
Mnogi ljudi me stigmatiziraju i etiketiraju zbog mojih napadaja.	37(44,05%)	15(17,86%)	6(7,14%)	6(7,14%)	9(10,71%)	6(7,14%)	5(5,95%)
Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja.	34(40,48%)	13(15,48%)	8(9,52%)	7(8,33%)	9(10,71%)	7(8,33%)	6(7,14%)
Sramim se zbog svojih napadaja.	49(58,33%)	13(15,48%)	7(8,33%)	3(3,57%)	5(5,95%)	4(4,76%)	3(3,57%)
Sram me je reći drugima za moje napadaje.	44(52,38%)	7(8,33%)	12(14,29%)	4(4,76%)	4(4,76%)	5(5,95%)	8(9,52%)
Osjećam da je drugima neugodno sa mnom zbog mojih napadaja.	35(41,67%)	12(14,29%)	6(7,14%)	10(11,9%)	6(7,14%)	8(9,52%)	7(8,33%)
Osjećam da drugi radije ne bi bili sa mnom u društvu zbog mojih napadaja.	41(48,81%)	12(14,29%)	8(9,52%)	7(8,33%)	5(5,95%)	4(4,76%)	7(8,33%)

Stupnjevi Likertove skale: izrazito se ne slažem (1*), umjereno se ne slažem (2*), djelomično se ne slažem (3*), niti se slažem niti se ne slažem (4*), djelomično se slažem (5*), umjereno se slažem (6*), izrazito se slažem (7*).

Tablica 5. Usporedba stavova prema spolu

	M	Ž	P
Ljudi koji znaju da imam napadaje, tretiraju me drugačije.	3 (2 - 5)	2 (1 - 4)	0,095
Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje.	5 (2 - 6)	3 (1 - 5)	0,091
Uvijek se moram dokazivati drugima zbog svojih napadaja.	2 (1 - 4)	2 (1 - 4)	0,522
Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa.	2 (1 - 4)	1 (1 - 2)	0,044
Mnogi ljudi me stigmatiziraju i etiketiraju zbog mojih napadaja.	2 (1 - 4)	1,5 (1 - 4)	0,584
Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja.	2 (1 - 5)	2 (1 - 4)	0,668
Sramim se zbog svojih napadaja.	1 (1 - 2)	1 (1 - 3)	0,426
Sram me je reći drugima za moje napadaje.	1 (1 - 3)	1,5 (1 - 5)	0,259
Osjećam da je drugima neugodno sa mnom zbog mojih napadaja.	2,5 (1 - 4)	2 (1 - 5)	0,29
Osjećam da drugi radije ne bi bili sa mnom u društvu zbog mojih napadaja.	2 (1 - 4)	1 (1 - 3)	0,173

*Mann Whitney U test

Tablica 6. Usporedba stavova prema stručnoj spremi

	KV/NKV	SSS	VŠS	VSS	p*
Ljudi koji znaju da imam napadaje, tretiraju me drugačije.	3 (2 - 5)	3 (1 - 5)	3 (1 - 4)	1 (1 - 1)	0,413
Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje.	5 (3 - 6)	4 (1 - 5)	4 (2 - 5)	2,5 (2 - 4)	0,509
Uvijek se moram dokazivati drugima zbog svojih napadaja.	3,5 (2 - 5,5)	1 (1 - 4)	2 (2 - 5)	1 (1 - 1)	0,021
Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa.	1,5 (1 - 4)	1 (1 - 3)	1 (1 - 2)	2,5 (1 - 4)	0,55
Mnogi ljudi me stigmatiziraju i etiketiraju zbog mojih napadaja.	4 (1,5 - 6)	2 (1 - 4)	1 (1 - 2)	2 (1 - 4)	0,054
Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja.	3,5 (2,5 - 7)	2 (1 - 4)	1 (1 - 2)	3 (1 - 6)	0,033
Sramim se zbog svojih napadaja.	2,5 (1 - 4,5)	1 (1 - 2)	1 (1 - 2)	1 (1 - 2)	0,414
Sram me je reći drugima za moje napadaje.	3 (1 - 6)	1 (1 - 3)	1 (1 - 4)	1 (1 - 2)	0,263
Osjećam da je drugima neugodno sa mnom zbog mojih napadaja.	3,5 (2 - 6,5)	2 (1 - 5)	2 (1 - 3)	1 (1 - 1)	0,042
Osjećam da drugi radije ne bi bili sa mnom u društvu zbog mojih napadaja.	2,5 (1 - 6)	1 (1 - 4)	1 (1 - 2)	2 (1 - 4)	0,219

*Kruskal Wallisov test

Tablica 5. sadrži rezultate usporedbe stavova prema spolu. Statistički značajna razlika pronađena je samo u pitanju „Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa“ ($p = 0,044$). Osobe ženskog spola u potpunosti se nisu slagale dok su muškarci na skali od 1 do 7 imali medijan odgovora 2.

Uspoređujući stavove prema stručnoj spremi, u tablici 6. pronađene su statistički značajne razlike u tri stava. Radnici NKV i KV razine u odnosu na ostale imaju potrebu najvećeg dokazivanja pred drugima zbog svojih napada ($p = 0,021$) koji tu potrebu izrazito negiraju. Osjećaju se drukčije od drugih ljudi zbog svojih napadaja ($p = 0,033$) i tvrde da je drugima neugodno s njima zbog njihovih napada ($p = 0,042$).

Tablica 7. Usporedba stavova prema mjestu stanovanja

	Selo	Grad	p*
Ljudi koji znaju da imam napadaje, tretiraju me drugačije.	2,5 (1-5)	3 (1-5)	0,873
Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje.	5 (3-6)	3 (1-5)	0,021
Uvijek se moram dokazivati drugima zbog svojih napadaja.	2 (1-5)	2 (1-4)	0,276
Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa.	1 (1-3)	1 (1-3)	0,562
Mnogi ljudi me stigmatiziraju i etiketiraju zbog mojih napadaja.	2 (1-5)	2 (1-3)	0,315
Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja.	2 (1-5)	2 (1-4)	0,845
Sramim se zbog svojih napadaja.	1 (1-3)	1 (1-2)	0,944
Sram me je reći drugima za moje napadaje.	1 (1-5)	1 (1-3)	0,635
Osjećam da je drugima neugodno sa mnom zbog mojih napadaja.	3 (1-6)	2 (1-4)	0,123
Osjećam da drugi radije ne bi bili sa mnom u društvu zbog mojih napadaja.	1,5 (1-4)	2 (1-3)	0,692

*Mann Whitney U test

U tablici 7. nalazi se prikaz usporedbi stavova prema mjestu stanovanja. Statistički značajne razlike pronađene su u postojanju stereotipa gdje se ispitanici sa sela slažu s medijanom 5 u odnosu na ispitanike iz grada čiji je medijan 3 ($p = 0,021$).

6. RASPRAVA

Epilepsija je stanje koje je povezano s osjećajem stigme. Frekvencija se stigme oboljelih od epilepsije u Europi kreće između 31% i 69%. Drži se da postoji veliki broj čimbenika koji utječu na osjećaj stigme, a to su učestalost napadaja, razdoblje bez napadaja, uzimanje lijekova, dob bolesnika, duljina trajanja bolesti, radni status, razina obiteljskog djelovanja kao i samopoštovanje te osjećaj tjeskobe (18).

Istraživanje o prisutnosti stigme slično ovome provedeno je u Etiopiji 2013. god. među 347 bolesnika s dijagnozom epilepsije. Istraživanje je provedeno u Amanuel specijaliziranoj mentalnoj bolnici (*Amanuel Hospital Epilepsy Department*). U istraživanju je sudjelovalo 216 muškaraca (62,4%) i 130 žena (37,6%), a 346 ispunilo je KSSE upitnik preveden na lokalni jezik. Starost sudionika bila je od 18 do 57 godina, prosječna starost ispitanika bila je 29,3 godine, standardna devijacija 8,5. Cilj istraživanja bio je procijeniti prevalenciju stigme i čimbenike povezane sa stigmom među oboljelima od epilepsije. Rezultati istraživanja pokazali su da se od 346 ispitanika uključenih u istraživanje 31,2% osjeća stigmatiziranima. Većina ispitanika (52,3%) izjavila je da se osjeća razočarano u sebe što je praćeno osjećajem srama (19).

Pogledamo li rezultate ovog istraživanja koji se odnose na duljinu trajanja bolesti, vidimo da je prosječno trajanje bolesti naših ispitanika deset (10) godina dok u istraživanju provedenom u Etiopiji većina ispitanika, njih 150 (43,4%), boluje od epilepsije duže od 11 godina (19). U našem istraživanju pronađena je statistički značajna razlika u učestalosti napadaja ($p = 0,002$). Najveći broj ispitanika (45,61%) imalo je manje od jednog napadaja u pet godina. Iz rezultata istraživanja provedenog u Etiopiji saznaje se da je 23,4% od ukupnog broja ispitanika imalo napadaj u posljednja tri mjeseca. Nadalje, pogledamo li odgovore ispitanika na tvrdnje koje se odnose na njihove stavove o prisutnosti stigme, možemo vidjeti da se ispitanici uglavnom nisu slagali s ponuđenim tvrdnjama te je medijan vrijednosti bio nizak. Iznimku čini kontrolna negativna tvrdnja „Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje“ gdje je medijan iznosio 4.

Svrha istraživanja koje su proveli Lee i suradnici 2005. god. u Koreji bila je istražiti utječu li osobnost pojedinca i način rješavanja problema na osjećaj stigme u oboljelih od epilepsije. U istraživanju je sudjelovalo 400 ispitanika od kojih je bilo 204 muškog i 196 ženskog spola. Prosječna starost ispitanika bila je 32,9 godina. Prosječna duljina trajanje bolesti iznosila je 13,2 godine što je približno jednako rezultatima našeg istraživanja. Rezultati istraživanja

provedenog u Koreji pokazali su da se 31% ispitanika osjeća stigmatizirano (20). Bielen i suradnici 2013. god. u Hrvatskoj su proveli istraživanje s ciljem određivanja čimbenika koji pridonose osjećaju stigme u oboljelih od epilepsije. Istraživanje je provedeno na 298 ispitanika od kojih je 135 (45%) muškaraca i 162 (55%) žene. Starost sudionika bila je od 17 do 82 godine. Prosječna dob ispitanika bila je 45 (16,3 SD). Rezultati istraživanja pokazali su da frekvencija stigme među oboljelima od epilepsije u Hrvatskoj iznosi 53% (18).

Slijedi prikaz usporedbe rezultata na neke od tvrdnji istraživanja provedenog u Etiopiji i našeg istraživanja. Na pitanje „Osjećate li se drugačije od drugih ljudi?“ 119 (34,4%) ispitanika slagalo se s navedenom tvrdnjom dok u našem istraživanju na tvrdnju „Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja“ većina (40,48%) se nije slagala s navedenom tvrdnjom. Na pitanje „Osjećate li da je drugim ljudima neugodno s vama?“ 105 (30,4%) ispitanika iz Etiopije odgovorilo je potvrdno.

Pri usporedbi stajališta ispitanika prema spolu statistički značajnu razliku pronašli smo za tvrdnju „Zbog svojih napadaja imam problem u razvijanju intimnih odnosa“ ($p = 0,044$) gdje su muškarci na skali od 1 do 7 imali medijan vrijednosti 2 dok se osobe ženskog spola u potpunosti nisu slagale s navedenom tvrdnjom.

Statistički značajna razlika pronađena je pri usporedbi stajališta prema stručnoj spremi za tvrdnje „Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje“ ($p = 0,021$), „Osjećam se drugačije od drugih ljudi zbog svojih napadaja“ ($p = 0,033$) te „Osjećam da je drugima neugodno sa mnom zbog mojih napadaja“ ($p = 0,042$) kojima je uočeno da nekvalificirani (NKV) i kvalificirani (KV) radnici imaju potrebu najvećeg dokazivanja drugima, da se osjećaju drukčijima te da osjećaju da je drugima neugodno zbog njihovih napadaja.

Uspoređujući stajališta prema mjestu stanovanja, ovisno žive li ispitanici u selu ili u gradu, pronađena je statistički značajna razlika za tvrdnju „Nije važno što kažem ljudima o svojim napadajima, oni već imaju svoje mišljenje“ ($p = 0,021$). Možemo vidjeti da je medijan slaganja s navedenom tvrdnjom za ispitanike koji žive na selu bio 5, a za ispitanike koji žive u gradu medijan vrijednosti iznosio je 3. Na temelju objavljenih istraživanja Hrvatska se može smatrati relativno tolerantnom prema epilepsiji, no tradicionalne predrasude i dalje postoje, prvenstveno u području bliskih društvenih odnosa (21).

U Hrvatskoj, slično kao i u ostalim europskim državama, oko 50% osoba oboljelih od epilepsije osjeća se stigmatiziranima. Drži se da brojni čimbenici doprinose tom osjećaju – od lokalnih sociokulturnih osobitosti i psiholoških karakteristika pojedinca do kliničkih karakteristika (21).

Iako je u našem istraživanju uzorak ispitanika manji u usporedbi s istraživanjima provedenim u Etiopiji, Koreji i Hrvatskoj, rezultati istraživanja su podjednaki. Provedeno istraživanje pruža uvid na utjecaj stigme na oboljele od epilepsije te nas upozorava da je i danas sveprisutna unatoč razvoju medicine, te otežava život bolesnika i njihovu integraciju u društvo.

Dobiveni rezultati mogu pomoći pri definiranju smjernica za obrazovanje oboljelih kao i šire javnosti. Istraživanje ostavlja prostor za daljnji rad s većom skupinom istraživane populacije.

7. ZAKLJUČAK

Analizom rezultata dobivenih istraživanjem možemo zaključiti sljedeće:

- značajna razlika pronađena je u pitanju „Zbog svojih napadaja imam problema u razvijanju intimnih odnosa“ kojim se osobe ženskoga spola u potpunosti nisu slagale s navedenom tvrdnjom.
- istraživanje je pokazalo da razina obrazovanja utječe na potrebu oboljelih za većim dokazivanjem drugima pa tako nekvalificirani (NKV) i kvalificirani (KV) radnici imaju potrebu najvećeg dokazivanja drugima zbog svojih napadaja pri čemu se osjećaju drukčijima i drže da je drugim ljudima neugodno zbog njihovih napadaja. Možemo zaključiti da se razinom obrazovanja takav osjećaj neugodnosti smanjuje, odnosno potpuno nestaje.
- značajna razlika pronađena je pri usporedbi stajališta prema mjestu stanovanja pa su se ispitanici sa sela slagali s tvrdnjom o postojanju stereotipa povezanih s njihovom bolešću.

8. SAŽETAK

Cilj istraživanja: cilj je istraživanja saznati koliki je utjecaj stigme na oboljele od epilepsije, osjećaju li se u svojoj obitelji, društvenoj i poslovnoj okolini stigmatizirani te koliko stigma utječe na njihov svakodnevni život.

Nacrt istraživanja: istraživanje presjekom provedeno je u specijalističkoj ambulanti na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek.

Ispitanici i metode: u istraživanje je bilo uključeno 84 ispitanika oboljelih od epilepsije. Sredstvo istraživanja bio je strukturirani anonimni anketni upitnik *Epilepsy stigma scale*. Upitnik sadrži 19 pitanja – prvih devet pitanja sadrže sociodemografske podatke s ponuđenim odgovorima ili prostorom za dopunjavanja odgovora. Preostalih deset pitanja istražuju emocionalno i društveno funkcioniranje. Odgovori ispitanika označeni su Likertovom skalom od 7 stupnjeva pri čemu stupnjevi označavaju: izrazito se ne slažem (1*), umjereno se ne slažem (2*), djelomično se ne slažem (3*), niti se slažem niti se ne slažem (4*), djelomično se slažem (5*), umjereno se slažem (6*), izrazito se slažem (7*).

Rezultati: prema dobivenim rezultatima o procjeni prisutnosti stigme među oboljelima od epilepsije možemo zaključiti da stigma u određenoj mjeri ima utjecaj na oboljele, a to je vidljivo u potrebi oboljelih za dokazivanjem drugima kao i u njihovom osjećaju različitosti od osoba koje ne boluju od epilepsije.

Zaključak: uloga medicinske sestre iznimna je u obrazovanju oboljelih od epilepsije, članova njihove obitelji kao i šire zajednice.

KLJUČNE RIJEČI: stigma, epilepsija, Klinika za neurologiju, Klinički bolnički centar Osijek.

9. SUMMARY

Study goal: The goal of this research is to find out how big an effect stigma has on epilepsy patients, if they feel stigmatised in their family, social and business environment and how much stigma influences their everyday life.

Study design: cross section research has been conducted in a specialist clinic at Department of Neurology, University Hospital Centre Osijek.

Methods and participans: Research was conducted on 84 participants suffering from epilepsy. A structured anonymus survey questionnaire titled *Epilepsy stigma scale* was used as a research instrument. The questionnaire consisted of 19 questions. First nine questions were either multiple choice or open ended questions and they have given socio-demographic data for the research. The other ten questions examined the emotional and social functioning of epilepsy patients. Participants' responses have been indicated by Likert scale in 7 response categories with categories being: strongly disagree (1*), moderately disagree (2*), partially disagree (3*), neither agree nor disagree (4*), partially agree (5*), moderately agree (6*), strongly agree (7*).

Results: Based on the data analysis of stigma presence among epileptic patients, we can conclude that stigma, in a certain extent, influences the patients, which can be seen by the patients' need to prove themselves, as well as in their sense of diversity from other people not suffering from epilepsy.

Conclusion: The role of a nurse is crucial in the education of epilepsy patients, their family members as well as the community the patients interact with.

KEY WORDS: stigma, epilepsy, Department of Neurology, University Hospital Centre Osijek.

10. LITERATURA

1. Butković – Soldo S, Titlić M. Neurologija. Medicinski fakultet u Osijeku; 2012.
2. Keserović S, Čović I, Špehar B. Zdravstvena njega kod bolesnika s epilepsijom. *Sestrinski glasnik*. 2014;19:141-6.
3. Smolčić M, Mikec V. Zdravstvena njega oboljelih od epilepsije. Četvrti kongres medicinskih sestara i tehničara hrvatske za neurologiju s međunarodnim sudjelovanjem: zbornik radova; 15-18. rujna 2010; Hrvatska, Opatija: 2010;95-96.
4. Barac B, sur. Neurologija. Zagreb: Školska knjiga; 1989.
5. Živčec Ž. Suvremeno liječenje Epilepsije. Zagreb; 1999.
6. Poeck K. Neurologija. Zagreb; 1994.
7. Puškar J, Bokšić S. Uloga medicinske sestre u dijagnostici epilepsije i pripremi bolesnika za EEG. Treći kongres medicinskih sestara i tehničara hrvatske za neurologiju s međunarodnim sudjelovanjem: zbornik radova; 22-25. travnja 2009; Hrvatska, Opatija: 2009; 162-3.
8. Cvitanović-Šojat Lj. i sur. Pretrage kod postavljanja dijagnoze epilepsije. *Pediatr Croat*. 2012;56 (Supl 1):170-5.
9. Pekić V. Specifičnom sestriškom skrbi do poboljšanja kvalitete života žena oboljelih od epilepsije: završni rad. Osijek: Medicinski fakultet Osijek; 2007.
10. Hauptman SJ, Mathern WG. Surgical treatment of epilepsy associated with cortical dysplasia: 2012 update. *Epilepsia*. 2012;98:104.
11. Butković-Soldo S. Neurorehabilitacijska i restauracijska neurologija. Medicinski fakultet u Osijeku; 2013.
12. Bagić A. Uloga socio-demografskih i iskustvenih čimbenika u formiranju stavova i socijalne distance prema epilepsiji i oboljelima: disertacija. Zagreb. Medicinski fakultet Zagreb; 2011.
13. Sanjeev VT, Nair A. Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2011; (Vol 14)158-163.
14. Kolak S, Paladinić S. Epilepsija - život u sjeni predrasuda. Četvrti kongres medicinskih sestara i tehničara hrvatske za neurologiju s međunarodnim sudjelovanjem: zbornik radova; 15-18. rujna 2010; Hrvatska, Opatija: 2010; 100-101.
15. H.M. de Boer i sur. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2008; 12:540-546.
16. Nursing Update. Help remove the stigma. 2011;35(6):56-59.

17. Higgins S. Outlining and defining the role of the epilepsy specialist nurse. *British Journal of Nursing*. 2008;Vol 17(3):154-157.
18. Bielen I. i sur. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure*. 2014;117-121.
19. Fanta t, Azale T, Assefa D, Getachew M. Prevalence and Factors Associated with Perceived Stigma among Patients with Epilepsy in Ethiopia. *Psychiatry Journal*. 2015;1-7.
20. S.-A. Lee i sur. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*. 2005; Vol. 14:157-163.
21. Bielen I. Kako suzbiti stigmiju koja prati epilepsiju?. XI. hrvatski simpozij o epilepsiji. *Neurol. Croat.*:2014; Vol.63:6.

11. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Marta Poljanec

Datum i mjesto rođenja: 20. svibnja 1992., Nova Gradiška

Adresa stanovanja: Vladimira Nazora 27, 35 410 Nova Kapela

Kontakt: 099 194 5831, hardcandy021@gmail.com

Obrazovanje:

- 1999. - 2007. pohađa Osnovnu školu Antuna Mihanovića u Novoj Kapeli
- 2007. – 2011. pohađa Srednju medicinsku školu u Slavonskom Brodu
- 2012. – 2016. Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstvo pri Medicinskom fakultetu Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku

Aktivnosti:

- članica „Hrvatske komore medicinskih sestara“ (HKMS) te Hrvatske udruge studenata sestrinstva Osijek