

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ : ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Σπυρίδων Ρούσσος, Δημήτριος Καστός, Ιωάννης Κουτελέκος, Γεώργιος Βασιλόπουλος, Θεόδωρος Καπάδοχος, Αντωνία Καλογιάννη, Ευάγγελος Δούσης

Μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών: Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Τμήμα Νοσηλευτικής.

DOI: 10.5281/zenodo.3692569

Cite as:

Περίληψη

Η επιληψία είναι μια από τις πιο συχνές νευρολογικές διαταραχές με παγκόσμιο επιπολασμό 0,6%-1,2%. Αποτελεί σοβαρή νευρολογική διαταραχή που σχετίζεται με κοινωνικό στίγμα, ψυχιατρική συννοσηρότητα και υψηλό οικονομικό κόστος. **Σκοπός:** της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των χαρακτηριστικών των ενήλικων ατόμων που έχουν διαγνωστεί με επιληψία. **Υλικό και μέθοδος:** Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 ασθενείς που προσέρχονταν για περιοδικό έλεγχο στα εξωτερικά ιατρεία. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της συνέντευξης χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε τα χαρακτηριστικά των ασθενών. **Αποτελέσματα:** Από τους 100 συμμετέχοντες, το 44% ήταν άνδρες. Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, στην πλειοψηφία ήταν 31-40 ετών (37%), έγγαμοι (41%), δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (47%), διέμεναν στη Αττική (81%) στην Αττική, ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι (55%). Σε σχέση με τα κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, στην πλειοψηφία, η ηλικία διάγνωσης ετέθη σε ηλικία 20-29 ετών (51%) και τυχαία (22%) ενώ το 47% είχε 3 έως 5 κρίσεις τους τελευταίους 12 μήνες, το 33% είχε νοσηλευτεί τα τελευταία δύο έτη λόγω κρίσεων, το 77% ακολουθούσε τον περιοδικό έλεγχο 2 έως 4 φορές τον χρόνο, το 45% ανέφερε αϋπνίες και το 62% ανέφερε υπνηλία. Επίσης, το 76% και το 72% ανέφερε ότι, διατηρούσε πολύ καλή σχέση με το νοσηλευτικό προσωπικό και το ιατρικό προσωπικό, αντίστοιχα. Αναφορικά με τις καθημερινές συνήθειες, το 45% ανέφερε ότι κάποιες φορές κατανάλωνε αλκοόλ, το 71% οδηγούσε αυτοκίνητο, το 67% πραγματοποιούσε κάποιες φορές νυχτερινές εξόδους, το 65% ήταν καπνιστές ενώ μόνο το 3% φέρει μαζί του ενημερωτική κάρτα για τη νόσο. **Συμπεράσματα:** Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα διαφωτίσουν τους επαγγελματίες υγείας όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των ενήλικων ατόμων με επιληψία και θα παρέχουν σημαντική πληροφόρηση για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας..

Λέξεις κλειδιά: Επιληψία, φαρμακευτική αγωγή, απόψεις και συνήθειες ασθενών

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας:: Σπύρος Ρούσσος, e-mail :sp.roussos@hotmail.com

REVIEW ARTICLE

EPILEPSY IN ADULTS : DESCRIPTIVE CHARACTERISTICS

Spyridon Roussos, Dimitrios Kastos, Ioannis Koutelekos, Georgios Vasilopoulos, Theodoros Kapadohos, Antonia Kalogianni, Evangelos Dousis

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

Abstract

Epilepsy is one of the most common neurological disorders with a global prevalence of 0.6% - 1.2%. It is a serious neurological disorder related to social stigma, psychiatric co-morbidity and high financial costs. **Purpose:** To explore the characteristics of adults diagnosed with epilepsy. **Material and Method:** The study sample consisted of 100 adults with a diagnosis of epilepsy who followed periodic check-up in outpatient clinics. Data were collected by the method of interview using a questionnaire that included patients' characteristics. **Results:** Of 100 participants, 44 were men and 56 were women. Regarding demographic characteristics, the majority were 31-40 years (37%), married (41%), secondary education (47%), lived in Attica (81%) and were private employees (55%). In terms of clinical characteristics, in the majority of participants, diagnosis was set at the age of 20-29 years (51%), by chance (22%), while 47% had 3 to 5 seizures in the last 12 months, 33% had a prior hospitalization in the last two years due to crises, 77% reported periodic follow up between 2 to 4 times a year, 45% reported insomnia, and 62% reported drowsiness. Also, 76% and 72% maintained a very good relationship with nurses and medical staff, respectively. Regarding daily habits, 45% occasionally used to drink alcohol, 71% were driving car, 67% had night life 65% were current smokers while only 3% of the sample carried a health information card. **Conclusions:** The results of this study will inform health professionals about the characteristics of adults with epilepsy and will provide important information for the design and implementation of individualized nursing care.

Keywords: Epilepsy, medication, patient opinions and habits.

Corresponding author: Spiros Roussos, e-mail :sp.roussos@hotmail.com

Εισαγωγή

Η επιληψία είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας που επηρεάζει άτομα κάθε ηλικίας, φύλου, φυλής και κοινωνικής τάξης.¹ Αναλυτικότερα, αποτελεί σοβαρή νευρολογική διαταραχή που σχετίζεται με κοινωνικό στίγμα, ψυχιατρική συννοσηρότητα και υψηλό οικονομικό κόστος περίθαλψης. Η επιληψία πλήττει περίπου 70 εκατ., άτομα παγκοσμίως και κατατάσσεται ως η δεύτερη πιο επιβαρυντική νευρολογική διαταραχή όσον αφορά την αναπηρία.^{2,3,4}

Οι περισσότερες περιπτώσεις επιληψίας εκδηλώνονται κατά την παιδική ηλικία η οποία αποτελεί σημαντική περίοδο για την ανάπτυξη των βασικών γνωστικών, συμπεριφορικών και κοινωνικών δεξιοτήτων.^{2,4,5,6}

Η διάγνωση της επιληψίας τίθεται όταν υπάρχουν μία από τις εξής καταστάσεις α) τουλάχιστον δύο μη προκλητές ή αντανακλαστικές επιληπτικές κρίσεις με μεσοδιάστημα >24 ωρών ή β) μία μη προκλητή ή αντανακλαστική επιληπτική κρίση όπου ο θεράπων ιατρός κρίνει ότι υπάρχει κίνδυνος εμφάνισης δεύτερου επεισοδίου ίδιο με την πρώτη περίπτωση.^{6,7,8}

Η συχνότητα εμφάνισης της επιληψίας παρουσιάζει γεωγραφικές διακυμάνσεις οι οποίες σχετίζονται συχνά με την αιτιολογία της. Για παράδειγμα, ενδημικές ασθένειες και παρασιτικές λοιμώξεις μπορεί να οδηγήσουν σε σύνδρομο επιληψίας, των οποίων η διαχείριση ποικίλλει ανάλογα με την περιοχή κυρίως λόγω της διαθεσιμότητας των διαγνωστικών μεθόδων, των φαρμάκων και της δυνατότητας πρόσβασης στην

υγειονομική περίθαλψη. Επιπλέον, οι διαφορές στη συχνότητα εμφάνισης της νόσου αποδίδονται στην κοινωνικοοικονομική κατάσταση κάθε χώρας, στα ανεπαρκή μητρώα καταγραφής αυτών των ατόμων, σε διαφορές στην μεθοδολογία των ερευνητικών μελετών και στις απόψεις των ατόμων κυρίως σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα. Παρότι, οι πρώιμες αναφορές σε επιληψία χρονολογούνται στη 2η χιλιετηρίδα, όταν για παράδειγμα στη Μεσοποταμία, οι επιληπτικές κρίσεις ήταν γνωστές ως "ασθένεια της πτώσης", εντούτοις έως σήμερα σε κάποιες χώρες αποδίδονται υπερφυσικές ερμηνείες στα συμπτώματα αυτά.^{1,4,9-13}

Σκοπός της παρούσας περιγραφικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των χαρακτηριστικών των ενήλικων ατόμων με επιληψία.

Υλικό – Μέθοδος

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

Κριτήρια για την ένταξη των ασθενών στη μελέτη ήταν : α) ηλικία > 19 ετών, β) να κατανοούν την Ελληνική γλώσσα, β) να έχουν ικανοποιητικό επίπεδο συνεργασίας και αντιληπτικής ικανότητας

και γ) να μην έχει τεθεί διάγνωση ψυχιατρικού νοσήματος.

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

Η μελέτη ξεκίνησε αφού έγινε αποδεκτή από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας των νοσοκομείων και ακολούθησε τις αρχές της Διακήρυξης του Ελσίνκι (1989) και του Παγκόσμιου Ιατρικού Συνδέσμου.

Για την συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήθηκε ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο το οποίο περιελάμβανε τα κοινωνικά, δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων όπως επίσης και τις καθημερινές τους συνήθειες.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη μέθοδο της συνέντευξης η οποία διαρκούσε περίπου 15 λεπτά και ελάμβανε χώρα μετά την εξέταση των συμμετεχόντων στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία.

Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τα παρακάτω στοιχεία:

Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά :

- Φύλο και ηλικία
- Οικογενειακή κατάσταση
- Επίπεδο εκπαίδευσης
- Επάγγελμα
- Τόπος διαμονής
- Αριθμός παιδιών

Στοιχεία σχετικά με την επιληψία :

- Ηλικία που ετέθη η διάγνωση
- Ο τρόπος διάγνωσης

- Η συχνότητα των κρίσεων τους τελευταίους 12 μήνες
- Εάν υπάρχει νοσηλεία τα τελευταία 2 χρόνια λόγω κρίσεων
- Εάν έχουν αϋπνίες
- Εάν έχουν υπνηλία
- Για τη σχέση τους με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό

Βαθμός συμμόρφωσης με την προτεινόμενη θεραπεία (αυτο-αναφορές ασθενών):

- Εάν θεωρούν ότι λαμβάνουν "πιστά" τη φαρμακευτική αγωγή
- Εάν προσαρμόζουν τις ώρες λήψης της αγωγής στις καθημερινές συνθήκες ζωής
- Εάν τηρούν τον περιοδικό έλεγχο στο ιατρείο
- Για το εάν έχουν μαζί τους ενημερωτική κάρτα για το πρόβλημα της υγείας τους

Άλλα χαρακτηριστικά (καθημερινές συνήθειες):

- Για το εάν οδηγούν
- Για το εάν καταναλώνουν αλκοόλ
- Για το εάν πραγματοποιούν νυχτερινές εξόδους
- Για το εάν καπνίζουν καθώς και ο αριθμός των τσιγάρων

Στατιστική Ανάλυση

Τα δεδομένα παρουσιάζονται με απόλυτες και σχετικές (%) συχνότητες.

Έγινε χρήση του στατιστικού προγράμματος SPSS για την ανάλυση των δεδομένων.

Αποτελέσματα

Περιγραφικά αποτελέσματα

Το 44% των συμμετεχόντων ήταν άνδρες και 56% γυναίκες. Αναφορικά με την ηλικία, 20% ήταν 30 ετών, το 37% ήταν 31-40 ετών, το 27% ήταν 41-50 ετών, το 5% ήταν 51-60 ετών και το 11% ήταν άνω των 60 ετών. Σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση, το 41% των συμμετεχόντων ήταν έγγαμοι, το 37% ήταν άγαμοι, το 18% ήταν διαζευγμένοι, το 2% ήταν σε κατάσταση χηρείας και το 2% σε συμβίωση. Όσον αφορά το μορφωτικό επίπεδο, το 5% ήταν απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 47% δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το 44% τριτοβάθμιας εκπαίδευσης και το 4% ήταν κάτοχος μεταπτυχιακού/διδακτορικού διπλώματος. Επιπλέον, το 13% του δείγματος ήταν άνεργοι, το 13% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, το 55% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 5% ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες, το 2% δήλωσαν ότι ασχολούνται με τα οικιακά και το 12% ήταν συνταξιούχοι. Ως προς τον τόπο διαμονής, το 81% διέμενε στην Αττική, το 9% σε πρωτεύουσα νομού και το 10% σε μικρή πόλη. (Πίνακας 1)

Αναφορικά με τα κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, η διάγνωση της επιληψίας ετέθη στο 12% σε ηλικία 12-19 ετών, στο 51% σε ηλικία 20-29 ετών, στο 21% σε ηλικία 30-40 ετών, στο 7% σε ηλικία 41-50 ετών, στο 5% σε ηλικία 51-60 ετών και στο 4% σε ηλικία 61-70 ετών.

Η διάγνωση ετέθη τυχαία στο 22% των συμμετεχόντων, στο 10% ύστερα από εισαγωγή σε νοσοκομείο λόγω άλλου προβλήματος, στο 67%

ύστερα από παρότρυνση και στο 1% από δική τους απόφαση.

Η συχνότητα των κρίσεων τους τελευταίους 12 μήνες, στο 30% ήταν από 1 έως 2 κρίσεις, στο 47% από 3 έως 5 φορές, στο 10% από 6 έως 9 φορές, στο 1% από 10-15 φορές και καμία στο 12% των περιπτώσεων.

Το 33% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι είχε νοσηλευτεί τα τελευταία δύο έτη λόγω κρίσεων, το 45% ανέφερε αϋπνίες και το 62% ανέφερε υπνηλία. Επίσης, το 76% και το 72% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι, διατηρούσε πολύ καλή σχέση με το νοσηλευτικό προσωπικό και το ιατρικό προσωπικό, αντίστοιχα. (Πίνακας 2).

Αναφορικά με το βαθμό συμμόρφωσης προς την προτεινόμενη θεραπεία, το 38% ανέφερε ότι ελάμβανε "πολύ πιστά" τη φαρμακευτική αγωγή, το 51% ανέφερε ότι, προσάρμοζε τις ώρες λήψης της φαρμακευτικής αγωγής ανάλογα με τις καθημερινές συνήθειες, το 77% ακολουθούσε τον περιοδικό έλεγχο 2 έως 4 φορές τον χρόνο ενώ μόνο το 3% ανέφερε ότι, έφερε πάντα μαζί του, την ειδική ενημερωτική κάρτα-ταυτότητα για τη νόσο. (Πίνακας 3)

Όσον αφορά τις καθημερινές συνήθειες, το 45% και το 67% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι, κάποιες φορές κατανάλωνε αλκοόλ και πραγματοποιούσε νυχτερινές εξόδους, αντίστοιχα. Επίσης, το 71% οδηγούσε αυτοκίνητο και το 65% ήταν καπνιστές, εκ των οποίων το 46,2% δήλωσε ότι κάπνιζε 11 έως 18 τσιγάρα, ημερησίως. (Πίνακας 4)

Περιορισμοί της μελέτης

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

Συζήτηση

Αναφορικά με το προφίλ των 100 ασθενών στην πλειοψηφία ήταν ηλικίας 31-40 ετών (37%), έγγαμοι (41%), δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (47%), διέμεναν στη Αττική (81%) και ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι (55%). Επίσης, στο 51% του δείγματος, η επιληψία διαγνώσθηκε σε ηλικία 20-29 ετών.

Η μελέτη των Cilliler και συν.,¹⁴ σε 37 ενήλικους ασθενείς, έδειξε ότι, η μέση ηλικία ατόμων με επιληψία ήταν 31.3±11 έτη, η μέση ηλικία εμφάνισης της επιληψίας ήταν 18±11.4 έτη ενώ ο συχνότερος τύπος κρίσεων ήταν οι απλές εστιακές κρίσεις, με ποσοστό 59.5%. Στην ίδια έρευνα, η πλειοψηφία του δείγματος ήταν γυναίκες (59.5%), είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση (56.8%) και απασχολούνταν στο σπίτι ή ήταν άνεργοι (46%).

Στη παρούσα μελέτη, το 73% του δείγματος ήταν εργαζόμενοι. Η επιληψία αποτελεί σημαντικό εμπόδιο στη διατήρηση της εργασίας, κυρίως λόγω του στιγματισμού που συνοδεύει τη διάγνωση. Οι ασθενείς λανθασμένα θεωρούνται ότι έχουν κάποια ψυχική διαταραχή ή ότι παρουσιάζουν αντικοινωνική συμπεριφορά.⁷

Όσον αφορά τη συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή, το 57% ανέφερε ότι, ακολουθούσε "μέτρια" τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής. Οι κυριότερες συνέπειες της μη

συμμόρφωσης με τη φαρμακευτική θεραπεία περιλαμβάνουν την υποτροπή της επιληπτικής κατάστασης, την εισαγωγή στο νοσοκομείο και κατά συνέπεια τις αυξημένες δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη.

Οι Elsayed και συν.,¹⁵ έδειξαν ότι, η έλλειψη συμμόρφωσης σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας, υψηλότερη συχνότητα επισκέψεων σε τμήμα επειγόντων περιστατικών ή εισαγωγής στο νοσοκομείο και αυξημένα ποσοστά τραυματισμών και καταγμάτων. Επίσης, οι ίδιοι ερευνητές επισημαίνουν ότι, η συμμόρφωση επηρεάζεται από τη στάση των ασθενών στα αντιεπιληπτικά φάρμακα και την εμφάνιση παρενεργειών. Δυστυχώς, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις περιορίζονται στην κλινική διαχείριση της νόσου, αγνοώντας τις εμπειρίες των ατόμων που ζουν με επιληψία.¹

Η μελέτη των Menaag και συν.,¹⁶ έδειξε ότι, η μη-συμμόρφωση μπορεί να οφείλεται σε παρεξηγήσεις μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενούς σχετικά με τη συμφωνηθείσα δοσολογία ή τη φαρμακευτική αγωγή. Είναι σπουδαίο να τονισθεί ότι, η πλειονότητα των ασθενών με επιληψία είναι σε θέση να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, όταν λαμβάνουν κατάλληλη θεραπεία. Ωστόσο, το «κενό θεραπείας» δηλ., το ποσοστό ατόμων με επιληψία που χρειάζονται θεραπεία, αλλά είτε δεν την λαμβάνουν ή λαμβάνουν ανεπαρκή θεραπεία κυμαίνεται περίπου στο 10% στις ανεπτυγμένες χώρες. Όσον αφορά τις αναπτυσσόμενες χώρες, το 90% των ατόμων με επιληψία δεν λαμβάνουν θεραπεία

λόγω κοινωνικο-πολιτιστικών, οικονομικών και πολιτικών παραγόντων.^{17,18}

Η μελέτη των Henning και συν.,¹⁹ έδειξε ότι, περίπου το 1/5 των ασθενών με ανθεκτική επιληψία παραδέχθηκε ότι δεν συμμορφώνονταν με τη φαρμακευτική αγωγή είτε εκούσια ή ακούσια. Μια πρόσφατη ανασκόπηση του Malek και συν.,²⁰ αναφέρει έλλειψη συμμόρφωσης στη θεραπευτική αγωγή στο 26% -79% των ασθενών.

Αναφορικά με την συχνότητα των επιληπτικών κρίσεων τους τελευταίους 12 μήνες, το 47% παρουσίασε 3-5 επιληπτικές κρίσεις. Η μελέτη των Henning και συν.,¹⁹ σε 513 ασθενείς έδειξε ότι, το 72% είχε παρουσιάσει κρίσεις κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών, παρά τη χρήση αντιεπιληπτικής αγωγής. Οι επιληπτικές κρίσεις αποτελούν αρνητικό προγνωστικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής των ασθενών ενώ η αύξηση της συχνότητας των κρίσεων μπορεί να περιορίσει τη σωματική δραστηριότητα και να προκαλέσει διάφορα ψυχολογικά προβλήματα που οδηγούν σε χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η συχνότητα των κρίσεων σχετίζεται με συναισθήματα στιγματισμού και περιορισμένες κοινωνικές επαφές.⁷

Αναφορικά με τον ύπνο, το 45% των συμμετεχόντων ανέφερε αύπνια και το 62% υπνηλία. Η μελέτη των Gilliler και συν.,¹⁴ έδειξε ότι το 42,7% του δείγματος είχε κακή ποιότητα ύπνου και το 24% είχε υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι το 64% ήταν καπνιστές και το 26% κατανάλωνε αλκοόλ. Από τους καπνιστές, το

46.2% κάπνιζε 11-18 τσιγάρα, ημερησίως. Η μελέτη των Cui και συν.,²¹ σε 480 άτομα με επιληψία έδειξε ότι, το 21.8% των συμμετεχόντων ήταν καπνιστές και το 64.2% κατανάλωνε αλκοόλ.

Επίσης, η παρούσα εργασία έδειξε ότι, το 3% των συμμετεχόντων διατηρούσε κάρτα ενημερωτική για την νόσο, γεγονός, που υποδηλώνει την ανάγκη εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης του πληθυσμού αναφορικά με την σπουδαιότητα τήρησης αυτής της ταυτότητας. Συχνά, η έλλειψη διεπιστημονικής ομάδας ή η ανεπάρκεια χρόνου σε κλινικές συναντήσεις, αποτελούν σημαντικά εμπόδια στην αντιμετώπιση των εκπαιδευτικών αναγκών των ασθενών με επιληψία. Οι πλέον συχνές ανησυχίες για αυτά τα άτομα περιλαμβάνουν τη ψυχολογική επιβάρυνση, τα γνωστικά ελλείμματα, την κόπωση, την κοινωνική απομόνωση, την ανεργία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και το κοινωνικό στίγμα. Τα προγράμματα εκπαίδευσης συμβάλουν αποτελεσματικά στην ενίσχυση της αυτοδιαχείρισης της νόσου, στη βελτίωση της διάθεσης, της μνήμης, της ποιότητας ζωής και της συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή. Μερικά από αυτά τα προγράμματα παρέχονται μέσω Internet ή τηλεφώνου, ελαχιστοποιώντας εμπόδια μετακίνησης και στιγματισμού.^{22,23} Επιπλέον, το εύρημα ότι, δεν κρατούσαν ενημερωτική κάρτα για τη νόσο είναι δυνατόν να υποδηλώνει την προσπάθεια απόκρυψης της κατάστασης. Η κοινωνική αποδοχή και η στήριξη από την οικογένεια είναι δυνατόν να βοηθήσουν τα άτομα να υπερικήσουν το φόβο, την απομόνωση και την

εξάρτηση, συμβάλλοντας έτσι στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.¹⁴

Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα διαφωτίσουν τους επαγγελματίες υγείας όσον αφορά τα χαρακτηριστικά ενηλίκων ατόμων με επιληψία και θα παρέχουν σημαντική ενημέρωση για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση ενός πλάνου

θεραπείας που θα περιλαμβάνει την εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα του ασθενή με επιληψία.

Η αποτυχία της κατανόησης των χαρακτηριστικών και των καθημερινών συνηθειών αυτής της ομάδας ασθενών μπορεί να οδηγήσει σε ακατάλληλους τρόπους αντιμετώπισης.

Βιβλιογραφία

1. Tanywe A, Matchawe C, Fernandez R. The experiences of people living with epilepsy in developing countries: a systematic review of qualitative evidence. *JBH Database System Rev Implement Rep.* 2016; 14(5):136-192.
2. 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.
3. Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy-a review. *Epilepsy Res.* 2009; 8(5):31-45.
4. Cui W, Zack MM, Kobau R, Helmers SL. Health behaviors among people with epilepsy results from the 2010 National Health Interview Survey. *Epilepsy Behav.* 2015;(4)4:121-126.
5. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. *Lancet.* 2019; 393(10172):689-701.
6. Singh A, Trevick S. The Epidemiology of Global Epilepsy. *Neurol Clin.* 2016; 34(4):837-847.
7. 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.
8. Τριανταφύλλου Ν. *Επείγοντα Νευρολογικά περιστατικά*, Εκδ., REVOE Αθήνα 2010.
9. Βασιλόπουλος Δ. *Νευρολογία*. Εκδ., Πασχαλίδη Αθήνα 2016.
10. Jost J, Millogo A, Preux PM. Antiepileptic Treatments in Developing Countries. *Curr Pharm Des.* 2017; 23(37):5740-5748.
11. Singh MB. Epilepsy in developing countries: perspectives from India. *Neurology.* 2015; 84(15):1592-1594.

12. Thuy Le MA, Fong SL, Lim KS, Gunadharma S, Sejahtera DP, Visudtibhan A, et al. Underutilization of epilepsy surgery in ASEAN countries. *Seizure*. 2019;69:51-56.
13. Abramovici S, Bagic A. Epidemiology of epilepsy. *Handb Clin Neurol*. 2016;138: 159-171.
14. Çilliler AE, Güven B. Sleep quality and related clinical features in patients with epilepsy A preliminary report. *Epilepsy Behav*. 2019; 10(2):106661.
15. Elsayed MA, El-Sayed NM, Badi S, Ahmed MH. Factors affecting adherence to antiepileptic medications among Sudanese individuals with epilepsy: A cross-sectional survey. *J Family Med Prim Care*. 2019; 8(7):2312–2317.
16. Mevaag M, Henning O, Baftiu A, Granas AG, Johannessen SI, Nakken KO, et al. Discrepancies between physicians' prescriptions and patients' use of antiepileptic drugs. *Acta Neurol Scand*. 2017;13 (5):80–87.
17. Guerreiro CA. Epilepsy: Is there hope?. *Indian J Med Res*. 2016; 144(5):657–660.
18. Meyer AC, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review. *Bull World Health Organ*. 2010;88(4):260–266.
19. Henning O, Lossius MI, Lima M, Mevåg M, Villagrán A, Nakken KO, et al.. Refractory epilepsy and non-adherence to drug treatment. *Epilepsia Open*. 2019;4(4):618-623.
20. Malek N, Heath CA, Greene J. A review of medication adherence in people with epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2017;13(5):507–15
21. Cui W, Zack MM, Kobau R, Helmers SL. Health behaviors among people with epilepsy results from the 2010 National Health Interview Survey. *Epilepsy Behav*. 2015;(4)4:121–126.
22. Chong J, Drake K, Atkinson PB, Ouellette E, Labiner DM. Social and family characteristics of Hispanics with epilepsy. *Seizure*. 2012; 21(1):12-16.
23. Helmers SL, Kobau R, Sajatovic M, Jobst BC, Privitera M, Devinsky O, et al. Centers for Disease Control and Prevention Managing Epilepsy Well Network. Self-management in epilepsy: Why and how you should incorporate self-management in your practice. *Epilepsy Behav*. 2017; 68:220-224.

Παράρτημα
Πίνακας 1: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά N=100)

	n (%)
Φύλο	
Άνδρας	44(44%)
Γυναίκα	56(%)
Ηλικία	
20-30	20(20%)
31-40	37(37%)
41-50	27(27%)
51-60	5(5%)
> 60	11(11%)
Οικογενειακή κατάσταση	
Έγγαμος	41(41%)
Άγαμος	37(37%)
Διαζευγμένος/Διάσταση	18(18%)
Χήρος	2(2%)
Συμβίωση	2(2%)
Επίπεδο εκπαίδευσης	
Πρωτοβάθμια	5(5%)
Δευτεροβάθμια	47(47%)
Τριτοβάθμια	44(44%)
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	4(4%)
Επάγγελμα	
Άνεργος	13(13%)
Δημόσιος Υπ.	13(13%)
Ιδιωτικός Υπ.	55(55%)
Ελεύθερος Επαγγ.	5(5%)
Οικιακά	2(2%)
Συνταξιούχος	12(12%)
Τόπος διαμονής	
Αττική	81(81%)
Πρωτεύουσα Νομού	9 (9%)
Μικρή πόλη / Ύπαιθρος	10(10%)
Αριθμός παιδιών	
Κανένα	45(45%)
Ένα	23(23%)
Δύο	29(29%)
Περισσότερα από 2	3(3%)

Πίνακας 2: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα κλινικά χαρακτηριστικά (N=100)

	n (%)
Ηλικία διάγνωσης της επιληψίας	
12-19 ετών	12(12%)
20-29 ετών	51(51%)
30-40 ετών	21(21%)
41-50 ετών	7(7%)
>50 ετών	9(9%)
Τρόπος Διάγνωσης	
Τυχαία	22(22%)
Εισαγωγή σε νοσοκομείο λόγω άλλου προβλήματος	10(10%)
Υστερα από παρότρυνση	67(67%)
Δική μου απόφαση	1(1%)
Συχνότητα κρίσεων τους τελευταίους 12 μήνες	
Καμία	12(12%)
1 έως 2	30(30%)
3 έως 5	47(47%)
6 έως 9	10(10%)
10 έως 15	1(1%)
Νοσηλεία τα τελευταία δύο έτη λόγω κρίσεων	
Ναι	33(33%)
Όχι	67(67%)
Αϋπνία	
Ναι	45(45%)
Όχι	55(55%)
Υπνηλία	
Ναι	62(62%)
Όχι	38(38%)
Πώς χαρακτηρίζετε τη σχέση σας με το νοσηλευτικό προσωπικό;	
Πολύ καλή	76(76%)
Καλή	23(23%)
Μέτρια	1(1%)
Πώς χαρακτηρίζετε τη σχέση σας με το ιατρικό προσωπικό;	
Πολύ καλή	72(72%)
Καλή	25(25%)
Μέτρια	3(3%)

Πίνακας 3: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με την αυτο-αναφερόμενη συμμόρφωση προς την προτεινόμενη θεραπεία (N=100)

	n (%)
Θεωρείτε ότι λαμβάνετε πιστά τη προτεινόμενη φαρμακευτική αγωγή;	
<i>Πολύ</i>	38(38%)
<i>Μέτρια</i>	57(57%)
<i>Λίγο</i>	5(5%)
Προσαρμόζετε τις ώρες λήψης της αγωγής στις καθημερινές συνθήκες ζωής ;	
<i>Πολύ</i>	51(51%)
<i>Μέτρια</i>	46(46%)
<i>Λίγο</i>	3(3%)
Περιοδικός έλεγχος στο ιατρείο	
<i>0-1 φορές το έτος</i>	5(5%)
<i>2-4 φορές το έτος</i>	77(77%)
<i>>4 φορές το έτος</i>	18(18%)
Έχετε μαζί σας ενημερωτική κάρτα για τη νόσο;	
<i>Ναι</i>	3(3%)
<i>Όχι</i>	84(84%)
<i>Κάποιες φορές</i>	13(13%)

Πίνακας 4: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τις καθημερινές συνήθειες (N=100)

	n (%)
Κατανάλωση αλκοόλ	
<i>Ναι</i>	26(26%)
<i>Όχι</i>	29(29%)
<i>Κάποιες φορές</i>	45(45%)
Οδήγηση αυτοκινήτου	
<i>Ναι</i>	71(71%)
<i>Όχι</i>	17(17%)
<i>Κάποιες φορές</i>	12(12%)
Πραγματοποίηση νυχτερινών εξόδων	
<i>Ναι</i>	23(23%)
<i>Όχι</i>	10(10%)
<i>Κάποιες φορές</i>	67(67%)
Καπνιστής-καπνίστρια	
<i>Ναι</i>	65(65%)
<i>Όχι</i>	36(35%)
Αριθμός τσιγάρων ημερησίως	
<i>1-5</i>	5(7,7%)
<i>6-10</i>	17 (26,2%)
<i>11-18</i>	30(46,2%)
<i>>18</i>	13(20%)