



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ*

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΜΠΑΤΗ ΑΦΕΝΔΡΑ Α.Μ.: 908

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΕΛΠΙΝΙΚΗ ΛΑΪΟΥ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2022

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων για το χρόνο, την γνώση που μου χάρισε με όλη τους την χαρά. Το διάστημα αυτό των σπουδών μου στο Τμήμα Νοσηλευτικής είναι για μένα κάτι πολύ σημαντικό που κατάφερα και έβγαλα εις πέρας. Τέλος, έχω να ευχαριστήσω περισσότερο την καθηγήτρια της πτυχιακής μου κ. Λαΐου για όλη της την βοήθεια και για την στήριξή της όλο αυτό το διάστημα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η επιληψία είναι η τέταρτη πιο συχνή νευρολογική διαταραχή, η οποία επηρεάζει την ποιότητα ζωής εκατομμυρίων ατόμων παγκοσμίως. Η συνεισφορά του νοσηλευτή στη φροντίδα του ασθενούς διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή ενός ατόμου με επιληψία.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση της σύγχρονης επιστημονικής ερευνητικής βιβλιογραφίας σχετικά με την επίδραση της επιληψίας στην ποιότητα ζωής και τον ρόλο του νοσηλευτή στη φροντίδα ατόμων με επιληψία.

Μεθοδολογία: Οι εισαγωγικές πληροφορίες της παρούσας εργασίας αντλήθηκαν μέσα από επιστημονικά βιβλία και άρθρα από τις μηχανές αναζήτησης Pubmed και Google Scholar. Για τη βιβλιογραφική ανασκόπηση σύγχρονων ερευνητικών δεδομένων, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση επιστημονικών άρθρων στα Αγγλικά δημοσιευμένων την τελευταία δεκαετία χρησιμοποιώντας τη μηχανή αναζήτησης Pubmed με λέξεις κλειδιά *epilepsy*, *nurs**, *“quality of life”* και *QoL*. Το υλικό της βιβλιογραφικής ανασκόπησης σύγχρονης επιστημονικής βιβλιογραφίας αποτέλεσαν 11 ερευνητικές μελέτες.

Αποτελέσματα: επιληψία επιφέρει στο άτομο σημαντικές αλλαγές στην ποιότητα ζωής του όπως και στην υγεία των ίδιων αλλά και των συγγενών τους. Υπάρχουν πολλοί τρόποι διαχείρισης της επιληψίας όποια κι αν είναι η αιτία εμφάνισης. Η σωστή διάγνωση είναι πολύ σημαντική, επειδή από αυτή θα εξαρτηθεί η μετέπειτα φροντίδα. Οι επαγγελματίες υγείας που ειδικεύονται στην επιληψία έχουν εξελίξει αρκετά τη διαχείριση της νόσου σε όλες τις παραμέτρους. Σύμφωνα με την σύγχρονη επιστημονική βιβλιογραφία οι νοσηλευτές που εμπλέκονται στη φροντίδα ασθενών με επιληψία θα πρέπει να εκπαιδεύουν τον ασθενή και την οικογένειά του σχετικά με την αποδοχή της νόσου, την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής και την διατήρηση της ποιότητας ζωής τους σε καλά επίπεδα.

Συμπεράσματα: Η επιληψία μπορεί να αποτελέσει επικίνδυνη νόσο για την υγεία του ατόμου εάν δεν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Η επιστράτευση ειδικών πρακτικών και η κατάλληλη υποστήριξη των ατόμων που ζουν με επιληψία και των οικογενειών τους μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στη διαχείριση της και στην πρόληψη πολλών επικίνδυνων καταστάσεων.

Λέξεις-κλειδιά: επιληψία, φροντίδα, αντιμετώπιση, ειδικευμένος νοσηλευτής επιληψίας, ποιότητα ζωής.

ABSTRACT

Background: Epilepsy is the fourth most common neurological disorder that affects the quality of life of millions of people worldwide. The contribution of the nurse to the care of the patient plays an important role in the life of a person with epilepsy

Aim: The aim of the present work was to investigate the contemporary scientific research literature on the effects of epilepsy on the quality of life and the role of the nurse in the care of people with epilepsy.

Methods: The introductory information of this paper was gleaned through scientific books and articles from the search engines Pubmed and Google Scholar. For the literature review of modern research data, a search was made for scientific articles in English published in the last decade using the search engine Pubmed with keywords *epilepsy*, *nurs**, *"quality of life"* and *QoL*. The material of the literature review of contemporary scientific literature consisted of 11 research studies.

Results: There are many ways to manage epilepsy, whatever the cause. Proper diagnosis is important because subsequent care is dependent on it. The healthcare professionals who specialize in Epilepsy have developed a lot the management of the disease in all parameters. According to the modern scientific literature, nurses involved in the care of patients with epilepsy should educate the patient and his family about the acceptance of the disease, the observance of medication and the maintenance of their quality of life at good levels.

Conclusions: Epilepsy can be a dangerous disease for the health of the person if not treated adequately. The use of specific practices and the proper support of people living with epilepsy and their families can contribute significantly to the management of epilepsy and prevention of dangerous situations.

Keywords: epilepsy, care, treatment, specialist nurse, quality of life.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΥΝΟΨΗ.....	3
ABSTRACT	4
ΛΙΣΤΑ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ.....	7
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
1.1. Ιστορική αναδρομή	9
1.2. Περιγραφή επιληψίας και ορισμοί.....	9
1.3. Κατηγορίες της επιληψίας.....	11
1.4. Επιδημιολογία της επιληψίας.....	12
1.5. Παθοφυσιολογία της επιληψίας.....	13
1.6. Η κλινική εικόνα της επιληψίας.....	14
1.7. Αίτια της επιληψίας.....	14
<i>1.7.1 Γενετική αιτιολογία.....</i>	<i>14</i>
<i>1.7.2 Λοιμώδης αιτιολογία.....</i>	<i>15</i>
<i>1.7.3 Μεταβολική αιτιολογία.....</i>	<i>15</i>
<i>1.7.4 Ανοσολογική αιτιολογία.....</i>	<i>15</i>
<i>1.7.5 Άγνωστη αιτιολογία.....</i>	<i>16</i>
1.8. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην επιληψία.....	16
1.9. Παράγοντες κινδύνου.....	17
1.10. Διάγνωση της επιληψίας.....	18
1.11. Πρόγνωση της επιληψίας.....	18
1.12. Θεραπευτικές προσεγγίσεις στην επιληψία.....	19
1.13.Νοσηλευτικές πράξεις στην φροντίδα επιληψίας	20
<i>1.13.1 Πρώτες βοήθειες.....</i>	<i>22</i>
<i>1.13.2 Μετεγχειρητική νοσηλευτική φροντίδα επιληψίας.....</i>	<i>22</i>
<i>1.13.3 Νοσηλευτική φροντίδα χρόνιων ασθενών με επιληψία.....</i>	<i>23</i>

1.14. Ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή.....	24
2. ΣΚΟΠΟΣ.....	26
3. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	26
3.1. Στρατηγική Ηλεκτρονικής Αναζήτησης.....	26
3.2. Κριτήρια Επιλεξιμότητας.....	26
3.3 Επιλογή Μελετών.....	27
3.4 Εξαγωγή και Σύνθεση Δεδομένων.....	27
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	29
4.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία.....	32
4.2 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις.....	36
4.3 Φαρμακευτικές παρεμβάσεις.....	38
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ.....	38
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	41

ΛΙΣΤΑ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

Ελληνικές

ΑΦ: Αντιεπιληπτικά φάρμακα

ΗΕΓ: Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα

Αγγλικές

ESN: Epilepsy specialist nurse (νοσηλεύτης ειδικευμένος στην Επιληψία)

QoL: Quality of Life (ποιότητα ζωής)

SUDEP: Sudden unexpected death in Epilepsy (Αιφνίδιος απροσδόκητος θάνατος στην επιληψία)

VNS: Vagus Nerve Stimulation (Διέγερση των πνευμονικών νεύρων)

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η επιληψία είναι η τέταρτη πιο συχνή νευρολογική διαταραχή και επηρεάζει την ποιότητα ζωής περίπου επτά εκατομμυρίων ατόμων παγκοσμίως. Είναι μια σοβαρή εγκεφαλοπάθεια άγνωστης αιτιολογίας, η οποία συνοδεύεται από επιληπτικές κρίσεις αλλά και διαταραχή των συναισθημάτων των ατόμων που πάσχουν από αυτή. Παρατηρείται κυρίως σε παιδιά και σε ηλικιωμένους και διακρίνεται σε τρεις φάσεις: αρχική, οξεία και χρόνια. Επίσης παρατηρούνται και σύνδρομα επιληψίας, τα οποία είναι πιο σοβαρά και τις περισσότερες φορές έχουν γενετική αιτιολογία. Η πραγματοποίηση της διάγνωσης της επιληψίας γίνεται με τη βοήθεια ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος και άλλων απεικονιστικές εξετάσεων καθώς και εργαστηριακών εξετάσεων.

Για την πρόγνωση διερευνώνται η αιτία εμφάνισης, οι ανωμαλίες του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος, ο τύπος των επιληπτικών κρίσεων, ο αριθμός των επιληπτικών κρίσεων πριν και μετά από την αγωγή με αντιεπιληπτικά φάρμακα και η κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Σχετικά με την ψυχολογία των ατόμων με επιληψία έχει βρεθεί πως οι περισσότεροι από τους ανθρώπους αυτούς αμελούν τη νέα κατάσταση της ζωής τους, κλείνουν στον εαυτό τους, παρουσιάζουν φόβο ή και θυμό και αντιμετωπίζουν προβλήματα ανεξαρτησίας. Στους παράγοντες κινδύνου, με τους οποίους έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα που ζουν με επιληψία, περιλαμβάνονται οι πτώσεις λόγω των επιληπτικών κρίσεων αλλά και ψυχολογικές συνέπειες που μπορεί να περιλαμβάνουν μέχρι και αυτοκτονικές τάσεις, ενώ μπορεί να επέλθει και αιφνίδιος θάνατος.

Στην αντιμετώπιση της νόσου περιλαμβάνεται η φαρμακευτική αγωγή καθώς και χειρουργικές παρεμβάσεις. Επίσης ένας πολύ σημαντικός κλάδος της φροντίδας των ασθενών με επιληψία είναι η νοσηλευτική φροντίδα, η οποία συμβάλλει στην καλή πορεία της κατάστασης του ασθενούς, όσον αφορά στη σωματική αλλά και την ψυχική του υγεία. Υπάρχουν μάλιστα νοσηλευτές με εξειδίκευση στην επιληψία. Ο ειδικευμένος στην επιληψία νοσηλευτής είναι ικανός να υποστηρίξει καλύτερα τους ασθενείς αυτούς αλλά και τους οικείους τους και να επιστρατεύει εξελιγμένες μεθόδους με σκοπό την βελτίωση του ασθενούς. Σκοπός της εργασίας που ακολουθεί ήταν η διερεύνηση της βιβλιογραφίας σχετικά με το ρόλο των νοσηλευτών στη φροντίδα ασθενών με επιληψία.

1.1 Ιστορική αναδρομή

Η ιστορία της επιληψίας είναι συνυφασμένη με την ιστορία της ανθρώπινης ύπαρξης. Οι πρώτες αναφορές για την επιληψία μπορούν να εντοπιστούν στα κείμενα των Ασσυρίων, σχεδόν στο 2.000 π. Χ. (Magiorkinis et al, 2010). Στην αρχαία Ελλάδα και Ρώμη θεωρούσαν πως υπάρχει σύνδεση ανάμεσα στη μαγεία και την ιατρική και πως η δημιουργία ασθένειας έχει θεία προέλευση. Η επιβλητική εκδήλωση της επιληπτικής κρίσης και ο τρόμος που προκαλούσε στους πρωτόγονους ανθρώπους αρχαίων πολιτισμών δημιουργούσαν αυτή την πεποίθηση. Οι ασθένειες θεωρείται ότι προκαλούνταν από εισβολή από δαίμονα ή κακά πνεύματα, ως θεία τιμωρία και γενικά ως παρέμβαση υπερφυσικών δυνάμεων. Επιπροσθέτως, θεωρούσαν ως αίτια για τις επιληπτικές κρίσεις φυσικά φαινόμενα όπως η Σελήνη και ο άνεμος και ουσιαστικά ως θεραπεία χρησιμοποιούσαν φυσικά μέσα (Nutton, 2004).

Με το πέρασμα των αιώνων οι επιστήμονες της κάθε εποχής προσπαθούσαν να ανακαλύψουν κάτι καινούργιο για τη θεραπεία και βελτίωση της επιληψίας. Ανακάλυπταν καινούργιες μεθόδους επεμβάσεων στο κεφάλι και αποτελεσματικά επιληπτικά φάρμακα. Μερικά γνωστά φάρμακα για τη διαχείριση της επιληψίας είναι η λαμοτριγίνη, η λεβετιρακετάμη και η ρουφιναμίδη. Ωστόσο, μόλις τον 18ο και 19ο αιώνα η ιατρική έκανε σημαντικές προόδους και η έρευνα για την επιληψία απαλλάχθηκε από θρησκευτικές δεισιδαιμονίες, όπως η πεποίθηση, ότι η επιληψία ήταν μια θεϊκή τιμωρία ή κατοχή. Έτσι, οι έρευνες για την επιληψία συνεχίζονται μέχρι και σήμερα (Magiorkinis et al, 2014).

1.2 Περιγραφή της επιληψίας και ορισμοί

Ο Μπαλτόπουλος (2001, σελ.594) υποστηρίζει ότι «Η επιληψία δεν είναι μια νόσος αλλά μία ομάδα από σύνδρομα με κοινό παρονομαστή τους σπασμούς. Είναι μια χρόνια νόσος νευρολογικής αιτιολογίας, που χαρακτηρίζεται από φαινομενικά απρόκλητους σπασμούς. Η αιτία που την προκαλεί είναι κάποια γνωστή ή άγνωστη βλάβη του εγκεφάλου, που μπορεί να παρατηρηθεί στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα» .

Ο Παπανικολάου (2013, σελ.115) αναφέρει πως «στο 50% των περιπτώσεων η επιληψία οφείλεται σε κάποια σοβαρή πάθηση του εγκεφάλου όπως όγκο, αγγειακή δυσπλασία, λοίμωξη ή τραυματισμό και απότομη διακοπή αλκοόλ». Στις περιπτώσεις

αυτές χαρακτηρίζεται ως δευτεροπαθής επιληψία. Επίσης, υπάρχουν συγκεκριμένοι παράγοντες που ενισχύουν την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων σε άτομα που παρουσιάζουν προδιάθεση. Αυτοί οι παράγοντες είναι οι εξής (Μπαλτόπουλος, 2001):

α) υψηλός πυρετός

β) φάρμακα και αλκοόλ

γ) σωματική ή πνευματική κόπωση

δ) έντονη συναισθηματική φόρτιση

ε) υπνηλία

στ) έμμηνος ρύση (Μπαλτόπουλος, 2001).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την Διεθνή Ένωση κατά της Επιληψίας, οι επιληπτικές κρίσεις ταξινομούνται ως γενικευμένες και εστιακές. Οι γενικευμένες επιληπτικές κρίσεις συνοδεύονται από απώλεια συνείδησης. Οι πιο συνηθισμένες κρίσεις αυτού του είδους είναι οι τονικοκλονικές κρίσεις (κρίσεις grand mal) και οι αφαιρέσεις (κρίσεις petit mal) (Μπαλτόπουλος, 2001).

Όσον αφορά στη θεραπεία της επιληψίας, ο Μπαλτόπουλος (2001, σελ. 594) υποστηρίζει ότι «η φαρμακευτική αγωγή ελέγχει τις κρίσεις αλλά δεν θεραπεύει την επιληψία. Οι επιληψίες αποτελούν ομάδα νόσων που χαρακτηρίζονται από χρόνιες, υποτροπιάζουσες, παροξυσμικές μεταβολές της νευρικής λειτουργίας, οι οποίες προκαλούνται από ανωμαλίες της ηλεκτρικής δραστηριότητας του εγκεφάλου».

Ωστόσο, οι κρίσεις και η επιληψία δεν αποτελούν έννοιες ταυτόσημες. Μια επιληπτική κρίση είναι μια προσωρινή εμφάνιση των συμπτωμάτων λόγω μη φυσιολογικής δραστηριότητας στον εγκέφαλο. Η επιληψία είναι μια ασθένεια που χαρακτηρίζεται από μια επαναλαμβανόμενη εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων εξαιτίας πολλών συνθηκών. Άρα μία κρίση είναι ένα φαινόμενο ενώ η επιληψία είναι νόσος, η οποία περιλαμβάνει ξαφνικές και συνεχείς επιληπτικές κρίσεις (Fisher, 2014).

1.3 Κατηγορίες επιληψίας

Η πρώτη επαφή με τη νόσο της επιληψίας ξεκινάει με μία επιληπτική κρίση. Στην κατάταξη της επιληψίας υπάρχει ευρύ φάσμα. Η διαδικασία πριν υλοποιηθεί η διάγνωση της επιληπτικής κρίσης αναφέρεται στον τύπο της επιληπτικής κρίσης. Ο τύπος της επιληπτικής κρίσης μπορεί να περιλαμβάνει εστιακή έναρξη, γενικευμένη έναρξη και άγνωστη έναρξη της επιληπτικής κρίσης (Scheffer et al, 2017).

Οι δύο κατηγορίες επιληψίας είναι οι εστιακές και οι γενικευμένες επιληψίες, οι οποίες διακρίνονται σε: α) ιδιοπαθείς, οι οποίες οφείλονται σε κληρονομική προδιάθεση του εγκεφάλου που προκαλεί επιληπτική κρίση, β) συμπτωματικές, όταν έχουμε εμφανή αιτία για την παρουσία επιληπτικής κρίσης (π.χ. επίκτητες βλάβες του εγκεφαλικού φλοιού, περιορισμένης έκτασης) και σε γ) κρυπτογενείς, όπου δεν είναι δυνατό να προσδιοριστούν οι αιτίες (Σταματοπούλου και συν, 2012).

Αφού προκληθεί μία επιληπτική κρίση τότε ο κλινικός ιατρός προβαίνει στην κατηγοριοποίηση της επιληψίας μέσα από συμπτώματα και αναφορές. Η επιληψία διακρίνεται σε τρεις βασικούς τύπους : στη μεγάλη (γενική) επιληψία (grand mal), στη μικρή (petit mal) και στην εστιακή επιληψία. Ωστόσο, συνήθως παρατηρούνται μικτοί τύποι στις επιληψίες των ασθενών. Ο λόγος είναι επειδή είναι δύσκολο να διασταυρωθεί ο τύπος επιληψίας έγκαιρα μετά από ένα συμβάν. Τις περισσότερες φορές ο τύπος επιληψίας αναφέρεται συχνά ως «συνδυασμένη γενικευμένη και εστιακή επιληψία», νέος τύπος βασισμένος στην γενικευμένη και εστιακή επιληψία όταν δεν έχει προσδιοριστεί ακόμα η κατηγορία τους (Scheffer et al, 2017).

Η νόσος της επιληψίας περιλαμβάνει επίσης πολλά σύνδρομα. Τα σύνδρομα διαφοροποιούνται με βάση κάποια χαρακτηριστικά. Σε αυτά συγκαταλέγονται η ηλικία εμφάνισης των πρώτων επιληπτικών κρίσεων, σε ποια κατάσταση εμφανίστηκε, δηλαδή ποια ήταν η αιτία, πώς εξελίχθηκε η επιληπτική κρίση και πόσο χρόνο κράτησε και επίσης ένα σύνδρομο αναγνωρίζεται από την δυνατότητα της πρόγνωσης. Στις γενικευμένες επιληψίες περιλαμβάνεται η ιδιοπαθής γενικευμένη επιληψία, η οποία χωρίζεται σε σύνδρομα (Scheffer et al, 2017).

Η γενικευμένη επιληψία περιλαμβάνει την παιδική επιληψία απουσίας, την νεανική επιληψία απουσίας, τη νεανική μυοκλονική επιληψία και τις γενικευμένες τονικλονικές κρίσεις κατά την αφύπνιση αλλά και κατά την διάρκεια της ημέρας. Στις εστιακές επιληψίες περιλαμβάνεται η αυτο-περιορισμένη εστιακή επιληψία. Η αυτο-

περιορισμένη εστιακή επιληψία εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και το σημείο εμφάνισης στον εγκέφαλο είναι στον ινιακό λοβό. Στις μεγαλύτερες ηλικίες έχει παρατηρηθεί πως εμφανίζεται στους άλλους λοβούς του εγκεφάλου (Scheffer et al,2017).

Κάποια από τα σύνδρομα επιληψίας είναι τα ακόλουθα:

- Πρώιμη μυοκλονική εγκεφαλοπάθεια
- Σύνδρομο Οταχάρα
- Σύνδρομο Γουέστ (βρεφικοί σπασμοί)
- Καλοήθης μυοκλονική επιληψία στη βρεφική ηλικία
- Σύνδρομο Ντραβέ
- Εμπύρετες κρίσεις
- Αντανακλαστικές επιληπτικές κρίσεις
- Επιληπτικές κρίσεις από χρήση αλκοόλ
- Κρίσεις προακαλούμενες από ναρκωτικά ή άλλες χημικές ουσίες
- Άμεσες και πρώιμες μετατραυματικές κρίσεις

Οι τόσες κατηγορίες υπάρχουν λόγω των διαφορετικών αιτιολογιών και συμπτωματολογίας (Engel, 2001).

1.4 Επιδημιολογία της επιληψίας

Σύμφωνα με σύγχρονες ερευνητικές μελέτες, η επιληψία παρουσιάζει αυξημένα ποσοστά στην Ευρώπη. Δεν υπάρχουν αρκετά επιδημιολογικά δεδομένα για την επιληψία λόγω μειωμένης συλλογής δεδομένων. Παρόλο που οι επιληπτικές κρίσεις είναι συχνό σύμπτωμα, δεν επιφέρουν πάντα τη νόσο της επιληψίας. Το 2-5% όλου του πληθυσμού της Ευρώπης θα παρουσιάσει επιληπτική κρίση και το ένα τρίτο θα παρουσιάσει εν τέλει επιληψία και συγκεκριμένα δύο τουλάχιστον αιφνίδιες επιληπτικές κρίσεις σε μία μέρα (Behret al., 2016).

Η επιληψία σαν νόσος μπορεί να παρουσιαστεί σε όλες τις ηλικίες, σε άνδρες αλλά και γυναίκες παγκοσμίως. Ο επιπολασμός και η εμφάνιση της νόσου είναι συχνότερη στους άνδρες σε σχέση με το γυναικείο φύλο. Παρουσιάζεται κυρίως σε μεγάλες ηλικίες, όπου συνήθως σχετίζεται με την ύπαρξη εγκεφαλικού επεισοδίου, νευροεκφυλιστικών ασθενειών και νεοπλασιών. Τα παιδιά και οι ενήλικες έχει βρεθεί

από έρευνες πως παρουσιάζουν συχνότερα εστιακές επιληπτικές κρίσεις από ότι γενικευμένες επιληπτικές κρίσεις (Beghi, 2020).

Η αιτιολογία της επιληψίας παρουσιάζει ευρύ φάσμα ανάλογα με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των παθόντων πληθυσμών. Η επιληψία από μόνη της δεν συνδέεται με υψηλό κίνδυνο θανάτου. Τα ποσοστά θανάτου όμως είναι μεγαλύτερα μεταξύ των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας, σε ποσοστό 50% και επίσης μεταξύ ατόμων με ιδιοπαθείς και συμπτωματικές επιληπτικές κρίσεις. Ο αιφνίδιος θάνατος παρατηρείται περισσότερο σε άτομα με γενικευμένες τονικές-κλονικές επιληπτικές κρίσεις, νυχτερινές επιληπτικές κρίσεις και επιληψία ανθεκτική στα φάρμακα (Beghi, 2020).

1.5 Παθοφυσιολογία της επιληψίας

Η επιληψία χαρακτηρίζεται από δυσλειτουργία ενός τμήματος ή ολόκληρου του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Στη μεγάλη επιληψία (grand mal) παρατηρούμε υπέρμετρες νευρικές εκφορτίσεις σε όλο τον εγκέφαλο, στο φλοιό, στο εγκεφαλικό στέλεχος ακόμα και στον οπτικό θάλαμο. Όσον αφορά στις ηλεκτρικές καταγραφές από τον οπτικό θάλαμο και από το δικτυωτό σχηματισμό του εγκεφαλικού στελέχους, κατά τη διάρκεια της κρίσης επιληψίας παρουσιάζεται τυπική δραστηριότητα υψηλών δυναμικών. Έτσι θεωρείται πιθανόν ότι η κρίση της μεγάλης επιληψίας προκαλείται από παθολογική ενεργοποίηση των κατώτερων τμημάτων του συστήματος ενεργοποίησης του εγκεφάλου (Guyton, 2004).

Η παθοφυσιολογία της επιληψίας χωρίζεται σε δύο κατηγορίες με βάση το ποσοστό αναφοράς. Το 93% των ασθενών πάσχουν από εστιακές επιληψίες και συγκεκριμένα από ιστοπαθολογικές εγκεφαλικές ανωμαλίες και το 7% από κάποια ανατομική ανωμαλία, η οποία στη συστηματική ιστο-μορφολογική ανάλυση δεν μπορεί να προσδιοριστεί. Πιο συγκεκριμένα οι πληροφορίες από τα επιστημονικά βιβλία αναφέρουν γνωρίσματα από εγκεφαλικές ανωμαλίες, όπως σκλήρυνση κατά πλάκας και εμφάνιση μακροχρόνιων όγκων, οι οποίοι σχετίζονται με τη επιληψία και τις δυσπλασίες. Επίσης άλλες εγκεφαλικές ανωμαλίες που αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία σε σχέση με την επιληψία είναι το εγκεφαλικό οίδημα, οι τραυματισμοί του εγκεφάλου και οι αγγειακές δυσπλασίες (Kennard et al, 2013).

1.6 Η κλινική εικόνα της επιληψίας

Η επιληψία ορίζεται ουσιαστικά από το βασικό σύμπτωμά της, τις ξαφνικές επιληπτικές κρίσεις (Shackleton et al, 2003). Τα χαρακτηριστικά των επιληπτικών κρίσεων ποικίλλουν και εξαρτώνται από το πού στον εγκέφαλο ξεκινά για πρώτη φορά η διαταραχή και πόσο μακριά εξαπλώνεται. Εμφανίζονται προσωρινά συμπτώματα, όπως απώλεια της επίγνωσης ή συνείδησης, και διαταραχές της κίνησης και των αισθήσεων (συμπεριλαμβανομένης της όρασης, της ακοής και της γεύσης), διαταραχές της διάθεσης ή διαταραχές άλλων γνωστικών λειτουργιών (WHO, 2022).

Επιπλέον άλλα συμπτώματα που παρατηρούνται αφορούν αλλαγές στη συμπεριφορά, την ψυχολογία και την εκμάθηση του ατόμου. Σε μελέτες έχει αναφερθεί πως η ύπαρξη δυσλειτουργίας του εγκεφάλου υπάρχει πολύ πιο πριν να εμφανιστεί η κλινική εικόνα της επιληψίας. Παρόλα αυτά, οι επιληπτικές κρίσεις παρουσιάζουν κοινούς μηχανισμούς που προκαλούν αυτά τα συμπτώματα που αναφέρθηκαν παραπάνω. Στους ενήλικες παρατηρείται μια μεγάλη ποικιλία διαταραχών όπως εγκεφαλικό επεισόδιο, καρκίνωμα και τραύμα. Το μεγαλύτερο ποσοστό αναφοράς υπάρχει στις ανεπτυγμένες χώρες, με σχετικά μειωμένο ποσοστό βρεφικής θνησιμότητας και μεγάλο προσδόκιμο ζωής (Berg, 2011).

1.7 Αίτια της επιληψίας

Παγκοσμίως υπάρχουν πέντε ομάδες αιτίων εμφάνισης της επιληψίας. Ειδικότερα, οι αιτίες της επιληψίας διακρίνονται σε γενετικές, μολυσματικές, μεταβολικές, ανοσολογικές και άγνωστης αιτιολογίας. Η ομαδοποίηση αυτή έχει αποδειχθεί πως συμβάλλει στην καλύτερη και πιο ειδική θεραπεία. Επίσης, έχει βρεθεί ότι οι ασθενείς στο αρχικό στάδιο μπορούν να ταξινομηθούν σε πολλές ομάδες ταυτόχρονα, ανάλογα με τις περιστάσεις (Scheffer et al, 2017).

1.7.1 Γενετική αιτιολογία

Η επιληψία γενετικής αιτιολογίας παρουσιάζεται ύστερα από γενετική μετάλλαξη και παρατηρούνται επαναλαμβανόμενες επιληπτικές κρίσεις. Αξίζει να σημειωθεί πως η γενετική μετάλλαξη δεν έχει να κάνει με την κληρονομικότητα. Το

γενετικό υλικό παρουσιάζει μια μετάλλαξη χωρίς να συμβάλλει κάτι άλλο. Στην συγκεκριμένη περίπτωση μπορούν να παρουσιαστούν ήπιες αλλά και σοβαρές επιληψίες (Scheffer et al, 2017).

1.7.2 Λοιμώδης αιτιολογία

Σε αυτή την ομάδα επιλησιών κύριος παράγοντας εμφάνισης είναι η λοίμωξη. Ένας ισχυρός μολυσματικός παράγοντας αυξάνεται με μεγάλη ταχύτητα και εκδηλώνεται με επιληπτικές κρίσεις. Στην περίπτωση που παρουσιάζεται σοβαρή μόλυνση, η θεραπεία είναι συγκεκριμένη και ειδική. Όταν παρουσιάζεται επιληψία από σοβαρή μόλυνση, αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση μιας εγκεφαλίτιδας που καταλήγει σε επιληπτική κρίση (Scheffer et al,2017).

1.7.3 Μεταβολική αιτιολογία

Στην περίπτωση της επιληψίας μεταβολικής αιτιολογίας παρατηρείται γνωστή ή υποτιθέμενη μεταβολική διαταραχή, στην οποία οι επιληπτικές κρίσεις είναι το κύριο χαρακτηριστικό. Ως αιτίες αναφέρονται μεταβολικό ελάττωμα ή βιοχημικές διακυμάνσεις στον οργανισμό σαν την πορφυρία, την ουραιμία, τις αμινοξεοπάθειες ή επιληπτικές κρίσεις που εξαρτώνται από την πυριδοξίνη. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι επιληψίες μεταβολικής αιτιολογίας έχουν κοινή σχέση με γενετική ανωμαλία και εγκεφαλική δυσλειτουργία φυλλικού οξέος. Οι επιληψίες μεταβολικής αιτιολογίας είναι σημαντικό να αναζητούνται και να αντιμετωπίζονται με συγκεκριμένη θεραπεία, η οποία αναγνωρίζεται ως προληπτικός παράγοντας για τη νοητική κατάσταση του ασθενούς (Scheffer, 2017).

1.7.4 Ανοσολογική αιτιολογία

Η επιληψία ανοσολογικής αιτιολογίας εμφανίζεται μετά από μια ανοσολογική διαταραχή στην οποία κύριο χαρακτηριστικό στον τύπο επιληψίας είναι οι επιληπτικές κρίσεις. Μετά από συνεχείς μελέτες έχει βρεθεί πως η επιληψία με ανοσολογική αιτιολογία εμφανίζεται σε ενήλικες αλλά και σε παιδιά. Επίσης, η διαταραχή καταλήγει

να είναι αυτοάνοση φλεγμονώδη διαταραχή του κεντρικού νευρικού συστήματος (Scheffer et al, 2017).

1.7.5 Άγνωστη αιτιολογία

Με τον όρο άγνωστη εννοείται η αιτιολογία της επιληψίας η οποία δεν έχει ακόμα καθοριστεί. Παρόλα αυτά, οι συγκεκριμένοι ασθενείς μπορούν να αντιμετωπιστούν με δυσκολία, ενώ μπορεί να τους γίνει διάγνωση μέσω ηλεκτροκλινικής ανάλυσης του εγκεφάλου και συγκεκριμένα του μετωπιαίου λοβού. Επίσης, συμβάλλει το επίπεδο αξιολόγησης της κατάστασης όπως και το ποσοστό υγειονομικής περίθαλψης στον τόπο κατοικίας του ασθενή, για παράδειγμα σε φτωχές χώρες (Scheffer,2017). Αναφέρεται πως στις χώρες στις οποίες ο πληθυσμός κατέχει μειωμένο εισόδημα παρουσιάζεται μεγάλη έλλειψη των υποδομών για την ανάπτυξη της επιστήμης και της φροντίδας (Beghi,2020).

Εν τέλη οι αιτίες της επιληψίας αντανακλώνονται στην επιδημιολογία της νευρολογικής νοσηρότητας της και υπάρχουν χαρακτηριστικές διαφορές ανά περιοχή σε όλο τον κόσμο. Στο επίπεδο που η αρτιότητα της λειτουργίας του εγκεφάλου εξαρτάται από την αρτιότητα της δομής του εγκεφάλου, η περιοχή μπορεί να είναι ένα σοβαρός παράγοντας στα άτομα που παρουσιάζουν κάποιο σύμπτωμα δομικής ή μεταβολικής αιτιολογίας και να εμφανίζουν υψηλά επίπεδα δυσκολιών (Berg, 2011).

1.8 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της επιληψίας

Σε πάρα πολλές περιπτώσεις έχει διαπιστωθεί πως η επιληψία δημιουργεί αρνητικές επιδόσεις στην εκπαίδευση και στα επιτεύγματα των ατόμων με επιληψία. Δεν είναι όμως απόλυτο αυτό αλλά έχει να κάνει με το άτομο και εάν έχει ασχοληθεί με το πρόβλημά του ή απλά το παραμέλησε (Shackleton et al, 2003). Μέσα από έρευνες έχει βρεθεί ότι παιδιά που εμφάνισαν επιληψία σε μικρή ηλικία είχαν δύσκολη κοινωνική ζωή και επίσης επηρεάστηκε η ψυχοκοινωνική τους ζωή, σε μικρές ηλικίες όπως και στους ενήλικες. Μία παγκόσμια μελέτη διαπίστωσε ότι οι νέοι ασθενείς με επιληψία στους οποίους είχαν μειωθεί τα συμπτώματα μπόρεσαν να βρουν εργασία και να νιώθουν ικανοποίηση σε σχέση με άτομα χωρίς επιληψία (Seneviratne et al, 2012).

Στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που παρατηρούνται κυρίως στους ασθενείς νεαρής ηλικίας περιλαμβάνονται η κοινωνική απομόνωση και η μειωμένη εκτίμηση του εαυτού, ενώ επίσης αισθάνονται διαφορετικοί από τους άλλους και εμφανίζουν μειωμένα επίπεδα ανεξαρτησίας. Πολλά άτομα δεν μπορούν αρχικά να αποδεχθούν τη νόσο της επιληψίας ως ένα κύριο διαχειρίσιμο πρόβλημα στη ζωή τους. Γι' αυτό το λόγο αντιδρούν με φόβο, θυμό, άρνηση και κατάθλιψη σε πολλές περιπτώσεις. Πολλοί ασθενείς δεν συνεργάζονται στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής τους και καταλήγουν να έχουν επιληπτικές κρίσεις τη νύχτα, το οποίο ενδέχεται να φέρει κίνδυνο πρόωρου ξαφνικού θανάτου (SUDEP). Έχει επίσης βρεθεί πως υπάρχει δυσλειτουργία στην αίσθηση του κινδύνου των ασθενών και η συμπεριφορά τους στις επικίνδυνες καταστάσεις δεν είναι όπως θα έπρεπε. Τέλος, οι ασθενείς με επιληψία παρουσιάζουν ευαισθησία στο φως, εμφανίζουν διανοητικά προβλήματα και δεν τους ευχαριστεί να ασχολούνται με κάποιο χόμπι ή με τον αθλητισμό (Collins, 2011).

1.9 Παράγοντες κινδύνου

Οι παράγοντες κινδύνου εμφάνισης επιληπτικής κρίσης περιλαμβάνουν την ηλικία, την κληρονομικότητα, το ιστορικό, τοξικές ουσίες και εγκεφαλικές βλάβες. Στους παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση επιληψίας περιλαμβάνεται και η πρόωρη γέννηση. Τα πρόωρα νεογνά καθώς και τα νεογνά στον πρώτο μήνα της ζωής τους είναι επιρρεπή σε επιληπτικές κρίσεις καθώς και νεογνά τα οποία παρουσιάζουν ανωμαλίες στον εγκέφαλο, αιμορραγία του εγκεφάλου και σοβαρή εγκεφαλική βλάβη ή έλλειψη οξυγόνου στον εγκέφαλο. Επίσης παράγοντες κινδύνου επιληψίας είναι η λοίμωξη του εγκεφάλου, ένα εγκεφαλικό επεισόδιο από απόφραξη αρτηριών, η εγκεφαλική παράλυση, ο πυρετός που σχετίζεται με την εμφάνιση επιληπτικής κρίσης, η Νόσος Αλτσχάιμερ, ο αυτισμός, οι όγκοι του εγκεφάλου και τα ναρκωτικά (Schachter et al, 2013).

1.10 Διάγνωση της επιληψίας

Για να πραγματοποιηθεί ορθή και σε έγκαιρη διάγνωση της επιληψίας θα πρέπει να γίνουν κάποιες ειδικές εξετάσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν εξετάσεις αίματος, ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ) και απεικονιστικές εξετάσεις. Οι συγκεκριμένες εξετάσεις δεν μπορούν να εγγυηθούν ότι πρόκειται για επιληψία ή όχι. Γι' αυτό θα πρέπει να πραγματοποιηθεί και περαιτέρω παρακολούθηση στον ασθενή. Είναι πολύ βασικό να γνωρίζουμε το τι συνέβη στον ασθενή πριν, κατά τη διάρκεια και μετά από τις επιληπτικές κρίσεις που του προέκυψαν. Συνήθως τα συμπτώματα μιας λιποθυμίας μοιάζουν με τις επιληπτικές κρίσεις, όπως αίσθημα κρύου και θολή όραση. Οι επιληπτικές κρίσεις όμως κάποιες φορές δεν φέρουν κάποια προειδοποίηση και χρήζουν σωστής και προσεκτικής διάγνωσης για να μην θεωρηθούν λανθασμένα κάτι άλλο (Epilepsy Society, 2018).

Στη γενικευμένη επιληψία παρατηρούμε στο ΗΕΓ δραστηριότητα ακίδων-κυμάτων. Οι ασθενείς αυτοί εμφανίζουν πολλούς τύπους επιληπτικών κρίσεων όπως απουσίας, ατονικής, μυοκλονικής, καθώς και τονικές και τονικοκλονικές κρίσεις (Scheffer et al, 2017). Η διάγνωση της επιληψίας μπορεί να είναι δύσκολη λόγω του εξελισσόμενου συστήματος ταξινόμησης της και της εξάρτησής του από τις τοπικές συνήθειες και την εκάστοτε κουλτούρα (Behr et al, 2016).

1.11 Πρόγνωση της επιληψίας

Ο κυρίως σκοπός της πρόγνωσης είναι η εξάλειψη των επιληπτικών κρίσεων άμεσα και η θεραπεία. Συνήθως η επιληψία δεν είναι τόσο επικίνδυνη για τη ζωή του ατόμου εάν αντιμετωπιστεί άμεσα και όταν έχει γρήγορη ανταπόκριση ο οργανισμός του στη θεραπεία. Είναι γνωστό πως οι επιληψίες μπορούν να έχουν καλή πρόγνωση και να επιτευχθεί ολική αντιμετώπιση των επιληπτικών κρίσεων, σε αντίθεση με τα σύνδρομα της επιληψίας, τα οποία είναι πιο επικίνδυνα και δεν ανταποκρίνονται τις περισσότερες φορές στη θεραπεία και τον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων. Στην πρόγνωση λαμβάνονται υπόψη η αιτία εμφάνισης των επιληπτικών κρίσεων, οι ανωμαλίες του ΗΕΓ, η εύρεση του τύπου των επιληπτικών κρίσεων, ο αριθμός των επιληπτικών κρίσεων πριν και μετά από την αγωγή με ΑΦ και η κατάσταση της υγείας του ασθενούς (Beghi et al, 2015).

Ως θετικός προγνωστικός παράγοντας ορίζεται η αντίδραση και η επίδραση του οργανισμού στο φάρμακο. Ως αρνητικός προγνωστικός παράγοντας ορίζεται το ιστορικό ενός αυξημένου αριθμού επαναλαμβανόμενων ή κι όχι επιληπτικών κρίσεων κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, της επαφής του ασθενούς με το περιβάλλον και τα συμπτώματα που έχει την καθημερινότητα του (Beghi et al,2015). Μέσα από έρευνες έχει βρεθεί πως οι ασθενείς που διαγνώστηκαν πρόσφατα καταφέρνουν να έχουν καλύτερο έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων. Ανάλογα με τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενούς και το ιστορικό του επιλέγονται και τα κατάλληλα φάρμακα για την αντιμετώπιση των επιληπτικών κρίσεων (Cerdá et al, 2015).

1.12 Θεραπευτικές προσεγγίσεις

Μεγάλο ρόλο στην περίθαλψη της επιληψίας σε κλινικό επίπεδο περιλαμβάνει η χρήση των αντιεπιληπτικών φαρμάκων (ΑΦ) και η χειρουργική θεραπευτική παρέμβαση, με στόχο τον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων (Shackleton et al, 2003). Τα ΑΦ είναι η βασική θεραπεία για την επιληψία, και μέχρι και το 70% των ασθενών με επιληψία μπορεί να ζήσει μια φυσιολογική όσο γίνεται ζωή με ΑΦ (Byun et al, 2020). Άτομα που διαγνώστηκαν σε πρώιμο στάδιο έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να μειώσουν αισθητά τις επιληπτικές κρίσεις. Παρ' όλα αυτά κάποιοι ασθενείς μπορεί να παρουσιάζουν ήπιες έως μέτρια σοβαρές παρενέργειες στην καθημερινότητά τους και έχει βρεθεί σε μελέτες πως ασθενείς που λάμβαναν την αγωγή τους με κανονικούς ρυθμούς δεν είχαν κάποια απόδοση αλλά αντιθέτως παρουσίασαν αυξημένο κίνδυνο θανάτου. Όσο περνάνε τα χρόνια ανακαλύπτονται νέα φάρμακα για της επιληψία τα οποία δεν θα έχουν παρενέργειες, ακόμα και αντιεπιληπτικά τα οποία θα έχουν καλύτερα αποτελέσματα. Ένα από αυτά είναι η λεβετιρακετάμη η οποία δεν προκαλεί προβλήματα όταν συνδυάζεται με άλλα φάρμακα και έχει λιγότερες παρενέργειες (Schmidt, and Schachter, 2014).

Κάθε οργανισμός είναι διαφορετικός και γι' αυτό μπορεί να μην αποδώσει η φαρμακευτική θεραπεία και να μην παρουσιάσει τα επιθυμητά αποτελέσματα. Γι' αυτό, θα πρέπει να γίνεται σωστά και προσεκτικά η λήψη της απόφασης συνταγογράφησης αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Ειδικότερα, θα πρέπει να ακολουθηθεί μια σειρά από βήματα για την απόφαση θεραπείας και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα εξής:

- α) ποιο θα είναι το χρονικό διάστημα έναρξης της θεραπείας,

β) ποιο φάρμακο θα συνταγογραφηθεί ή ποιος συνδυασμός φαρμάκων και

γ) ποια στρατηγική θα πρέπει να ακολουθήσει ο ασθενής που δεν ανταποκρίθηκε στην προηγούμενη αγωγή.

Η απόφαση της θεραπείας γίνεται πάντα με τα αποτελέσματα και τις αποδόσεις που υπάρχουν παγκοσμίως και σε σχέση με τον τύπο επιληπτικών κρίσεων του κάθε ασθενή ξεχωριστά. Πάντα λαμβάνεται υπόψη η ηλικία, το φύλο του ατόμου, οι συννοσηρότητες, το ιστορικό και τα φάρμακα που ήδη λαμβάνει και λάμβανε (Pegucca & Tomson, 2011).

Στην επιληψία θεωρούνται πρώτη γραμμή υποστήριξης στους σπασμούς τα αντισπασμωδικά φάρμακα και γενικότερα η φροντίδα αυτή είναι αποτελεσματική πρακτική σε σχεδόν το 1/3 των πασχόντων. Με την εξέλιξη της επιστήμης ανακάλυψαν επίσης μία νέα πρακτική, τη διέγερση των πνευμονικών νεύρων (VNS). Η διέγερση των πνευμονικών νεύρων αναφέρεται σε οποιαδήποτε τεχνική που διεγείρει το πνευμονικό νεύρο, συμπεριλαμβανομένης της χειροκίνητης ή ηλεκτρικής διέγερσης. Η συγκεκριμένη πρακτική εφαρμόζεται στους ασθενείς στους οποίους δεν είχε ανταπόκριση η φαρμακευτική αγωγή. Η Αμερικανική Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων ενέκρινε ως πρώτη θεραπευτική πρακτική τη διέγερση των πνευμονικών νεύρων και αναφέρθηκε πως μείωσε τις επιληπτικές κρίσεις σε πάσχοντες με ηλικία πάνω από 12 ετών (Selner et al, 2019). Επομένως, τα αντιεπιληπτικά φάρμακα δεν είναι πάντοτε αποτελεσματικά σε όλους τους ασθενείς. Οι γιατροί τότε καταφεύγουν ορισμένες φορές σε χειρουργικές επεμβάσεις με θεραπευτικό σκοπό (Karasin & Karasin, 2017).

1.13 Νοσηλευτικές πράξεις στη φροντίδα της επιληψίας

Η νοσηλευτική περίθαλψη έχει ως σκοπό κυρίως την πρόληψη από τραυματισμούς ή επιπλοκές που δημιουργούνται από οξείες καταστάσεις (Hon et al, 2018). Η αντιμετώπιση της νόσου θα πρέπει να είναι διεπιστημονική, δηλαδή το άτομο με επιληψία χρήζει εκτίμηση από νευρολόγο για τη φαρμακευτική και θεραπευτική διαχείριση της επιληψίας, νοσηλευτικής φροντίδας με τον σχεδιασμό πλάνου και εν τέλει παρακολούθησής του από ενδοκρινολόγο για τη διατροφή, η οποία θα πρέπει να περιλαμβάνει αποφυγή υδατανθράκων (κετογονική δίαιτα) (Palanca Cámara, 2015).

Επίσης είναι σημαντικό να αξιολογούνται ιδιαίτερα προσεκτικά οι πάσχοντες με ψυχικά συμπτώματα αφού τους έχει δοθεί φαρμακευτική αγωγή (επανεξέταση). Το προσωπικό που είναι εξειδικευμένο στην ψυχική υγεία και έχει λάβει εκτεταμένη επαγγελματική κατάρτιση για την παροχή ψυχολογικών παρεμβάσεων μπορεί να έχει μεγαλύτερη ικανότητα για τη θεραπεία των ατόμων με επιληψία από ότι στην επιληψία χωρίς την παρουσία ψυχικών συμπτωμάτων (Michaelis et al,2018). Επιπλέον έχει διαπιστωθεί πως εάν υπάρχει κάποιος να παρακολουθεί το άτομο με επιληψία, τότε μειώνονται τα ποσοστά κινδύνου του SUDEP ενώ η παρακολούθηση των ασθενών με σύγχρονα μέσα έχει επίσης βρεθεί να αποτελεί αποτελεσματική πρακτική (Van der Lende et al, 2018). Ενδεικτικά, σε Μονάδες Παρακολούθησης της Επιληψίας δοκιμάζονται αυτόματα συστήματα συναγερμών διάφορων ειδών για την ειδοποίηση συμβάντων επιληψίας. Επίσης πραγματοποιείται μέτρηση της καρδιακής συχνότητας και του κορεσμού του οξυγόνου και έτσι εντοπίζονται έγκαιρα οι επιληπτικές κρίσεις των ασθενών (Kamitaki et al, 2019).

Επιπρόσθετα, έχει βρεθεί πως έχοντας ενεργές φορητές συσκευές, οι οποίες συνδέονται με το τριχωτό της κεφαλής και εντοπίζουν τις επιληπτικές κρίσεις, μπορεί να εντοπιστούν επιληπτικές κρίσεις με ακρίβεια σε ποσοστό 75-90% αλλά δεν χρησιμοποιούνται ακόμα τόσο συχνά. Σε μία μελέτη σε κέντρα επιληψίας στην Ευρώπη δοκιμάστηκε και βρέθηκε ως χρήσιμο εργαλείο μια φορητή συσκευή για την επιληψία. Οι φορητές συσκευές φαίνεται να έχουν προοπτική να αποτελέσουν μία πολύ καλή και ασφαλή πρακτική και επιπλέον αρκετά χρήσιμη και αποτελεσματική για τους νοσηλευτές, που μπορούν έτσι να αναγνωρίσουν πολύ καλύτερα τις επιληπτικές κρίσεις (Kamitaki et al, 2019).

Στην περίπτωση που ο ασθενής με επιληψία χρειάζεται χειρουργική επέμβαση για να θεραπευτεί από αυτήν, ο ρόλος του νοσηλευτή πριν και μετά το χειρουργείο είναι σημαντικός. Αρχικά ο νοσηλευτής συμμετέχει στην προετοιμασία του ασθενή για το χειρουργείο αλλά και κατά την διάρκεια του, επειδή ενδέχεται να παρουσιάσει κάποια επιληπτική κρίση και ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίσει τον σπασμό και να δράσει ανάλογα. Τέλος, μετά από το χειρουργείο ο νοσηλευτής έχει ως στόχο την περίθαλψη και υλοποίηση των ιατρικών οδηγιών (Karasin & Karasin, 2017).

1.13.1 Πρώτες βοήθειες

Ως πρώτες βοήθειες ορίζεται η αντιμετώπιση ενός περιστατικού σε γρήγορο χρόνο. Το πρώτο βήμα στην περίπτωση επιληπτικής κρίσης είναι η αξιολόγηση της επιληπτικής κρίσης και η καταγραφή της διάρκειας της. Ως δεύτερο βήμα θεωρείται η χορήγηση θειαμίνης και γλυκόζης και επίσης η χορήγηση λοραζεπάμης ή διαζεπάμης ενδοφλεβίως εάν είναι εφικτό. Επίσης, θεωρείται βοηθητικό να γίνει βιντεοσκόπηση του συμβάντος για καλύτερη μεταγενέστερη διαχείριση (Crawshaw & Cock, 2020).

Όταν ο ασθενής βρίσκεται σε εξωτερικό χώρο ακολουθούνται οι παρακάτω ενέργειες: Τοποθετούμε τον ασθενή σε θέση ανάληψης με κάτι μαλακό κάτω από το κεφάλι του για ανά αποφευχθούν οι τραυματισμοί κατά τη διάρκεια της επιληπτικής κρίσης. Επίσης, μπορούμε να τοποθετήσουμε ένα κομμάτι ύφασμα τυλιγμένο σε ρολό ανάμεσα στα δόντια του ασθενή για να του προστατεύει την γλώσσα και τα δόντια από τραυματισμό στην φάση των σπασμών. Αποφεύγουμε να ενοχλήσουμε τον ασθενή κατά τη διάρκεια της επιληπτικής κρίσης. Αφού ηρεμήσει καταφεύγουμε στον έλεγχο των σφυγμών και αν υπάρχει σωστή λειτουργικότητα του αεραγωγού (Μπαλτόπουλος, 2001).

Σε αντίθεση, όταν ο ασθενής βρίσκεται στο χώρο του νοσοκομείου ακολουθούνται οι εξής ενέργειες: Ελέγχουμε το σφυγμό του και την αναπνοή και τοποθετούμε τον ασθενή σε θέση ανάληψης. Επίσης διασφαλίζουμε ανοιχτό αεραγωγό με τοποθέτηση πλαστικού αεραγωγού στο στόμα και τοποθετούμε επίσης περιφερικό φλεβοκαθετήρα, εάν είναι εφικτό λόγω των σπασμών. Τότε γίνεται χορήγηση διαζεπάμης μέσω του φλεβοκαθετήρα αλλιώς σε άλλη περίπτωση γίνεται η χορήγηση ενδομυϊκά. Επιπλέον μπορεί να δοθεί εντολή να χορηγηθούν αντιεπιληπτικά φάρμακα όπως η φαινυτοΐνη, με σκοπό την πρόληψη υποτροπής της κρίσεως (Μπαλτόπουλος, 2001).

1.13.2 Μετεγχειρητική νοσηλευτική φροντίδα επιληψίας

Η μετεγχειρητική νοσηλευτική φροντίδα σε κάθε επέμβαση η οποία είναι ανάγκη να πραγματοποιηθεί είναι κοινή. Αφορά στις επιλοκές που υπάρχει περίπτωση να συμβούν και περιλαμβάνει τις αντίστοιχες μεθόδους αντιμετώπισης. Οι νοσηλευτές έχουν κύριο ρόλο σε αυτό αλλά και επίσης να βοηθούν τον ασθενή να ανακάμψει από τις επιπτώσεις της αναισθησίας, αξιολογούν τη φυσική του κατάσταση και εμπλέκονται

στη διαχείριση και αντιμετώπιση του πόνου. Επίσης ο νοσηλευτής λαμβάνει μέτρα ώστε μετά τη νοσηλεία του ασθενούς στο νοσοκομείο, ο ασθενής να είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του και να ακολουθεί τις ιατρικές οδηγίες σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή και τον τρόπο ζωής του από την έξοδό τους από το νοσοκομείο και πέρα (Brunner et al, 2010).

Η μετεγχειρητική νοσηλευτική φροντίδα της επιληψίας, ειδικότερα, περιλαμβάνει την πρόληψη των χειρουργικών επιπλοκών, όπως λοίμωξεις, χορηγώντας αντίστοιχο φάρμακο προληπτικά, ενδοκρανιακές αιμορραγίες, συλλογές εξωαξονικών υγρών και διαρροές εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Στις δύο τελευταίες περιπτώσεις συνιστάται καθαρισμός και περιποίηση της αντίστοιχης περιοχής και χρήση συσκευής παροχέτευσης. Επίσης, οι ασθενείς ενδέχεται να προσβληθούν από φλεβική θρόμβωση και πνευμονική εμβολή, κατά την διαδικασία της ανάρρωσης στο νοσοκομείο. Έτσι θα πρέπει να χορηγηθούν αντιπηκτικά φάρμακα σε οποιαδήποτε μορφή για να γίνει σωστή πρόληψη (Kumar et al, 2018).

Η νοσηλευτική φροντίδα μετά το χειρουργείο περιλαμβάνει την έγκαιρη διάγνωση μιας λοίμωξης, παρακολούθηση της θερμοκρασίας, έλεγχο των εργαστηριακών εξετάσεων, συγκεκριμένα για τα επίπεδα των λευκών αιμοσφαιρίων, και παρακολούθηση της τομής. Οι πρώτες 48 ώρες είναι κρίσιμες για την υγεία του ασθενούς, γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να παρακολουθούνται τα ζωτικά σημεία και να γίνεται παρακολούθηση εγκεφάλου από το monitor , συγκεκριμένα της ενδοκράνιας πίεσης. Στην πρόληψη της ενδοκράνιας πίεσης οι νοσηλευτές προτιμούν να ανυψώνουν την κεφαλή του κρεβατιού έτσι ώστε να μειώνεται η εκροή του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Επίσης, οι νοσηλευτές συχνά παρακολουθούν την συσκευή παροχέτευσης από το τραύμα και άμα χρειάζεται την αντικαθιστούν (Kumar et al, 2018, 2018).

1.13.3 Νοσηλευτική φροντίδα χρόνιων ασθενών με επιληψία

Η επιληψία μπορεί να θεωρηθεί μία χρόνια νευρολογική διαταραχή η οποία επείγει για άμεση θεραπεία με ΑΦ ή αλλαγή ΑΦ για τη βελτίωση των επιληπτικών κρίσεων και της ποιότητας ζωής των ασθενών. Για τη σωστή αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της επιληψίας θα πρέπει να δοθεί το κατάλληλο φάρμακο έτσι ώστε να θεραπεύονται και οι άλλες ασθένειες οι οποίες μπορεί να συνυπάρχουν με την επιληψία, όπως η ημικρανία, και οι διαταραχές της διάθεσης (Burakgazi & French, 2016).

Η αντιμετώπιση των χρόνιων ασθενών με επιληψία είναι η ίδια με τους ασθενείς που παρουσιάζουν για πρώτη φορά κάποια επιληπτική κρίση. Αυτό συμβαίνει επειδή ένας χρόνιος επιληπτικός ασθενής θεωρείται όταν έχει θεραπευτεί από την επιληψία και εμφανίζει επιληπτική κρίση μετά από 5 χρόνια. Άρα θα πρέπει να ξεκινήσει τη θεραπεία από την αρχή ανάλογα με τις ανάγκες του. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να αξιολογήσουν τις αιτίες εμφάνισης και να δώσουν συμβουλές στους ασθενείς για την προαγωγή της υγείας τους (Kennard et al, 2013).

1.14 Ο ρόλος του ειδικευμένου νοσηλευτή

Οι ειδικευμένοι νοσηλευτές επιληψίας έχουν τη δυνατότητα να πράττουν τη νοσηλεία με ειδικευμένο τρόπο και έχουν περισσότερη γνώση για τους συγκεκριμένους ασθενείς. Μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη στον ίδιο τον ασθενή αλλά και στην οικογένεια του και επίσης εκπαιδεύουν το άτομο σε θεραπευτικές τεχνικές για την επιβίωση του και την ανεξαρτητοποίηση του (Prevos-Morgant, 2019). Επιπρόσθετα, ένας ειδικευμένος νοσηλευτής οργανώνει διάφορα προγράμματα για να γίνουν πιο εύκολα και άμεσα τα μαθήματα θεραπείας και υποστήριξης σχετικά με όλους τους κλάδους της ζωής του ασθενούς, στα οποία μπορούν να συμμετέχουν είτε η οικογένεια του ασθενούς, είτε ο ασθενής, είτε και οι δύο. Ο κάθε ειδικευμένος νοσηλευτής προσπαθεί να έχει καλύτερη σχέση με τον ασθενή για να υπάρχει εμπιστοσύνη και ο ασθενής να νιώθει άνετα και να μοιράζεται τις σκέψεις του και γενικά ζητήματα που τον απασχολούν. Ο νοσηλευτής είναι σημαντικό να μπορεί να καταλάβει τον ασθενή και να τον βοηθάει και να τον εμπνυχώνει με διάφορους τρόπους να εξελίσσεται, όπως για παράδειγμα ως προς την ποιότητα ζωής του και στο να μην χάνει το κουράγιο του. Μέσα από μελέτες έχει βρεθεί πως με τη βοήθεια και την υποστήριξη ενός εξειδικευμένου νοσηλευτή, ο ασθενής μπορεί να αποδεχτεί πιο εύκολα τη νόσο του και να την διαχειριστεί (Prevos- Morgant,2019).

Σημαντικός στόχος των ειδικευμένων νοσηλευτών επιληψίας είναι η σωστή καθημερινή αξιολόγηση και φροντίδα των ασθενών με επιληψία και η εκπαίδευση των φροντιστών και της οικογένειας τους (Higgins,2018). Οι ειδικευμένοι νοσηλευτές επιληψίας συμβάλουν στην αντιμετώπιση προβλημάτων που εμφανίζονται στα άτομα με επιληψία, ακόμα και όταν έχει γίνει κάποια λάθος διάγνωση καθώς και στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων που έχουν τα φάρμακα στον ασθενή. Οι συγκεκριμένοι

νοσηλευτές κατέχουν πολύ σημαντική θέση στη ζωή των ατόμων με επιληψία, παρέχουν ειδική φροντίδα που έχουν ανάγκη τα άτομα αυτά και αποτελούν στήριγμα στην πορεία της ζωής τους. Η εμπειρία των ειδικευμένων νοσηλευτών επιληψίας προσφέρει στους ασθενείς ασφάλεια και εμπιστοσύνη, τα οποία είναι πολύ σημαντικά για την υγεία του ασθενούς και την εξέλιξή του (Prevos-Morgant, 2019).

Οι Higgins et al (2019) ανέφεραν σε πρόσφατη δημοσίευση τους ότι ο ειδικευμένος νοσηλευτής επιληψίας, στην κλινική παίζει πολύ σημαντικό ρόλο και η γνώση και η εμπειρία του μπορούν να συμβάλλουν στην εξειδικευμένη περίθαλψη του ασθενούς. Οι ειδικευμένοι νοσηλευτές επιληψίας στοχεύουν στη βελτίωση της ένταξης των ειδικών πρακτικών επιληψίας στην κλινική πρακτική και εξίσου στην προαγωγή της γνώσης και των λόγων που γίνεται κάθε πράξη. Επίσης όμως οι ίδιοι συγγραφείς υποστηρίζουν πως είναι ορθό να μείνει η εκπαίδευση και η γνώση ενεργή και για το υπόλοιπο νοσηλευτικό προσωπικό (Higgins et al, 2019).

2. ΣΚΟΠΟΣ

Από τις ενότητες της εργασίας που προηγήθηκαν γίνεται αντιληπτό ότι ο ρόλος του νοσηλευτή στη φροντίδα ατόμων με επιληψία είναι ουσιαστικός και πολύπλευρος. Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης που ακολουθεί ήταν η διερεύνηση και βιβλιογραφική ανασκόπηση συγχρόνων ερευνητικών δεδομένων της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με τη φροντίδα των ενήλικων ατόμων που ζουν με επιληψία και των παραγόντων που επιδρούν σε αυτήν και στην ποιότητα ζωής τους.

3.ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

3.1. Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση σύγχρονων ερευνητικών δεδομένων της παρούσας εργασίας εκπονήθηκε με τη βοήθεια της ηλεκτρονικής μηχανής αναζήτησης Pubmed για την εύρεση σύγχρονης επιστημονικής βιβλιογραφίας. Χρησιμοποιήθηκε ο αλγόριθμος : Epilepsy AND nurs* AND (“quality of life” OR QoL) με φίλτρα *Αγγλικά, ενήλικες πάνω από 19 ετών και διάστημα δημοσίευσης άρθρων από 2011 μέχρι 2021.*

3.2. Κριτήρια επιλεξιμότητας

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση που ακολουθεί συμπεριελήφθησαν πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες εφόσον το ερευνητικό τους ερώτημα αφορούσε α) ενήλικες με επιληψία και συγκεκριμένα άτομα ηλικίας 19- 44 ετών, β) την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία ως μελετώμενη έκβαση, γ) το ρόλο του νοσηλευτή στην ποιότητα ζωής του ατόμου με επιληψία και δ) ήταν δημοσιευμένες σε επιστημονικό περιοδικό την τελευταία δεκαετία. Αποκλείστηκαν ερευνητικά πρωτόκολλα, μελέτες που δεν αφορούσαν την ποιότητα ζωής του ατόμου με επιληψία και το ρόλο του νοσηλευτή και την ηλικιακή ομάδα ατόμων με επιληψία που ορίστηκε και μελέτες που διερεύνησαν μόνο την ποιότητα ζωής των συγγενών. Επιπλέον αποκλείστηκαν περιλήψεις συνεδρίων.

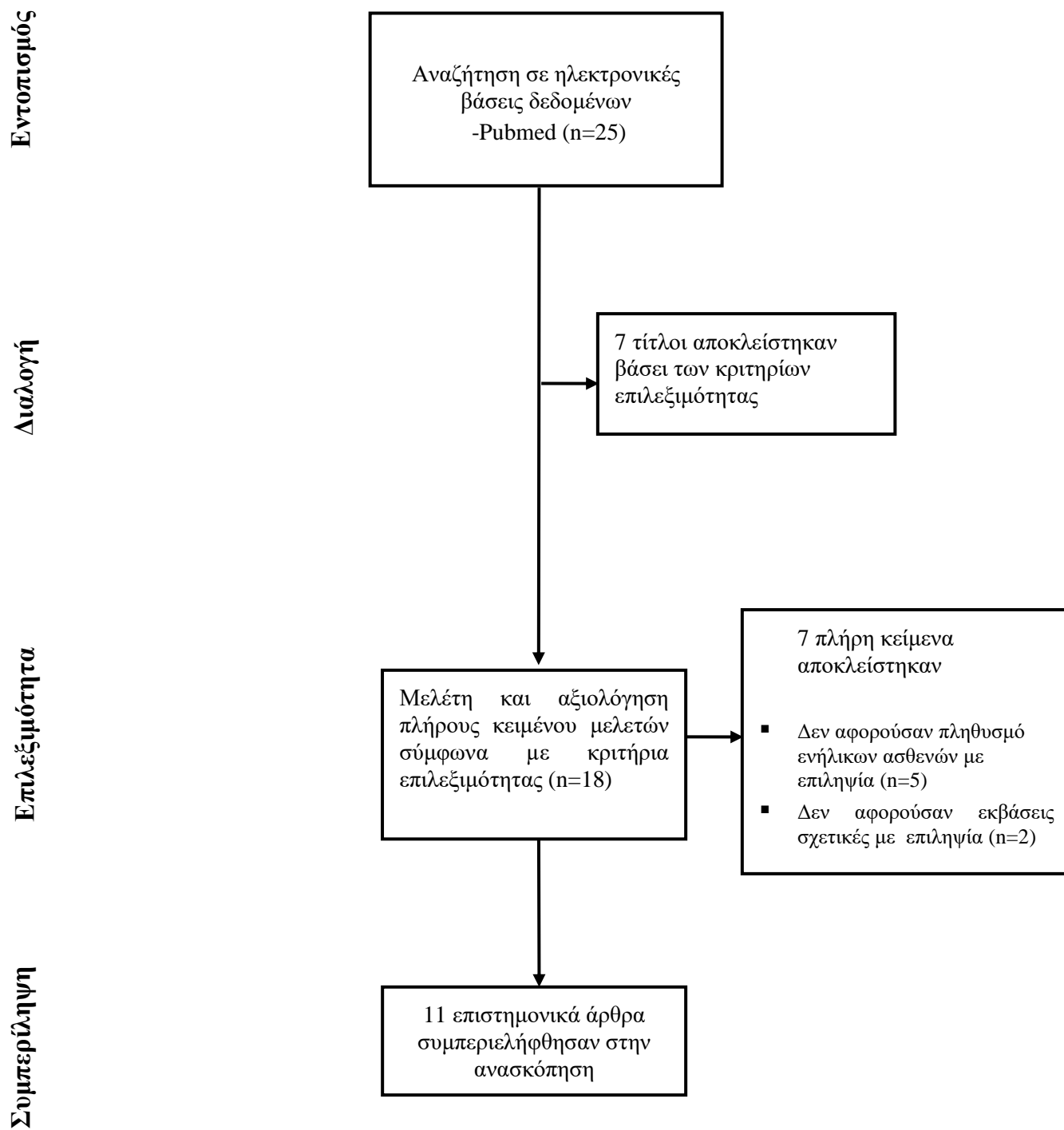
3.3. Επιλογή μελετών

Η διαδικασία επιλογής μελετών συνοψίζεται στο Σχήμα 1. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση των πλήρων κειμένων των τίτλων που θεωρήθηκαν σχετικοί με το σκοπό της εργασίας βάσει των κριτηρίων επιλεξιμότητας. Οι λόγοι αποκλεισμού των μελετών καταγράφηκαν.

Η αναζήτηση στην Pubmed απέδωσε 25 τίτλους. Από την ανάγνωση των τίτλων και των συνοδών περιλήψεων τους σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας επιλέχθηκαν 10 πλήρη κείμενα προς ανάγνωση. Μετά από ανάγνωση των πλήρων κειμένων των επιστημονικών άρθρων σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας, το υλικό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποτέλεσαν 11 δημοσιεύσεις επιστημονικών μελετών (Σχήμα 1).

3.4. Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων

Τα βασικά χαρακτηριστικά των επιλεγμένων μελετών (επίθετο πρώτου συγγραφέα, έτος δημοσίευσης, είδος μελέτης, σκοπός μελέτης, κύρια ευρήματα) εξήχθησαν και αποτυπώθηκαν με τη μορφή πίνακα (Πίνακας 1). Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανάλυση του περιεχομένου τους, η οποία οδήγησε σε οργάνωση και αναφορά των σύγχρονων ερευνητικών ευρημάτων σχετικά με την επιληψία στους ενήλικες καθώς και την ποιότητα ζωής τους, σε θεματικές ενότητες. Ακολούθησε αφηγηματική σύνθεση του περιεχομένου των μελετών, η οποία παρατίθεται στην ενότητα που ακολουθεί.



Σχήμα 1. Διάγραμμα ροής PRISMA

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα των μελετών που εντάχθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση συνοψίζονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 1. Πίνακας σύνοψης των άρθρων που πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας

Συγγραφέας και συν., (έτος δημοσίευσης), χώρα	Είδος μελέτης	Σκοπός της μελέτης	Κύρια ευρήματα
Coleman et al.(2020), Αυστραλία	Διαχρονική μελέτη σε 92 ασθενείς με επιληψία	Διερεύνηση του ρόλου του στιγματισμού και της διάθεσης στην ποιότητα ζωής ενηλίκων ασθενών που ζούσαν με επιληψία σε διάστημα έξι ετών	Ο επιπολασμός της κατάθλιψης ήταν πιο μεγάλος σε σχέση με το άγχος. Η κατάθλιψη φάνηκε να έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο και επιρροή στην ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Η διάθεση του ασθενούς με επιληψία φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη γρήγορη αντιμετώπιση της νόσου
Guiliano et al. (2019), Ιταλία	Ποσοτική μελέτη πριν-μετά σε 133 άτομα που συμμετείχαν σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα στην κοινότητα που στόχευε στην αύξηση της ευαισθητοποίησης για την επιληψία	Αξιολόγηση του επιπέδου γνώσεων, στάσεων και πρακτικών απέναντι στην επιληψία, του στίγματος που σχετίζεται με την επιληψία και της ποιότητας ζωής σε άτομα με επιληψία πριν και μετά την εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος	Μετά την εφαρμογή του προγράμματος καταγράφηκε σημαντική βελτίωση στις γνώσεις, τις στάσεις και τις πρακτικές ως προς την επιληψία και μείωση των επιπέδων στιγματισμού. Μετά την εκπαίδευση, οι ασθενείς με επιληψία δήλωσαν ότι αντιμετώπιζαν σε λιγότερο βαθμό κατάθλιψη, δυσκολίες μνήμης, εργασιακά ή κοινωνικά ζητήματα και ανησυχία για επιληπτικές κρίσεις

Kuramochi et al. (2020), Ιαπωνία	Ποσοτική μελέτη σε 11 άτομα με επιληψία και 12 άτομα από την οικογένεια τους	Αξιολόγηση ενός ομαδικού προγράμματος ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης (τρόποι επιβίωσης έχοντας επιληψία) για άτομα με επιληψία και την οικογένεια τους	Το πρόγραμμα φάνηκε να είναι αποτελεσματικό για τους ασθενείς και για τους συγγενείς τους. Παρατηρήθηκαν αλλαγές στην ψυχολογία των ασθενών και βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους
Lin et al. (2017), Ιράν	Ποσοτική μελέτη σε 567 γυναίκες με επιληψία	Διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τη σχέση μεταξύ τήρησης της λήψης ΑΦ και ποιότητας ζωής σε γυναίκες με επιληψία	Βρέθηκε πως η τήρηση της λήψης ΑΦ σχετίζεται με βελτίωση στην ποιότητα ζωής, μείωση στα συμπτώματα της επιληψίας και βελτίωση της σεξουαλικής λειτουργίας
Lin et al. (2018), Χονγκ Κονγκ	Ποσοτική μελέτη σε 760 άτομα με επιληψία	Διερεύνηση της επίδρασης της θρησκευτικότητας στην τήρηση λήψης ΑΦ και την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία	Βρέθηκε πως η θρησκευτικότητα σχετίζεται με τα επίπεδα της ποιότητας ζωής και τη σωστή λήψη των ΑΦ. Η θρησκευτικότητα φαίνεται να αποτελεί προσδιοριστικό παράγοντα στην τήρηση των ΑΦ και στην ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία
Mahrer-Imhof et al. (2013), Ελβετία	Συγχρονική μελέτη σε 104 δυάδες από άτομα με επιληψία που εισήχθησαν στο νοσοκομείο και συγγενείς τους	Διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία που μπαίνουν στο νοσοκομείο και των οικείων τους	Η ποιότητα ζωής των ασθενών εξαρτιόταν σημαντικά από την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειάς τους. Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να απευθύνονται τόσο στα άτομα με επιληψία όσο και στα μέλη της οικογένειας και να επικεντρώνονται στη βελτίωση της αυτοφροντίδας των ατόμων με επιληψία και στην ευημερία των

			μελών της οικογένειας τους
Miller et al. (2016), Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	Ποσοτική περιγραφική μελέτη σε 174 άτομα με επιληψία	Διερεύνηση της επίδρασης που έχει η νόσος της επιληψίας στον ύπνο των ατόμων με επιληψία και τη ζωή τους συνολικά	Η επιληψία φάνηκε να επιφέρει αρνητικές αλλαγές στον ύπνο και κατ' επέκταση γενικότερα στη συνολική ζωή των ατόμων με επιληψία
Michaelis et al. (2018), Γερμανία	Μετα-ανάλυση 9 τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών σε 468 άτομα με επιληψία	Διερεύνηση της επίδρασης των παρεμβάσεων ψυχοθεραπείας για άτομα με επιληψία στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία	Οι παρεμβάσεις ψυχοθεραπείας για ενήλικες με επιληψία μπορεί να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε άτομα με επιληψία
Olsson et al. (2019), Σουηδία	Προοπτική συγκριτική μελέτη σε 32 άτομα με επιληψία	Διερεύνηση των πιθανών αλλαγών στην ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία και πιθανών παρενεργειών σε σχέση με την υποκατάσταση με γενόσημο του ΑΦ λεβετιρακετάμης (Keppra®)	Η ποιότητα ζωής των ασθενών βελτιώθηκε και στις δύο ομάδες. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική επιδείνωση της ποιότητας ζωής των ασθενών ή ανεπιθύμητες ενέργειες μετά από γενική υποκατάσταση του Keppra® με γενόσημο
Peterson et al. (2020), Αυστραλία	Μικτή μελέτη σε 393 ασθενείς με επιληψία	Διερεύνηση των παραγόντων που συνεισφέρουν στην ποιότητας ζωής των ατόμων με επιληψία	Η ηλικία, η αμειβόμενη απασχόληση, η συχνότητα των κρίσεων, ο αριθμός των ΑΦ και η αντιληπτή ευημερία φάνηκε να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής. Η διαθεσιμότητα κλινικής επιληπτικών κρίσεων, η παροχή σαφών πληροφοριών σχετικά με τις υπηρεσίες υποστήριξης και η

			υποστήριξη από άλλα άτομα με επιληψία συσχετίστηκαν με υψηλότερη ποιότητα ζωής
Zheng et al. (2019), Κίνα	Προοπτική μελέτη σε 184 άτομα με επιληψία	Διερεύνηση της επίδρασης ενός διεπιστημονικού προγράμματος στο άγχος, την κατάθλιψη, την συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και την ποιότητα ζωής ασθενών με επιληψία	Το 12μηνο διεπιστημονικό πρόγραμμα βοήθησε στη μείωση της κατάθλιψης και του άγχους των ασθενών και στην αύξηση του αριθμού των ασθενών με μέτρια έως υψηλή συμμόρφωση στα ΑΦ και φάνηκε να βελτιώνει την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων ασθενών με επιληψία

4.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία

Οι Coleman et al (2020), στα πλαίσια διαχρονικής μελέτης στην Αυστραλία, που ονομαζόταν Αυστραλιανή Διαχρονική Έρευνα Επιληψίας (AELS), διερεύνησαν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων που ζουν με επιληψία σε διάστημα έξι ετών. Ειδικότερα, ασχολήθηκαν με τις εμπειρίες των ατόμων αυτών ως προς το στίγμα, την κατάθλιψη και το άγχος. Στη μελέτη αυτή συμμετείχαν 92 άτομα ηλικιακού εύρους 22-82 χρόνων και έγινε με τη χρήση ερωτηματολογίου το οποίο συμπλήρωσαν οι συμμετέχοντες δύο φορές ενώ μεσολάβησε διάστημα έξι ετών. Ειδικότερα, στη μελέτη αυτή διερευνήθηκε ο ρόλος του στιγματισμού και της διάθεσης στην ποιότητα ζωής των ατόμων που ζουν με επιληψία και βρέθηκε ότι εμπειρίες πρόσφατων επιληπτικών κρίσεων, στιγματισμού, άγχους και κατάθλιψης των συμμετεχόντων φάνηκε να σχετίζονται σημαντικά με την ολική ποιότητα ζωής τους μετά από έξι χρόνια. Οι ερευνητές συμπέραναν πως οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, και ιδίως η κατάθλιψη, κατέχουν σημαντικό ρόλο επιδρώντας στην ευζωία και την ποιότητα ζωή των ατόμων με επιληψία επιδρώντας στην αποτελεσματική θεραπεία τους (Coleman et al,2020).

Oi Miller et al (2016) διερεύνησαν τις αλλαγές του ύπνου σε άτομα με επιληψία, τα οποία διαγνώστηκαν στα τέλη της εφηβείας έως την αρχή της ενήλικης ζωής και μετά. Τα άτομα που συμμετείχαν στην μελέτη ήταν 174 και τα δεδομένα συλλέχθηκαν με ένα ειδικά κατασκευασμένο εργαλείο για την επιληψία, το οποίο αξιολογεί τον ύπνο και γενικότερα παράγοντες που επιδρούν στην ζωή ενός ατόμου με επιληψία, το οποίο ονομάζεται Life Changes in Epilepsy Scale (LCES). Οι αλλαγές στον ύπνο των ασθενών συμπεριλαμβάνουν την αϋπνία και την υπνηλία και αυτές οι αλλαγές επηρεάζονται από την επιληψία, από τα ΑΦ και τον συνδυασμό των ΑΦ με άλλα φάρμακα. Οι ερευνητές επεσήμαναν ότι ο ύπνος για έναν ασθενή με επιληψία είναι σημαντικός για την πορεία του στην καθημερινότητα όπως και για την μείωση των επιληπτικών κρίσεων, καθώς οι διαταραχές του ύπνου καταλήγουν σε αρνητικές επιπτώσεις στο κεντρικό νευρικό σύστημα, στο ανοσοποιητικό, στο καρδιαγγειακό, στο αναπνευστικό και στο πεπτικό σύστημα. Επιπλέον επεσήμαναν ότι οι ασθενείς αυτοί θα πρέπει να έχουν ένα φυσιολογικό καθημερινό ύπνο για μία καλή ποιότητα ζωής και τέλος ανέφεραν πως δίνοντας ένα ηρεμιστικό σε συνδυασμό με τα ΑΦ πριν τον ύπνο μειώνονται οι διαταραχές του ύπνου και οι νυχτερινές επιληπτικές κρίσεις (Miller et al, 2016).

Oι Peterson et al (2019) πραγματοποίησαν μια μικτή μελέτη σε 393 ασθενείς με επιληψία ηλικίας 18 μέχρι 83 ετών για να διερευνήσουν τους παράγοντες που συνεισφέρουν στην ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Πραγματοποιήθηκε ανάλυση ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η ηλικία, η αμειβόμενη απασχόληση, η συχνότητα των κρίσεων, ο αριθμός των λαμβανόμενων ΑΦ και η αντιληπτή ευημερία φάνηκε να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων. Επίσης, η διαθεσιμότητα κλινικής επιληπτικών κρίσεων, η παροχή σαφών πληροφοριών σχετικά με τις υπηρεσίες υποστήριξης και η υποστήριξη από άλλα άτομα με επιληψία συσχετίστηκαν με υψηλότερη ποιότητα ζωής. Οι ερευνητές ανέφεραν πως αναλόγως με τον τρόπο και το ενδιαφέρον που δείχνει ένα άτομο προς τη νόσο του δηλαδή αν έχει την επιθυμία να έχει καλή κατάληξη ή όχι, έτσι παραδόξως αλλάζει και η ποιότητα ζωής του ατόμου με επιληψία. Για το λόγο αυτό οι υπηρεσίες λαμβάνουν μέτρα για την πληροφόρηση και την υποστήριξη με στόχο την αυτοδιαχείριση και την αυτοσυνείδηση. Τα άτομα τα οποία στην πορεία της ζωής τους με επιληψία είχαν σωστή αντιμετώπιση από τις υπηρεσίες σε ένα συμβάν με επιληπτική κρίση είχαν αυξημένα επίπεδα ποιότητας ζωής. Η μελέτη αυτή επίσης ανέφερε πως όταν δεν υπάρχει κάποια υπηρεσία υποστήριξης για

τα άτομα με επιληψία τη στιγμή της ανάγκης τους τότε προκαλούνται συναισθήματα ανησυχίας, άγχους ακόμα και προβλήματα της κατάστασης τους σε μια επιληπτική κρίση. Τόσο η πρόσβαση σε κλινικές πρώτης αντιμετώπισης όσο και παροχή πληροφοριών κατά τη στιγμή της διάγνωσης αναφέρθηκαν πως βελτιώναν την ποιότητα ζωής ραγδαία, τόσο από εκείνους που δεν την είχαν όσο και από εκείνους που την έλαβαν (Peterson et al, 2019).

Οι Lin et al (2018) πραγματοποίησαν ποσοτική μελέτη σε 760 άτομα με επιληψία, σε άτομα ηλικίας τους πάνω από 18 που είχαν επιληψία σύμφωνα με κριτήρια από την Διεθνή Ένωση Κατά της Επιληψίας και επίσης λάμβαναν θεραπεία με ΑΦ. Η μελέτη διεξήχθη με τη χρήση ερωτηματολογίων και διερεύνησε τη σχέση μεταξύ της θρησκευτικότητας, της συμμόρφωσης σε αγωγή με ΑΦ και της ποιότητας ζωής σε άτομα από το Χόνγκ- Κόνγκ που έπασχαν από επιληψία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η θρησκευτικότητα φαίνεται να σχετίζεται με τα επίπεδα της ποιότητας ζωής και τη σωστή λήψη των ΑΦ των ατόμων με επιληψία. Η θρησκευτικότητα φάνηκε να αποτελεί προσδιοριστικό παράγοντα στην τήρηση των ΑΦ και στην ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Οι ερευνητές της μελέτης πρότειναν οι επαγγελματίες υγείας, όπως οι νοσηλευτές, να συνομιλούν με το άτομο με επιληψία σχετικά με την θρησκεία του και να εξετάζουν το ενδεχόμενο να ρωτήσουν εάν η θρησκεία είναι σημαντική για τα άτομα αυτά και πώς τη χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν την επιληψία τους. (Lin et al, 2018).

Επιπλέον σε μελέτη που έγινε στο Ιράν διερευνήθηκαν οι παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση μεταξύ τήρησης της λήψης ΑΦ και ποιότητας ζωής σε γυναίκες με επιληψία. Η μελέτη έγινε σε 567 γυναίκες με χρήση ερωτηματολογίων και διερευνήθηκε ο ρόλος της γυναικείας σεξουαλικής λειτουργικότητας ως διαμεσολαβητικός παράγοντας στη σχέση μεταξύ τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής και ποιότητα ζωής. Μετά από 24 εβδομάδες φαρμακευτικής θεραπείας τα αποτελέσματα ήταν θετικά για όλες τις γυναίκες με επιληψία της μελέτης. Βρέθηκε πως η τήρηση της λήψης ΑΦ σχετίζεται με βελτίωση στην ποιότητα ζωής, μείωση στα συμπτώματα της επιληψίας και βελτίωση της γυναικείας σεξουαλικής λειτουργίας. Οι ερευνητές της μελέτης σύστησαν ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, όπως οι νοσηλευτές, θα πρέπει να γνωρίζουν αυτά τα πρόσθετα οφέλη της συμμόρφωσης στη λήψη ΑΦ και να τα χρησιμοποιούν ως επιχειρήματα για να ενθαρρύνουν τις γυναίκες ασθενείς να

λαμβάνουν τα φάρμακά τους, γεγονός που μπορεί τελικά να αυξήσει τη σεξουαλική ικανοποίησή τους και τη συνολική ποιότητα ζωής τους (Lin et al, 2017).

Οι Mahrer-Imhof et al (2013) πραγματοποίησαν συγχρονική μελέτη σε 104 δυάδες από άτομα με επιληψία που εισήχθησαν στο νοσοκομείο και τους συγγενείς τους. Η μελέτη αυτή είχε ως σκοπό να διερευνήσει τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία που μπαίνουν στο νοσοκομείο και των οικείων τους. Η υποκειμενική ποιότητα ζωής καθώς και η οικογενειακή υποστήριξη και η οικογενειακή λειτουργία μετρήθηκαν στους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους. Οι ασθενείς και οι συγγενείς τους αξιολόγησαν επίσης την ανάγκη υποστήριξης των ασθενών και την ικανοποίησή τους για την παρεχόμενη φροντίδα ενώ στους ασθενείς χορηγήθηκε και ένα ερωτηματολόγιο ποιότητας της ζωής. Κατά κύριο λόγο οι απαντήσεις των ασθενών για την ποιότητα ζωής τους δεν φάνηκε να έχουν επίπτωση στην ποιότητα ζωής των οικείων τους, αλλά το αντίθετο δεν ίσχυε. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η ποιότητα ζωής των ασθενών φάνηκε να εξαρτάται σημαντικά από την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειάς τους και ότι έχει μεγάλη σημασία σε τι επίπεδο είναι η ποιότητα ζωής του φροντιστή επειδή μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Γενικότερα η μελέτη έδειξε πως είναι απαραίτητο ο φροντιστής να μπορεί να παρέχει υποστήριξη και αγάπη στον ασθενή για να μπορέσει και αυτός να δεχτεί την νόσο. Επίσης βρέθηκε πως αν ο φροντιστής έχει καλές και στενές σχέσεις με τον ασθενή τότε η κατάσταση του ασθενούς θα πηγαίνει καλύτερα. Οι παρεμβάσεις για τη διαχείριση της επιληψίας θα πρέπει να απευθύνονται τόσο στα άτομα με επιληψία όσο και στα μέλη της οικογένειας και να επικεντρώνονται στη βελτίωση της αυτοφροντίδας των ατόμων με επιληψία και στην ευημερία των μελών της οικογένειάς τους. Ο ρόλος του νοσηλευτή σε αυτή την περίπτωση είναι να αξιολογεί την κατάσταση του φροντιστή, να τον συμβουλεύει και να τον ενθαρρύνει. Έπειτα ο ασθενής θα πρέπει να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του, το οποίο μπορεί να καταφέρει με την αυτοφροντίδα (Mahrer-Imhof et al, 2013).

4.2 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις

Οι Guiliano et al (2019) πραγματοποίησαν μία μελέτη σε τρεις περιοχές στη Βολιβία προκειμένου να αξιολογήσουν ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα ευαισθητοποίησης στην κοινότητα, σχετικά με την επιληψία. Το πρόγραμμα αυτό στόχευε στην εκπαίδευση γενικών ιατρών, νοσηλευτών και εργαζομένων στον τομέα της υγείας στην κοινότητα. Οι ερευνητές αξιολόγησαν άτομα που παρακολούθησαν το πρόγραμμα ως προς το επίπεδο των γνώσεων, των στάσεων και των πρακτικών απέναντι στην επιληψία, του στίγματος που σχετίζεται με την επιληψία και της ποιότητας ζωής των ασθενών με επιληψία πριν και μετά το πρόγραμμα. Οι συμμετέχοντες στην μελέτη ήταν 133 άτομα τα οποία ήταν καθηγητές από την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, διευθυντές σχολείων, μαθητές τουλάχιστον 12 ετών, κάποια άτομα από τις κοινοτικές αρχές, από το υγειονομικό προσωπικό και ηλικιωμένοι πάνω των 60 ετών. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια ερωτηματολογίου που δόθηκε στους συμμετέχοντες πριν την εκπαίδευση από το πρόγραμμα και μετά από ένα μήνα για αξιολόγηση του. Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε 12 ερωτήσεις σχετικά με δημογραφικά στοιχεία, την προσωπική εμπειρία των συμμετεχόντων σχετικά με την επιληψία, τη γνώση τους σχετικά με τη φροντίδα για άτομα με επιληψία, κοινές θεραπείες και κοινωνικές εκτιμήσεις σχετικά με τους ασθενείς με επιληψία. Μετά την εφαρμογή του προγράμματος καταγράφηκε σημαντική βελτίωση στις γνώσεις, τις στάσεις και τις πρακτικές των συμμετεχόντων ως προς την επιληψία καθώς και μείωση των επιπέδων στιγματισμού. Όσον αφορά στην ποιότητα ζωής, μετά την εκπαίδευση οι ασθενείς με επιληψία δήλωσαν ότι αντιμετώπιζαν σε λιγότερο βαθμό κατάθλιψη, δυσκολίες μνήμης, εργασιακά ή κοινωνικά ζητήματα και ανησυχία για επιληπτικές κρίσεις. Συμπερασματικά, το κοινοτικό αυτό πρόγραμμα ευαισθητοποίησης φάνηκε αρκετά χρήσιμο και αποτελεσματικό. Τα άτομα που συμμετείχαν σε αυτό φάνηκε ότι εμπλούτισαν τις γνώσεις τους και έμαθαν μεθόδους για να μειώσουν το στιγματισμό και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία (Giuliano et al,2019).

Οι Kuramochi et al (2020) στην Ιαπωνία διεξήγαγαν μια πιλοτική μελέτη η οποία διερεύνησε ένα ομαδικό πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης για άτομα με επιληψία και τους συγγενείς τους. Το πρόγραμμα αυτό συμπεριλάμβανε εκπαίδευση στους τρόπους επιβίωσης έχοντας επιληψία και παροχή πληροφοριών σχετικά με την επιληψία, τη διάγνωση και τη θεραπεία της, καθώς και την πρόγνωση της. Οι ερευνητές στόχευσαν στον εντοπισμό διαφορών ως προς τη γνώση, την ποιότητα ζωής, και την

αυτοεκτίμηση των συμμετεχόντων πριν και μετά την εκπαίδευση από τους ειδικούς. Στο πρόγραμμα συμμετείχαν 11 άτομα με επιληψία και 12 άτομα από την οικογένεια τους και η αξιολόγηση της μελέτης έγινε με την βοήθεια πέντε ερωτηματολογίων. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε από μία ψυχιατρική ομάδα που προέβη στην παροχή ψυχοθεραπείας στα πλαίσια τριών συνεδριών. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ερευνητική αυτή μελέτη ήταν θετικά για μερικούς από τους συμμετέχοντες. Ειδικότερα, παρατηρήθηκαν αύξηση στις γνώσεις και αλλαγές στην ψυχολογία των ασθενών με επιληψία, η ποιότητα ζωής τους βελτιώθηκε και η ψυχοθεραπεία που παρασχέθηκε στα πλαίσια του προγράμματος φάνηκε να τους βοήθησε αρκετά για την καλύτερη αποδοχή της νόσου τους. Επίσης, παρατηρήθηκε βελτίωση στη διάθεση των ατόμων της οικογένειας (Kuramochi et al, 2020).

Οι Michaelis et al (2018) πραγματοποίησαν μια μετα-ανάλυση εννέα τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών που είχαν μελετήσει συνολικά 468 άτομα με επιληψία και είχαν αξιολογήσει τεχνικές ψυχοθεραπείας ως προς εκβάσεις που αφορούσαν στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων αυτών. Οι γιατροί και νοσηλευτές αναφέρθηκε ότι φτιάχνουν ένα ευρύ πλάνο με παρεμβάσεις το οποίο περιλαμβάνει ειδικές τεχνικές ωστόσο η ποιότητα των αποδεικτικών στοιχείων κρίθηκε από τους ερευνητές ως μέτρια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μετα-ανάλυσης αυτής, οι παρεμβάσεις ψυχοθεραπείας για ενήλικες με επιληψία μπορεί να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε άτομα με επιληψία (Michaelis et al, 2018).

Οι Zheng et al (2019) πραγματοποίησαν μια τυχαιοποιημένη προοπτική μελέτη με στόχο την αξιολόγηση της επίδρασης ενός διεπιστημονικού προγράμματος στο άγχος, την κατάθλιψη, την τήρηση λήψης των φαρμάκων και την ποιότητα ζωής ασθενών με επιληψία. Στη μελέτη συμμετείχαν 184 άτομα με επιληψία τα οποία χωρίστηκαν με τυχαιοποίηση σε δύο ομάδες. Τα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων ήταν η ηλικία άνω των 18 ετών και να έχουν κάνει θεραπεία με ΑΦ τους τελευταίους τρεις μήνες. Τόσο η ομάδα ελέγχου της μελέτης όσο και η ομάδα παρέμβασης έλαβαν τυποποιημένα ΑΦ. Ωστόσο, η ομάδα παρέμβασης συμμετείχε επιπλέον σε 12μηνο διεπιστημονικό πρόγραμμα, το οποίο περιλάμβανε έναν γιατρό με ειδίκευση στην επιληψία, έναν ψυχίατρο, έναν φαρμακοποιό και έναν ειδικευμένο νοσηλευτή επιληψίας. Μετά την 12μηνη περίοδο παρατηρήθηκε στους ασθενείς και των δύο ομάδων μείωση των επιληπτικών τους κρίσεων. Επιπλέον, το διεπιστημονικό πρόγραμμα βοήθησε στη μείωση της κατάθλιψης και του άγχους των ασθενών και στην

αύξηση του αριθμού των ασθενών με μέτρια έως υψηλή συμμόρφωση στα ΑΦ και φάνηκε να βελτιώνει την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων ασθενών με επιληψία (Zheng et al, 2019).

4.3 Φαρμακευτικές παρεμβάσεις

Στη Σουηδία ο Σουηδικός Οργανισμός Ιατρικών Προϊόντων πραγματοποίησε μία μελέτη σχετικά με τη λεβετιρακετάμη συγκρίνοντας τα φάρμακα δύο διαφορετικών εταιρειών φαρμάκων ως προς τις αλλαγές που εντοπίστηκαν στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων ασθενών με επιληψία (Olsson et al, 2019). Τα άτομα με επιληψία που πήραν μέρος σε αυτή την μελέτη ήταν 32, τα οποία ζούσαν στο φυσικό τους περιβάλλον και έκαναν θεραπεία με λεβετιρακετάμη. Οι 16 από τους ασθενείς με επιληψία ακολούθησαν τη θεραπεία λεβετιρακετάμης λαμβάνοντας Keppra® ενώ οι υπόλοιποι 16 έλαβαν τη θεραπεία με γενόσημο φάρμακο λεβετιρακετάμης άλλης εταιρείας (1A Pharma) για οκτώ εβδομάδες. Σε όλους συμμετέχοντες δόθηκαν δύο ερωτηματολόγια πριν την έναρξη της θεραπείας και στο τέλος των οκτώ εβδομάδων. Επίσης, η μελέτη περιλάμβανε καθημερινή παρακολούθηση των συμμετεχόντων ατόμων από νοσηλευτές και επαναλαμβανόμενες μετρήσεις των επιπέδων λεβετιρακετάμης στον ορό του αίματος των συμμετεχόντων. Τα άτομα με επιληψία και των δύο ομάδων βρέθηκαν να παρουσιάζουν λιγότερες επιληπτικές κρίσεις στο τέλος της μελέτης και επιπλέον η στενή επαφή με τους νοσηλευτές φάνηκε να βοηθά τα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη να νιώσουν ασφάλεια και ηρεμία. Η στενή επαφή των ατόμων με επιληψία με το νοσηλευτή παρουσίασε θετικό αντίκτυπο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και φάνηκε να βοηθά στη μείωση του άγχους τους και στη μη διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής τους (Olsson et al, 2019).

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Συμπερασματικά, ο ρόλος του νοσηλευτή στη φροντίδα ατόμων που ζουν με επιληψία είναι σημαντικός. Η επιληψία είναι μία νευρολογική διαταραχή η οποία μπορεί να παρουσιαστεί εξαιτίας πολλών αιτιών σε όλες τις ηλικίες. Η σωστή διάγνωση είναι πολύ σημαντική, επειδή από αυτή θα εξαρτηθεί η μετέπειτα θεραπεία και αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής. Ωστόσο σε ορισμένους ασθενείς η φαρμακευτική αγωγή δεν είναι τόσο αποτελεσματική όσο σε κάποιους άλλους. Σε αυτή

την περίπτωση αλλάζει η φαρμακευτική αγωγή ή πραγματοποιείται χειρουργική επέμβαση.

Η φροντίδα του ασθενούς με επιληψία περιλαμβάνει νοσηλευτικές πράξεις οι οποίες μπορούν να φανούν σωτήριες. Στη βελτίωση του ασθενούς συμβάλλουν η ψυχολογική υποστήριξη, η νοσηλευτική φροντίδα και η δημιουργία στενής σχέσης μεταξύ ασθενούς και νοσηλευτή ή ειδικευμένου νοσηλευτή. Η παροχή υποστήριξης είναι πολύ σημαντική να υπάρχει στη ζωή του ασθενούς με επιληψία λόγω της ευαλωτότητας που παρουσιάζει, που μπορεί να συνοδεύεται από άγχος ή κατάθλιψη, σκέψεις αυτοκτονίας και δυσκολία στην αποδοχή της νόσου. Η ποιότητα ζωής του ασθενούς με επιληψία πρέπει να τίθεται σε προτεραιότητα, διότι συμβάλλει στην ισορροπία των συναισθημάτων και στην επιβίωσή του. Επιπλέον πρακτικές αυτοβελτίωσης και ψυχοθεραπείας μπορούν να συμβάλλουν στην πρόληψη της επιληψίας και να βοηθήσουν τους ασθενείς που ζουν με επιληψία να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.

Σύμφωνα με τη σύγχρονη βιβλιογραφία, οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα ασθενών με επιληψία θα πρέπει να εκπαιδεύσουν τον ασθενή σχετικά με την αποδοχή της νόσου, την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής και τη διατήρηση της ποιότητας ζωής του σε καλά επίπεδα, έτσι ώστε να μην διαταράσσεται η διάθεσή του και με αυτόν τον τρόπο να μην επηρεάζεται και η κατάσταση τους σχετικά με την επιληψία. Η φροντίδα του νοσηλευτή προς το άτομο με επιληψία μπορεί να περιλαμβάνει συζητήσεις με στόχο την επίλυση προβλημάτων ή συμβουλές αυτοδιαχείρισης της κατάστασης ως προς την καθημερινότητα αλλά και τις επιληπτικές κρίσεις και την αντιμετώπιση των καταστάσεων που αφορούν στην υγεία του, με στόχο τη βελτίωση της.

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή να συμμετέχει σε προγράμματα και σεμινάρια διαχείρισης και εκμάθησης σχετικά με την επιληψία, όπως επίσης και στην συμμετοχή του σε ψυχοθεραπείες. Είναι σημαντικό να αναφερθεί επίσης πως θα πρέπει να παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη και στους φροντιστές και τους οικείους του ασθενή με επιληψία, έτσι ώστε να μην διαταράσσεται η κατάσταση του και η οικογένεια και ο φροντιστής να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις καταστάσεις που παρουσιάζονται. Τέλος, χρειάζεται περαιτέρω έρευνα προκειμένου να μελετηθούν διάφορες τεχνικές βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με επιληψία και

αντιμετώπισης της νόσου με την βοήθεια σύγχρονων μέσων. Εργαλεία τα οποία μπορούν να προβλέψουν μια επιληπτική κρίση θα ήταν πολύτιμα έτσι ώστε όταν το νοσηλευτικό προσωπικό δεν προσέχει τον ασθενή, η συσκευή να μπορεί να ειδοποιήσει με έναν χαρακτηριστικό ήχο εάν αυτός αντιμετωπίζει πρόβλημα. Επίσης, συστήνεται η περαιτέρω έρευνα για εργαλεία που αξιολογούν την ποιότητα του ύπνου του ασθενή με επιληψία καθώς και αξιολόγηση και χρήση καινούργιων φαρμάκων ή συνδυασμών τους για τη θεραπεία του. Τέλος, ο νοσηλευτής θα πρέπει να ενθαρρύνει και τη δοκιμή παραϊατρικών μεθόδων διαχείρισης και αντιμετώπισης της επιληψίας.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αγγλική Βιβλιογραφία

- **Aurelianus, C.**, 1950. *On acute diseases and on chronic diseases*. Chicago: University of Chicago Press.
- **Beghi, E., Giussani, G. and Sander, J.W.**, 2015. *The natural history and prognosis of epilepsy*. *Epileptic Disorders*, 17(3), pp.243-253.
- **Beghi, E.**, 2020. *The epidemiology of epilepsy*. *Neuroepidemiology*, 54(2), pp.185-191.
- **Behr, C., Goltzene, M.A., Kosmalski, G., Hirsch, E. and Ryvlin, P.**, 2016. *Epidemiology of epilepsy*. *Revue Neurologique*, 172(1), pp.27-36.
- **Bjellvi, J., Edelvik Tranberg, A., Rydenhag, B. and Malmgren, K.**, 2020. *Risk factors for seizure worsening after epilepsy surgery in children and adults: a population-based register study*. *Neurosurgery*, 87(4), pp.704-711.
- **Berg, A.T.**, 2011. *Epilepsy, cognition, and behavior: the clinical picture*. *Epilepsia*, 52, pp.7-12.
- **Brunner, L.S., Smeltzer, S.C.O. and Suddarth, D.S.**, 2010. *Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- **Byun, J.I., Kim, D.W., Kim, K.T., Yang, K.I., Lee, S.T., Seo, J.G., No, Y.J., Kang, K.W., Kim, D., Kim, J.M. and Cho, Y.W.**, 2020. *Treatment of epilepsy in adults: Expert opinion in South Korea*. *Epilepsy & Behavior*, 105, pp.106942.
- **Cerdá, J.M., Llerda, J.M., Cuñat, J.B., Gomez, J.P., Albanell, A.M., Torres, C.V., Gonzalez, F.L. and Puig, X.S.**, 2015. *Prognosis in epilepsy: initiating long-term drug therapy*. *Neurología (English Edition)*, 30(6), pp.367-374.
- **Coleman, H., Peterson, C. and Walker, C.**, 2020. *Examining quality of life in an Australian cohort of people with epilepsy over six years—Understanding the role of stigma and mood*. *Epilepsy & Behavior*, 113, pp.107-473.
- **Collins, S.**, 2011. *The psychosocial effect of epilepsy on adolescents and young adults*. *Nursing Standard*, 25(43), p.48.
- **Crawshaw, A.A. and Cock, H.R.**, 2020. *Medical management of status epilepticus: emergency room to intensive care unit*. *Seizure*, 75, pp.145-152.

- **Ekinci, O., Titus, J.B., Rodopman, A.A., Berkem, M. and Trevathan, E.,** 2009. *Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: prevalence, risk factors, and treatment.* *Epilepsy & Behavior*, 14(1), pp.8-18.
- **Engel Jr, J.,** 2001. *A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology.* *Epilepsia*, 42(6), pp.796-803.
- **Guiliano, L., Cicero, C.E., Padilla, S., Mayaregua, D.R., Villarreal, W.M.C., Sofia, V., Zappia, M., Bartoloni, A., Gómez, E.B.C. and Nicoletti, A.,** 2019. *Knowledge, stigma, and quality of life in epilepsy: results before and after a community-based epilepsy awareness program in rural Bolivia.* *Epilepsy & Behavior*, 92, pp.90-97.
- **Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C.P., Begley, C. and Elliott, N.,** 2019. *Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study).* *Seizure*, 71, pp.42-49.
- **Higgins, S.,** 2008. *Outlining and defining the role of the epilepsy specialist nurse.* *British Journal of Nursing*, 17(3), pp.154-157.
- **Hon KL, Leung AKC, Torres AR.,** 2018 *Febrile infection-related epilepsy syndrome (FIRES): an overview of treatment and recent patents.* *Recent Pat Inflamm Allergy Drug Discov*, 12(2), pp.128-135.
- **Kamitaki, B.K., Yum, A., Lee, J., Rishty, S., Sivaraaman, K., Esfahanizadeh, A., Mani, R. and Wong, S.,** 2019. *Yield of conventional and automated seizure detection methods in the epilepsy monitoring unit.* *Seizure*, 69, pp.290-295.
- **Karasin, B. and Karasin, M.,** 2017. *Epilepsy: clinical review and surgical options.* *AORN Journal*, 106(5), pp.393-414.
- **Kennard, C., Shorvon, S., Guerrini, R., Cook, M., Lhatoo, S. D.,** 2013. *Oxford Textbook of Epilepsy and Epileptic Seizures.* United Kingdom: Oxford University Press.
- **Kumar, M., Kofke, A.W., Levine, J.M., Schuster, J.,** 2018. *Neurocritical Care Management of the Neurosurgical Patient.* London: Elsevier.
- **Kuramochi, I., Oga, K., Iwayama, T., Miyawaki, Y., Ishihara, T., Kobayashi, S. and Yoshimasu, H.,** 2020. *Pilot trial of “Epi-school” group*

psychosocial education program for patients with epilepsy and their relatives in Japan. Epilepsy & Behavior, 113, pp.107-545.

- **Lhato SD, Johnsons AL, Goodridge DM, MacDonald BK, Sander JWAS, Shorvon SD.,2001.** *Mortality in epilepsy in the first 11 to 14 years after diagnosis: multivariate analysis of a long-term prospective, population-based cohort.* Ann Neurol, 49, pp.336–344.
- **Lin, C.Y., Burri, A., Fridlund, B. and Pakpour, A.H., 2017.** *Female sexual function mediates the effects of medication adherence on quality of life in people with epilepsy.* Epilepsy & Behavior, 67, pp.60-65.
- **Lin, C.Y., Saffari, M., Koenig, H.G. and Pakpour, A.H., 2018.** *Effects of religiosity and religious coping on medication adherence and quality of life among people with epilepsy.* Epilepsy & Behavior, 78, pp.45-51.
- **Magiorkinis E, Sidiropoulou K, Diamantis A., 2010.** *Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity.* Epilepsy and Behavior, 17(1), pp.103–108.
- **Magiorkinis, E., Diamantis, A., Sidiropoulou, K., & Panteliadis, C., 2014.** *Highlights in the history of epilepsy: the last 200 years.* Epilepsy research and treatment, 582039.
- **Mahrer-Imhof, R., Jaggi, S., Bonomo, A., Hediger, H., Eggenschwiler, P., Krämer, G. and Oberholzer, E., 2013.** *Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members.* Seizure, 22(2), pp.128-135.
- **Michaelis, R., Tang, V., Wagner, J.L., Modi, A.C., LaFrance Jr, W.C., Goldstein, L.H., Lundgren, T. and Reuber, M., 2018.** *Cochrane systematic review and meta-analysis of the impact of psychological treatments for people with epilepsy on health-related quality of life.* Epilepsia, 59(2), pp.315-332.
- **Michaelis, R., Tang, V., Goldstein, L.H., Reuber, M., LaFrance Jr, W.C., Lundgren, T., Modi, A.C. and Wagner, J.L., 2018.** *Psychological treatments for adults and children with epilepsy: Evidence-based recommendations by the International League Against Epilepsy Psychology Task Force.* Epilepsia, 59(7), pp.1282-1302.
- **Miller, W.R., Otte, J. and Pleuger, M., 2016.** *Perceived changes in sleep in adults with epilepsy.* The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 48(4), pp.179 - 184.
- **Nutton, V., 2004** *Ancient medicine.* London/New York: Routledge.

- **Olsson, P., Reimers, A. and Källén, K.,** 2019. *Quality of life after switching to generic levetiracetam—A prospective comparative study.* *Epilepsy & Behavior*, 96, pp.169-174.
- **Palanca Cámara M.,** 2015. *Aspectos dietéticos en el paciente epiléptico.* *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*, 42, pp.4-9.
- **Perucca, E. and Tomson, T.,** 2011. *The pharmacological treatment of epilepsy in adults.* *The lancet neurology*, 10(5), pp.446-456.
- **Peterson, C.L., Walker, C., Coleman, H. and Shears, G.,** 2019. *Reported service needs at diagnosis of epilepsy and implications for quality of life.* *Epilepsy & Behavior*, 100, p.106527.
- **Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Shafer, P.O., Shinnar, R. and Goodwin, M.,** 2019. *Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world.* *Revue neurologique*, 175(3), pp.189-193.
- **Selner, A.N., Rosinski, C.L., Chiu, R.G., Rosenberg, D., Chaker, A.N., Drammeh, H., Esfahani, D.R. and Mehta, A.I.,** 2019. *Vagal nerve stimulation for epilepsy in adults: a database risk analysis and review of the literature.* *World neurosurgery*, 121, pp. 947-953.
- **Seneviratne, U., Cook, M. and D'Souza, W.,** 2012. *The prognosis of idiopathic generalized epilepsy.* *Epilepsia*, 53(12), pp.2079-2090.
- **Schachter, Steven C., Shafer, Patty O., Sirven, Joseph I.,** 2013. *Epilepsy Foundation End Epilepsy Together: What Are The Risk Factors?* [internet] Available at: <https://www.epilepsy.com/learn/about-epilepsy-basics/what-are-risk-factors> [Accessed 22 July 2021].
- **Scheffer, I.E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M.B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G.W., Moshé, S.L. and Nordli, D.R.,** 2017. *ILAE classification of the epilepsies: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology.* *Epilepsia*, 58(4), pp.512-521.
- **Schmidt, D. and Schachter, S.C.,** 2014. *Drug treatment of epilepsy in adults.* *BMJ*, 348, g254.
- **Shackleton, D.P., Trenité, D.K.N., De Craen, A.J.M., Vandenbroucke, J.P. and Westendorp, R.G.J.,** 2003. *Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes.* *Neurology*, 61(1), pp.64-70.

- **Van der Lende, M., Hesdorffer, D.C., Sander, J.W. and Thijs, R.D., 2018.** *Nocturnal supervision and SUDEP risk at different epilepsy care settings.* *Neurology*, 91(16), pp.1508-1518.
- **WHO, 2022.** *Epilepsy.* [internet] Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> [Accessed 9 February 2022].
- **Zheng, Y., Ding, X., Guo, Y., Chen, Q., Wang, W., Zheng, Y., Wang, S., Ding, Y. and Ding, M., 2019.** *Multidisciplinary management improves anxiety, depression, medication adherence, and quality of life among patients with epilepsy in eastern China: A prospective study.* *Epilepsy & Behavior*, 100, p.106400.

Ελληνική Βιβλιογραφία:

- **Μπαλτόπουλος, Γ., 2001.** *Πρώτες Βοήθειες & Πρακτική Θεραπευτική Συνήθων Καταστάσεων.* Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης, σελ. 594.
- **Παπανικολάου, Π., 2013.** *Νευρολογία- Ψυχιατρική.* Αθήνα: Εκδόσεις ΙΤΥΕ- Διόφαντος, σελ. 115.
- **Σταματοπούλου, Ε., Σταματοπούλου, Α., και Πρεκατές, Α., 2012.** *Επιληψία- Σκοποί Φροντίδας & Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις σε Επιληπτικό Επεισόδιο. Μία Διεθνή Βιβλιογραφική Ανασκόπηση.* Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 4 (3), σελ. 41 – 47.
- **Guyton, A., 2004.** *Human Physiology and Mechanisms of Disease.* Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Α. Ευαγγέλου. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, σελ.719-721.