

**UNIVERSITÁ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**Tesi di Laurea**

**EPILESSIA: STIGMA E IMPATTO SULLA QUALITÁ DI  
VITA. UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA**

**Relatore:** Dott.ssa Rizzo Chiara

**Laureanda:** Semenzato Valentina

**Matricola:** 2011275

**Anno Accademico 2022-2023**



## **ABSTRACT**

**Background.** Lo stigma è il maggior problema per le persone che sviluppano l'epilessia; si sostiene che per molte persone con epilessia sia più disturbante lo stigma in sé rispetto alla gestione degli effetti clinici dati dalla malattia. Tanto più lo stigma è evidente, tanto più è discriminante, concreto e tangibile e di frequente spinge le persone che ne sono destinatarie e le loro famiglie a vivere la malattia con disagio, vergogna e spesso isolandosi. Gli effetti dello stigma sono debilitanti e influenzano diversi ambiti della vita delle persone con epilessia, tra cui le difficoltà di accesso all'istruzione, di trovare e mantenere un lavoro stabile e/o di sviluppare relazioni intime.

**Obiettivo.** Lo studio ha come obiettivo quello di approfondire le conoscenze sullo stigma presente nei confronti di pazienti affetti da epilessia, sia in ambito sociale che in ambito ospedaliero, proponendo interventi approvati dalla letteratura scientifica, volti a prevenire e/o ridurre lo stigma e di conseguenza contribuire a migliorare la qualità di vita.

**Materiali e Metodi.** È stata condotta una revisione della letteratura attraverso la consultazione di PubMed, che ha permesso di ricavare quattro articoli. Da altre fonti scientifiche significative al fine della ricerca sono stati selezionati altri articoli: da "Epilepsia", la rivista online dell'International League Against Epilepsy, in cui gli articoli scelti sono stati 3; 1 articolo è stato ricavato dal sito web dell'International Bureau for Epilepsy e 6 dalla letteratura grigia.

**Risultati e conclusioni.** Dalla ricerca emergono essere tre i punti essenziali da considerare rispetto allo stigma che le persone con epilessia possono trovarsi a subire. In primo luogo, l'informazione è alla base del processo. Le informazioni devono provenire da fonti autorevoli. In secondo luogo, la formazione è essenziale per dare alle persone comuni ma anche al personale sanitario, le conoscenze adeguate per gestire la patologia e far fronte a un eventuale evento critico. Infine, non meno importante, l'impegno nel rafforzare e attuare politiche al fine di promuovere e proteggere i diritti delle persone con epilessia.

## **INDICE**

### **ABSTRACT**

**INTRODUZIONE** *pag. 1*

### **CAPITOLO 1 – QUADRO TEORICO**

- 1.1 L'epilessia *pag. 3*
- 1.2 Epidemiologia *pag. 5*
- 1.3 Legislazione e Organizzazioni di riferimento *pag. 5*
- 1.4 Correlazione tra stigma ed epilessia *pag. 8*
- 1.5 Influenza dello stigma sulla qualità di vita *pag. 9*
- 1.6 Impatto familiare dell'epilessia *pag. 9*
- 1.7 Discriminazione e Codice Deontologico *pag. 10*

### **CAPITOLO 2 – OBIETTIVO E QUESITI**

- 2.1 Obiettivo dello studio *pag. 11*
- 2.2 Quesiti posti *pag. 11*

### **CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI**

- 3.1 Disegno dello studio *pag. 13*
- 3.2 Raccolta dati *pag. 13*

### **CAPITOLO 4 – RISULTATI**

- 4.1 Risultati dello studio *pag. 17*
  - 4.1.1 Articoli ricavati dalla rivista scientifica “Epilepsia” *pag. 17*
  - 4.1.2 Articoli ricavati dalla banca dati PubMed *pag. 20*
  - 4.1.3 Articoli ricavati dalla letteratura grigia *pag. 25*
- 4.2 Limiti *pag. 30*

### **CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE**

- 5.1 L'importanza di divulgare informazioni corrette *pag. 31*
- 5.2 Perché fare formazione è importante? *pag. 32*

**5.3** La legislazione come tutela dei diritti umani *pag. 33*

**CAPITOLO 6 – CONCLUSIONE** *pag. 35*

**BIBLIOGRAFIA** *pag. 37*

**ALLEGATI**

*“La storia dell'epilessia può essere riassunta  
come 4000 anni di ignoranza, superstizione e stigma,  
seguiti da 100 anni di conoscenza, superstizione e stigma”  
Rivista Nature, 2014*

## INTRODUZIONE

Lo stigma, descritto da Goffman come “un attributo che è profondamente discriminatorio” e la percezione che qualcuno è differente da quello che la società si aspetta, è il maggior peso per molte persone con epilessia.

Vivo da 22 anni con una persona affetta da epilessia farmaco-resistente, mia zia. Ha scoperto di avere questa patologia all'età di 10 anni e ci convive ormai da 50. Sono stati tentati un'infinità di metodi per controllarla, dalla chirurgia alle diverse terapie, nessuno con un risultato soddisfacente. Ad oggi assume una terapia regolarmente, ma le crisi comunque tornano.

Sono cresciuta convivendo con questa situazione e, forse per questo motivo, non mi è mai sembrata una cosa strana o un problema ingestibile. Ho iniziato a capire che in realtà per qualcuno lo fosse quando uscivamo e le persone la trattavano diversamente, quando tutte le sue amiche non si sono più fatte sentire e quelle poche che sono rimaste chiamano una volta all'anno.

Ho realizzato che ci fosse un problema ancora più importante quando ho portato per la prima volta mia zia ad una visita non neurologica da sola, non potendo entrare ho avvertito il personale della patologia e mi sono sentita rispondere “se dovesse avere una crisi la avvisiamo ed entra per aiutarla”.

L'argomento della mia tesi parte proprio da questa ultima frase; più volte mi sono chiesta come fosse possibile che il personale infermieristico non fosse in grado di gestire una crisi epilettica e che in caso succedesse sarei dovuta intervenire io, che prima di iniziare il percorso universitario infermieristico ero una persona con conoscenze comuni.

Le sue crisi non le hanno mai permesso di ottenere un lavoro, di fare attività fisica o di avere una vita sociale normale. Tutte le persone che lei considerava amiche hanno fatto un passo indietro, nessuno ha più avuto il coraggio di esserle vicino, anche solo per una passeggiata o una cena in ristorante.

Ho partecipato da vicino al suo isolamento, ho visto con i miei occhi come è aumentato nel corso degli anni e come è peggiorato il suo stato d'animo e la sua autostima.

L'obiettivo della mia tesi parte da qui, parte da mia zia e dalla sua patologia, parte dal fatto che spero che pregiudizi infondati un giorno vengano eliminati.



# CAPITOLO 1 – QUADRO TEORICO

## 1.1 L'epilessia

L'epilessia è un disturbo neurologico caratterizzato dalla predisposizione all'insorgenza di crisi epilettiche o comiziali. La crisi epilettica è un evento clinico provocato da una scarica elettrica anomala a livello della corteccia cerebrale, localizzata o diffusa, che può essere sintomatica o asintomatica. Si tratta di un'alterata funzionalità dei neuroni che, diventando “ipereccitabili” determinano crisi epilettiche caratterizzate dalla tendenza a ripetersi. Normalmente una crisi epilettica dura pochi minuti e cessa spontaneamente; raramente però può durare oltre 5 minuti o ripetersi in serie, in questo caso è necessario intervenire farmacologicamente.

Esistono circa 40 forme diverse di epilessia; in base all'area cerebrale coinvolta se ne possono distinguere due tipi tra cui le più conosciute sono: le crisi parziali originano da un focolaio epilettogeno in una regione della corteccia cerebrale, cioè da un'area che possiede un'eccitabilità anomala; le crisi generalizzate coinvolgono tutta la corteccia cerebrale e provocano una perdita di coscienza completa e convulsioni.

Le cause dell'epilessia sono diverse a seconda che si tratti di una forma parziale (focale) o generalizzata.

Nell'epilessia focale sintomatica, la causa più comune è la presenza di lesioni strutturali, quali aree ischemiche, emorragiche, tumori o interventi chirurgici pregressi e in tal caso si parla di epilessia parziale secondaria o asintomatica. In altri casi, pur essendoci evidenza clinica o strumentale dell'origine delle crisi da una specifica area cerebrale, non si è in grado di mostrare la presenza di lesioni strutturali e per questo si parla di epilessia focale criptogenica.

Nell'epilessia generalizzata esistono forme idiopatiche, in cui si ritiene che il paziente, per una predisposizione individuale o ereditaria, abbia una ridotta soglia epilettogena per cui la corteccia cerebrale può andare incontro a una crisi epilettica anche in assenza di cause o stimoli specifici.

Esistono alcune condizioni predisponenti, quali abuso o astinenza da psicofarmaci, etilismo acuto o cronico, disordini metabolici o elettrolitici, che hanno il ruolo di fattori scatenanti in pazienti già affetti da epilessia, ma che in alcuni casi possono costruire l'unica causa



della malattia. In presenza di tali fattori predisponenti o di un evento cerebrale recente si parla di crisi sintomatica acuta.

È possibile fare un'ulteriore classificazione in base alla quantità di sintomi:

- Stato di Male Epilettico: consiste in crisi che si ripetono per durate superiori a 30 minuti senza recupero fra un episodio e l'altro. Può manifestarsi in varie forme cliniche, ma la condizione di maggiore gravità è la stato di male convulsivo, in cui vi è la ricorrenza di manifestazioni motorie di tipo clonico o tonico-clonico;
- Encefalopatie Epilettiche: caratterizzate dall'associazione di crisi epilettiche per lo più farmaco resistenti e disordini dello sviluppo quali disabilità intellettiva, disordini motori parossistici e/o cronici, disturbi comportamentali, relazionali e psichiatrici. Nella maggioranza dei casi sono di origine genetica ed esordiscono nei primi mesi/anni di vita.

Tranne per le caratteristiche della crisi stessa, non esistono sintomi uguali per tutte le forme. I più frequenti sono:

- sintomi motori: atonia, ipotonia, ipertonìa, mioclonie e spasmi muscolari;
- sintomi sensitivi: ipoestèsie e parestèsie, sensazione di bruciore, calore o formicolio, dolori riflessi dell'addome, scotomi;
- sintomi autonomi: anisocoria, midriasi o miosi, piloerezione, vasocostrizione o vasodilatazione, tachicardia o bradicardia, ipertensione o ipotensione;
- sintomi psichici: illusioni, allucinazioni, cambiamenti affettivi, cambiamenti cognitivi, percezione sognante, confusione, disfasia, dismnesie, mutazioni della percezione del ricordo, déjà-vù, amnesie.

Il sintomo più frequente che si verifica nella maggior parte delle forme di epilessia è la mutazione della frequenza, per cui può essere solo leggermente obnubilata con una sensazione di confusione oppure arrivare alla sospensione della coscienza, cioè allo svenimento con dimenticanza dell'avvenuta crisi.

La diagnosi di epilessia è primariamente clinica, basata quindi sulla descrizione degli episodi da parte del paziente, quando possibile, o da chi ha osservato gli eventi. Gli esami diagnostici più importanti sono l'Elettroencefalogramma (EEG) e la Risonanza Magnetica (RM) o TAC dell'encefalo. L'Elettroencefalogramma rappresenta una registrazione dell'attività elettrica cerebrale che può permettere di evidenziare alcune anomalie che

pongono il sospetto o fanno diagnosi di una condizione epilettica. La Risonanza Magnetica dell'encefalo è fondamentale per ricercare o escludere una patologia cerebrale strutturale, che deve essere considerata durante la decisione del trattamento farmacologico e, se possibile, trattata dal punto di vista eziologico.

È opportuno evidenziare che solo una parte delle epilessie ha dei prodromi all'Elettroencefalogramma; i periodi intercritici, cioè quelli in cui il paziente sta bene, spesso presentano delle onde fisiologiche quindi è necessario monitorare la crisi stessa per osservare il tracciato anomalo (1).

## **1.2 Epidemiologia**

L'epilessia conta, solo in Italia, circa 600.000 persone affette di cui un terzo non sensibile alle cure farmacologiche e 30.000 nuovi casi per anno con incidenza più elevata in bambini e anziani con lieve prevalenza nel sesso maschile.

In generale si afferma che interessa globalmente l'1% della popolazione.

L'incidenza varia da 40 a 70 casi ogni 100.000 abitanti/anno nei Paesi industrializzati; in Italia si aggira attorno a 30.000 casi/anno.

Se si includono le crisi isolate che possono comparire in qualunque momento nella vita, i tassi di incidenza cumulativa, che misurano la prevalenza nel corso della vita intera, mostrano valori compresi tra 2-6%.

Il tasso di mortalità nei pazienti con epilessia è di 2-3 volte superiore a quello della popolazione generale.

L'andamento spontaneo della malattia nel tempo è segnato dall'elevato rischio di ricorrenza dopo una prima crisi spontanea, circa dell'80% in 3 anni. La remissione spontanea dopo la ricaduta avviene in non più del 5-10% dei casi ed è molto maggiore nell'età giovanile che nell'adulto. La remissione sotto trattamento si osserva nel 60-70% dei casi ma la ricaduta alla sospensione della terapia ha luogo nel 20-80% dei casi. (2)

## **1.3 Legislazione e Organizzazioni di riferimento**

*Proposta di Legge n. 763 presentata il 12 gennaio 2023: Disposizioni per la tutela dei diritti delle persone affette da epilessia:(...)*”È quindi fondamentale assicurare che la presa in cura della persona con epilessia, in età evolutiva, adulta o anziana, avvenga mediante un

progetto di vita individuale, che garantisce in modo multidisciplinare, sia per l'aspetto sanitario sia per quello sociale, personale altamente specializzato e percorsi di inclusione scolastica, lavorativa e, comunque, sociale che evitino possibili forme di discriminazione e si sommersione del fenomeno". All'art. 4, dedicato ai diritti delle persone affette da forme di epilessia farmaco-resistenti, si prevedono misure antidiscriminatorie in specie per quanti, nonostante adeguata terapia, manifestino crisi con perdita di contatto con la realtà o la capacità di agire. All'art. 6 è prevista l'istituzione dell'Osservatorio Nazionale Permanente per l'epilessia, un organismo partecipato dai referenti istituzionali, dalle associazioni professionali del mondo dell'epilessia, incaricato di predisporre e proporre azioni per migliorare le diagnosi, le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e le loro famiglie, come anche il consolidamento della struttura e degli operatori dedicati allo loro cura e il sostegno alla ricerca scientifica. (3).

La Risoluzione sull'epilessia approvata il 26 Maggio 2015 dalla 68<sup>a</sup> World Health Assembly, organo decisionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sottolinea la necessità dei governi di formulare, rafforzare e attuare politiche al fine di promuovere e proteggere i diritti delle persone con epilessia.

Le priorità, emerse e riconosciute a livello mondiale, riguardano tre aree tematiche fondamentali: 1. migliorare la qualità dell'assistenza in ambito epilettologico; 2. aumentare nella popolazione l'informazione sull'epilessia per ridurre pregiudizi e discriminazioni; 3. promuovere la ricerca in ambito epilettologico per migliorare le prospettive di vita delle persone con epilessia.

A livello internazionale e nazionale, diverse Associazioni e Società scientifiche sono impegnate affinché la Risoluzione OMS possa essere implementata.

L'International League Against Epilepsy (ILAE) è l'Associazione internazionale che riunisce tutti i medici, operatori sanitari e ricercatori impegnati nella lotta contro l'epilessia. Ha come obiettivo quello di assicurare le risorse essenziali per comprendere, diagnosticare e curare le persone con epilessia.

L'International Bureau for Epilepsy (IBE) è un'organizzazione internazionale, il cui scopo principale è il miglioramento della condizione sociale e della qualità della vita delle persone con epilessia e di coloro che se ne prendono cura.

Infine, l'Epilepsy Alliance Europe (EAE), è nata sotto la protezione di ILAE e IBE al fine

di evidenziare la necessità di incrementare i fondi destinati allo sviluppo di nuove terapie per l'epilessia e al miglioramento dei servizi destinati ai pazienti affetti da tale malattia.

Anche a livello italiano sono nate società e associazioni che hanno come obiettivo la promozione sociale e il miglioramento della qualità di vita.

La Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) è una società scientifica senza scopo di lucro che persegue la finalità di contribuire al miglioramento della diagnosi, terapia, assistenza, ricerca, formazione e informazione scientifica nell'ambito dell'epilessia, nonché al superamento dello stigma sociale correlato, promuovendo e attuando iniziative per il conseguimento di tali finalità. In ogni Regione, si occupa di riconoscere centri di diagnosi e cura di vari livelli che possano costituire il punto di riferimento per le persone con epilessia. Inoltre, uno dei compiti fondamentali è quello educativo, che si realizza attraverso l'organizzazione di congressi e corsi sia nazionali che regionali, aventi l'obiettivo di formare un personale sanitario sempre più qualificato e aggiornato.

L'Associazione Italiana Contro le Epilessie (AICE) riunisce le persone con epilessia e le loro famiglie, promuovendo le relazioni tra le istituzioni e le realtà associative industriali, laiche e professionali del mondo dell'epilessia, con il fine di offrire la migliore qualità di vita alle persone con epilessia e alle loro famiglie. Uno degli obiettivi che cerca di perseguire è la rimozione dei fattori discriminanti, il riconoscimento dei casi di guarigione dopo 10 anni in assenza di crisi e in assenza di terapia, l'integrazione scolastica e la somministrazione dei farmaci in orario scolastico.

La Federazione Italiana Epilessie (FIE) è un'associazione di promozione sociale che riunisce le principali associazioni delle persone con epilessia attive sul territorio nazionale. Coordina e indirizza l'attività statutaria comune a tutte le associazioni aderenti, sostiene la ricerca orientata alla cura, diffonde informazioni corrette sull'epilessia, è attivamente impegnata nella lotta contro il pregiudizio e si pone come interlocutore delle istituzioni, nel mondo del lavoro e nella scuola per rappresentare le problematiche legate alla malattia e promuovere l'adozione di leggi volte a migliorare la condizione delle persone con epilessia e dei loro caregiver.

La missione di FIE è quella di far emergere il tema epilessia in ogni ambito, sociale e istituzionale, nel quale si esprime la libertà individuale e collettiva, per fare in modo che le persone con epilessia possano beneficiare di opportunità educative e professionali non

associate a stigma e discriminazione ed esigere il rispetto dei loro diritti civili. (4)

#### **1.4 Correlazione tra stigma ed epilessia**

Quando si parla di stigma si intende una “attribuzione di pregiudizio infondato che ha come conseguenza l'isolamento del malato”. (5).

Lo stigma è il maggior problema per le persone che sviluppano l'epilessia; si sostiene che per molte persone con epilessia sia più disturbante lo stigma in sé della gestione degli effetti clinici dati dalla malattia. Ciò è dovuto a false teorie che hanno contribuito, nel corso degli anni fino a oggi, a incrementare negativamente lo stigma sociale di tale malattia. Per capire il livello di disinformazione, basti pensare che per alcune persone risulta essere una malattia contagiosa, per altri una malattia mentale. È importante e doveroso ricordare che queste connotazioni negative dell'epilessia non provengono solo da persone in generale, ma anche da professionisti del settore sanitario e da persone che si occupano di educazione sanitaria. (6).

L'epilessia è stata definita come “condizione stigmatizzante per eccellenza” e le persone con epilessia riferiscono di avere sentimenti di stigmatizzazione e/o discriminazione basati esclusivamente sull'etichetta di epilessia.

Nel 2000, Baker et al. hanno pubblicato i risultati di uno studio che raccoglieva dati clinici sulla percezione dello stigma da parte dei pazienti attraverso un questionario a 3 item, la Jacob's Stigma Scale. È stato somministrato a 5211 pazienti con epilessia residenti in 15 Paesi europei e sulla base dei dati raccolti, il 55% dei pazienti italiani ha riportato sentimenti di stigma. (7).

Tanto più lo stigma è evidente, tanto più è discriminante, concreto e tangibile e di frequente spinge le persone che ne sono destinatarie e le loro famiglie a vivere la malattia con disagio, vergogna e spesso isolandosi. Ciò si verifica, quindi, come conseguenza della manifestazione più evidente della condizione: la crisi epilettica. È dunque intuibile come, a causa della mancanza di informazioni adeguate, nel tempo si sia consolidata una diffidenza verso persone con epilessia con conseguente incremento di pregiudizi. Al profondo disagio provocato dallo stigma, nel vissuto delle persone con epilessia, si aggiunge l'effetto fortemente negativo sull'autostima. (8)

### **1.5 Influenza dello stigma sulla qualità di vita**

La prevalenza dell'epilessia nei Paesi sviluppati è pari a 4-8 per mille e quasi la metà dei pazienti riferisce di sentirsi stigmatizzata. L'impatto psicosociale dell'epilessia è ben riconosciuto, e le persone con epilessia lamentano l'impatto significativo di questa condizione in termini di disfunzioni familiari, e, più in generale, compromissione della qualità di vita con aumento dei livelli di ansia e depressione.

Gli effetti dello stigma sono debilitanti e influenzano diversi ambiti della vita delle persone con epilessia, tra cui le difficoltà di accesso all'istruzione, di trovare e mantenere un lavoro stabile e/o di sviluppare relazioni intime.

È importante fare una distinzione tra stigma “agito” e stigma “sentito”. Lo stigma agito implica episodi reali di discriminazione, lo stigma sentito comprende la paura di una potenziale discriminazione e la vergogna ad essa associata.

Oltre ai fattori legati all'epilessia, anche i fattori psicosociali hanno un impatto significativo sulla qualità di vita correlata alla salute. Lo stigma percepito è apparso come uno dei determinanti più significativi. Si è riscontrato infatti che lo stigma percepito contribuiva alla qualità di vita nelle persone con epilessia in misura doppia rispetto alle variabili cliniche. (9).

### **1.6 Impatto familiare dell'epilessia**

L'epilessia non interessa solo l'individuo che presenta tale disturbo, ma ha conseguenze su tutti i membri della famiglia, tanto che frequentemente i genitori di bambini con epilessia, per seguire la vita dei loro figli in tutti i diversi aspetti, vanno incontro a penalizzanti conseguenze economiche e lavorative.

La diagnosi di epilessia viene spesso vissuta come una tragedia totalizzante, coinvolgente, capace di alterare i normali ritmi dell'esistenza e di scuotere la stabilità di una famiglia. Non è raro che genitori di bambini con epilessia siano iperprotettivi limitando, a volte anche in modo non del tutto ingiustificato, le autonomie ai propri figli.

Tali comportamenti, assunti da madri e padri di bambini con epilessia, testimoniano la scarsa consapevolezza della condizione anche da parte dei nuclei familiari che ne sono direttamente interessati. Inoltre. Essi sono la testimonianza tangibile delle disinformazione e dello stigma che la società assegna all'epilessia e da cui scaturiscono i comportamenti di

isolamento, le difficoltà relazionali e le reazioni depressive o aggressive che i bambini con epilessia possono manifestare. (8).

Molte volte i caregivers possono provare uno stigma affiliato, in cui percepiscono e interiorizzano la visione negativa della società e presentano una risposta psicologica. (10)

### **1.7 Discriminazione e Codice Deontologico**

*Art. 3 Comma 1 – RSIPETTO E NON DISCRIMINAZIONE:*

“L'infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare.”

## CAPITOLO 2 – OBIETTIVO E QUESITI

### 2.1 Obiettivo dello studio

Lo studio ha come obiettivo quello di approfondire le conoscenze sullo stigma presente nei confronti di pazienti affetti da epilessia, sia in ambito sociale che in ambito ospedaliero, proponendo interventi approvati dalla letteratura scientifica, volti a prevenire e/o ridurre lo stigma e di conseguenza contribuire a migliorare la qualità di vita.

### 2.2 Quesiti posti

I quesiti che hanno guidato la ricerca sono i seguenti:

- Qual è il significato dello stigma nei confronti di una persona affetta da epilessia?
- Quali conseguenze comporta lo stigma?
- Che tipo di interventi vengono proposti dalla letteratura scientifica al fine di prevenire o ridurre lo stigma nei confronti dell'epilessia?
- Come intervenire per promuovere la qualità di vita delle persone affette da epilessia?

È stato formulato lo schema PIO (Problema, Intervento, Obiettivo) per ricavare le parole chiave come presentato in *Tabella 1*.

*Tabella 1: schema PIO*

<b>P</b>	Problema	Presenza di stigma nei pazienti con epilessia
<b>I</b>	Intervento	Individuare interventi volti a ridurre il problema
<b>O</b>	Obiettivo	Ridurre lo stigma e migliorare la qualità di vita





## CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

### 3.1 Disegno dello studio

Il disegno di studio utilizzato per raggiungere l'obiettivo di questa ricerca è una revisione di letteratura.

Per tale revisione sono state utilizzate prevalentemente banche dati online quali PubMed, “*Epilepsia*” la rivista online di ricerche scientifiche in ambito epilettologico promossa dall'International League Against Epilepsy e, come letteratura grigia, il sistema Google Scholar. Sono state consultati, inoltre, i siti web delle varie organizzazioni nazionali ed internazionali per la promozione e protezione dei diritti delle persone con epilessia.

### 3.2 Raccolta dati

La raccolta dati è partita dalla banca dati online PubMed in cui sono state inserite le parole chiave “*epilepsy stigma AND interventions*”, che ha dato come risultato 555 articoli totali. È stato poi aggiunto il limite temporale di 10 anni, dal 2013 al 2023, che ha portato a una diminuzione di 132 articoli per un totale di 423 e la disponibilità del full text che ha dato come risultato definitivo 420 articoli.

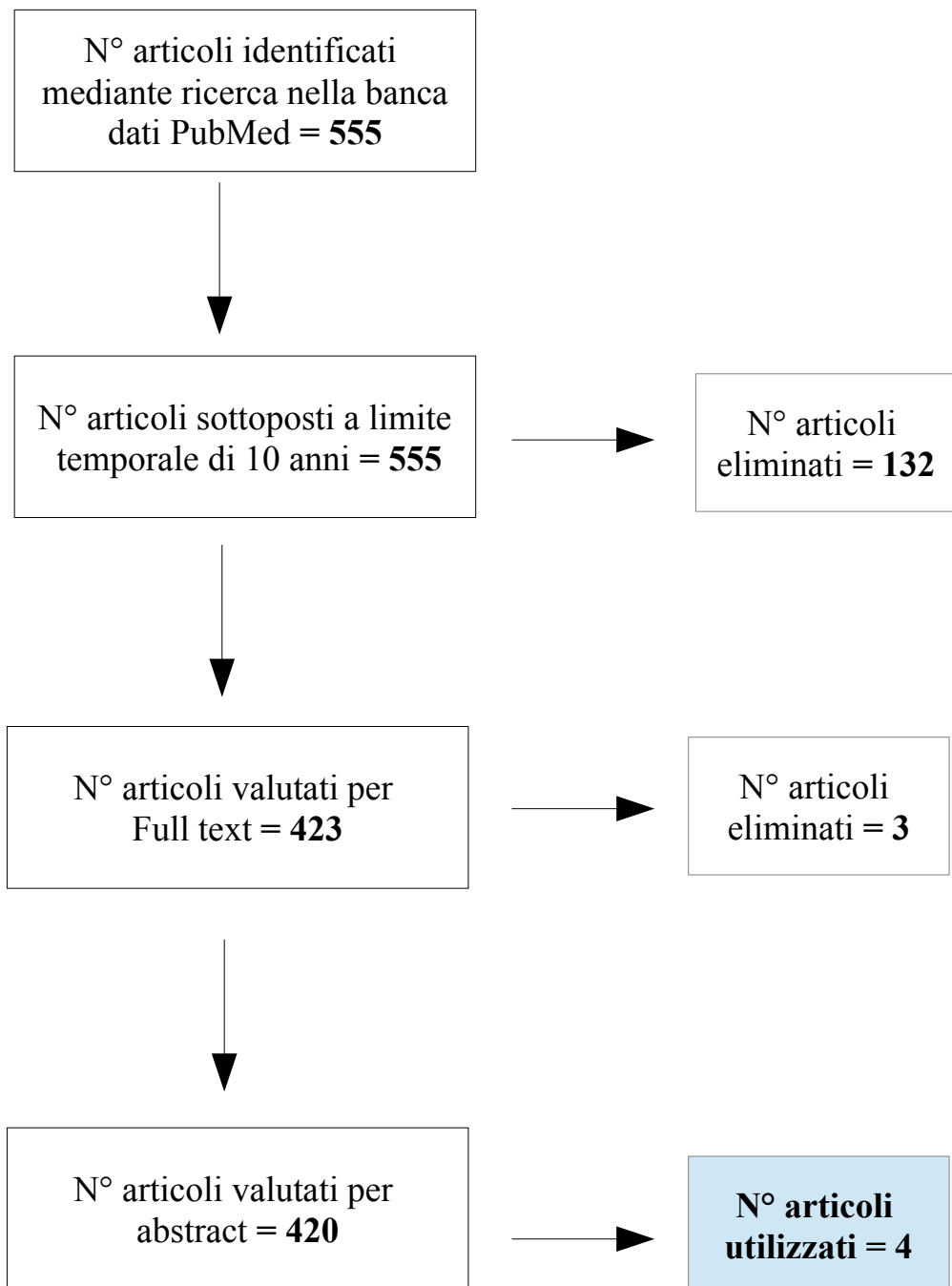
Dei 420 articoli visionati, ne sono stati scartati alcuni, previa lettura dell'abstract, per la non aderenza all'argomento trattato da tale ricerca e altri per il non interesse a partire dal titolo o per la specificità di una determinata area geografica. In conclusione, quindi, gli articoli presi in considerazione sono stati 4.

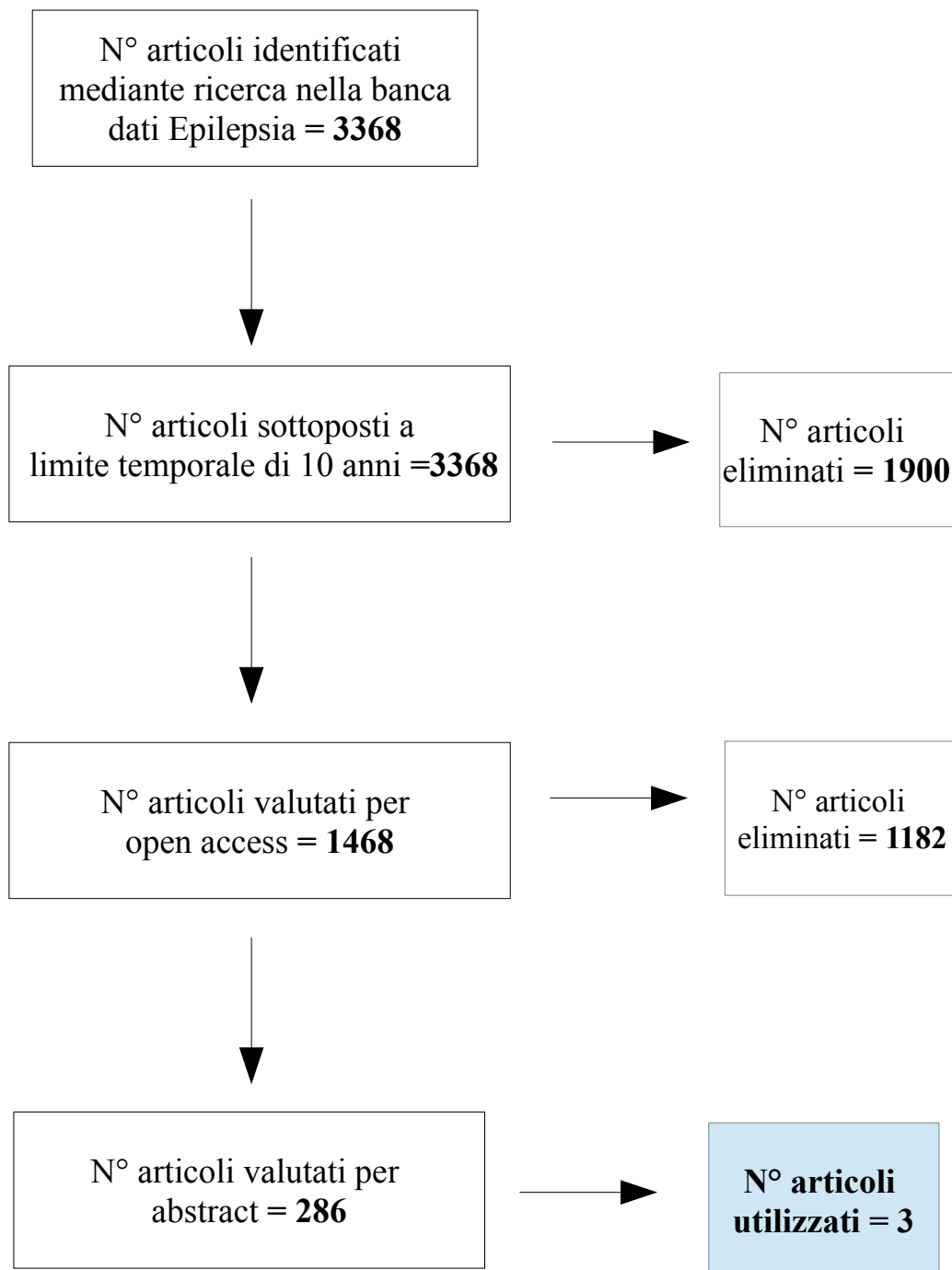
Inserendo le parole chiave “*epilepsy stigma interventions*” nella rivista online “*Epilepsia*” hanno portato a un totale di 3368 risultati disponibili. Aggiungendo successivamente i filtri “*open Access Content*” e il limite temporale di 10 anni (2013-2023), la ricerca ha dato come risultato la presenza di 286 articoli. Infine, gli articoli utili al raggiungimento dell'obiettivo di tale studio, sono stati 3.

Dalla letteratura grigia tramite ricerca libera e dalle organizzazioni nazionali e internazionali per la promozione e protezione dei diritti delle persone con epilessia, in particolar modo dall'International Bureau for Epilepsy, sono stati considerati 7 articoli, uno appartenente al sito web dell'IBE e sei provenienti dalla letteratura grigia con motore di ricerca Google Scholar.

Di seguito viene sintetizzato il processo di raccolta dati mediante flowchart (*Figura 1*).

*Figura 1: Flowchart del processo di raccolta dati*







## CAPITOLO 4 – RISULTATI

### 4.1 Risultati dello studio

Viene di seguito riportata una sintesi dei 14 articoli selezionati, che propongono delle risposte ai quesiti posti.

#### 4.1.1 Articoli ricavati dalla rivista scientifica “Epilepsia”

*Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force. Epilepsia; 2015 (11):*

Il forum europeo sulla ricerca sull'epilessia (ERF2013), che si è svolto a Dublino dal 26 al 29 maggio 2013, è stato progettato per valutare le priorità della ricerca sull'epilessia in Europa attraverso la consultazione di scienziati clinici, di rappresentanti di organizzazioni laiche e di operatori sanitari. L'obiettivo finale era quello di fornire una piattaforma per migliorare la vita delle persone affette da epilessia.

In primo luogo sono state esplorate le possibilità di ridurre lo stigma e il peso sociale associati all'epilessia attraverso iniziative mirate a livello nazionale e regionale dell'UE. In secondo luogo, sono state discusse le modalità per garantire standard ottimali di assistenza in tutta Europa.

Metà dei 6 milioni di cittadini europei affetti da epilessia si sentono stigmatizzati e sperimentano l'esclusione sociale, sottolineando la necessità di finanziare campagne di sensibilizzazione transeuropee e di monitorarne l'impatto sullo stigma.

L'esclusione sociale e lo stigma contribuiscono in larga misura al peso globale dell'epilessia. Lo stigma, causato in gran parte dalla mancanza di consapevolezza della natura della malattia da parte dell'opinione pubblica, è il problema più grande che molte persone con epilessia devono affrontare. Ai bambini affetti da epilessia può essere vietato l'accesso a scuola, agli adulti il lavoro viene spesso negato, anche quando le crisi non rendono il lavoro inadeguato o insicuro.

Programmi educativi e di consulenza mirati alle persone affette da epilessia e le loro famiglie sono chiaramente indicati, ma ciò non è sufficiente. Sono necessarie anche iniziative che si concentrino sul cambiamento degli atteggiamenti negativi dell'opinione pubblica.

Grazie alle attività di sensibilizzazione condotte dalle associazioni IBE in molti paesi, la conoscenza dell'epilessia è migliorata, ma ancora non è abbastanza.

Altro punto fondamentale riguarda la legislazione. In molti Paesi, le leggi che riguardano la vita delle persone con epilessia non tutelano adeguatamente i loro diritti umani e, in alcuni casi, li violano. In altri Paesi, invece, la legislazione in materia è completamente assente. È quindi necessario sviluppare una legislazione ben concepita per affrontare queste carenze e migliorare l'equità nell'accesso ai servizi sanitari e all'integrazione nella comunità per le persone con epilessia.

Il forum ha proposto una tabella di marcia per ridurre l'onere e lo stigma, migliorare l'accesso alle cure e delineare le priorità della ricerca sull'epilessia in Europa, sintetizzata nella *Figura 1*.

*Figura 1: Tabella per ridurre lo stigma, migliorare l'accesso alle cure e delineare le priorità.*

<b>Table 2. Roadmap to reduce burden and stigma, improve access to care, and outline the research priorities of epilepsy in Europe</b>
Reduce stigma and burden of epilepsy
Need for public awareness and improved public knowledge to change perceptions
Monitor the impact of funded actions
Address legislation discriminating against people with epilepsy
Improve standards of epilepsy care
Ensure access to specialist care after a first seizure
Ensure access to epilepsy specialists for difficult-to-treat patients
Ensure access to epilepsy centers with multidisciplinary specialized expertise
Harmonize infrastructure and guidelines for epilepsy care across Europe
Understanding and managing epilepsy in the developing brain
Understand the mechanisms underlying childhood epilepsies
Translate mechanistic understanding into effective therapies
New targets for innovative diagnostics and treatment
Assess the therapeutic potential of nonneuronal modulation of epileptic activities, that is, glial cell function and inflammatory processes
Assess the potential of noncoding genes as targets for future therapies
Improve tools to accurately delimitate the epileptic focus with a surgical perspective
Investigate multidisciplinary treatments, including gene therapy, cell therapy, optogenetics
Prevention and cure of epilepsy
Understand the mechanisms of epileptogenesis in different settings to design innovative disease-modifying treatments
Apply novel tools in treatment discovery and screening
Remove obstacles in translating preclinical discoveries to the clinic
Establish European-wide preclinical and clinical consortia for antiepileptogenesis and biomarker identification studies
Comorbidities of epilepsy with focus on aging and mental health
Identify factors leading to cognitive impairment or behavioral and psychiatric comorbidities in patients with epilepsy
Perform studies in large cohorts using detailed phenotyping to assess the relationship between disease development and cognitive and behavioral comorbidity
Search for biomarkers that could allow early identification of patients at risk for developing severe cognitive impairment
Understand mechanisms underlying AED-related cognitive impairment

***A randomized prospective pilot trial of Web-delivered epilepsy stigma reduction communications in young adults. *Epilepsia*; 2017 (12):***

Questo studio randomizzato e controllato (RCT) ha testato due nuovi approcci sperimentali

di comunicazione mirati allo stigma dell'epilessia rispetto a un approccio basato sulla sola conoscenza. Lo scopo dello studio è volto a ridurre lo stigma dell'epilessia tra i giovani di età compresa tra i 18 e i 29 anni.

Il team di studio ha concordato due temi di messaggistica distinti che avrebbero dovuto mirare a suscitare una risposta emotiva positiva e portare ad atteggiamenti favorevoli. Il primo tema, reso operativo nel video intitolato “Different – Just Like You”, si concentrava sulla capacità di una persona con epilessia di svolgere i ruoli tipici della vita, come mantenersi fisicamente in salute o lavorare. Il secondo tema “Be Fearless, Be a Friend”, era incentrato sull'inclusione sociale e comprendeva uno scenario di interazione tra quattro amici. Il primo video è un monologo narrato che offre uno sguardo sulla vita quotidiana di un giovane adulto di successo con epilessia; il secondo presenta un dialogo tra un gruppo di giovani amici e sottolinea come le parole e i comportamenti stigmatizzanti danneggino una persona con epilessia.

Per il reclutamento dello studio, sono stati posizionati volantini che facevano riferimento a un URL che reindirizzava i partecipanti al documento di consenso informato, ai video e ai sondaggi. Gli intervistati hanno poi risposto a una breve serie di domande sull'impatto attitudinale, sull'utilità e sull'accettabilità percepita dai video.

Nonostante i limiti dello studio, la maggioranza degli intervistati ritiene che i video abbiano influenzato il loro atteggiamento nei confronti delle persone con epilessia; circa la metà ha dichiarato che avrebbe condiviso i video sui propri social network.

***Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions - Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. Epilepsia; 2022 (13):***

Lo stigma, descritto da Goffman come “un attributo che è profondamente discriminatorio” e la percezione che qualcuno è differente da quello che la società si aspetta, è il maggior peso per molte persone con epilessia. Gli effetti dello stigma e i pessimi atteggiamenti possono impattare negativamente la qualità di vita delle persone con epilessia riducendo le loro opportunità riguardanti l'educazione, il lavoro e le relazioni sociali.

Dallo studio emerge che molti interventi per ridurre lo stigma dell'epilessia sono di natura educativa. La maggioranza degli interventi educativi mirano a insegnanti e studenti, alcuni



alla comunità e altri diretti a bambini con epilessia e i loro genitori, ai genitori di bambini con epilessia e fornitori di servizi sanitari.

Molti interventi erano diretti a persone senza epilessia, la maggioranza dei quali nel sistema educativo a insegnanti e studenti.

Di seguito, nella *Tabella 2*, vengono descritti gli interventi messi in atto negli anni di interesse dello studio (2013-2023), in persone senza epilessia.

*Tabella 2: Interventi messi in atto in persone senza epilessia*

<b>Autore, anno</b>	<b>Descrizione dell'intervento</b>
Sajatovic, 2017	Ha usato due brevi video rivolto alla riduzione dello stigma e un video di controllo. Entrambi vennero sviluppati da una comunità di soggetti interessati. Il target erano studenti e pubblico generico.
Takle-Haimanot, 2016	Un libro comico fu progettato per consentire ai bambini di capire meglio l'epilessia e comprendere lo stigma e l'esclusione che può portare. Lo scopo era inoltre di coinvolgerli a combattere i miti e le idee sbagliate relative a questa patologia e condividere le nuove conoscenze con la loro famiglia.
Mecarelli, 2015	L'intervento fu un kit educativo che includeva volantini e un video accompagnato da una lezione teorica.
Alaqueel, 2015	L'intervento effettuato fu un campagna di sensibilizzazione sull'epilessia rivolto università e scuole.
Elafros, 2013	2 ore mensili di gruppi peer support con contenuti determinati dai partecipanti. Mediatori qualificati incoraggiavano i partecipanti a condividere le loro esperienze di vita e, alla fine, scambiavano consigli di problem solving e discutevano di strategie di coping adeguate.
Brabcova, 2013	Questo studio metteva a confronto un video animato, un drama educativo e nessun intervento per la riduzione dello stigma nei bambini di scuola primaria. Il video era di 20 minuti realizzato dalla National Epilepsy Society.

#### **4.1.2 Articoli ricavati dalla banca dati PubMed**

*Peer support and social network groups among people living with epilepsy: A scoping review. Epilepsy and Behavior; 2021 (14):*

Il peer support è l'unica forma di connessione tra persone che condividono simili

esperienze di malattia. È una forma diversa, ma complementare ad altre forme di supporto o assistenza sanitaria fornita da famiglia e amici, professionisti della salute e altri fruitori di servizi. Il ruolo del peer support nel contribuire al benessere e alla cura di persone che vivono con epilessia è sempre più riconosciuta, sia con reti online che con gruppi di terapia.

È unico e a volte una forma di supporto sociale poco riconosciuta, definita come il “dare e ricevere” supporto tra persone che condividono le stesse o simili esperienze di malattia. È “fondato secondo i principi chiave di rispetto, responsabilità condivisa e comune accordo di cosa è utile”, che è particolarmente cruciale per le persone che vivono con condizioni croniche come l'epilessia.

Le funzioni del peer support possono essere descritte come emozionali o strumentali. Il primo caso include un senso di empatia e incoraggiamento acquisito da un'altra persona con cui condivide un'esperienza di malattia, che può aiutare ad aumentare la confidenza per coloro che se sentono isolati e stigmatizzati. Si riferisce a un senso di conforto, empatia e rassicurazione ottenuto dallo stabilire una connessione sociale con un'altra persona. Questo crea un senso di positività aumenta la confidenza per le persone che si sentono stigmatizzate e isolate. È l'elemento chiave di un benessere psicosociale per le persone con epilessia e gioca un ruolo importante per una maggiore fiducia nella propria immagine e di sé stessi. Il secondo caso si riferisce al supporto più pratico e tangibile sul trattamento e sui servizi di supporto, che può incrementare l'autogestione e chiarire informazioni errate, ma anche un supporto funzionale nell'incrementare la gestione delle crisi epilettiche. Il meccanismo per cui il peer support e il peer social network si materializza include incontri faccia-a-faccia, incontri di gruppo online e chiamate telefoniche. Queste piattaforme vengono guidate da organizzatori o ricercatori, ma anche da professionisti della salute.

Gli interventi psicosociali di gruppo, organizzati da professionisti della salute, sono stati usati per incrementare molti aspetti psicosociali, come la riduzione dello stigma e un aumento dell'autogestione del trattamento.

C'è inoltre una crescita dei gruppi di supporto tra la comunità online. La proliferazione di questi gruppi ha creato un “senso di appartenenza” che incoraggia la comunicazione e aiuta le persone con epilessia a sentirsi accettati e al sicuro. Infatti, i gruppi online sono considerati con la maggiore risorsa per l'informazione sanitaria e il supporto sociale

relativo alla salute.

Con la continua crescita ed espansione delle risorse online e delle interazioni sociali è importante sfruttare il potenziale delle iniziative online per raggiungere più persone con epilessia in modi differenti. Studi mostrano che le persone affette da epilessia sono desiderosi di cercare opportunità di comunicare con altri soggetti con la stessa malattia di diversi argomenti e di ottenere supporto emotivo attraverso un senso di appartenenza.

***Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review. Epilepsy and Behavior; 2020 (15):***

Nel 2015, l'Associazione Mondiale della Sanità ha approvato la Risoluzione dell'OMS nel Global Burden of Epilepsy, che ha facilitato gli sforzi per affrontare le lacune nel trattamento e sensibilizzazione dell'epilessia. Con l'incremento dei trattamenti a disposizione e varie iniziative per ridurre lo stigma nel mondo, molti atteggiamenti rivolte alle persone con epilessia sono diminuiti. Ancora oggi, però, lo stigma rimane abbastanza diffuso da influenzare tali persone nei social, nella comunità, nel posto di lavoro e in contesti educativi.

Esistono diversi tipi di intervento: iniziative rivolte al pubblico, basati sulla politica, sulla scuola e sul paziente. Gli studi inclusi in questo articolo sono stati effettuati in molti Paesi, tra cui l'Italia.

***Iniziativa rivolte al pubblico:***

Sono state utilizzate diverse strategie in base allo scopo. Gli interventi includevano campagne educative a livello nazionale, urbano e paesano con un diverso range di attività, come lezioni, distribuzione di volantini, eventi di intrattenimento, annunci pubblici e attraverso l'uso dei media. Il tema comune tra tutti queste strategie di intervento è che una migliore conoscenza dell'epilessia potrebbe ridurre lo stigma associato a questa patologia.

***Interventi basati sulla politica:***

Nonostante nel mondo ci siano leggi che dichiarino illegale la discriminazione verso le persone con epilessia, ci sono molte sfide per farle attuare e queste subdole forme di discriminazione continuano ad essere utilizzate.

***Interventi scolastici:***

Questi interventi sono focalizzati nell'educare insegnanti e studenti, principalmente

attraverso lezioni di educazione, video e tecniche di narrazione, ma anche attraverso giochi e libri divertenti. L'educazione degli insegnanti è focalizzato soprattutto nella conoscenza e gestione delle crisi. Questi interventi hanno cercato di fornire agli insegnanti le conoscenze e abilità per intervenire durante un episodio di crisi. Questo incremento di conoscenze è stato progettato non solo per migliorare la sicurezza dei pazienti con epilessia, ma anche per ridurre lo stigma. Inoltre, come educatori dei giovani, migliori conoscenze e atteggiamenti negli insegnanti possono essere trasferite ai bambini.

***Interventi sui pazienti:***

Gli interventi focalizzati sugli individui con epilessia hanno coinvolto interventi psicosociali per ridurre lo stigma interiorizzato e migliorare il coping, l'autostima e la gestione delle crisi. Alcuni di questi interventi includono anche interventi psicoeducativi per i caregiver.

***Educational interventions improving knowledge about epilepsy in preschool children. Epilepsy and Behavior; 2020 (16):***

L'epilessia è stata per molto tempo connessa ad una significativa stigmatizzazione. Di particolare interesse è la situazione dei bambini con epilessia che hanno specifici bisogni e devono affrontare molte sfide.

Sufficienti conoscenze pubbliche riguardo l'epilessia è il punto di partenza per ridurre lo stigma correlato all'epilessia e migliorare la qualità di vita delle persone con questa patologia. Interventi con l'obiettivo di migliorare le conoscenze sono particolarmente necessari. Tuttavia, ci sono delle significative lacune in tali interventi e nessuno è stato applicato all'età prescolastica. È stato dimostrato più volte che le radici di atteggiamenti negativi verso individui con patologie psicosociali si formano durante l'età prescolastica.

Questo studio è volto a sviluppare interventi efficaci usando il gioco educativo “*Action Zone!*” e una tecnica conosciuta come “*racconto educativo*” e focalizzandosi nell'acquisizione di conoscenze sull'epilessia in bambini di età compresa tra i 5 e i 6 anni senza conoscenze precedenti sulla malattia.

Lo scopo dello studio è di presentare e valutare l'efficacia di interventi focalizzati nell'incrementare le conoscenze sull'epilessia appropriati per bambini di età 5-6 anni.

I metodi utilizzati sono stati un gioco e una storia educativa.

Il gioco “*Action Zone*” è stato creato dall'UBC in collaborazione con l'International Bureau for Epilepsy. È un gioco da tavolo che può essere giocato sia individualmente che in gruppo ed è adatto a famiglie, cliniche di epilessia, gruppi di supporto e a scuola. Lo scopo del gioco è fornire conoscenze sull'epilessia e come aiutare le persone con questa diagnosi. La storia educativa era basata su un video di circa 20 minuti; è stata creata in modo tale da essere capita dai bambini.

Per misurare le conoscenze sull'epilessia nei bambini che hanno usato la storia educativa, è stato usato un questionario di 11 items a scelta multipla con quattro possibili risposte di cui solo una è corretta.

Lo scopo dello studio è di verificare l'efficacia di mirati interventi usando un gioco e una storia educativa e, in tal modo, contribuire a incrementare le conoscenze sull'epilessia nelle scuole materne. Si è constatato che il gioco educativo è un intervento piuttosto efficace che porta a un significativo incremento del livello di conoscenze a lungo termine.

***Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy. Journal of Clinical Nursing; 2022 (17):***

Infermieri specializzati giocano un ruolo importante nel supporto psicologico, nell'educazione, nel trattamento e nella gestione del rischio, così come offrire soluzioni alle sfide a cui fanno fronte le persone con epilessia facilitando una migliore coordinazione della cura ed essendo un condotto di comunicazione con altri professionisti.

Gli infermieri specializzati identificano delle lacune nell'educazione e sviluppano risorse e/o facilitano programmi di supporto di gruppo, sia faccia-a-faccia sia online, focalizzati nel fornire informazioni generali sull'epilessia, inclusa la gestione, i rischi, la sicurezza. La formazione pratica sulla gestione dei trattamenti di emergenza è stata anche fornita a piccoli gruppi nelle scuole, strutture di cura per anziani, posti di lavoro.

I servizi per l'epilessia dovrebbero essere implementati in un modo in cui possano supportare in maniera efficace ed efficiente le persone con epilessia e la loro famiglia.

Lo studio evidenzia come gli infermieri specializzati abbiano un ruolo nell'incrementare la comprensione e ridurre l'impatto dell'epilessia nella persona e nella famiglia.

#### **4.1.3 Articoli ricavati dalla letteratura grigia**

##### ***Improving the management of prolonged convulsive seizures for children in schools: An advocacy toolkit. International Bureau for Epilepsy (18):***

Tutti i bambini con epilessia meritano di avere l'opportunità di crescere, imparare e socializzare normalmente. Leggi di inclusione sociale ed educativa sono il primo passo per garantire che ciò accada.

C'è bisogno di inclusione sociale ed educativa e leggi antidiscriminatorie. Questi bisogni possono provenire dal Ministero Nazionale della Salute e dell'Educazione e dal Parlamento e dalla Commissione Europea. Nel primo caso hanno il compito di promuovere e proteggere i diritti di un'educazione inclusiva libera da discriminazione per tutti i bambini con epilessia attraverso appropriate leggi e legislazione. Nel secondo caso dovrebbero includere esplicitamente bambini con epilessia nella legislazione europea in un'educazione inclusiva, integrazione sociale e antidiscriminatoria, per fornire un esempio che può essere replicato a livello nazionale.

Cosa succede a scuola ha un impatto significativo e a lungo termine sul benessere dei bambini. Le persone tendono ad avere paura dell'epilessia perché non sanno cosa fare se un bambino ha una crisi. Una formazione consapevole per insegnanti e per tutta la scuola può aiutare ad eliminare le paure e creare un ambiente di accettazione per tutti i bambini con epilessia.

Perché ciò accada c'è bisogno di una formazione per tutto lo staff, così come agli studenti. Il percorso di formazione deve comprendere informazioni semplici e accessibili sull'epilessia, spiegazioni dei diversi tipi di crisi e cosa fare in caso di una crisi prolungata, informazioni su piani di cura individuali che descrivano chiaramente di cosa il singolo bambino ha bisogno in termini di attenzioni mediche e cura.

Le evidenze fanno notare che c'è spesso una scarsa sensibilizzazione e conoscenza dell'epilessia nelle scuole, ponendo così i bambini a rischio di discriminazione ed esclusione sociale. Ciò può avere effetti ad ampio raggio e a lungo termine per il bambino, andando a impattare la loro autostima, l'integrazione sociale e la qualità di vita.

In Italia l'87% degli insegnanti ricevono informazioni dai genitori del bambino, ma solo il 50% saprebbe cosa fare in caso di crisi.

Il piano di cura individuale è importante perché contiene le informazioni essenziali e

orienta su come incontrare i bisogni medici del bambino con epilessia a casa, a scuola e in altri contesti non ospedalieri.

La figura di professionista della salute ha il compito di sostenere i bisogni sanitari del bambino a scuola, ma anche offrire formazione sull'epilessia nelle scuole, rivolto a insegnanti e alunni, per aiutarli a capire meglio la patologia e le crisi.

***Epilessia: Un piano globale “targato” OMS per affrontarla. (s.d.). Fondazione Umberto Veronesi (19):***

A maggio del 2022, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ratificato il 10-year Intersectoral Global Action Plan for Epilepsy and other Neurological Disorders che chiedeva una risposta coordinata in più settori sul tema dell'epilessia. Il piano si pone l'obiettivo di ridurre l'impatto della malattia, incluse morbidità e disabilità associate, migliorando la qualità di vita delle persone con epilessia.

Secondo la classificazione internazionale fatta dall'OMS, la disabilità neurologica può essere causata da una serie di interazioni tra condizioni neurologiche e fattori esterni. Per questo motivo, è necessario un approccio multidisciplinare e ad ampio spettro che tenga in considerazione tutti gli aspetti: clinici, ambientali e sociale. È quello che intende fare questo piano globale, attraverso degli obiettivi tra cui: aggiornamento delle politiche e delle normative per includere in modo corretto le malattie neurologiche e organizzare campagne informative di advocacy, copertura dei servizi per le persone con epilessia in cui l'80% dei paesi dovrà sviluppare o aggiornare la propria legislazione soprattutto per proteggere i diritti delle persone con epilessia.

Sarà necessario collaborare con istituzioni rappresentative della comunità delle persone con epilessia affinché venga migliorata l'educazione sanitaria e la quantità e qualità dei servizi erogati.

L'epilessia è una malattia soggetta ancora oggi da stigma e pregiudizio. Le crisi, quando non si riescono a contenere con la terapia o con la chirurgia, si possono gestire con l'adeguata formazione. Tutti possono gestirle, anche il personale scolastico o i colleghi di lavoro, basta sapersi informare e formare. Purtroppo, ad oggi, non si fa una corretta comunicazione su questi aspetti e molte persone con epilessia vengono isolate, stigmatizzate, non possono andare a lavorare o a scuola.

***L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della LICE—Quotidiano Sanità (20):***

La Lega Italiana Contro l'Epilessia in un incontro al Senato ha dichiarato la volontà di perseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione presentando anche un documento con alcune richieste tra cui aumentare i fondi per la ricerca e per le campagne informative.

La LICE ha chiesto e promosso l'istituzione di un Osservatorio nazionale permanente per le Epilessie, incaricato di proporre azioni per migliorare le terapie e l'inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie.

Oltre al carico farmacologico che incide sullo sviluppo cognitivo e fisico, le Epilessie farmaco-resistenti non permettono una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente.

Nel documento si chiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per l'Epilessia affinché siano in grado di assicurare la presa in carico multidisciplinare della persona con epilessia. È necessario anche il potenziamento delle risorse economiche finalizzate allo sviluppo della ricerca, l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione che ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro, di medicina generale e di personale ospedaliero per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.

***Epilessia: Come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti - Canale Salute e Benessere - Ansa.it. Agenzia ANSA (21):***

Le persone con epilessia sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica, già discriminata nella storia, comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società.

È per questo opportuno potenziare il sistema di supporto sociale per le persone con epilessia. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo, infatti, allo stato attuale, il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con epilessia rispetto alla popolazione generale. Inoltre, è necessaria una formazione specifica per le famiglie con persone con epilessia, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani.

È necessario inoltre creare un Percorso Diagnostico Terapeutico finalizzato alla gestione delle persone con crisi epilettica che giungono in pronto soccorso e in grado di garantire un rapido accesso a strutture dedicate, così come creare Centri di cura specializzati con



personale dedicato, con coinvolgimento multidisciplinare tramite percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

***Crisi e pregiudizio: Federazione Italiana Epilessie (22):***

La mancata consapevolezza e gli atteggiamenti pregiudicanti della società nei confronti delle persone con epilessia contribuiscono ad aggravare il peso della malattia: un'indagine condotta nel 2010 in Italia, ha rilevato che il 56,1% delle persone ritiene che l'epilessia sia una malattia psicologica o psichiatrica, il 36,5% una forma di pazzia e il 4,1% addirittura una forma di possesso demoniaco.

Le persone con epilessia, spesso subiscono discriminazione sociale, vivono una condizione di isolamento sociale e vanno incontro a limitate opportunità di impiego. Inoltre, la terapia farmacologica può diventare un fattore fortemente discriminatorio sul posto di lavoro e soprattutto a scuola, quando la posologia prevede una somministrazione in orario scolastico. Tutte queste difficoltà legate all'ignoranza e causate da una legislazione inadeguata, concorrono ad aggravare le condizioni di vita delle persone con epilessia con un impatto talora peggiore della malattia stessa.

La mancanza di conoscenze e informazioni su come gestire le crisi epilettiche determina un aumento della discriminazione.

***Epilessia, interventi mirati e leggi ad hoc contro la discriminazione. AboutPharma (23):***

Oltre alle implicazioni sociali, lo stigma ha un peso importante anche sulla salute e sulla qualità di vita. Tanto più è alto lo stigma percepito, tanto minore è la soddisfazione sui vari aspetti dell'assistenza che si riceve e sono maggiori le difficoltà di gestione della terapia, con conseguente riduzione della compliance.

Nonostante l'epilessia sia una condizione neurologica attualmente ben caratterizzata e le possibilità di informazione, aggiornamento e partecipazione siano in crescita, le conoscenze della popolazione generale in proposito sono ancora scarse, contribuendo allo stigma. Da alcune indagini condotte dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia sulla percezione dell'epilessia nella popolazione generale e in specifici settori come quello scolastico sono emersi dati sconcertanti, indicativi di una profonda disinformazione.

Necessari sono gli interventi nelle scuole e sul luogo di lavoro, mirati a specifici

sottogruppi di popolazione. La LICE, infatti, si sta impegnando nel corso degli ultimi anni, a portare avanti iniziative in ambito scolastico con corsi e campagne di aggiornamento per insegnanti e studenti e linee guida di intervento in caso di crisi epilettica, condivise a livello regionale e nazionale con gli uffici scolastici, che istruiscono sulla possibile somministrazione di farmaci per il trattamento immediato della crisi da parte del personale della scuola.

Infine, tra gli strumenti da adottare per ridurre la discriminazione, la vigilanza sulle normative corrette e l'emanazione di leggi a tutela delle persone con epilessia, rappresentano uno tra i principali obiettivi da raggiungere.

***Epilessia: Tra stigma e impatto sociale - Confindustria DM. Confindustria Dispositivi Medici (24):***

Durante un'intervista al Presidente dell'Associazione Epilessia, quest'ultimo ha affermato che dei 35 mila nuovi casi di epilessia ogni anno, il 60% è disoccupato perché il paziente o rinuncia a cercare un'occupazione a causa della propria condizione o, se ce l'ha, la perde in seguito a una crisi sul posto di lavoro.

Uno dei fattori centrali di queste difficoltà sul lavoro riguarda la scelta di comunicare o meno la propria condizione al momento dell'assunzione senza temere ripercussioni sul percorso che la persona con epilessia desidera intraprendere. Per far questo occorre creare cultura e formazione.

Per combattere lo stigma sociale, un'informazione verificata e da fonte autorevole è il primo passo per combattere lo stigma che ancora troppo spesso vivono le persone con epilessia e le loro famiglie. Sensibilizzare informando permette di includere a pieno queste persone nella vita sociale e lavorativa e non far vivere la malattia come un qualcosa di penalizzante di cui vergognarsi.

Tappa molto importante è la scuola, dove insegnanti, studenti e più in generale tutto il personale corre il rischio di trovarsi impreparato ad affrontare alunni con epilessia. Incontri online o in presenza, incentrati su come intervenire in caso di crisi, con l'obiettivo di abbattere il pregiudizio.

Tutti gli articoli sono stati sintetizzati nella tabella presente all'*Allegato 1*.

## **4.2 Limiti**

Un limite notevole è determinato dalla mancanza di studi effettuati in Italia, in alcuni viene inserito, in altri viene trattato il tema globalmente, ma soprattutto dalla mancanza di studi che vedano gli infermieri nel ruolo di educatori.

## **CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE**

L'obiettivo dello studio era di indagare quale potessero essere gli interventi più appropriati da mettere in atto per ridurre lo stigma con il quale le persone con epilessia devono ancora far fronte. Dalle ricerche sono emersi tre grandi interventi comuni a tutti gli articoli: divulgare informazioni corrette per incrementare le conoscenze, fare formazione al personale scolastico ma anche sanitario e promuovere interventi normativi a tutela dei diritti delle persone con epilessia.

### **5.1 L'importanza di divulgare informazioni corrette**

Secondo lo studio *“Educational interventions improving knowledge about epilepsy in preschool children”* (2020) è stato dimostrato che le radici del pregiudizio si formano durante l'età prescolastica e, per questo motivo, è necessario fornire informazioni ai bambini informazioni che siano corrette e che impediscano di mettere in atto il processo di stigmatizzazione. Attraverso l'utilizzo di un questionario, si è visto che l'impiego di video e giochi educativi per bambini, fosse un metodo efficace per dar loro le conoscenze base sulla patologia e, così facendo, evitare che si instaurassero pregiudizi.

Già da anni sono stati messi in atto interventi tanto sui giovani quanto sugli adulti per cercare di abbattere lo stigma. Come descritto dalla tabella presente nell'articolo *“Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions - Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy”* (2021) sono stati proposti video, letture di libri comici, distribuzione di volantini, lezioni e campagne di sensibilizzazione alle persone senza epilessia. Tale studio afferma infatti, che la maggioranza degli interventi da mettere in atto per eliminare lo stigma sono di natura educativa.

Visto il continuo incremento di iscrizioni ai social network, questi canali potrebbero essere usati come mezzo di informazione per tutti, ragazzi e adulti, come afferma l'articolo *“Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review”* (2020).

Nonostante le poche fonti sopra citate, tutte quelle utilizzate per la stesura dello studio hanno la stessa teoria comune, cioè che alla base di qualsiasi intervento per ridurre i pregiudizi ci debba essere una conoscenza della patologia. Senza conoscenza qualsiasi genere di intervento sarà vano.

## 5.2 Perché fare formazione è importante?

“Le persone tendono ad avere paura dell'epilessia perché non sanno cosa fare se un bambino ha una crisi. Una formazione consapevole per insegnanti e per tutta la scuola può aiutare ad eliminare le paure e creare un ambiente di accettazione per tutti i bambini con epilessia”. Questo è ciò che afferma l'International Bureau for Epilepsy nel suo “advocacy toolkit” (2017). Perché questo accada però, c'è bisogno di una formazione sia per tutto lo staff sia per gli studenti. Il percorso di formazione deve comprendere informazioni semplici e accessibili sull'epilessia, spiegazioni dei diversi tipi di crisi e cosa fare in caso di una crisi prolungata, informazioni su piani di cura individuali che descrivano chiaramente di cosa il singolo bambino ha bisogno in termini di attenzioni mediche e cura.

Evidenze affermano che c'è spesso una scarsa sensibilizzazione e conoscenza dell'epilessia nelle scuole, e per questo i bambini vengono posti a rischio di discriminazione ed esclusione sociale.

Inoltre, tutte le conoscenze e atteggiamenti degli insegnanti, visti anche come educatori dei giovani, possono essere trasferiti volontariamente o involontariamente ai bambini ed è per questo motivo che la loro formazione è essenziale, perché un loro pregiudizio o giudizio negativo si può poi rispecchiare nel bambino.

Oltre agli insegnanti, un'altra categoria importante a cui dovrebbe essere rivolta una formazione periodica sono gli infermieri. Oltre alle abilità pratiche a cui devono saper far fronte, hanno il compito di educare i pazienti, ma anche i caregiver. Per questo motivo negli ospedali è necessario che ci siano figure specializzate, in grado di saper dare risposte e di far fronte ai problemi.

Avere personale sanitario specializzato significa incrementare la comprensione delle persone, ridurre il pregiudizio che spesso parte proprio dall'ambiente ospedaliero e ridurre l'impatto dell'epilessia nella persona e nella famiglia.

Il Journal of Clinical Nursing afferma nell'articolo “*Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy*” (2022) che attraverso infermieri specializzati è possibile avviare un programma di formazione sulla cura di una crisi in caso di emergenza rivolto a gruppi scolastici, strutture di cura per anziani e posti di lavoro.

Per quanto riguarda l'ambiente lavorativo, il 60% delle persone con epilessia è disoccupato

o perché rinuncia a cercare un'occupazione o perché lo perde dopo aver dichiarato la sua patologia. È proprio per questo che la formazione deve essere ampliata anche ai datori di lavoro, così che anche le persone con epilessia possano avere o mantenere una posizione lavorativa senza paura del licenziamento e pregiudizi.

### **5.3 La legislazione come tutela dei diritti**

In molti Paesi, le leggi che riguardano la vita delle persone con epilessia non tutelano adeguatamente i loro diritti umani e, in alcuni casi, li violano. In altri Paesi, come l'Italia, la legislazione in materia è completamente assente.

L'“*Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force*” (2015) afferma che è necessario sviluppare una legislazione ben concepita per migliorare l'equità nell'accesso ai servizi sanitari e all'integrazione nella comunità per le persone con epilessia.



## **CAPITOLO 6 – CONCLUSIONE**

Il presente studio di revisione ha analizzato quali interventi mettere in atto nella società comune e in ambito ospedaliero per cercare di eliminare lo stigma che le persone affette da epilessia subiscono ancora oggi. Tutti gli studi riportati affermano che alla base di questo processo ci deve essere, in primo luogo, una corretta informazione che deve provenire da persone specializzate o, perché no, da persone con la patologia stessa. È necessario, inoltre, avviare campagne di formazione per tutti coloro che si possano trovare a dover gestire una crisi epilettica o semplicemente per capire i loro bisogni, e infine, ma non meno importante, istituire una legislazione adeguata, centrata sulla tutela dei diritti umani delle persone affette da epilessia.

Inoltre, sarebbe opportuno formare in modo adeguato tutto il personale sanitario che può trovarsi in qualsiasi momento di fronte ad una crisi epilettica o a gestire la patologia. L'attenzione viene posta principalmente agli infermieri che tra i loro compiti, c'è il più importante: educare. Educare i pazienti stessi, le famiglie, i caregiver e la società, principale responsabile dello stigma che queste persone si trovano a dover combattere.

Durante la ricerca delle fonti a supporto per lo studio, si è notata una scarsa presenza di articoli che vedessero gli infermieri come punto cardine di interventi educativi. Nel contesto socio sanitario attuale, in continua evoluzione e con le prospettive di sviluppo dell'assistenza nel territorio, l'infermiere, adeguatamente formato, può trovare grande opportunità per investire nel ruolo educativo, che richiede competenza, predisposizione all'ascolto, sensibilità.



*“Noi infermieri dobbiamo avere una solida identità professionale, che poggia su altrettanto solide conoscenze scientifiche che sono mantenute costantemente aggiornate, messe in discussione, rivisitate e aggiornate e che ci aiutano a entrare in relazione con la persona assistita perché l'unico nostro strumento che rinforza e rinsalda la nostra identità non ha a che fare con la tecnologia o con il management, ma è la relazione con l'assistito che è, e deve sempre essere, dal punto di vista della competenza, all'altezza della situazione assistenziale che si presenta.”*

***Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019***

## BIBLIOGRAFIA

1. Epilessia origine – Associazione Italiana Epilessia. (s.d.). Recuperato 23 agosto 2023, da <https://www.associazioneepilessia.it/epilessia-origine-2>.
2. Epidemiologia nelle varie età – FOREP Fondazione Per la Ricerca sull'Epilessia e Sindromi Correlate (s.d.). Recuperato 23 Agosto 2023, da <http://www.forep.it/epilessia/che-cose-lepilessia/etaadulta/epidemiologia-nelle-varie-eta/>.
3. PDL; 12 gennaio 2023; n. 763; Disposizioni per la tutela dei diritti delle persone affette da epilessia.
4. Beghi, E., Borroni, S., Canonico, P. L., Croce, D., Kruger, P., Mecarelli, O., Pani, M., Perucca, E., & Vigevano, F. (s.d.). *Il Libro Bianco Dell'Epilessia in Italia*; UCB Pharma SpA; 2019.
5. Ponzio, F.; 2012, ottobre 24. Stigma - Definizione. State of Mind.
6. Fernandes PT, Snape DA, Beran RG, Jacoby A. Epilepsy stigma: what do we know and where next? *Epilepsy Behav.* 2011 Sep;22(1):55-62. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.02.014. Epub 2011 Mar 31. PMID: 21458385.
7. Tombini M, Assenza G, Quintiliani L, Ricci L, Lanzone J, De Mojà R, Ulivi M, Di Lazzaro V. Epilepsy-associated stigma from the perspective of people with epilepsy and the community in Italy. *Epilepsy Behav.* 2019 Sep;98(Pt A):66-72. doi: 10.1016/j.yebeh.2019.06.026. Epub 2019 July 9. PMID: 31299536.
8. Beghi, E., Borroni, S., Canonico, P. L., Croce, D., Kruger, P., Mecarelli, O., Pani, M., Perucca, E., & Vigevano, F. (s.d.). *Il Libro Bianco Dell'Epilessia in Italia*; UCB Pharma SpA; 2019.
9. Tombini M, Assenza G, Quintiliani L, Ricci L, Lanzone J, De Mojà R, Ulivi M, Di Lazzaro V. Epilepsy-associated stigma from the perspective of people with epilepsy and the community in Italy. *Epilepsy Behav.* 2019 Sep;98(Pt A):66-72. doi: 10.1016/j.yebeh.2019.06.026. Epub 2019 July 9. PMID: 31299536.
10. Hansen, B., Szaflarski, M., Bebin, E. M., & Szaflarski, J. P. (2018). Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 85*, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.028>.
11. Baulac, M., de Boer, H., Elger, C., Glynn, M., Kälviäinen, R., Little, A., Mifsud, J., Perucca, E., Pitkänen, A., & Ryvlin, P. (2015). Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force. *Epilepsia, 56*(11), 1687–1695. <https://doi.org/10.1111/epi.13201>.

12. Sajatovic, M., Herrmann, L. K., Van Doren, J. R., Tatsuoka, C., Welter, E., Perzynski, A. T., Bukach, A., Needham, K., Liu, H., & Berg, A. T. (2017). A randomized prospective pilot trial of Web-delivered epilepsy stigma reduction communications in young adults. *Epilepsia*, 58(11), 1946–1954. <https://doi.org/10.1111/epi.13911>.
13. Austin, J. K., Birbeck, G., Parko, K., Kwon, C.-S., Fernandes, P. T., Braga, P., Fiest, K. M., Ali, A., Cross, J. H., de Boer, H., Dua, T., Haut, S. R., Jacoby, A., Lorenzetti, D. L., Mifsud, J., Moshé, S. L., Tripathi, M., Wiebe, S., & Jette, N. (2022). Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions - Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*, 63(3), 598–628. <https://doi.org/10.1111/epi.17133>.
14. Evett, D., Hutchinson, K., Bierbaum, M., Perikic, N., Proctor, C., Rapport, F., & Shih, P. (2021). Peer support and social network groups among people living with epilepsy: A scoping review. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 124, 108381. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108381>.
15. Chakraborty, P., Sanchez, N. A., Kaddumukasa, M., Kajumba, M., Kakooza-Mwesige, A., Van Noord, M., Kaddumukasa, M. N., Nakasujja, N., Haglund, M. M., & Koltai, D. C. (2021). Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 114(Pt B), 107381. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107381>.
16. Brabcova, D. B., Kohout, J., Kosikova, V., & Lohrova, K. (2021). Educational interventions improving knowledge about epilepsy in preschool children. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 115, 107640. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107640>.
17. K, H., T, R., H, C., R, N., G, H., A, B., A, N., C, W., L, T., C, I., G, S., M, B., W, G., M, K., S, V., J, B., & F, R. (2023). Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy. *Journal of Clinical Nursing*, 32(13–14). <https://doi.org/10.1111/jocn.16582>.
18. Emmanuelle Allonneau-Roubertie, Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (France) Prof Stephane Auvin, Hôpital Universitaire Robert Debré (France) Dr Thomas Bast, Epilepsiezentrum Kork (Germany) Rosa Anna Enza Cervellione, Federazione Italiana Epilessie (Italy) Dr Athanasios Covanis, International Bureau for Epilepsy Richard Corliss, EU Public Affairs – Shire Prof J. Helen Cross, UCL-Institute of Child Health (UK) Prof Lieven Lagae, University Hospitals KU (Belgium) Ann Little, International Bureau for Epilepsy (IBE) Prof Olena Shyyan, Association for Teacher Education in Europe (Ukraine) Paul Sharkey, Epilepsy Ireland (Ireland) Francesca Sofia, Federazione Italiana Epilessie (Italy) Nikki Saarsteiner, barrister (Ireland) Sari Tervonen, Finnish Epilepsy Association and IBE Prof Federico Vigeveno, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Italy) Dr Suzanne Wait, The Health Policy Partnership (UK);

- September 2017. Improving the management of prolonged convulsive seizures for children in schools: An advocacy toolkit. (s.d.). International Bureau for Epilepsy.
19. Epilessia: Un piano globale “targato” OMS per affrontarla. (s.d.). Fondazione Umberto Veronesi. Recuperato 5 ottobre 2023, da <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/epilessia-un-piano-globale-targato-oms-per-affrontare-la-malattia>.
  20. L'epilessia è una patologia sociale. Le proposte della Lice—Quotidiano Sanità. (s.d.). Recuperato 5 ottobre 2023, da [https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo\\_id=106461](https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=106461).
  21. ANSA, A. (2021, novembre 25). Epilessia: Come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti - Canale Salute e Benessere - Ansa.it. Agenzia ANSA.  
[https://www.ansa.it/pressrelease/canale\\_salute\\_benessere/2021/11/25/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti\\_ab92ebc8-68fb-48d1-8b34-b510285c42db.html](https://www.ansa.it/pressrelease/canale_salute_benessere/2021/11/25/epilessia-come-migliorare-la-presa-in-carico-e-combattere-lo-stigma-in-10-punti_ab92ebc8-68fb-48d1-8b34-b510285c42db.html).
  22. Fiepilessie. (2022, febbraio 7). Crisi e pregiudizio: Federazione Italiana Epilessie. <https://www.fiepilessie.it/crisi-e-pregiudizio/>.
  23. redazione5. (2023, giugno 20). Epilessia, interventi mirati e leggi ad hoc contro la discriminazione. AboutPharma. <https://www.aboutpharma.com/scienza-ricerca/epilessia-interventi-mirati-scuola-lavoro-leggi-contro-discriminazione/>.
  24. CDM\_Editore. (2022, febbraio 11). Epilessia: Tra stigma e impatto sociale - Confindustria DM. Confindustria Dispositivi Medici. <https://www.confindustriadm.it/epilessia-stigma-e-impatto-sociale/>.



## ALLEGATI

### *Allegato 1*

ARTICOLO	AUTORE, ANNO	DESCRIZIONE
<i>Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force</i>	Baulac, M., de Boer, H., Elger, C., Glynn, M., Kälviäinen, R., Little, A., Mifsud, J., Perucca, E., Pitkänen, A., & Ryvlin, P.; 2015	Il Forum europeo sulla ricerca dell'epilessia è stato progettato con l'obiettivo di fornire una piattaforma per migliorare la vita delle persone con epilessia. Per ridurre lo stigma e il peso sociale associati alla malattia c'è la possibilità di effettuare iniziative a livello nazionale e regionale dell'UE. Sono necessari iniziative che si concentrino sul cambiamento degli atteggiamenti negativi e dell'opinione pubblica. Altro punto fondamentale è la legislazione che in molti Paesi non tutela adeguatamente i diritti umani e in altri è inesistente. Per questo è necessario sviluppare una legislazione ben concepita per migliorare l'integrazione nella comunità delle persone con epilessia.
<i>A randomized prospective pilot trial of Web-delivered epilepsy stigma reduction communications in young adults</i>	Sajatovic, M., Herrmann, L. K., Van Doren, J. R., Tatsuoka, C., Welter, E., Perzynski, A. T., Bukach, A., Needham, K., Liu, H., & Berg, A. T.; 2017	Questo studio randomizzato e controllato ha testato due nuovi approcci sperimentali di comunicazione mirati alla riduzione dello stigma nei giovani di età compresa tra i 18 e 29 anni. Sono stati utilizzati due video, uno incentrato sulla capacità di una persona con epilessia di svolgere i ruoli tipici della vita come mantenersi fisicamente in salute o lavorare e l'altro sull'inclusione sociale.

		Nonostante i limiti dello studio, la maggioranza degli intervistati ritiene che i video abbiano influenzato il loro atteggiamento nei confronti delle persone con epilessia e circa la metà ha dichiarato che avrebbe condiviso i video sui propri canali social.
<i>Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions – Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy</i>	Austin, J. K., Birbeck, G., Parko, K., Kwon, C.-S., Fernandes, P. T., Braga, P., Fiest, K. M., Ali, A., Cross, J. H., de Boer, H., Dua, T., Haut, S. R., Jacoby, A., Lorenzetti, D. L., Mifsud, J., Moshé, S. L., Tripathi, M., Wiebe, S., & Jette, N; 2022	Dallo studio emerge che molti interventi per ridurre lo stigma dell'epilessia sono di natura educativa. La maggioranza di questi mirano a insegnanti e studenti, alcuni alla comunità e altri diretti a bambini con epilessia e i loro genitori, a genitori di bambini con epilessia e fornitori di servizi sanitari. Molti interventi erano diretti a persone senza epilessia, la maggioranza dei quali nel sistema educativo a insegnanti e studenti. Negli anni gli interventi messi in atto sono stati video, letture di libri comici, distribuzione di volantini, lezioni e campagne di sensibilizzazione.
<i>Peer support and social network groups among people living with epilepsy: A scoping review</i>	Evet, D., Hutchinson, K., Bierbaum, M., Perikic, N., Proctor, C., Rapport, F., & Shih, P.; 2021	Il peer support è l'unica forma di connessione tra persone che condividono simili esperienze di malattia. Le funzioni del peer support sono tanto emozionali quanto strumentali questo perché includono un senso di empatia e incoraggiamento acquisito da un'altra persona con cui condivide un'esperienza di malattia e allo stesso tempo è presente un supporto più pratico e

		tangibile sul trattamento e sui servizi di supporto.
<i>Stigma reduction interventions for epilepsy: A systematized literature review</i>	Chakraborty, P., Sanchez, N. A., Kaddumukasa, M., Kajumba, M., Kakooza-Mwesige, A., Van Noord, M., Kaddumukasa, M. N., Nakasujja, N., Haglund, M. M., & Koltai, D. C.; 2021	Esistono diversi tipi di intervento: - iniziative rivolte al pubblico: campagne educative a livello nazionale, urbano e paesano, lezioni, distribuzione di volantini, eventi di intrattenimento, annunci pubblici e utilizzo dei media; - interventi basati sulla politica: nonostante ci siano leggi che dichiarino illegale la discriminazione, alcune forme discriminatorie vengono ancora utilizzate; - interventi scolastici: educare insegnanti e studenti principalmente attraverso lezioni di educazione, video e tecniche di narrazione, ma anche attraverso giochi e libri divertenti; - interventi sui pazienti: interventi psicosociali per ridurre lo stigma interiorizzato e migliorare il coping, l'autostima e la gestione delle crisi.
<i>Educational interventions improving knowledge about epilepsy in preschool children</i>	Brabcova, D. B., Kohout, J., Kosikova, V., & Lohrova, K.; 2021	È stato dimostrato più volte che le radici di atteggiamenti negativi verso persone con epilessia si formano durante l'età prescolastica. Questo studio utilizza un gioco e un video educativo, focalizzandosi nell'acquisizione di conoscenze sull'epilessia in bambini di 5-6 anni. Per valutare le conoscenze è stato usato un questionario di 11 items a scelta multipla con



		quattro possibili risposte di cui solo una giusta. Si è constatato che il gioco educativo è un intervento piuttosto efficace che porta a un significativo implemento del livello di conoscenze a lungo termine.
<i>Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy</i>	K, H., T, R., H, C., R, N., G, H., A, B., A, N., C, W., L, T., C, I., G, S., M, B., W, G., M, K., S, V., J, B., & F, R; 2023	Infermieri specializzati giocano un ruolo importante nel supporto psicologico, nell'educazione, nel trattamento e nella gestione della patologia. I servizi per l'epilessia dovrebbero essere implementati in un modo in cui possano supportare in maniera efficace ed efficiente le persone con epilessia e la loro famiglia. Lo studio evidenzia come gli infermieri specializzati abbiano un ruolo nell'incrementare la comprensione e ridurre l'impatto della patologia.
<i>Improving the management of prolonged convulsive seizures for children in schools: An advocacy toolkit</i>	Emmanuelle Allonneau-Roubertie, Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (France) Prof Stephane Auvin, Hôpital Universitaire Robert Debré (France) Dr Thomas Bast, Epilepsiezentrum Kork (Germany) Rosa Anna Enza Cervellione, Federazione Italiana Epilessie (Italy) Dr Athanasios Covanis, International Bureau for Epilepsy Richard Corliss, EU Public Affairs – Shire Prof J. Helen Cross, UCL-Institute of Child Health (UK) Prof Lieven Lagae,	Tutti i bambini con epilessia meritano di avere l'opportunità di crescere, imparare e socializzare normalmente. Leggi di inclusione sociale ed educativa sono il primo passo per garantire che ciò accada. Le persone tendono ad avere paura dell'epilessia perché non sanno cosa fare se un bambino ha una crisi. Una formazione consapevole per gli insegnanti e per tutta la scuola può aiutare a eliminare le paure e creare un ambiente di accettazione per tutti i bambini con epilessia. Il percorso di formazione deve comprendere

	<p>University Hospitals KU (Belgium) Ann Little, International Bureau for Epilepsy (IBE) Prof Olena Shyyan, Association for Teacher Education in Europe (Ukraine) Paul Sharkey, Epilepsy Ireland (Ireland) Francesca Sofia, Federazione Italiana Epilessie (Italy) Nikki Saarsteiner, barrister (Ireland) Sari Tervonen, Finnish Epilepsy Association and IBE Prof Federico Vigevano, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Italy) Dr Suzanne Wait, The Health Policy Partnership (UK); 2017</p>	<p>informazioni semplici e accessibili, con spiegazione dei diversi tipi di crisi e cosa fare in caso di una crisi prolungata.</p>
<p><i>Epilessia: Un piano globale “targato” OMS per affrontarla</i></p>	<p>Fondazione Umberto Veronesi, recuperato il 5 ottobre 2023</p>	<p>Il piano globale si è posto alcuni obiettivi tra cui aggiornare le politiche e normative per includere in modo corretto le malattie neurologiche, organizzare campagne informative, sviluppo o aggiornamento della legislazione per proteggere i diritti delle persone con epilessia. L'epilessia è una malattia soggetta ancora oggi da stigma e pregiudizio. Le crisi, quando non si riescono a contenere con la terapia o con la chirurgia, si possono gestire con la giusta formazione. Tutti possono gestirle, anche il personale scolastico o i colleghi di lavoro, basta sapersi informare e formare. Purtroppo, ad oggi, non si fa</p>

		una corretta comunicazione su questi aspetti e molte persone con epilessia vengono isolate, stigmatizzate, non possono andare a lavorare o a scuola.
<i>L'epilessia è una patologia sociale, Le proposte della LICE</i>	Quotidiano sanità, recuperato il 5 ottobre 2023	La LICE ha dichiarato di voler proseguire la lotta allo stigma e alla discriminazione presentando un documento in cui viene richiesto un aumento dei fondi per le campagne informative. Nel documento si richiede il miglioramento dell'assistenza attraverso la promozione dei Centri per L'Epilessia e l'organizzazione di campagne informative rivolte sia alla popolazione sia ai medici di libera scelta, di medicina del lavoro, di medicina generale e di personale ospedaliero per migliorare la conoscenza della patologia, presupposto fondamentale alla lotta allo stigma.
<i>Epilessia: Come migliorare la presa in carico e combattere lo stigma in 10 punti</i>	ANSA, A; 2021, novembre 25	Le persone con epilessia sono portatori di uno stigma perché la crisi epilettica comporta una difficoltà nella gestione e una non comprensione da parte della società. È per questo che è opportuno potenziare il sistema di supporto sociale. In campo sociale la discriminazione maggiore avviene nel mondo lavorativo infatti il tasso di disoccupazione è più alto nei soggetti con epilessia rispetto alla popolazione generale. È necessaria una formazione specifica per le famiglie con

		persone con epilessia, per le scuole, per i centri sportivi, per i luoghi di lavoro e per le residenze per anziani.
<i>Crisi e pregiudizio: Federazione Italiana Epilessie</i>	Fiepilessie; 2022, febbraio 7	Le persone con epilessia spesso subiscono discriminazione sociale, vivono una condizione di isolamento sociale e vanno incontro a limitate opportunità di impiego. Inoltre, la terapia farmacologica può diventare un fattore fortemente discriminatorio sul posto di lavoro e soprattutto a scuola, quando la posologia prevede una somministrazione in orario scolastico. Tutte queste difficoltà legate all'ignoranza e causate da una legislazione inadeguata, concorrono ad aggravare le condizioni di vita delle persone con epilessia con un impatto talora peggiore della malattia stessa.
<i>Epilessia, interventi mirati e leggi ad hoc contro la discriminazione</i>	AboutPharma, 2023 giugno 20	Nonostante l'epilessia sia una condizione neurologica attualmente ben caratterizzata e le possibilità di informazione, aggiornamento e partecipazione siano in crescita, le conoscenze della popolazione generale in proposito sono ancora scarse, contribuendo allo stigma. Necessari sono gli interventi nelle scuole e sul luogo di lavoro, mirati a specifici sottogruppi di popolazione. Tra gli strumenti da adottare per ridurre la discriminazione, la vigilanza sulle normative corrette e

		l'emanazione di leggi a tutela delle persone con epilessia, rappresentano uno tra i principali obiettivi da raggiungere.
Epilessia: tra stigma e impatto sociale	Confindustria Dispositivi Medici, 2022	<p>Dei 35 mila nuovi casi di epilessia ogni anno, il 60% è disoccupato perché il paziente o rinuncia a cercare un'occupazione a causa della propria condizione o, se ce l'ha, la perde in seguito a una crisi sul posto di lavoro. Per combattere lo stigma sociale, un'informazione verificata e da fonte autorevole è il primo passo per combattere lo stigma che ancora troppo spesso vivono le persone con epilessia e le loro famiglie. Sensibilizzare informando permette di includere a pieno queste persone nella vita sociale e lavorativa e non far vivere la malattia come qualcosa di penalizzante. Tappa molto importante è la scuola, dove insegnati, studenti e tutto il personale corre il rischio di trovarsi impreparato ad affrontare alunni con epilessia.</p>