

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

Δημήτριος Καστός, Σπυρίδων Ρούσσος, Ιωάννης Κουτελέκος, Γεωργία Γερογιάννη, Γεώργιος Βασιλόπουλος, Θεόδωρος Καπάδοχος, Ευάγγελος Δούσης

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

DOI: 10.5281/zenodo.3766681

Cite as: Dimitrios,Kastos, Roussos,Spyridon, Koutelekos,Ioannis, Gerogianni,Georgia, Vasilopoulos,Georgios, Kapadinhos,Theodoros, & Dousis,Evangelos. (2020). Attitudes and perceptions of adult patients with epilepsy. Perioperative Nursing (GORN), E-ISSN:2241-3634, 9(1), 43–52. <http://doi.org/10.5281/zenodo.3766681>

Περίληψη

Εισαγωγή: Η επιληψία αποτελεί διαδεδομένη *νευρολογική διαταραχή*, η οποία πλήττει περισσότερα από 70 εκατομ. άτομα, παγκοσμίως. Η επιληψία χαρακτηρίζεται ως σύμπλεγμα συμπτωμάτων με πολλαπλούς παράγοντες κινδύνου και ισχυρή γενετική προδιάθεση. **Σκοπός:** Η αξιολόγηση των στάσεων και των απόψεων ενήλικων ασθενών με επιληψία αναφορικά με τη νόσο. **Υλικό και Μέθοδος:** Περιγραφική μελέτη σε δείγμα ευκολίας 100 ασθενών που προσέρχονταν στα εξωτερικά ιατρεία δημοσίων νοσοκομείων για περιοδικό έλεγχο. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση ειδικά σχεδιασμένου ερωτηματολογίου το οποίο περιελάμβανε τις στάσεις και απόψεις των ασθενών.

Αποτελέσματα: Από τους 100 συμμετέχοντες, το 56% ήταν γυναίκες και το 37% ήταν ηλικίας 30-40 ετών. Αναφορικά με το βαθμό ενημέρωσης, το 88% και το 77% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι, οι ίδιοι και η οικογένεια τους ήταν ενημερωμένοι σχετικά με την ασθένεια, αντίστοιχα ενώ το 59% του δείγματος είχε ήδη επισημάνει στο οικογενειακό τους περιβάλλον τις υπηρεσίες που θα μπορούσαν να ειδοποιήσουν σε περίπτωση ανάγκης. Επίσης, το 75% του δείγματος ανέφερε ότι, βίωνε στήριξη από τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, ενώ το 62% επιθυμούσε να συμμετάσχει σε ένα πρόγραμμα ψυχο-κοινωνικής στήριξης. Επιπροσθέτως, το 65% και το 72% βίωνε άγχος για την πορεία της νόσου και το ενδεχόμενο μιας επερχόμενης επιληπτικής κρίσης, αντίστοιχα ενώ το 91% θεωρούσε ότι, εξαρτάται από άτομα πλησίον τους, κατά την ώρα της κρίσης. Σε σχέση με την κοινωνική ζωή, το 53% απέκρυπτε το πρόβλημα από το κοινωνικό περιβάλλον και το 74% απέφευγε κάποιες φορές τις κοινωνικές δραστηριότητες.

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας θα ενθαρρύνουν τους επαγγελματίες υγείας να επικεντρώνονται στη βιο-ψυχοκοινωνική εκτίμηση των ενήλικων ασθενών με επιληψία ως αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας.

Λέξεις κλειδιά: Επιληψία, απόψεις, στάσεις, πεποισθήσεις ασθενών με επιληψία

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Καστός Δημήτριος, e-mail : acn19005@uniwa.gr

RESEARCH ARTICLE

ATTITUDES AND PERCEPTIONS OF ADULT PATIENTS WITH EPILEPSY

Dimitrios Kastos, Spyridon Roussos, Ioannis Koutelekos, Georgia Gerogianni, Georgios Vassilopoulos, Theodoros Kapadohos, Evangelos Dousis

MSc in Applied Clinical Nursing, University of West Attica, Department of Nursing, Athens, Greece

Abstract

Introduction: Epilepsy is a widespread neurological disorder affecting more than 70 million people worldwide. Epilepsy is characterized as a complex of symptoms with multiple risk factors and a strong genetic predisposition. **Purpose:** To explore attitudes and views of adult patients with epilepsy regarding the disease. **Material and Method:** A descriptive study of a convenience sample of 100 patients visiting an outpatient clinic of public hospitals for regular follow-up. Data was collected by the completion of a specially designed questionnaire which included patients' attitudes and perceptions. **Results:** Of the 100 participants, 56% were women and 37% were 30-40 years of age. Regarding the level of information, 88% and 77% of participants reported that they and their family were aware of the disease, respectively, while 59% had already indicated to their family, which services should alert in emergency. Also, 75% of the sample-studied reported to experience support from family members while 62% wanted to participate in a psychosocial support program. In addition, 65% and 72% reported to experience anxiety about the course of the disease and the likelihood of an upcoming epileptic episode, respectively, while 91% reported dependency on people close to them at the time of the crisis. In terms of social life, 53% concealed the problem from social environment and 74% sometimes avoided social activities. **Conclusions:** The results of the present study will encourage health professionals to focus on the biopsychosocial assessment of adult patients with epilepsy as an integral part of treatment..

Keywords: Epilepsy, views, attitudes, beliefs of patients with epilepsy

Corresponding author: *Kastos Dimitrios, e-mail : acn19005@uniwa.gr*

Εισαγωγή

Η επιληψία αποτελεί σοβαρή νευρολογική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από κρίσεις κινητικών, αισθητικών, ψυχικών και άλλων εκδηλώσεων και σχετίζεται με κοινωνικό στίγμα, ψυχιατρική συννοσηρότητα και υψηλό οικονομικό κόστος, παγκοσμίως.¹

Σύμφωνα με εκτιμήσεις, περισσότερα από 50 εκατομμύρια άτομα, παγκοσμίως πάσχουν από ενεργό επιληψία (40 εκατ. στις αναπτυσσόμενες χώρες και 10 εκατ. στις ανεπτυγμένες χώρες).² Αναλυτικότερα, 4-7 ανά 1.000 άτομα έχουν επιληψία στις ανεπτυγμένες χώρες και 5-74 ανά 1.000 άτομα στις αναπτυσσόμενες.^{3,4}

Η συχνότητα εμφάνισης της επιληψίας παρουσιάζει διακυμάνσεις ως προς την ηλικία και συγκεκριμένα είναι χαμηλότερη στις αρχές της ζωής, αυξάνεται στο υψηλότερο επίπεδο κατά την εφηβεία και την πρώιμη ενηλικίωση, μειώνεται μετά την ηλικία των 30 ετών και παραμένει αρκετά σταθερή για το υπόλοιπο της ζωής.¹ Αξιοσημείωτο είναι ότι, η νεοεμφανιζόμενη επιληψία αυξάνεται σημαντικά σε άτομα ηλικίας >80 ετών με τριπλάσια πιθανότητα εκδήλωσης συγκριτικά με αυτή των παιδιών. Επίσης, η συχνότητα νοσηλείας ατόμων ηλικίας ≥60 ετών με νεοεμφανιζόμενη επιληψία είναι τρεις φορές υψηλότερη σε σύγκριση με άτομα με χρόνια επιληπτική κρίση (52% έναντι 15%).^{5,6} Δεδομένης της αυξανόμενης γήρανσης του πληθυσμού στη σύγχρονη εποχή τα ευρήματα αυτά εγείρουν ζητήματα αλλαγής της μέριμνας για τους επαγγελματίες υγείας που δραστηριοποιούνται στο τομέα της επιληψίας.⁵

Η επιβάρυνση που συνεπάγεται η επιληψία δεν περιορίζεται μόνο στα νευρολογικά ελλείμματα και στις κλινικές πτυχές της νόσου αλλά περιλαμβάνει πολλά και ποικίλα προβλήματα από τη ψυχική σφαίρα τα οποία επηρεάζουν δυσμενώς την ποιότητα της προσωπικής, κοινωνικής, επαγγελματικής και οικογενειακής ζωής των ασθενών. Εάν η επιληψία παραμείνει χωρίς θεραπεία, μπορεί να έχει ακόμα και θανατηφόρα έκβαση. Επιπλέον, τα άτομα με επιληψία διατρέχουν κίνδυνο

πρώωρου θανάτου ο οποίος είναι 3-5 φορές υψηλότερος συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό.⁷

Η κατάλληλη αντιεπιληπτική φαρμακευτική αγωγή μπορεί να ελέγξει έως το 70% των επιληπτικών κρίσεων.^{8,9} Η συντριπτική πλειονότητα των ατόμων με επιληψία που λαμβάνει επαρκή θεραπεία διάγουν φυσιολογική ζωή. Ωστόσο, σημειώνεται ότι, ένα ποσοστό ατόμων με επιληψία δεν λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή. Συγκεκριμένα, το ποσοστό των ατόμων με επιληψία που είτε δεν λαμβάνουν θεραπεία ή λαμβάνουν ανεπαρκή θεραπεία κυμαίνεται από 10% στις αναπτυσσόμενες χώρες έως 75% στις χώρες χαμηλού εισοδήματος.^{8,9,10,11}

Σκοπός της παρούσας περιγραφικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των στάσεων και των απόψεων ενήλικων ασθενών με επιληψία.

Υλικό και μέθοδος

Δείγμα της μελέτης

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 άτομα με επιληψία (44 άνδρες και 56 γυναίκες) που προσέρχονταν για περιοδικό έλεγχο στα εξωτερικά ιατρεία δημόσιων νοσοκομείων του νομού Αττικής κατά τη χρονική περίοδο Οκτωβρίου-Δεκεμβρίου 2019. Το συγκεκριμένο δείγμα ασθενών ήταν δείγμα ευκολίας (convenience sample) και η μελέτη ήταν συγχρονική περιγραφική.

Κριτήρια ένταξης στη μελέτη ήταν, τα άτομα να: α) έχουν ηλικία άνω των 18 ετών, β) να κατανοούν την ελληνική γλώσσα και να έχουν ικανοποιητικό επίπεδο συνεργασίας και αντιληπτικής ικανότητας και γ) μην έχουν διάγνωση ψυχιατρικού νοσήματος ή άλλης υποκείμενης προοδευτικής νευρολογικής νόσου. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα εξής: α) ασθενείς με ιστορικό ψυχικής ασθένειας και β) ασθενείς με γνωσιακές διαταραχές και προβλήματα οράσεως ή ακοής.

Οι ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου, συμμετείχαν στη μελέτη αφού πρώτα είχαν ενημερωθεί από τους ερευνητές για τους σκοπούς της και είχαν

δώσει γραπτή συγκατάθεση.

Ερευνητικό εργαλείο και συλλογή δεδομένων

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη μέθοδο της συνέντευξης χρησιμοποιώντας ένα ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και ερωτήσεις που αφορούσαν τις στάσεις και τις απόψεις τους. Η συλλογή των δεδομένων διαρκούσε περίπου 15 λεπτά, και ελάμβανε χώρα μετά την εξέτασή τους στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία του εκάστοτε νοσοκομείου. Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τα εξής :

Δημογραφικά χαρακτηριστικά :

- Το φύλο
- Η ηλικία

Απόψεις συμμετεχόντων αναφορικά με το βαθμό ενημέρωσης των ιδίων και των οικογενειών τους:

- Ενημέρωση των ασθενών με επιληψία για το πρόβλημα υγείας
- Ενημέρωση του οικογενειακού περιβάλλοντος
- Ενημέρωση της οικογένειας για τις υπηρεσίες που πρέπει να απευθυνθούν την ώρα της κρίσης

Στάσεις και απόψεις συμμετεχόντων αναφορικά με τα εξής:

- Βαθμός στήριξης από το οικογενειακό περιβάλλον
- Επιθυμία συμμετοχής σε πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης
- Άγχος για την πορεία της νόσου
- Άγχος για το ενδεχόμενο μιας επερχόμενης επιληπτικής κρίσης
- Εξάρτηση από το περιβάλλον πλησίον τους την ώρα της επιληπτικής κρίσης
- Οικονομικές δυσκολίες
- Αποφυγή κοινωνικών δραστηριοτήτων λόγω του προβλήματος
- Απόκρυψη της επιληψίας από το κοινωνικό περιβάλλον

Ηθική και Δεοντολογία

Η μελέτη ξεκίνησε αφού έγινε αποδεκτή από την Ηθική Επιτροπή Ιατρικών Ερευνών του εκάστοτε νοσοκομείου και πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με την Διακήρυξη του Ελσίνκι (1989) του Παγκόσμιου Ιατρικού Συνδέσμου.

Στατιστική ανάλυση

Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται σε απόλυτο αριθμό «n» και ποσοστά %. Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με την έκδοση 26 του προγράμματος SPSS (SPSS Inc, Chicago, IL, USA).

Αποτελέσματα

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, το 44% ήταν άνδρες και το 56% ήταν γυναίκες. Ως προς την ηλικία, το 20% ήταν έως 30 ετών, το 37% 30-40 ετών, το 27% 41-50 ετών, το 5% 51-60 ετών, το 6% 61-70 ετών και το 5% 71-80 ετών. (Πίνακας 1)

Πίνακας 1: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά

	N (%)
Φύλο	
Άνδρας	44 (44%)
Γυναίκα	66(66%)
Ηλικία	
Έως 29	20 (20%)
30-40	37 (37%)
41-50	27 (27%)
51-60	5 (5%)
61-70	6(6%)
71-80	5 (5%)

Όσον αφορά το βαθμό ενημέρωσης, το 88% του δείγματος δήλωσε ότι, ήταν ενημερωμένοι "κατά πολύ" για το πρόβλημα υγείας του. Το 77% πίστευε ότι τα άτομα του οικογενειακού του περιβάλλοντος ήταν ενημερωμένα "κατά πολύ" για το πρόβλημα της υγείας ενώ το 59% έχει ήδη ενημερώσει τα άτομα της

οικογένειας αναφορικά με τις υπηρεσίες που θα μπορούσαν να ειδοποιήσουν σε περίπτωση ανάγκης. (Πίνακας 2)

Πίνακας 2: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με το βαθμό ενημέρωσης	
	N (%)
Είστε ενημερωμένος για το πρόβλημα της υγείας σας;	
Πολύ	88 (88%)
Μέτρια	12 (12%)
Πιστεύετε ότι, τα άτομα της οικογένειάς σας είναι ενημερωμένοι για το πρόβλημα της υγείας σας ;	
Πολύ	77 (77%)
Μέτρια	20(20%)
Λίγο/καθόλου	3 (3%)
Έχετε επισημάνει στα άτομα της οικογένειάς σας, τις υπηρεσίες που πρέπει να ειδοποιήσουν σε περίπτωση ανάγκης;	
Ναι	59(59%)
Όχι	41(41%)

Σχετικά με τις απόψεις των συμμετεχόντων-ασθενών, το 75% βίωνε στήριξη "κατά πολύ" από την οικογένειά του για να αντιμετωπίσει το πρόβλημα υγείας του.

Το 91% βίωνε "κατά πολύ" εξάρτηση από το περιβάλλον πλησίον τους, την ώρα της επιληπτικής κρίσης.

Το 62% επιθυμούσε να συμμετάσχει σε πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης και το 94% δεν αντιμετώπιζε οικονομικές δυσκολίες.

Το 65% των συμμετεχόντων βίωνε άγχος για την πορεία της νόσου και το 72% βίωνε άγχος για το ενδεχόμενο μιας επερχόμενης επιληπτικής κρίσης.

Αναφορικά με τις στάσεις των συμμετεχόντων-ασθενών, το 11% απέφυγε τις κοινωνικές δραστηριότητες λόγω του προβλήματος του ενώ το 53% απέκρυπτε από το κοινωνικό περιβάλλον το πρόβλημα της επιληψίας. (Πίνακας 3)

Πίνακας 3: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τις στάσεις & τις απόψεις τους	
	N (%)
Βιώνετε στήριξη από την οικογένειά σας αναφορικά το πρόβλημα της υγείας σας;	
Πολύ	75 (75%)
Μέτρια	22(22%)
Λίγο/καθόλου	3(3%)
Βιώνετε εξάρτηση από το περιβάλλον πλησίον σας, κατά την ώρα της επιληπτικής κρίσης;	
Πολύ	91(91%)
Μέτρια	8(8%)
Λίγο/καθόλου	1(1%)
Αποφεύγετε τις κοινωνικές δραστηριότητες λόγω της επιληψίας;	
Ναι	11(11%)
Όχι	15(15%)
Κάποιες φορές	74(74%)
Αποκρύπτετε το πρόβλημα της επιληψίας από το κοινωνικό περιβάλλον;	
Ναι	53 (53%)
Όχι	15 (15%)
Κάποιες φορές	32 (32%)
Βιώνετε άγχος για το ενδεχόμενο μιας επερχόμενης κρίσης;	
Ναι	72 (72%)
Όχι	5 (5%)
Κάποιες φορές	23 (23%)
Πιστεύετε ότι, βιώνετε άγχος για την πορεία της νόσου;	
Ναι	65 (65%)
Όχι	15 (15%)
Κάποιες φορές	20 (20%)
Αντιμετωπίζετε οικονομικές δυσκολίες λόγω της επιληψίας ;	
Ναι	1 (1%)
Όχι	94 (94%)
Κάποιες φορές	5(5%)
Επιθυμείτε να συμμετάσχετε σε πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης;	
Ναι	62(62%)
Όχι	38(38%)

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης έδειξαν ότι, το 66% του δείγματος ήταν γυναίκες και το 37% ήταν

30 έως 40 ετών. Ομοίως, η έρευνα των Κωνσταντοπούλου και συν.,² σε 37 ενήλικους ασθενείς που είχαν εμφανίσει τουλάχιστον ένα επιληπτικό επεισόδιο έδειξε ότι, η μέση ηλικία δείγματος ήταν 39.3 ± 17.1 έτη, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες (59.5%), δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (56.8%) και άγαμοι (αδέσμευτοι/διαζευγμένοι/χήροι) (64,9%) ενώ το 21,6% δήλωσε ότι εργαζόταν.

Όσον αφορά το βαθμό ενημέρωσης, το 88% των συμμετεχόντων δήλωσαν ενημερωμένοι για το πρόβλημα της υγείας τους, το 77% δήλωσαν ότι, τα άτομα της οικογένειας τους ήταν ενημερωμένοι για να παρέχουν βοήθεια την ώρα της κρίσης, ενώ το 59% είχε ήδη επισημάνει στα άτομα της οικογένειας τις υπηρεσίες που πρέπει να ειδοποιήσουν σε περίπτωση ανάγκης.

Σύμφωνα με τους Henning και συν.,¹² η ενημέρωση των ατόμων με επιληψία είναι σημαντική προκειμένου να μειωθούν τα αισθήματα ανασφάλειας και να καταστεί δυνατή η καλύτερη διαχείριση της καθημερινής ζωής. Τα άτομα με επιληψία και οι οικογένειές τους επιθυμούν να λάβουν περισσότερη ενημέρωση όσον αφορά τον κίνδυνο τραυματισμών που σχετίζονται με επιληψία και τον πρόωρο θάνατο. Άλλη πρόσφατη μελέτη των Henning και συν.,¹³ το 2019 έδειξε ότι, το 90% των ερωτηθέντων ($n=1182$) επιθυμούσε γενικές πληροφορίες σχετικά με την επιληψία και το 75% επιθυμούσε πληροφόρηση σε πιο συγκεκριμένα θέματα, όπως η χειρουργική επέμβαση. Συγκεκριμένα, η απόκτηση πληροφοριών σχετικά με τη χειρουργική επέμβαση και τη νευροδιέγερση σχετίζεται σημαντικά με το ανδρικό φύλο. Σημειώνεται ότι, η χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται κυρίως όπου η φαρμακευτική αγωγή δεν ήταν επιτυχής στην πρόληψη των επιληπτικών κρίσεων.

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναδύεται η ανάγκη ενημέρωσης όσον αφορά τον ξαφνικό απροσδόκητο θάνατο στην επιληψία (sudden unexpected death in epilepsy, SUDEP ή Sudden Unexplained Death in Epilepsy). Ο θάνατος αυτός δεν οφείλεται σε τραυματισμό ή πνιγμό μετά ή κατά τη

διάρκεια μιας κρίσης και δεν οφείλεται σε παρατεταμένη και σοβαρή επιληψία (status epilepticus).¹⁴⁻¹⁷ Ο ξαφνικός και απροσδόκητος θάνατος στην επιληψία αντιπροσωπεύει το 7-17% των θανάτων. Τόσο η καρδιακή όσο και η πνευμονική διαταραχή έχουν θεωρηθεί ως εγγύς αιτίες. Υψηλότερο κίνδυνο διατρέχουν οι ασθενείς με ανεξέλεγκτες κρίσεις, με γενικευμένους τονικλονικούς σπασμούς, όσοι λαμβάνουν πολλά αντιεπιληπτικά φάρμακα και σε όσους συνυπάρχει νευρολογική ασθένεια.¹⁶

Οι Surges και συν.,¹⁴ που μελέτησαν 372 ενήλικες ασθενείς με επιληψία και συγγενείς ή φροντιστές ασθενών με επιληψία ηλικίας > 16 ετών που προσέρχονταν για παρακολούθηση σε εξωτερικά ιατρεία έδειξαν ότι, το 87% των συμμετεχόντων δεν είχε πληροφορηθεί για τον απροσδόκητο θάνατο στην επιληψία ενώ το 50% εξέφρασε την επιθυμία να λάβει περισσότερη πληροφόρηση. Οι νεότεροι ασθενείς παρότι, είχαν ήδη πληροφορηθεί για το ξαφνικό και απροσδόκητο θάνατο στην επιληψία ωστόσο επιζητούσαν περισσότερη πληροφόρηση. Τριάντα εννέα ασθενείς θεωρήθηκαν ότι, διατρέχουν υψηλό κίνδυνο για αυτό το θάνατο, εκ των οποίων, οι 18 ασθενείς (46%) επιζητούσαν περισσότερη πληροφόρηση.

Οι Radhakrishnan και συν.,¹⁵ υποστηρίζουν ότι, η πληροφόρηση σχετικά με το ξαφνικό και απροσδόκητο θάνατο μπορεί να αυξήσει τη συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή. Ομοίως, οι Dash και συν.,¹⁸ τονίζουν ότι, η έλλειψη γνώσης σχετικά με τη φύση της επιληψίας και τη θεραπείας αυτής μπορεί επίσης να επηρεάσει όχι μόνο την προσωπική και κοινωνική συμπεριφορά των ασθενών αλλά επίσης τη συμμόρφωση με τη θεραπεία.

Παλαιότερη μελέτη τονίζει ότι, τα προγράμματα ενημέρωσης και εκπαίδευσης αποτελούν ουσιαστικό μέρος της περίθαλψης των ασθενών με επιληψία. Μερικοί βασικοί κανόνες για τη διασφάλιση της επιτυχίας αυτών των προγραμμάτων είναι: α) να εντοπίζονται οι ανάγκες των ασθενών, β) να στοχεύουν σε

συγκεκριμένους ασθενείς, όπως σε όσους διαμένουν μόνοι τους, γ) να αξιολογείται ο τρόπος μάθησης και οι διαφορετικές μέθοδοι μάθησης, δ) να λαμβάνονται υπόψη οι διαπολιτισμικές διαφορές, και ε) να παρέχεται αξιολόγηση της γνώσης και ανατροφοδότηση.¹⁹

Τα αποτελέσματα της μελέτης επίσης έδειξαν ότι, το 75% του δείγματος βίωνε στήριξη από την οικογένεια αναφορικά με το πρόβλημα της υγείας τους. Η κοινωνική στήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τα σημαντικά άλλα πρόσωπα σχετίζεται με καλύτερη ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Ως κοινωνική στήριξη ορίζεται η αντίληψη ότι, ένα άτομο είναι μέλος ενός δικτύου στο οποίο μπορεί κανείς να δώσει και να λάβει βοήθεια. Τα ευεργετικά αποτελέσματα της κοινωνικής στήριξης εξαρτώνται από την πηγή και το είδος της παρεχόμενης στήριξης. Συγκεκριμένα, η συναισθηματική στήριξη που προέρχεται από τα μέλη της οικογένειας έχει θετικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία, την οικογενειακή συνοχή και την ποιότητα του γάμου.²⁰⁻²² Η λειτουργικότητα της οικογένειας μπορεί να αποτελέσει σημαντικό θεραπευτικό εργαλείο για την ενίσχυση των στρατηγικών αντιμετώπισης ασθενών με επιληψία.²¹ Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να απευθύνονται τόσο στους ενήλικους ασθενείς με επιληψία όσο και στα μέλη της οικογένειας και να επικεντρώνονται στη βελτίωση της αυτοφροντίδας και στην ευημερία των μελών της οικογένειας.²³

Σε σχέση με το άγχος, το 72% βίωνε άγχος για το ενδεχόμενο μιας επερχόμενης κρίσης και το 65% δήλωσε ότι βίωνε άγχος για την πορεία της νόσου.

Η ψυχιατρική συννοσηρότητα, ιδιαίτερα η κατάθλιψη και το άγχος, είναι πολύ πιο συχνά σε άτομα με επιληψία, και μπορεί να παρέλθει κάποιο διάστημα μέχρι να αναγνωριστούν. Οι πρωταρχικοί κλινικοί στόχοι της θεραπείας επικεντρώνονται στις σωματικές επιπλοκές της επιληψίας κυρίως μέσω ελέγχου των κρίσεων, ωστόσο, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις, όπως ψυχολογικές δυσκολίες (άγχος, κατάθλιψη, χαμηλή

αυτοεκτίμηση) και κοινωνικές επιπλοκές (περιορισμοί οδήγησης, ανεργία και κοινωνική απομόνωση).²¹

Η ψυχική επιβάρυνση σχετίζεται με φτωχή ποιότητα ζωής, κακή έκβαση των επιληπτικών κρίσεων και θνησιμότητα στους ενήλικες με επιληψία. Η έρευνα σε αυτόν τον τομέα έχει επικεντρωθεί περισσότερο στην κατάθλιψη, παρότι επικρατεί παρόμοια υψηλή συχνότητα εμφάνισης άγχους. Η σημασία της αναγνώρισης και θεραπείας του άγχους στην επιληψία αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο στη βιβλιογραφία, ωστόσο στην κλινική πραγματικότητα αυτά τα συμπτώματα υποεκτιμώνται.^{24,25}

Πρόσφατη μελέτη των Murger και συν.,²² έδειξε υψηλά συμπτώματα άγχους στο 46% ενός δείγματος 540 ασθενών με επιληψία. Σχεδόν το 20% των ατόμων με υψηλά ποσοστά άγχους δεν είχαν υψηλά συμπτώματα κατάθλιψης. Μόνο το 26% των ατόμων με συμπτώματα υψηλού άγχους λάμβαναν αγχολυτική αγωγή.²²

Οι Scott και συν.,²⁵ που διερεύνησαν 26 ασθενείς με επιληψία έδειξαν ότι, οι 15 βίωναν κλινικά σημαντικά επίπεδα άγχους. Οι κυριότερες αιτίες που πυροδότησαν το άγχος ήταν οι κίνδυνοι σχετικά με την επιληψία και οι υπερβολικές προσπάθειες αποφυγής αυτών των κινδύνων, οι οποίες εν συνεχεία οδηγούν σε μεγαλύτερη επιβάρυνση στην καθημερινή λειτουργικότητα συμμετεχόντων. Σε μια άλλη σχετική μελέτη 154 ενήλικων ασθενών με επιληψία, η παρουσία συμπτωμάτων άγχους ήταν ο σημαντικότερος παράγοντας που επιδρούσε αρνητικά στην ποιότητα ζωής.²⁶

Το 53% του δείγματος απέκρυπτε το πρόβλημα της επιληψίας από το κοινωνικό περιβάλλον ενώ το 74% τις κοινωνικές δραστηριότητες απέφευγε "κάποιες φορές". Η επιληψία ως ασθένεια χαρακτηρίζεται από κοινωνικό στίγμα και κοινωνική προκατάληψη σε ολόκληρο τον κόσμο και σε όλη την ιστορία και συνεπώς είναι δυνατόν να αποκρύπτεται σε μεγάλο βαθμό λόγω βαθιών πολιτισμικών και κοινωνικών περιορισμών.²⁷⁻³³ Ο κοινωνικός στιγματισμός που αφορά την επιληψία είναι

συχνός τόσο στις αναπτυγμένες όσο και στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες και είναι . Έχει επίσης αποδειχθεί ότι είναι πιο επικρατέστερη σε αυτήν την ασθένεια από ό, τι σε άλλες χρόνιες νευρολογικές παθήσεις

Το επίπεδο του αντιλαμβανόμενου κοινωνικού στίγματος παρουσιάζει γεωγραφικές διακυμάνσεις και είναι υψηλότερο στις Ευρωπαϊκές χώρες, με εντονότερο στη Γαλλία και στην Ελλάδα και ασθενέστερο στην Ισπανία και στην Πολωνία.²

Οι Hamid και συν.,²⁷ υποστηρίζουν ότι, η μη προβλεψιμότητα της επιληπτικής κρίσης σε συνδυασμό με την απώλεια ελέγχου που την συνοδεύει, οδηγεί τα άτομα σε αρνητικές αντιδράσεις αναφορικά με τη νόσο, οι οποίες ενδεχομένως να σχετίζονται με την απόκρυψη της ασθένειας από ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Κατά την προσπάθεια αποφυγής της έκθεσης σε μια πιθανή επερχόμενη κρίση, οι ασθενείς εκδηλώνουν την τάση να απομονώνονται, η οποία κατά επέκταση οδηγεί σε μια κατάσταση μόνιμης ψυχικής οδύνης και κοινωνικών συνεπειών όπως απώλεια φίλων, απουσία ή απώλεια εργασιακής απασχόλησης. Εξίσου σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την τάση απόκρυψης και την κοινωνική απομόνωση είναι η συχνότητα των επιληπτικών κρίσεων.

Σύμφωνα με τους Taha και συν.,²⁹ η τάση της απόκρυψης της επιληψίας έχει τις ρίζες της στην παιδική ηλικία, όπου αφενός οι γονείς εκδηλώνουν υπερπροστατευτική συμπεριφορά αφετέρου τα παιδιά βιώνουν αισθήματα θλίψης, χαμηλής αυτοεκτίμησης, και αδυναμία δημιουργίας ισχυρών σχέσεων με τους συνομηλίκους. Κατά την περίοδο της εφηβείας, τα άτομα καθίστανται περισσότερο ευαίσθητα στα σχόλια άλλων ατόμων και οδηγούνται σε μη φυσιολογικές συμπεριφορές. Δυστυχώς, τα εμπόδια παραμένουν στην ενηλικίωση, όπου τα άτομα βιώνουν ψυχολογικές διαταραχές όπως άγχος, κατάθλιψη, απογοήτευση και άλλα προβλήματα συμπεριφοράς που σχετίζονται με επιληψία όπως η υπερδραστηριότητα, η έλλειψη προσοχής και η γνωστική εξασθένηση.

Επιπλέον, στην ενήλικη ζωή, τα άτομα με επιληψία έχουν χαμηλότερες πιθανότητες να προσληφθούν ή να παντρευτούν και συγκριμένα στην Ευρώπη τα ποσοστά γάμου ήταν χαμηλότερα και τα ποσοστά αγάμων υψηλότερα.

Ομοίως, οι Long και συν.,³⁰ υποστηρίζουν ότι, τα άτομα με επιληψία υφίστανται κοινωνικό στιγματισμό και διακρίσεις κατά την απασχόληση και τις στενές σχέσεις και υιοθετούν διάφορες στρατηγικές διαχείρισης αυτού του συναισθηματικού φορτίου, όπως απόκρυψη, συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες και σε ομάδες στήριξης. Οι ίδιοι ερευνητές τονίζουν την ανάγκη δημόσιας εκπαίδευσης για την επιληψία προκειμένου να τροποποιηθούν οι πεποιθήσεις και οι απόψεις τόσο του γενικού πληθυσμού όσο και των ασθενών με επιληψία.

Περιορισμοί της μελέτης

Η δειγματοληψία ευκολίας στην παρούσα μελέτη δεν είναι αντιπροσωπευτική των ασθενών με επιληψία στην Ελλάδα.

Συμπεράσματα

Είναι σημαντικό να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στη διαπαιδαγώγηση των ατόμων με επιληψία από μικρή ηλικία ώστε να αυξάνεται η ευαισθητοποίηση προς τη νόσο, η συμμόρφωση στη θεραπεία και η χρήση θετικών μεθόδων αντιμετώπισης.

Επίσης, είναι σημαντική η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας για τον τρόπο που οι ασθενείς με επιληψία βιώνουν την ασθένειά τους και τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις.

Η κατανόηση των στάσεων και των απόψεων των ασθενών μπορεί να είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου και ολιστικού σχεδίου φροντίδας για τους ασθενείς με επιληψία και την αντιμετώπιση των πολυδιάστατων αναγκών τους.

Βιβλιογραφία

1. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88(3):296-303.
2. Κωνσταντοπούλου Ε, Λυμπερίδου Μ, Γραμμτικόπουλος Η, Ροβίθης Μ, Λιναρδάκης Μ, Πανδής Δ, και συν. Καταγραφή και διερεύνηση της ποιότητας ζωής ενηλίκων ασθενών με επιληψία. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 2018;35(4):481-489.
3. Guerreiro CA. Epilepsy: Is there hope?. *Indian J Med Res*. 2016;144(5):657-660.
4. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia*. 2010;51(5):883-890.
5. Vu LC, Piccenna L, Kwan P, O'Brien TJ. New-onset epilepsy in the elderly. *Br J Clin Pharmacol*. 2018;84(10):2208-2217.
6. Copeland LA, Ettinger AB, Zeber JE, Gonzalez JM, Pugh MJ. Psychiatric and medical admissions observed among elderly patients with new-onset epilepsy. *BMC Health Serv Res*, 2011; 11(1): 84
7. Chen Z, Liew D, Kwan P. Excess mortality and hospitalized morbidity in newly treated epilepsy patients. *Neurology* 2016; 87(7): 718-725.
8. Song P, Liu Y, Yu X, Wu J, Poon AN, Demaio A, et al. Prevalence of epilepsy in China between 1990 and 2015: A systematic review and meta-analysis. *J Glob Health*. 2017;7(2):020706. doi: 10.7189/jogh.07-020706.
9. Scott RA, Lhatoo SD, Sander JW. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? *Bull World Health Organ*. 2001;79:344-51.
10. Sander JW. The use of antiepileptic drugs principles and practice. *Epilepsia*. 2004;45:28-34. doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.455005.x
11. Roussos S, Kastos D, Koutelekos I, Vasilopoulos G, Kapadohos Th, Kalogianni A, et al. Epilepsy in adults: Descriptive characteristics. *Peri-operative nursing*. 2019;8(4):270-282.
12. Henning O, Nakken KO, Lossius MI. People with epilepsy and their relatives want more information about risks of injuries and premature death. *Epilepsy Behav*. 2018; 82:6-10. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.02.023
13. Henning O, Alfstad KA, Nakken KO, Lossius MI. A call for better information about epilepsy: The patients' perspective-An online survey. *Seizure*. 2019;69: 173-179. doi: 10.1016/j.seizure.2019.04.015.
14. Surges R, von Wrede R, Porschen T, Elger CE. Knowledge of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) among 372 patients attending a German tertiary epilepsy center. *Epilepsy Behav*. 2018; 80:360-364. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.
15. Radhakrishnan DM, Ramanujam B, Srivastava P, Dash D, Tripathi M. Effect of providing sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information to persons with epilepsy (PWE) and their caregivers-Experience from a tertiary care hospital. *Acta Neurol Scand*. 2018;138(5):417-424.
16. Sperling MR. Sudden Unexplained Death in Epilepsy. *Epilepsy Curr*. 2001;1 (1):21-23.
17. Ge Y, Ding D, Zhang Q, Yang B, Wang T, Li B, ... & Hong Z. Incidence of sudden unexpected death in epilepsy in community-based cohort in China. *Epilepsy Behav*. 2017;76: 76-83. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.08.024

18. Dash D, Sebastian TM, Aggarwal M, Tripathi M. Impact of health education on drug adherence and self care in people with epilepsy with low education. *Epilepsy Behav.* 2015;44: 213-217. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.12.030
19. Pedley TA. Epilepsy and education. *Epilepsia.* 1995;36 Suppl 1:S18-22.
20. Polikandrioti M, Koutelekos I. Patients' needs. *Perioperative Nursing.* 2013;2 (2):73-83. (In Greek)
21. Wang YH, Haslam M, Yu M, Ding J, Lu Q, Pan F. Family functioning, marital quality and social support in Chinese patients with epilepsy. *Health Qual Life Outcomes.* 2015 ;13(1):10.
22. Munger Clary HM, Snively BM, Hamberger MJ. Anxiety is common and independently associated with clinical features of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;85 :64-71. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.05.024
23. Mahrer-Imhof R, Jaggi S, Bonomo A, Hediger H, Eggenchwiler P, Krämer G, Oberholzer E. Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure.* 2013;22(2):128-135.
24. Mula M. Using anxiolytics in epilepsy: neurobiological, neuropharmacological and clinical aspects. *Epileptic Disord.* 2016; 18(3):217-227.
25. Scott AJ, Sharpe L, Thayer Z, Miller LA, Wong T, Parratt K, Nikpour A. A qualitative examination and theoretical model of anxiety in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018; 85:95-104. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.05.023
26. Choi-Kwon S, Chung C, Kim H, Lee S, Yoon S, Kho H, Oh J, Lee S. Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand.* 2003;108(6):428-434.
27. Hamid O, Taha MA, Balla SA, Hussien A. Stigma of epilepsy among patients and their relatives attending charity clinic, Omdurman Sudan. *J Neurolo Sci-ences.* 2013; 333:e61-2.
28. Fiest KM, Birbeck GL, Jacoby A, Jette N. Stigma in epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2014; 14(5):444.
29. Taha M, Balla S, Hussien A, Dafaalla M. Stigma of Epilepsy among Patients and their Relatives Attending Charity Clinic, Omdurman-Sudan, June, 2012. *J Neurol Neurophysiol* 2014; 5(5):224. doi:10.4172/2155-9562.1000224
30. Long L, Cotterman-Hart S, Shelby J. To reveal or conceal? Adult patient perspectives on SUDEP disclosure. *Epilepsy Behav.* 2018; 86:79-84. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.06.026
31. Yıldırım Z, Ertem DH, Ceyhan Dirican A, Baybaş S. Stigma accounts for depression in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;7:8:1-6. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.10.03
32. Baker D, Eccles FJR, Caswell HL. Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. *Epilepsy Behav.* 2018;83: 67-80. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.02.016
33. Ak PD, Atakli D, Yuksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2015;50:50-4. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.05.014