



Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ
ΕΠΙΛΗΨΙΑ**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ : ΝΕΦΕΛΗ ΝΟΥΣΗ Α.Μ.19272

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΕΛΠΙΝΙΚΗ ΛΑΪΟΥ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2022

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Η επιληψία αποτελεί ένα σοβαρό και ταυτόχρονα σύνηθες νόσημα που υπολογίζεται ότι πλήττει 50 εκ. ανθρώπους παγκοσμίως. Είναι μια νόσος που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τις φυσιολογικές δραστηριότητες και γενικότερα την ποιότητα ζωής των ατόμων που ζουν με αυτή καθώς εκδηλώνεται με κρίσεις που μπορεί να διαταράξουν σημαντικά την καθημερινότητά τους και έχει μεγάλη συννοσηρότητα.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση του ρόλου των νοσηλευτών στη φροντίδα ενηλίκων που ζουν με επιληψία.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση διεθνούς επιστημονικής βιβλιογραφίας σχετικά με τη φροντίδα των ενηλίκων με επιληψία που έγινε μετά από ηλεκτρονική αναζήτηση στις μηχανές αναζήτησης βιβλιογραφίας Pubmed και Google Scholar. Επιλέχθηκαν επιστημονικά άρθρα που είχαν δημοσιευτεί στην Αγγλική γλώσσα την τελευταία πενταετία.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Οι νοσηλευτές, όταν καλούνται να φροντίσουν ένα άτομο που πάσχει από επιληψία, αναλαμβάνουν έναν κρίσιμο και ταυτόχρονα πολύπλοκο ρόλο. Είναι υπεύθυνοι για τον ασθενή και το περιβάλλον του, δηλαδή την οικογένεια και τους φίλους του. Καθήκον τους αποτελεί η μετάδοση γνώσεων και η εκπαίδευση του κοινωνικού περίγυρου του ασθενή, όπως και η βοήθεια και καθοδήγηση του στο να εξασφαλίσει τις σωστές επιλογές για τον εαυτό του σχετικά με την φαρμακευτική αγωγή και τον τρόπο ζωής του. Έτσι θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικό μέρος της διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας των ατόμων αυτών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Οι ενήλικες που διαγιγνώσκονται με επιληψία απαιτούν εκτεταμένη προσοχή και φροντίδα, αφού αυτή μπορεί να τους επηρεάσει με μια πληθώρα τρόπων, ανατρέποντας πλήρως τη ζωή τους. Η μετάβαση αυτή είναι δυνατόν να είναι επιτυχής με την επίβλεψη μιας ομάδας επιστημόνων υγείας, με έμφαση στους νοσηλευτές. Η παρούσα εργασία αναδεικνύει πλήρως την άποψη αυτή, δεδομένου ότι οι ασθενείς αναφέρουν υψηλότερο επίπεδο ικανοποίησης όταν συνεργάζονται με νοσηλευτές.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Επιληψία, φροντίδα, ενήλικες, Νοσηλευτική, ειδικευμένοι στην επιληψία νοσηλευτές, διαχείριση.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Epilepsy is a serious and at the same time common disease that affects approximately 50 million people worldwide. It is a disease that can negatively affect normal activities and the overall life quality of the persons living with it, as it manifests as seizures that can severely disrupt their daily lives and has great comorbidity.

AIM: The aim of the present work was the investigation of the role of nurses in the care of adults that live with epilepsy.

METHODS AND MATERIALS: A review of international scientific literature on the care of adults with epilepsy was carried out after an online search on the electronic search engines Pubmed and Google Scholar. The scientific articles selected were in English and published in the last five years.

RESULTS: Nurses, when it comes to taking care of a person that suffers with epilepsy, take on a crucial, yet complex role. They are in charge of the patient and also their environment, meaning their family and friends. It is their duty to pass on knowledge and educate others about the illness, as well as to help and guide the person with epilepsy make the right choices regarding treatment and overall lifestyle. They are generally deemed to be an extremely important part of the multidisciplinary team.

CONCLUSIONS: People that are diagnosed with epilepsy require a great deal of attention and care, as it can affect them in plenty of different ways, changing their life completely. This transition can only be successful with a team of health care professionals supervising them, with the emphasis on the nursing staff. This work fully highlights this aspect, as patients report a higher level of satisfaction when they are collaborating and being monitored by nurses.

KEY WORDS: Epilepsy, care, adults, nursing, epilepsy specialist nurses, management.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ABSTRACT	3
ΛΙΣΤΑ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ.....	5
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	6
1.2 ΑΙΤΙΑ	6
1.2.1 ΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΑΙΤΙΑ.....	7
1.2.2 ΑΙΤΙΑ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ	7
1.3 ΕΙΔΗ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΩΝ ΚΡΙΣΕΩΝ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ	7
1.3.1 ΕΣΤΙΑΚΕΣ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ	7
1.3.2 ΓΕΝΙΚΕΥΜΕΝΕΣ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ	8
1.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ	9
1.5 ΘΕΡΑΠΕΙΑ	10
1.5.1 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ.....	10
1.5.2 ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....	11
1.5.3 ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ	12
1.6 ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΚΑΙ ΑΝΕΞΗΓΗΤΟΣ ΑΙΦΝΙΔΙΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ.....	13
1.7 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΕΝΔΟΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΑ.....	14
1.8 ΟΙ ΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ	15
2. ΣΚΟΠΟΣ.....	16
3. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	16
3.1 Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης.....	16
3.2 Κριτήρια επιλεξιμότητας	16
3.3. Επιλογή μελετών	17
3.4. Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων	17
ΣΧΗΜΑ 1. Διάγραμμα ροής PRISMA	18
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	19
Πίνακας 1. Πίνακας σύνοψης των άρθρων που πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας	19
4.1 Το έλλειμμα γνώσεων και οι ανάγκες φροντίδας.....	24
4.2 Επιληψία και ειδικευμένοι για την επιληψία νοσηλευτές	26
4.3 Η εφαρμογή εκπαιδευτικών κατευθυντήριων οδηγιών και η επίδραση τους στις πρακτικές των νοσηλευτών και στην έκβαση των ασθενών	30
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	33
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	34

ΛΙΣΤΑ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ASHA:	Accredited Social Health Activist
ANM:	Auxiliary Nurse Midwife
GABA:	Gamma-Aminobutyric Acid
ELDQoL:	Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life
ESMS:	Epilepsy Self-Management Scale
ESN:	Epilepsy Specialist Nurse
ESNA:	Epilepsy Nurses Association
FIRES:	Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome
NORSE:	New-Onset Refractory Status Epilepticus
MO:	Medical Officer
SUDEP:	Sudden Unexpected Death in Epilepsy Syndrome
ΗΕΓ:	Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα
ΚΝΣ:	Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
ΠΟΥ:	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι επιληπτικές κρίσεις ορίζονται ως παροδικά επεισόδια σημείων και συμπτωμάτων που οφείλονται σε παθολογική υπερβολική ή σύγχρονη νευρωνική δραστηριότητα στον εγκέφαλο (Benjamin, 2016). Η επιληψία αποτελεί ένα σοβαρό και ταυτόχρονα σύννηθες νόσημα που υπολογίζεται ότι πλήττει 50 εκ. ανθρώπους παγκοσμίως (Peterson et al., 2020). Οι ασθενείς που παρουσιάζουν επιληψία εύκολα αναπτύσσουν συνοδά νοσήματα, ενώ δεν είναι σπάνιο να μην ανταποκρίνονται στην αντιεπιληπτική τους αγωγή. Ακόμα και με την εξέλιξη των επιστημών και την πρόοδο στην κατανόηση της ασθένειας, το στίγμα που την ακολουθεί παραμένει (Shawahna, 2020).

1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η επιληψία εμφανίζεται κυρίως στην προσχολική ηλικία και στην Τρίτη ηλικία (>50 ετών) (Benjamin, 2016). Ο επιπολασμός φαίνεται να είναι υψηλότερος στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος ενώ η πλειοψηφία του επιληπτικού πληθυσμού σε αυτές τις χώρες παραμένει δίχως φαρμακευτική αγωγή (Beghi, 2019). Η επιληψία αποτελεί την τέταρτη πιο συχνή αιτία για νευρολογική αναπηρία (Liuba Hernandez et al., 2020), εκτιμάται μάλιστα ότι κάθε χρόνο περίπου 2,4 εκ. άνθρωποι διαγιγνώσκονται με την νόσο αυτή (Ramiah, 2020). Η επιληπτική κρίση αν και μπορεί να εμφανιστεί σε οποιονδήποτε ανεξαρτήτως βάρους/ηλικίας/τοποθεσίας/φυλής (Beghi, 2019), φαίνεται πως αν περιοριστεί σε ένα επεισόδιο, είναι πιθανό να μην ξαναεκδηλωθεί στο άτομο. Ωστόσο, από την έναρξη του δεύτερου επεισοδίου, ο κίνδυνος επανεμφάνισης αυξάνεται έντονα (Johnson, 2019).

1.2 ΑΙΤΙΑ

Στα πιο συνήθη αίτια συγκαταλέγονται οι γενετικοί παράγοντες και οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις. Η σκλήρυνση του υπόκαμπου, οι όγκοι των νευρώνων, οι αγγειακές δυσπλασίες, τα αυτοάνοσα και τα εγκεφαλικά επεισόδια, είναι πιθανό να συσχετίζονται με την εμφάνιση επιληψίας. Επίσης, εκτός των βλαβών του εγκεφάλου, πρόσφατα αναγνωρίστηκαν ως υπαίτια οι μεταλλάξεις σε γονίδια που οδηγούν σε διάφορα επιληπτικά σύνδρομα, όπως η επιληψία με πυρετικούς σπασμούς και το

σύνδρομο Dravet. Τα αίτια που μπορούν να οδηγήσουν σε επιληψία διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία, και την ανατομική συσχέτιση (Benjamin, 2016).

1.2.1 ΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

Βάσει της ανατομίας, τα αίτια μπορούν να χωριστούν σε πρωτοπαθή (τα αίτια είναι άγνωστα και πιθανώς να έχουν γενετική προδιάθεση), ενδοκράνια αίτια (περιλαμβάνουν όγκους, αγγειακά αίτια, κακώσεις, συγγενή και κληρονομικά αίτια), και εξωκρανιακά αίτια (όπως φάρμακα, μεταβολικές, ηλεκτρολυτικές και βιοχημικές διαταραχές, απόσυρση από αλκοόλ ή φάρμακα) (Benjamin, 2016).

1.2.2 ΑΙΤΙΑ ΑΝΑΛΟΓΑ ΜΕ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ

Βάσει της ηλικίας τα αίτια διαφοροποιούνται στα νεογνά (π.χ. υπογλυκαιμία, υπασβεστιαμία, σηψαιμία, περιγεννητική υποξία και ισχαιμία), στα βρέφη/παιδιά (π.χ. ιδιοπαθή, τραυματισμός, όγκοι εγκεφάλου, φλεγμονή ΚΝΣ), στους εφήβους (π.χ. ενδοκράνια αιμορραγία, απόσυρση από αλκοόλ ή φάρμακα, ιδιοπαθείς αιτίες) και στους ενήλικες (ουραιμία, ηπατική ανεπάρκεια, αλκοολισμός, εγκεφαλική αγγειακή νόσος) (Benjamin, 2016).

1.3 ΕΙΔΗ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΩΝ ΚΡΙΣΕΩΝ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Οι επιληπτικές κρίσεις ταξινομούνται σε δύο κατηγορίες ανάλογα με τη συμπτωματολογία και τα ηλεκτροεγκεφαλικά δεδομένα: στις εστιακές και τις γενικευμένες (Benjamin, 2016).

1.3.1 ΕΣΤΙΑΚΕΣ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ

Οι εστιακές επιληπτικές κρίσεις αποτελούν τις πιο συχνές και ξεκινούν από συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφαλικού φλοιού. Χωρίζονται σε απλές και σύνθετες που ξεχωρίζουν ανάλογα με την διατήρηση ή όχι του επιπέδου συνείδησης και της μνήμης, με τις πρώτες να το διατηρούν ενώ τις δεύτερες όχι.

Οι εστιακές επιληπτικές κρίσεις εκδηλώνονται με συμπτώματα από το αισθητικό, το κινητικό και το αυτόνομο σύστημα, και με ψυχικά συμπτώματα. Οι απλές εστιακές κρίσεις αποκαλούνται και αύρα και μπορούν να λειτουργήσουν ως προειδοποιητικό σημείο επικείμενης εντονότερης κρίσης. Τα συμπτώματα των

κρίσεων αυτών μπορούν είτε να έχουν επίδραση στη λειτουργικότητα του ασθενή είτε όχι. Οι σύνθετες εστιακές κρίσεις συνοδεύονται πάντα από διαταραχή της συνείδησης, η οποία ποικίλλει στα επίπεδα της. Τα μάτια του ασθενή συνήθως παραμένουν ανοιχτά κατά τη διάρκεια της κρίσης (η οποία έχει διάρκεια τυπικά από 1-3 λεπτά) και η μετακριτική φάση (η περίοδος μετά την παύση της κρίσης) χαρακτηρίζεται από αίσθημα κόπωσης και πονοκέφαλο ομόπλευρα προς την εστία της κρίσης (Runge & Greganti, 2009).

Τα συμπτώματα γενικά των εστιακών κρίσεων διαφέρουν ανάλογα με την περιοχή του εγκεφάλου που διεγείρεται. Αν η εστία βρίσκεται στον ινιακό λοβό τα συμπτώματα αφορούν κυρίως την όραση, στον κροταφικό λοβό τα συμπτώματα μπορεί να είναι οπτικοακουστικά ή να υπάρχει αίσθηση δυσάρεστης οσμής, ενώ στον μετωπιαίο λοβό μπορεί να παρουσιαστούν στροφικές κινήσεις, διακοπή του λόγου και αυτοματισμοί, δηλαδή επαναλαμβανόμενες κινήσεις χωρίς νόημα, δίχως επίγνωση του ασθενή (Benjamin, 2016).

1.3.2 ΓΕΝΙΚΕΥΜΕΝΕΣ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ

Οι γενικευμένες επιληπτικές κρίσεις μπορεί να είναι πρωτοπαθείς ή δευτεροπαθείς. Οι πρωτοπαθείς γενικευμένες κρίσεις αφορούν και τα δύο ημισφαίρια του εγκεφάλου από την έναρξη της κρίσης, ενώ οι δευτεροπαθείς αποτελούν την εξάπλωση μιας εστιακής επιληπτικής κρίσης σε ολόκληρο τον εγκέφαλο (Benjamin, 2016).

Οι γενικευμένες κρίσεις εκδηλώνονται με διαφορετικά συμπτώματα αναλόγως με τον τύπο της κρίσης (Runge & Greganti, 2009). Η συνηθέστερη κατηγορία των γενικευμένων κρίσεων είναι οι τονικοκλωνικές γνωστές και ως grand mal. Οι κρίσεις αυτές περιγράφονται με έντονη δυσκαμψία των άκρων, μυϊκούς σπασμούς, στρέψη των οφθαλμών προς τα πάνω, και σπάνια ακράτεια. Η διάρκεια τους μπορεί να φτάσει τα 3 λεπτά και οι ασθενείς στη συνέχεια πιθανόν να είναι ληθαργικοί και αποπροσανατολισμένοι. Κατά τη μετακριτική περίοδο μπορεί να παρατηρηθεί παροδική υποξαιμία, γαλακτική οξέωση ή αύξηση της συγκέντρωσης πρωτεϊνών στον ορό (Benjamin, 2016).

Οι αφαιρετικές κρίσεις έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό την καθήλωση του βλέμματος και δε διαρκούν παραπάνω από κάποια δευτερόλεπτα και ο ασθενής μετά το πέρας της κρίσης συχνά δεν έχει ανάμνηση του συμβάντος. Οι τονικές και οι

ατονικές κρίσεις οδηγούν στην πτώση του ασθενούς, ενώ οι δεύτερες μπορεί εύκολα να μεταπέσουν σε κλονικές (Runge & Greganti, 2009). Οι μυοκλονικές κρίσεις εκδηλώνονται με μυοσπασμό και εκτινάξεις των άκρων, ενώ οι κλονικές με ρυθμική σύσπαση των άκρων (Pack, 2019).

1.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η φυσική εξέταση, που εστιάζει σε νευρολογικά σημεία, και το ιστορικό αποτελούν το πρώτο βήμα για να τεθεί η διάγνωση. Κατά τη φυσική εξέταση λαμβάνονται υπόψη η κατάσταση του δέρματος του ασθενή (σε περίπτωση ύπαρξης νευροδερματικών συνδρόμων), η ασυμμετρία των άκρων του ασθενή - η οποία εκδηλώνει ανωμαλία του εγκεφαλικού ημισφαιρίου – καθώς και νευρολογικά σημεία όπως οι λεπτές κινήσεις των δακτύλων και η ένταση των αντανακλαστικών (Benjamin, 2016). Το ιστορικό πρέπει να συμπεριλαμβάνει γεγονότα πριν, κατά τη διάρκεια και με το πέρας της επιληπτικής κρίσης, το ιστορικό προηγούμενων κρίσεων αλλά και χαρακτηριστικά του ασθενή (π.χ. ηλικία) (Runge & Greganti, 2009).

Σημαντικότερες διαγνωστικές εξετάσεις είναι η μαγνητική τομογραφία και το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (HEΓ) που παρουσιάζει πολύ συγκεκριμένη εικόνα (Sherwood, 2016). Ενώ είναι πιθανό σε μια εξέταση να εμφανιστούν φυσιολογικά ευρήματα στο HEΓ, σε ένα δεύτερο που θα πραγματοποιηθεί όταν ο ασθενής με επιληψία κοιμάται, τα παθολογικά ευρήματα αυξάνονται ως το 80%. Τα αιχμηρά κύματα ή συμπλέγματα αιχμής βραδέων κυμάτων αποτελούν την χαρακτηριστική εικόνα HEΓ ασθενή με επιληψία (Runge & Greganti, 2009).

Η μαγνητική τομογραφία φανερώνει επιληπτογόνες εστίες βλάβης του εγκεφάλου και αποτελεί δοκιμασία διαλογής για ασθενείς με υποψία παρουσίας επιληψίας. Οι αιματολογικές εξετάσεις εκτελούνται ως εξετάσεις αναφοράς πριν την έναρξη της αντιεπιληπτικής αγωγής, η οσφυονωτιαία παρακέντηση πραγματοποιείται σε υποψία συνυπάρχουσας μηνιγγίτιδας, και ο καρδιολογικός έλεγχος γίνεται σε παιδιά με πρωτοπαθή γενικευμένη επιληψία και οικογενειακό ή ατομικό ιστορικό αρρυθμιών (Benjamin, 2016).

1.5 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

1.5.1 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Τα άτομα με επιληψία βρίσκονται σε μεγαλύτερο ρίσκο για οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου και ξαφνικό καρδιακό θάνατο. Ο πιο σημαντικός παράγοντας για την ύπαρξη του φαινομένου αυτού είναι τα αντιεπιληπτικά φάρμακα καθώς μπορεί να έχουν σημαντική επίδραση στα καρδιακά μυϊκά κύτταρα όπως και στα συστατικά του αίματος (Nass et al., 2019).

Η φαρμακοθεραπεία των επιληψιών αποτελεί παρόλα αυτά την πιο σημαντική ενέργεια για τον περιορισμό των επιληπτικών κρίσεων. Πολλά από τα αντιεπιληπτικά φάρμακα στηρίζονται στον ίδιο μηχανισμό, δηλαδή αναστέλλουν την ταχεία πυροδότηση των δυναμικών ενέργειας - που παρατηρείται κατά τη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης - επιτυγχάνοντας έτσι την ελάττωση των σπασμών. Ανάλογα με τον τύπο των σπασμών διαφοροποιείται και η φαρμακευτική αγωγή (Hilal-Dandan & Brunton, 2015).

Στους εστιακούς σπασμούς (απλούς και σύνθετους), και στους δευτεροπαθείς γενικευμένους τονικοκλωνικούς σπασμούς τα κλασικά φάρμακα εκλογής είναι η καρβαμαζεπίνη, η φαινυτοΐνη και το βαλπροϊκό οξύ. Η φαινυτοΐνη ασκεί αντιεπιληπτική δράση, δρώντας περιοριστικά στην επαναλαμβανόμενη πυροδότηση των δυναμικών ενέργειας χωρίς όμως να καταστέλλει το ΚΝΣ. Αυτό επιτυγχάνεται λόγω της ιδιότητας της να επιβραδύνει τους τασοεξαρτώμενους διαύλους Na^+ . Η καρβαμαζεπίνη και το βαλπροϊκό οξύ λειτουργούν με παρόμοιο μηχανισμό, με τη διαφορά ότι το οξύ δρα σε απομονωμένους νευρώνες του φλοιού ή του νωτιαίου μυελού. Σχετικά με τη θεραπεία των γενικευμένων σπασμών και πιο συγκεκριμένα των αφαιρετικών και μυοκλονικών σπασμών, τα φάρμακα εκλογής είναι το βαλπροϊκό οξύ και η κλοναζεπάμη, η οποία στηρίζεται στην ικανότητα της να ενισχύει την συναπτική αναστολή που διαμεσολαβείται από το GABA (γ-αμινοβουτυρικό οξύ), προκαλώντας έτσι ελάττωση της υψηλής συχνότητας πυροδότησης των νευρώνων (Hilal-Dandan & Brunton, 2015).

Γενικά οι αρχές της αντιεπιληπτικής αγωγής περιλαμβάνουν την έναρξη της μονοθεραπείας σε χαμηλές δόσεις. Σε αποτυχία του πρώτου φαρμάκου προστίθεται το δεύτερο ενώ αποσύρεται αργά το πρώτο. Σε περίπτωση που η επιληψία δεν μπορεί να ελεγχθεί με τη φαρμακευτική αγωγή, θα πρέπει να εξερευνηθούν άλλες θεραπείες, όπως το χειρουργείο (Benjamin, 2016).

Όσον αφορά την φαρμακευτική αντιμετώπιση του Status Epilepticus, που σύμφωνα με τους Thomas and Cheria (2009) ορίζεται ως μια συνεχής επιληπτική κρίση με διάρκεια περισσότερο από 30 λεπτά, ή δύο ή περισσότερες κρίσεις χωρίς πλήρη ανάκτηση της συνείδησης μεταξύ τους, το φαρμακευτικό σχήμα που ακολουθείται περιλαμβάνει έναρξη της θεραπείας με διαζεπάμη και στη συνέχεια φαινυτοΐνη, λοραζεπάμη, φαινοβαρβιτάλη, ή μονοθεραπεία με φαινυτοΐνη (Hilal-Dandan & Brunton, 2015).

Για το σύνδρομο NORSE (Νεο-εμφανιζόμενο Ανθεκτικό Status Epilepticus) και το σύνδρομο FIRES (Εμπύρετη μόλυνση σχετιζόμενη με το επιληπτικό σύνδρομο) δεν έχει εξερευνηθεί η βέλτιστη φαρμακευτική θεραπεία ακόμα. Παρόλα αυτά νεότερα δεδομένα στρέφουν την προσοχή στη χρήση ενός ανασυνδυασμένου φαρμάκου από μια μορφή του ανταγωνιστή IL-1 για τη θεραπεία αυτών των συνδρόμων. Το ανάκινρα (επωνυμία Kineret) παρουσιάζει επιτυχία στα περιστατικά αυτά σε παιδιά και ενήλικες (Westbrook et al., 2019).

1.5.2 ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Το 30%-40% των επιληπτικών ατόμων εμφανίζουν επιληψία ανθεκτική στα φάρμακα (δηλαδή επιληψία μη ανταποκρίνουσα στη φαρμακευτική αγωγή) που είναι σημαντικά δυσκολότερα διαχειρίσιμη και βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για τραυματισμούς και αιφνίδιο ανεξήγητο θάνατο (Henning et al., 2019). Για το 10%-50% αυτών των ασθενών, το χειρουργείο για την επιληψία αποτελεί μια εφικτή αντιμετώπιση, που θα βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Οι στόχοι του χειρουργείου είναι η εκτομή του επιληπτικού ιστού του εγκεφάλου και η ταυτόχρονη διατήρηση των φυσιολογικών του λειτουργιών (Baumgartner et al., 2019).

Η νευροχειρουργική αντιμετώπιση της επιληψίας είναι πιθανό να σταματήσει εξ ολοκλήρου τις κρίσεις επαναφέροντας τη νευρολογική λειτουργία στο φυσιολογικό (Benjamin, 2016). Αν και πολλά υποσχόμενη αντιμετώπιση, η επιτυχία της ποικίλλει

ανάλογα με τις περιοχές του εγκεφάλου όπου θα πραγματοποιηθεί η χειρουργική εκτομή (Runge & Greganti, 2009).

Μια λιγότερο επεμβατική διαδικασία είναι η διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου, η οποία εμφανίζει στοχευμένα την επιληπτική δραστηριότητα του εγκεφάλου μέσω παρακολούθησης της ηλεκτροκορτικογραφικής δραστηριότητας του. Η επέμβαση αυτή εφαρμόζεται συνήθως σε ασθενείς που έχουν υποστεί χειρουργείο για την αντιμετώπιση της επιληψίας, δίχως επιτυχία (Ramiah, 2020).

1.5.3 ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Η χρήση των κανναβινοειδών σε ασθενείς με επιληψία μπορεί να μειώσει την εμφάνιση ή την ένταση των επιληπτικών κρίσεων. Τα κανναβινοειδή έχουν αντισπασμωδική δράση, και μπορεί να αποδειχθούν ιδιαίτερα βοηθητικά ως συμπληρωματική θεραπεία σε επιληπτικά σύνδρομα, όπως το Dravet και το ανθεκτικό στα φάρμακα επιληπτικό σύνδρομο. Αν και δεν μας είναι ακόμα πλήρως γνωστός ο ακριβής τρόπος που δρουν, η πλειονότητα των στοιχείων δείχνουν ότι βοηθούν στη μείωση της νευρωνικής υπερδιέγερσης μέσω ενός πολυτροπικού μηχανισμού δράσης. Οι παρενέργειες της χρήσης των κανναβινοειδών είναι ελάχιστες και περιλαμβάνουν κόπωση, υπνηλία και διάρροια (Ramiah, 2020).

Η κετογόνος διαίτα έχει κεντρίσει το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας ως συμπληρωματική θεραπεία τα τελευταία χρόνια. Η εφαρμογή της εστιάζεται κυρίως σε παιδιά, αλλά οι ενήλικες μπορούν να εμφανίσουν βελτίωση της υγείας ή ακόμα και εξάλειψη των κρίσεων πλήρως (Ramiah, 2020). Στηρίζεται σε μια διατροφή πλούσια σε λιπαρά και περιορισμένους υδατάνθρακες και πρωτεΐνες, προσομοιάζοντας έτσι τις μεταβολικές διαταραχές που συμβαίνουν στον οργανισμό κατά την ασιτία (κέτωση), προσφέροντας ταυτόχρονα όμως επαρκείς θερμίδες (Benjamin, 2016).

Ο βελονισμός μπορεί να βοηθήσει στη μείωση της συχνότητας των επιληπτικών κρίσεων, βελτιώνοντας έτσι το επίπεδο ποιότητας της ζωής των ατόμων (Oliveira et al, 2021). Δραστηριότητες όπως η yoga, το μασάζ και ο διαλογισμός μπορούν να μειώσουν τα επίπεδα άγχους των ασθενών, μειώνοντας έτσι και τις κρίσεις που συνδέονται με το έντονο αίσθημα άγχους. Παρόλα αυτά η έντονη χαλάρωση είναι πιθανό να πυροδοτήσει επιληπτική κρίση για κάποια άτομα, άρα η συζήτηση με τον θεράποντα ιατρό είναι απαραίτητη (Epilepsy Foundation, 2022).

1.6 ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΚΑΙ ΑΝΕΞΗΓΗΤΟΣ ΑΙΦΝΙΔΙΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ

Κάθε ασθενής που πάσχει από επιληψία βρίσκεται σε κίνδυνο από αιφνίδιο νευρολογικό θάνατο. Πιο συγκεκριμένα η επιληψία αυξάνει την πιθανότητα τραυματισμού ή προώρου θανάτου κατά τρεις φορές περισσότερο, σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Zahran et al., 2021).

Η κατάσταση αυτή περιγράφεται με τον όρο «αιφνίδιος ανεξήγητος θάνατος στην επιληψία», ή SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy Syndrome). Το ποσοστό εμφάνισης του φαινομένου αυτού αγγίζει το 1,16 στους 1000 ασθενείς, αν και στην πραγματικότητα μπορεί να είναι αρκετά υψηλότερο και να μην καταγράφεται λόγω ελλιπούς γνώσης ή ευαισθητοποίησης. Οι παράγοντες που πιθανώς αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης είναι η μη συμμόρφωση με την αντιεπιληπτική αγωγή, η πολυφαρμακία, οι τονικοκλωνικές κρίσεις, η αυξημένη συχνότητα γενικευμένων ή εστιακών κρίσεων και οι κρίσεις που συμβαίνουν κατά την διάρκεια του ύπνου, ειδικότερα στην πρηνή θέση (Brennan & Powell, 2019).

Οι ευθύνες που θα αναλάβει ο νοσηλευτής μπορούν να μειώσουν σημαντικά το ποσοστό εμφάνισης του αιφνίδιου θανάτου. Αρχικά η ενημέρωση για το SUDEP μέσω της χρήσης ενός ερωτηματολογίου που αξιολογεί τους παράγοντες κινδύνου είναι μέγιστης σημασίας. Η χρήση του προάγει την επικοινωνία μεταξύ ασθενή και νοσηλευτή, αφού του προσφέρει μια δομή για τις πληροφορίες που θέλει να μοιραστεί, όπως και το κατάλληλο λεξιλόγιο για την μετάδοση τους. Ένας νοσηλευτής ειδικευμένος στην επιληψία (Epilepsy Specialist Nurse ή συνοπτικά ESN), εφόσον έχει το δικαίωμα να χορηγεί φάρμακα, ή ένας νοσηλευτής σε συνεργασία με τον θεράποντα γιατρό, πρέπει να αξιολογούν συνεχώς τη θεραπεία του ασθενή με επιληψία και τα φάρμακα του, και να τα τροποποιούν όποτε κρίνουν απαραίτητο. Η ενέργεια αυτή γίνεται για τη μείωση του κινδύνου που συνδέεται με την πολυφαρμακία. Η παρότρυνση του ασθενή να αποφεύγει το αλκοόλ και να έχει ένα υγιές πρόγραμμα ύπνου μπορούν να δράσουν θετικά στην προσπάθεια μείωσης της πιθανότητας εμφάνισης του SUDEP, αφού έτσι μειώνεται η συχνότητα επιληπτικών κρίσεων, οι οποίες αποτελούν συντελεστή κινδύνου επίσης (Brennan & Powell, 2019).

1.7 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΕΝΔΟΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΑ

Οι επιληπτικές κρίσεις αποτελούν το κύριο σύμπτωμα σε άτομα που πάσχουν από επιληψία. Η μη προβλέψιμη φύση των κρίσεων ως προς τη διάρκεια τους, τον χρόνο εμφάνισης ή την σοβαρότητα οδηγούν στο συμπέρασμα ότι όλοι οι επαγγελματίες υγείας, συνεπώς και οι νοσηλευτές, πρέπει να είναι έτοιμοι να εκτελέσουν τις απαραίτητες πράξεις για να τις αντιμετωπίσουν έγκαιρα και σωστά, αφού ο λανθασμένος χειρισμός είναι πιθανό να προκαλέσει ανεπανόρθωτη βλάβη στον ασθενή (Liuba Hernandez et al., 2020).

Κατά τη διάρκεια μιας τονικο-κλωνικής κρίσης στον χώρο του νοσοκομείου οι νοσηλευτές καλούνται να αναλάβουν τη φροντίδα κατά την διάρκεια και με το πέρας αυτής. Η φροντίδα αυτή περιλαμβάνει τη συνεχή παρακολούθηση, διαμόρφωση ασφαλούς περιβάλλοντος, αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενή, προστασία του ασθενή από τραυματισμό και καταγραφή σημείων και χαρακτηριστικών της κρίσης. Στην πρόληψη των κρίσεων συμπεριλαμβάνονται πράξεις όπως η διατήρηση φλεβικής γραμμής, η διασφάλιση εύκολης πρόσβασης σε οξυγόνο, η διατήρηση ασφαλούς περιβάλλοντος του ασθενή και η προσβασιμότητα επικοινωνίας του ασθενή με το νοσηλευτικό προσωπικό (Liuba Hernandez et al., 2020).

Μετά την έναρξη των κρίσεων ο νοσηλευτής καλείται να παραμείνει ψύχραιμος και να επικοινωνήσει άμεσα με τον ιατρό. Η προστασία του ασθενή επιτυγχάνεται μέσω της συνεχούς παραμονής δίπλα του, της προστασίας του κεφαλιού χρησιμοποιώντας μαξιλάρια ή ό,τι άλλο μαλακό υλικό είναι διαθέσιμο, και της αποφυγής ακινητοποίησης του αφού μπορεί να προκαλέσει περαιτέρω σύγχυση στον ασθενή. Η χορήγηση οξυγόνου και η λήψη των ζωτικών σημείων αποτελούν απαραίτητες πράξεις για την αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενή ενώ ταυτόχρονα ο νοσηλευτής πρέπει να παρατηρήσει και να καταγράψει τη διάρκεια και τον τύπο της κρίσης, τον χρόνο που ο ασθενής μπορεί να παραμείνει αναίσθητος, και τις κόρες των ματιών του ασθενή. Όλα αυτά τα στοιχεία θα βοηθήσουν στην αξιολόγηση της σοβαρότητας της κρίσης άρα και στην επιλογή της θεραπείας που θα ακολουθήσει (Liuba Hernandez et al., 2020)..

Οι ενέργειες που θα εκτελέσει ο νοσηλευτής μόλις η κρίση φτάσει στο τέλος της είναι η τοποθέτηση του ασθενή σε θέση ανάνηψης, η εκ νέου λήψη των ζωτικών σημείων, η διαμόρφωση ήσυχου και ασφαλούς περιβάλλοντος, η καθησύχηση και η ενημέρωση του ασθενή όταν ξυπνήσει, καθώς και η αξιολόγηση του επιπέδου

συνείδησης (με κλίμακα Γλασκώβης), τους χρώματος των βλεννογόνων του δέρματος και της διάρκειας της μετακριτικής φάσης (Liuba Hernandez et al., 2020).

1.8 ΟΙ ΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ (ESN)

Η νοσηλευτική εκπαίδευση έχει εξελιχθεί με την βαθύτερη κατανόηση της επιληψίας σχετικά με την φαρμακευτική αγωγή και τα αίτια που την προκαλούν. Τα τελευταία χρόνια έχει δοθεί έμφαση στη φροντίδα των ατόμων με επιληψία βελτιώνοντας την πρόσβαση τους σε δομές περίθαλψης και υποστηρίζοντας τους ίδιους και τις οικογένειες τους ώστε να επιτύχουν τη μέγιστη λειτουργικότητα στα πλαίσια της ασθένειάς τους. Οι ESN θεωρούνται πλέον αναπόσπαστο κομμάτι της διεπιστημονικής ομάδας αφού αναλαμβάνουν - εκτός από την ολιστική φροντίδα του ασθενούς - την διεξαγωγή διαγνωστικών διαδικασιών, την παραπομπή σε άλλες δομές και την συνταγογράφηση φαρμάκων (Prevos-Morgant et al., 2019).

Ο στόχος της εκπαίδευσης των ESN είναι η δημιουργία ενός προγράμματος που θα διευρύνει τη νοσηλευτική γνώση για την επιληψία και τη φροντίδα των ατόμων με επιληψία, προσφέροντας τους την ειδικότητα του ESN. Παρόλα αυτά δεν έχει αναπτυχθεί ενιαίο σύστημα διεθνώς για την απόκτηση της ειδικότητας. Έτσι τα προσόντα που καλείται να κατέχει ένας νοσηλευτής για να λάβει την ειδικότητα είναι η συμπλήρωση μεταπτυχιακού προγράμματος, το οποίο προσφέρει ειδικότητα σε πρωτοβάθμια ή οξεία περίθαλψη, και έχει διάρκεια περίπου δύο χρόνια (Prevos-Morgant et al., 2019).

Η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας από τους ESN είναι καίριας σημασίας, καθώς φαίνεται να μειώνει δραματικά τις επισκέψεις και τα εισιτήρια των ασθενών σε νοσοκομειακές δομές, τον χρόνο αναμονής, ενώ ταυτόχρονα διευκολύνουν την πρόσβαση στη φροντίδα και την πληροφόρηση των ασθενών και των διάφορων επαγγελματιών υγείας. Η ύπαρξη των ESN αποτελεί παράγοντα ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη πρωτοκόλλων και διαδικασιών που εξασφαλίζουν τα φάρμακα διάσωσης σε επείγουσες καταστάσεις που αποτρέπουν τη νοσηλεία και ενδεχομένως τον θάνατο των ασθενών (Prevos-Morgant et al., 2019).

Ωστόσο, η χρησιμότητα των ESN ακόμα δεν έχει αναγνωριστεί πλήρως με πολλές χώρες να μην αποδέχονται την ύπαρξη της ειδικότητας. Εντούτοις, προς υπεράσπιση τους, αν και οι επιληπτικές κρίσεις δε φαίνονται να μειώνονται σε συχνότητα σε κλινικές που λειτουργούν κυρίως με νοσηλευτές (nurse-led clinics) σε

σχέση με τη φροντίδα που παρέχεται απο έναν νευρολόγο ή γενικό ιατρό, η ικανοποίηση των ασθενών είναι υψηλότερη και ταυτόχρονα έχει παρατηρηθεί μείωση στα ποσοστά κατάθλιψης τους (Brett, 2019).

2. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης σύγχρονων επιστημονικών δεδομένων της παρούσας εργασίας, η οποία ακολουθεί, ήταν η διερεύνηση και παρουσίαση επιστημονικών δεδομένων της διεθνούς βιβλιογραφίας της τελευταίας πενταετίας σχετικά με τη συνεισφορά της νοσηλευτικής φροντίδας στην υγεία των ενηλίκων που πάσχουν από επιληψία.

3. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

3.1 Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης

Υλοποιήθηκε έρευνα στις μηχανές αναζήτησης Pubmed και Google Scholar. Το υλικό της έρευνας περιορίστηκε σε άρθρα δημοσιευμένα την τελευταία πενταετία. Για την ανεύρεση του υλικού της βιβλιογραφικής ανασκόπησης που ακολουθεί χρησιμοποιήθηκαν συνδυασμοί των λέξεων-κλειδιών «νοσηλευτική» (nursing), «νοσηλευτής» (nurse), «ειδικευμένοι για την επιληψία νοσηλευτές» (epilepsy specialist nurses), «φροντίδα» (care), «επιληψία» (epilepsy), «ενήλικες» (adults), «σύνδρομο» (syndrome), «διαχείριση» (management), «γνώση» (knowledge), «εξοπλισμός» (equipment).

3.2 Κριτήρια επιλεξιμότητας

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες εφόσον το ερευνητικό τους ερώτημα αφορούσε α) ενήλικες (ηλικίας 18+) ασθενείς με επιληψία β) τον ρόλο του νοσηλευτή στη φροντίδα της και ήταν δημοσιευμένες σε επιστημονικό περιοδικό κατά την τελευταία πενταετία. Κριτήριο επιλογής των άρθρων αποτέλεσε επίσης η γλώσσα δημοσίευσης, η οποία ήταν η αγγλική. Αποκλείστηκαν ερευνητικά πρωτόκολλα, μελέτες που δεν αφορούσαν ενήλικες, περιλήψεις συνεδρίων και πτυχιακές εργασίες.

3.3. Επιλογή μελετών

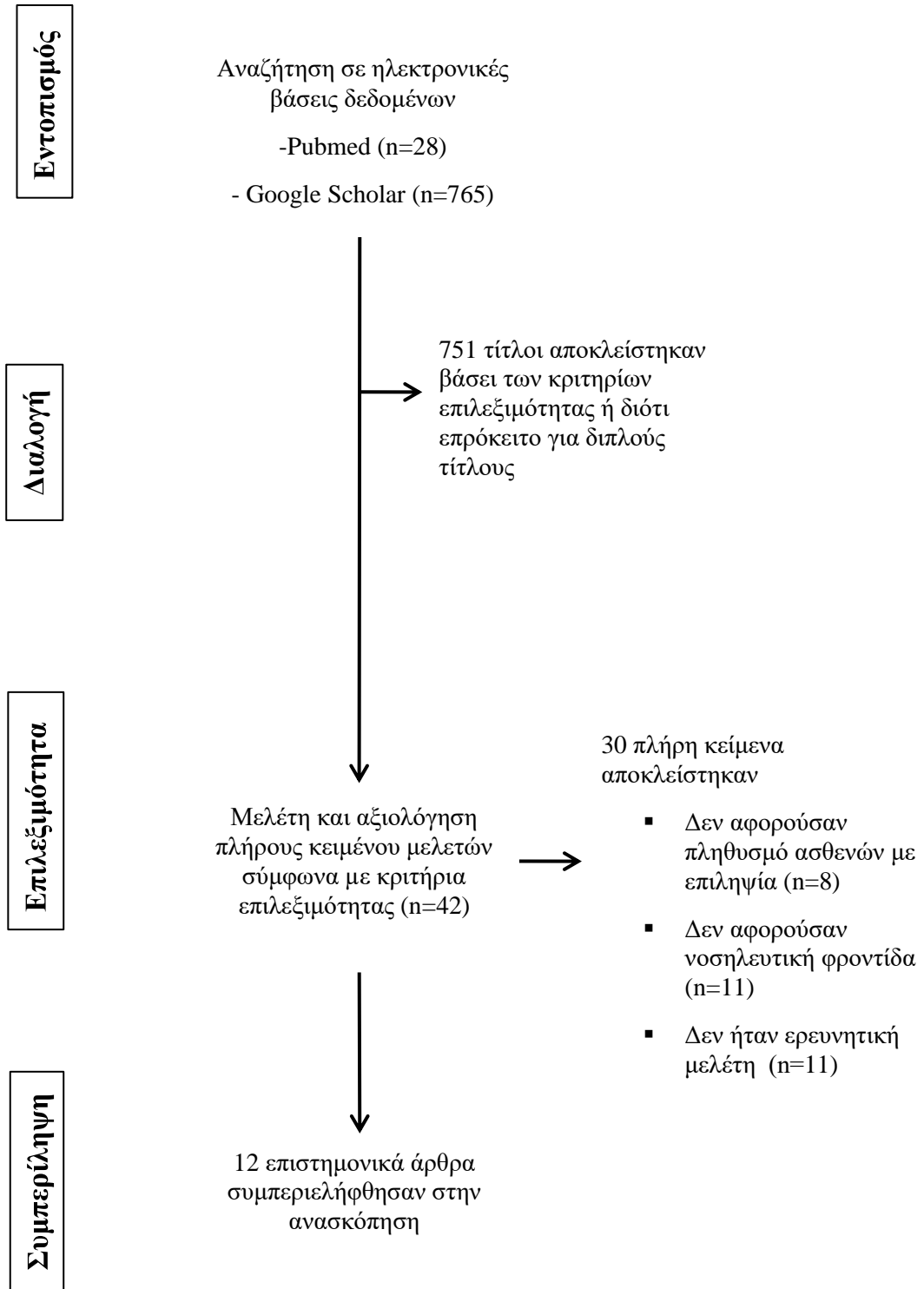
Η διαδικασία επιλογής μελετών συνοψίζεται στο Σχήμα 1. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση των πλήρων κειμένων των τίτλων που θεωρήθηκαν σχετικοί με το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

Η αναζήτηση στην Pubmed απέδωσε 28 τίτλους. Από την ανάγνωση των τίτλων και των συνοδών περιλήψεων τους σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας επιλέχθηκαν προς ανάγνωση 13 πλήρη κείμενα. Μετά από ανάγνωση των πλήρων κειμένων των επιστημονικών άρθρων σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας, το υλικό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποτέλεσαν τέσσερις (n=4) δημοσιεύσεις επιστημονικών μελετών.

Η αναζήτηση στα Google Scholar απέδωσε 765 τίτλους. Από την ανάγνωση των τίτλων και των συνοδών περιλήψεων τους σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας επιλέχθηκαν προς ανάγνωση 29 πλήρη κείμενα. Μετά από ανάγνωση των πλήρων κειμένων των επιστημονικών άρθρων σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας, στο υλικό της παρούσας βιβλιογραφικής προστέθηκαν οκτώ (n=8) δημοσιεύσεις επιστημονικών μελετών.

3.4. Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων

Τα βασικά χαρακτηριστικά των επιλεγμένων μελετών (επίθετο πρώτου συγγραφέα, έτος δημοσίευσης, είδος μελέτης, σκοπός μελέτης, κύρια ευρήματα) εξάχθηκαν και αποτυπώθηκαν με τη μορφή πίνακα (Πίνακας 1). Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανάλυση του περιεχομένου τους, η οποία οδήγησε σε οργάνωση σε θεματικές ενότητες των σύγχρονων ερευνητικών ευρημάτων που βρέθηκαν σχετικά με τη συνεισφορά της νοσηλευτικής φροντίδας στην υγεία των ενηλίκων που πάσχουν από επιληψία. Ακολούθησε αφηγηματική σύνθεση του περιεχομένου των μελετών η οποία παρατίθεται στην ενότητα που ακολουθεί.



ΣΧΗΜΑ 1. Διάγραμμα ροής PRISMA

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα των μελετών που εντάχθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση συνοψίζονται στον πίνακα 1 που ακολουθεί και οι μελέτες περιγράφονται αναλυτικότερα στις επόμενες ενότητες.

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

Συγγραφείς (και συν.), έτος δημοσίευσης, χώρα	Είδος μελέτης	Σκοπός της μελέτης	Κύρια ευρήματα
Asare et al., 2020, Γκάνα	Συγχρονική μελέτη σε 102 νοσηλευτές μέσω ερωτηματολογίων.	Η αξιολόγηση της γνώσης και στάσης των νοσηλευτών σχετικά με την επιληψία στη Βόρεια Περιφέρεια Asutifi της Γκάνα, με στόχο την κατανόηση των υποκειμενικών τους εμπειριών και γνώσεων σε ένα κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο και πώς η στάση τους διαμόρφωσε την πρακτική τους απέναντι στα άτομα με επιληψία.	Οι συμμετέχοντες νοσηλευτές έτειναν να έχουν χαμηλή γνώση αλλά θετική στάση απέναντι στην επιληψία. Είναι σημαντικό να βελτιωθεί η εκπαίδευση και η παροχή υγειονομικής περίθαλψης για την επιληψία διότι εξακολουθούν να υπάρχουν λανθασμένες πολιτισμικές πεποιθήσεις σχετικά με την εξάπλωση της νόσου, οι οποίες αποτελούν εμπόδιο στις θετικές αντιλήψεις που εμφανίζονται ως προς την επιληψία.
Buddhiraja et al., 2020, Ινδία	Ποσοτική περιγραφική μελέτη σε 421 παρόχους υγείας με τη χρήση ερωτηματολογίων.	Η τεκμηρίωση των επιπέδων γνώσης, των συμπεριφορών και των πρακτικών διαφόρων πρωτοβάθμιων παρόχων υγείας απέναντι στην επιληψία σε μια βορειο-δυτική περιφέρεια της Ινδίας.	Παρατηρήθηκαν διαφορές στα επίπεδα γνώσης και κατανόησης των διαφορετικών ειδικοτήτων παρόχων (ASHAs, ANMs και Mos) που μελετήθηκαν, καθώς παρουσιάζουν διαφορετικό επίπεδο κατάρτισης και έχουν διαφορετικούς ρόλους στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης. Η επιληψία φάνηκε να τοποθετείται καλά στο πλαίσιο των ρόλων των ASHAs που είναι

			κατάλληλοι να ευαισθητοποιήσουν την κοινότητα σχετικά με την επιληψία και τα κοινωνικά ζητήματα που συνοδεύουν την πάθηση.
Ehsan and Ayman, 2021, Αίγυπτος	Περιγραφική μελέτη σε 150 ενήλικες με επιληψία μέσω δελτίων δεδομένων.	Η περιγραφή μιας καινοτόμου συσκευής που βασίζεται στη νανοτεχνολογία για την αξιολόγηση και θεραπεία της επιληψίας σε ενήλικες με απώτερο σκοπό την ενσωμάτωση της στο σχέδιο νοσηλευτικής διαχείρισης ασθενών με επιληψία.	Η χρήση της προτεινόμενης συσκευής νανοτεχνολογίας θα μπορούσε να βοηθήσει στην ανίχνευση της κρίσης πριν αυτή συμβεί, δίνοντας την ευκαιρία για έλεγχο και διαχείριση των κρίσεων αποτελεσματικά, συνεισφέροντας έτσι στην καλή πρόγνωση των ατόμων με επιληψία.
Ek Hauge, Henning, Nakken and Bjerge, 2020, Νορβηγία	Προοπτική μελέτη κοόρτης σε 1182 ενήλικες με επιληψία και 677 φροντιστές ατόμων με επιληψία μέσω της χρήσης διαδικτυακού ερωτηματολογίου.	Η διερεύνηση των απόψεων Νορβηγών ενηλίκων με επιληψία αναφορικά με τις πληροφορίες που είχαν λάβει για ζητήματα που σχετίζονται με την επιληψία και εάν υπήρχε διαφορά στις πληροφορίες που ελήφθησαν μεταξύ εκείνων που είχαν παρακολουθηθεί από ESN και εκείνων που δεν είχαν. Επιπλέον, η διερεύνηση διαφορών στην ικανοποίηση από τις παρεχόμενες πληροφορίες μεταξύ των δύο μελετώμενων ομάδων.	Βρέθηκε ότι η πρόσθετη παρακολούθηση από ESN έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να λαμβάνουν βελτιωμένες πληροφορίες σχετικά με διάφορες υποθέσεις που σχετίζονται με την επιληψία και να είναι πιο ικανοποιημένοι με αυτές. Ωστόσο, υπάρχουν ακόμη τομείς πληροφόρησης που έχουν περιθώριο βελτίωσης. Οι ESN θα πρέπει να διευκολύνουν την καλή επικοινωνία μεταξύ του ασθενή και του σύστηματος υγειονομικής περίθαλψης, βοηθώντας έτσι τους ασθενείς με επιληψία να αποκτήσουν, να επεξεργαστούν και να κατανοήσουν πληροφορίες για την υγεία τους.
Higgins et al., 2018, Ιρλανδία	Συγχρονική μελέτη σε 505 ενήλικες ασθενείς με επιληψία.	Η διερεύνηση εάν υπήρχαν διαφορές στις εμπειρίες φροντίδας, ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τη φροντίδα μεταξύ των ασθενών που λάμβαναν φροντίδα από ESN και εκείνων που λάμβαναν φροντίδα που δεν περιελάμβανε ESN.	Τα άτομα με επιληψία που συνεργάστηκαν με ESN ανέφεραν ότι έλαβαν μεγαλύτερο όγκο πληροφοριών, συμμετείχαν περισσότερο στη φροντίδα τους, θεώρησαν ότι η φροντίδα ήταν καλύτερα συντονισμένη και είχαν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις παρεχόμενες πληροφορίες και

			μεγαλύτερη άνεση στη συζήτηση θεμάτων με τον ESN. Ανέφεραν επίσης υψηλότερα ποσοστά ικανοποίησης από τη συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη που προσφέρθηκε συγκριτικά με τα άτομα με επιληψία που δεν έλαβαν φροντίδα από ESN.
Higgins et al., 2019, Ιρλανδία	Περιγραφική μελέτη σε 12 ESN, 24 μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, 35 άτομα με επιληψία (και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος), μέσω συνεντεύξεων.	Η διερεύνηση πώς οι ESN στη Δημοκρατία της Ιρλανδίας εκπλήρωναν τον κλινικό τους ρόλο.	Τα ευρήματα της μελέτης τόνισαν το ρόλο των ESN ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας στην ανάπτυξη και υποστήριξη της ικανότητας των ατόμων με επιληψία να αυτοδιαχειρίζονται την ασθένειά τους. Τα ευρήματα φάνηκε να υποστηρίζουν των ESN ως εκπαιδευτών ωστόσο, υπογραμμίζουν την ανάγκη να περιλαμβάνουν πληροφορίες για τον SUDEP και να αυξήσουν τις ικανότητες εκπαίδευσης και πληροφόρησης τους σχετικά με νοσηρότητες ψυχικής υγείας, καθώς και την ανάγκη ανάπτυξης εξειδικευμένων υπηρεσιών ψυχικής υγείας για να διασφαλιστεί η έγκαιρη πρόσβαση.
Locatelli et al., 2021, Δανία	Περιγραφική μελέτη σε 9 ESN, 14 συνάδελφους τους και 9 «μάρτυρες κλειδιά» μέσω της χρήσης ερωτηματολογίων και συνεντεύξεων.	Περιγραφή του ρόλου και των δραστηριοτήτων των ESN που λειτουργούν ως ομάδα στο πλαίσιο ενός νοσοκομείου που ειδικεύεται στη διάγνωση και τη διαχείριση των επιληπτικών διαταραχών.	Επαγγελματίες υγείας και προσωπικό νοσοκομείου που έχουν συνεργαστεί με ESN- όπως και οι ίδιοι οι ESN- συμφωνούν ότι μπορούν να προσφέρουν ολιστική φροντίδα στον ασθενή. Χαρακτηρίζονται από αυτονομία, οργανωτικότητα και εμπλέκονται σε όλο το φάσμα της θεραπείας του ασθενή, είτε σε σχέση με την παραπομπή σε άλλους επαγγελματίες υγείας, με την φαρμακευτική τους αγωγή, ή την εκπαίδευση του ασθενή, των

			φροντιστών και της διεπιστημονικής ομάδας.
Ninnoni, 2019, Σκωτία	Περιγραφική μελέτη σε 15 άτομα με ήπιες μαθησιακές δυσκολίες και επιληψία και σε 13 φροντιστές μέσω συνεντεύξεων.	Η διερεύνηση της επικοινωνίας και της ανάγκης πληροφόρησης ατόμων με επιληψία και μαθησιακές δυσκολίες και των γιατρών, των νοσηλευτών και των φροντιστών τους.	Οι γιατροί και νοσηλευτές μπορεί να είναι χρήσιμο να υιοθετήσουν το ασθενο-κεντρικό μοντέλο όπου οι ασθενείς συμμετέχουν περισσότερο στις αποφάσεις για την υγεία τους ώστε να καλυπτει το κενό που υπάρχει στην επικοινωνία. Η ευαισθητοποίηση και η παιδεία για την υγεία πρέπει να ενισχυθούν με την εκπαίδευση των νοσηλευτών, των φοιτητών και άλλων επαγγελματιών υγείας σε βελτιωμένες επικοινωνιακές δεξιότητες επαγγελματία υγείας – ασθενούς.
Peterson, Coleman and Walker, 2020., Αυστραλία	Διαχρονική μελέτη σε 355 ενήλικες με επιληψία και 34 φροντιστές ατόμων με επιληψία μέσω της χρήσης ερωτηματολογίων.	Η διερεύνηση των αναγκών για μια σειρά βοηθημάτων και εξοπλισμού για την επιληψία και η έκφραση ανησυχιών σχετικά με τη χρήση αυτών των συσκευών.	Η τρέχουσα μελέτη υποδεικνύει μια σχέση μεταξύ πιο σοβαρής επιληψίας, χαμηλότερων οικονομικών και κοινωνικών πόρων και μεγαλύτερη αντιληπτή ανάγκη για βοηθήματα και εξοπλισμό μεταξύ των ατόμων με επιληψία. Εκείνοι που αναφέρουν ανάγκη για βοηθήματα και εξοπλισμό για τη διαχείριση της επιληψίας ανέφεραν επίσης χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Οι απαντήσεις από τους συμμετέχοντες δείχνουν την έλλειψη γνώσης σχετικά με το εύρος των διαθέσιμων πόρων. Υπάρχει έλλειψη πληροφοριών σχετικά με το εάν τα άτομα με επιληψία έχουν πρόσβαση σε ψηφιακές υπηρεσίες και τεχνολογίες ανίχνευσης επιληπτικών κρίσεων, αλλά σημειώθηκε έντονη επιθυμία για αυτές.

Ring et al., 2018, Αγγλία	Τυχασιοποιημένη κλινική δοκιμή σε 312 ενήλικες με επιληψία μέσω της χρήσης της κλίμακας ELDQoL και τηλεφωνικών συνεντεύξεων.	Η διερεύνηση εάν οι ειδικευμένοι στην διανοητική ανικανότητα νοσηλευτές μπορούν με τη χρήση ενός πλαισίου ικανοτήτων, να οδηγήσουν με οικονομικά αποδοτικό τρόπο τους ασθενείς με επιληψία και συνυπάρχουσα διανοητική ανικανότητα σε βελτίωση της ποιότητας ζωής τους σε σύγκριση με τους ασθενείς που έλαβαν συνήθη θεραπεία.	Για τους ενήλικες ασθενείς με επιληψία και συνυπάρχουσα διανοητική ανικανότητα, η εφαρμογή του μελετώμενου πλαισίου ικανοτήτων δεν επέφερε κλινικό όφελος σε σχέση με τη συνήθη θεραπεία. Η οικονομική ανάλυση της μελέτης έδειξε ότι το πλαίσιο ικανοτήτων θα μπορούσε να ενισχύσει τη σχέση κόστους – αποτελεσματικότητας για την υποστήριξη ατόμων με επιληψία και συνυπάρχουσα διανοητική ανικανότητα.
Shawahna & Jaber, 2020, Παλαιστίνη	Συγχρονική μελέτη σε 382 φοιτητές νοσηλευτικής με χρήση ερωτηματολογίων.	Η αξιολόγηση των βασικών γνώσεων Παλαιστινίων προπτυχιακών φοιτητών νοσηλευτικής σχετικά με την επιληψία και τη στάση τους απέναντι στους ανθρώπους με επιληψία.	Παρατηρήθηκαν σοβαρές ελλείψεις στις γνώσεις των φοιτητών για την επιληψία. Ωστόσο οι φοιτητές φάνηκε να έχουν καλύτερο επίπεδο γνώσεων συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό και τα αποτελέσματα τους ήταν συγκρίσιμα με αυτά του νοσοκομειακού προσωπικού.
Zahran, Sherif and Mohamed, 2021, Αίγυπτος	Μια ημι- πειραματική μελέτη σε 28 νοσηλευτές και 60 ενήλικες με επιληψία με χρήση ερωτηματολογίων και κλιμάκων.	Η αξιολόγηση της εφαρμογής εκπαιδευτικών κατευθυντήριων γραμμών για την επιληψία ως προς την απόδοση των νοσηλευτών και των εκβάσεων των ασθενών.	Η εφαρμογή εκπαιδευτικών οδηγιών για την επιληψία για νοσηλευτές φάνηκε να οδήγησε σε βελτίωση στη γνώση και την πρακτική των νοσηλευτών σχετικά με την επιληψία, που αντικατοπτρίζει βελτίωση των γνώσεων των ασθενών και της αυτοδιαχείρισης της επιληψίας.

4.1 Το έλλειμμα γνώσεων σχετικά με την επιληψία και οι ανάγκες φροντίδας

Οι άνθρωποι που πάσχουν από επιληψία δείχνουν να μοιράζονται την άποψη ότι η πληροφόρηση που δέχονται από ιατρούς και νοσηλευτές δεν είναι όση θα επιθυμούσαν, το οποίο στέκεται εμπόδιο στη φροντίδα που χρειάζονται. Ο γενικός πληθυσμός, καθώς και φοιτητές νοσηλευτικής και νοσηλευτές, φαίνεται να μην έχουν επαρκή πληροφόρηση σε θέματα περί επιληψίας. Αυτό καθίσταται φανερό μέσω της συγχρονικής μελέτης των Shawahna & Jaber (2020), οι οποίοι ζήτησαν από ένα δείγμα 500 προπτυχιακών φοιτητών νοσηλευτικής στην Παλαιστίνη να απαντήσουν σε ένα ερωτηματολόγιο 38 ερωτήσεων αναφορικά με τις γνώσεις τους πάνω στην επιληψία. Από τις απαντήσεις των 382 φοιτητών που συμπλήρωσαν τελικά το ερωτηματολόγιο παρατηρήθηκαν σοβαρές ελλείψεις στις γνώσεις τους για τη νόσο. Ειδικότερα, το 18.4% δε γνώριζε ότι η επιληψία μπορεί να τεθεί υπό έλεγχο μέσω φαρμακευτικής αγωγής, το 30.7% δε γνώριζε ότι οι άνθρωποι που πάσχουν από επιληψία έχουν φυσιολογική νοημοσύνη, ενώ το 33.3% πίστευε ότι οι επιληπτικές κρίσεις μπορούν να σταματήσουν με τη ρίψη νερού στο πρόσωπο του ατόμου. Οι ερευνητές ανέφεραν ότι οι φοιτητές φάνηκε να έχουν καλύτερο επίπεδο γνώσεων συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό ενώ τα αποτελέσματα τους ήταν σχετικά συγκρίσιμα με αυτά του προσωπικού σε νοσοκομείο. Ένα σημαντικό ποσοστό φοιτητών του δείγματος της μελέτης απάντησε σε ερωτήσεις "Δεν γνωρίζω", το οποίο δείχνει -πιθανώς- επίγνωση της μη επαρκούς γνώσης τους για την επιληψία (Shawahna & Jaber, 2020).

Σε μια ποιοτική μελέτη που διεξήχθη σε μια επαρχιακή περιοχή στη Βόρεια Σκωτία, ο Ninnoni (2019) διερεύνησε τις ανάγκες για επικοινωνία και πληροφόρηση ατόμων με δυσκολίες μάθησης και επιληψία καθώς και των ιατρών, των νοσηλευτών και των φροντιστών τους. Μέσω των μαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων 15 ατόμων με επιληψία που εμφάνιζαν μαθησιακές δυσκολίες και 13 φροντιστών τους, βρέθηκε ότι υπήρχε χαμηλός βαθμός ικανοποίησης των ασθενών σχετικά με το επίπεδο που εμπλέκονται στις αποφάσεις που καθορίζουν την υγεία τους (όπως στη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν) καθώς και με τη λήψη πληροφοριών, η οποία αρκετά συχνά δεν ήταν σταθέρη. Οι φροντιστές επίσης δήλωσαν μη-ικανοποιημένοι με το επίπεδο γνώσης τους για την επιληψία, δείχνοντας την επιθυμία να το βελτιώσουν (Ninnoni, 2019).

Η μελέτη των Asare et al. (2020) διερεύνησε μέσω ερωτηματολογίων τα επίπεδα γνώσης και αντίληψης σχετικά με την επιληψία σε διπλωματούχους

νοσηλευτές που εργάζονταν στην Γκάνα. Το δείγμα που συμμετείχε στην συμπλήρωση ερωτηματολογίων αποτέλεσαν 102 νοσηλευτές. Από αυτούς το 86.3% δε γνώριζε ότι τα τραύματα του εγκεφάλου συγκαταλέγονται στα αίτια για επιληψία και το 87.3% απάντησαν λάθος όταν ερωτήθηκαν για το ρόλο του παλλόμενου φωτός ως μοχλό ενεργοποίησης επιληπτικής κρίσης. Όσον αφορά την εκδήλωση των επιληπτικών κρίσεων, το 69.6% δε γνώριζε ότι το δάγκωμα της γλώσσας και η στρέψη οφθαλμών αποτελούν κλινικά σημεία επιληπτικής κρίσης. Σύμφωνα με το ποσοστό σωστών απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο, οι νοσηλευτές διαχωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες, στους "περισσότερο ενημερωμένους" και στους "λιγότερο ενημερωμένους". Η πλειονότητα των νοσηλευτών (59,8%) άνηκε στη δεύτερη κατηγορία (Asare et al., 2020).

Η εξατομικευμένη φροντίδα που μπορούν να προσφέρουν οι νοσηλευτές τους καθιστά κατάλληλους για να βοηθήσουν τα άτομα με επιληψία να κατανοήσουν τις επιλογές που έχουν όσον αφορά τον εξοπλισμό, τη χρησιμότητα του κάθε εργαλείου και να διαλέξουν το πιο κατάλληλο μέσο για αυτούς. Η ανάγκη των ατόμων με επιληψία για ενημέρωση σχετικά με βοηθήματα και εξοπλισμό περιγράφηκε μέσω του τέταρτου κύματος μιας διαχρονικής μελέτης στην Αυστραλία, που στηρίχτηκε στη χρήση ερωτηματολογίων. Η μελέτη αυτή επικεντρώθηκε στα βοηθήματα που είναι διαθέσιμα για τους ανθρώπους με επιληψία και στις εμπειρίες τους σχετικά με αυτά, δηλαδή αν θεωρούσαν ότι τα χρειάζονται και για ποιο λόγο, αν μπορούσαν να τα αποκτήσουν, και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στο να έχουν πρόσβαση σε εξοπλισμό. Η μελέτη αφορούσε ενήλικα άτομα με επιληψία ($n = 355$, 91.3% του συνολικού δείγματος) καθώς και φροντιστές ατόμων με επιληψία ($n=34$, 8.7% του συνολικού δείγματος). Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι, αρχικά τα άτομα που ζούσαν μόνοι (18.8% του δείγματος) εμφάνιζαν μεγαλύτερη ανάγκη για τα βοηθήματα αυτά, καθώς το 41.5% αυτών ανέφερε την ανάγκη για συναγερμό κρίσεων, το 25.0% έκρινε ότι χρειαζόταν συσκευή ανίχνευσης κρίσεων, και το 6% έκρινε ότι χρειαζόταν μεντεσέδες έκτακτης ανάγκης στις πόρτες τους. Γενικότερα τα βοηθήματα που θεωρούσαν τα άτομα με επιληψία ως πιο βοηθητικά ήταν το βραχιόλι ταυτοποίησης (24.2%), ο συναγερμός κρίσεων (11.6%) και η συσκευή ανίχνευσης κρίσεων (10.1%). Ακόμα και αν η ανάγκη για εξοπλισμό φαίνεται να είναι υψηλή, περισσότερο από τους μισούς συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να τον αποκτήσουν (Peterson et al., 2020).

Τέλος, μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Γκάνα διερεύνησε μέσω ερωτηματολογίων το επίπεδο γνώσεων, συμπεριφορές και πρακτικές των παρόχων υγείας σχετικά με την επιληψία καθώς ο ΠΟΥ ενθαρρύνει την ανάμειξη των παρόχων πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στη διαχείριση της επιληψίας, λόγω της σοβαρής έλλειψης νευρολόγων στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από 421 εργαζόμενους στον τομέα της υγείας, από τους οποίους οι 120 ήταν Βοηθητικοί Νοσηλευτές - Μαίες (ANMs), 276 ήταν διαπιστευμένοι ακτιβιστές κοινωνικής υγείας – κοινοτικοί πάροχοι υγείας (ASHAs) και 25 ήταν διευθύνοντες ιατροί (MOs). Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν έντονη έλλειψη γνώσεων των παρόχων υγείας, καθώς το 23.6% των ASHAs δεν γνώριζαν τι είναι η επιληψία, το 31.7% των ANMs δεν ήταν ποτέ παρόντες σε κρίση επιληψίας, ενώ το 81.5% των ASHAs δεν είχαν προσφέρει ποτέ επαγγελματική φροντίδα σε άτομο με επιληψία. Το 40.9% των ASHAs και το 16% των MOs πίστευαν ότι η επιληψία αποτελούσε μορφή ψυχικής ασθένειας και το 70% των ANMs δε γνώριζαν ότι η αύρα αποτελεί την εστιακή κρίση επιληψίας. Σχετικά με την συμπεριφορά τους απέναντι στη νόσο, το 8.6% των παρόχων υγείας υποστήριξε ότι τα άτομα με επιληψία δεν θα έπρεπε να παντρευτούν και το 36% των MOs καθώς και το 30.8% των ASHAs δήλωσαν ότι θα έφερναν αντίρρηση αν κάποιο οικογενειακό τους μέλος ήθελε να παντρευτεί ένα άτομο με επιληψία. Τα ευρήματα της μελέτης αυτής δείχνουν χαμηλό επίπεδο ευαισθητοποίησης των παρόχων υγείας στη χώρα που έγινε η μελέτη, το οποίο μπορεί να αποδοθεί στην αποτυχία συμπερίληψης της νόσου στο πρόγραμμα σπουδών και εκπαίδευσης τους. Η ανάγκη λοιπόν για εκπαίδευση και ενημέρωση για την επιληψία και την φροντίδα ατόμων με την νόσο είναι απαραίτητη (Buddhiraja et al., 2020).

4.2 Επιληψία και ειδικευμένοι για την επιληψία νοσηλευτές

Σύμφωνα με τη σύγχρονη διεθνή βιβλιογραφία, οι ESN συνεισφέρουν σημαντικά στην ενημέρωση και πληροφόρηση των ατόμων με επιληψία, αλλά και της διεπιστημονικής ομάδας, η οποία φροντίζει τα άτομα αυτά. Ο όρος "αλφαριθμητισμός της υγείας" ή "health literacy" περιγράφει τη δυνατότητα των ασθενών να αποκτούν, να χρησιμοποιούν και να καταλαβαίνουν πληροφορίες αναφορικά με την υγεία τους. Παράλληλα, οι κατευθυντήριες οδηγίες στη Μεγάλη Βρετανία συστήνουν ανεπιφύλακτα την ένταξη των ESNs στη διεπιστημονική ομάδα καθώς οι νοσηλευτές

αυτοί έχουν εξειδικευμένη γνώση ως προς τη φροντίδα των ασθενών με επιληψία. Σε μελέτη που διεξήχθη από τους Ek Hauge et al. (2020) διερευνήθηκε ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών με επιληψία από τους ESN σε σχέση με αυτούς που παρακολουθούνται από γενικό ιατρικό - νοσηλευτικό προσωπικό. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκαν διαδικτυακά ερωτηματολόγια, τα οποία είχαν ερωτήσεις αποκλειστικά για την πληροφόρηση που είχαν οι συμμετέχοντες σε ζητήματα που αφορούσαν στην επιληψία. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν Νορβηγοί ασθενείς με επιληψία. Οι ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν μεταξύ άλλων σε ένα φάσμα ερωτήσεων, των οποίων η απάντηση κυμαίνονταν από "καθόλου πληροφορίες", "μερικές πληροφορίες, αλλά όχι αρκετές", "αρκετές πληροφορίες", "δεν ξέρω/δεν θυμάμαι" ή «δεν θέλω πληροφορίες/μη σχετικό».

Οι περισσότεροι ασθενείς που συνεργάστηκαν με ESN είχαν πιο σοβαρές κρίσεις επιληψίας, ζούσαν μόνοι τους, και είχαν μικρότερη ηλικία από αυτούς που δεν συνεργάστηκαν. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι ασθενείς που είχαν συνεργασία με ESNs είχαν καλύτερη πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση τους ($p=0.002$), με την επιληψία, τα αντιεπιληπτικά φάρμακα (ΑΦ) ($p=0.002$), χρήση των ΑΦ ($p<0.001$) και τον κίνδυνο τραυματισμού ($p=0.002$). Σε ανάλυση των αποτελεσμάτων των ατόμων που δεν είχαν παρακολούθηση από ESN, φάνηκε ότι περισσότεροι είχαν επαναληπτική εξέταση με ESN και ανέφεραν ότι είχαν καλύτερη πληροφόρηση σχετικά με παρενέργειες φαρμάκων ($p=0.001$), κίνδυνο τραυματισμού ($p=0.001$), ΑΦ ($p=0.002$), προβλήματα μνήμης ($p=0.002$), φυσιολογικό ύπνο ($p=0.040$). Τέλος οι ασθενείς δήλωσαν υψηλότερη ικανοποίηση με τις προσλαμβανόμενες πληροφορίες όσον αφορά στην διάγνωση ($p=0.002$), τον ύπνο ($p=0.002$), και τη συγκέντρωση και τα προβλήματα μνήμης ($p=0.001$). Οι ερευνητές της μελέτης πρότειναν ότι αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι ESNs δεν χρησιμοποιούσαν άκρως επιστημονικό λόγο, αλλά απλουστευμένο ώστε οι πληροφορίες να είναι πιο κατανοητές. Παρόλα αυτά η πληροφόρηση σχετικά με την κατάθλιψη και τα διανοητικά προβλήματα βρέθηκε περιορισμένη, με μικρή διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες ασθενών, όπως και η αναφερόμενη ικανοποίησή τους (Ek Hauge et al., 2020).

Επίσης, η μελέτη των Higgins et al. (2018) συνέκρινε τις εμπειρίες ασθενών με επιληψία που είχαν λάβει υπηρεσίες από ESN σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν συνεργαστεί μαζί τους. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από 505 ασθενείς (244 είχαν συνεργαστεί με ESN και 261 δεν είχαν συνεργαστεί με ESN), μέσω ερωτηματολογίων που συμπληρώθηκαν από τους ίδιους χωρίς τη βοήθεια των ερευνητών. Οι ασθενείς

επιστρατεύτηκαν από τέσσερα Νοσοκομεία της Ιρλανδίας στα ραντεβού προγραμματισμένης παρακολούθησης με ιατρούς. Οι ερωτήσεις στα ερωτηματολόγια αφορούσαν πληροφορίες για την νόσο, τη συμμετοχή στη φροντίδα, τον συντονισμό της φροντίδας, τη συνέχεια της φροντίδας, την άνεση και εμπιστοσύνη στη φροντίδα, αν είχαν αντιμετωπιστεί με σεβασμό και αξιοπρέπεια, την επιρροή της φροντίδας στην υγεία και την ευζωία και την ικανοποίηση με την ψυχολογική και πρακτική υποστήριξη. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν επίσης την κλίμακα QOLIE-10-P, η οποία εξετάζει το βαθμό που η νόσος έχει επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ασθενών τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι τα άτομα που είχαν συνεργαστεί με ESN είχαν λάβει περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη φύση της ασθένειας ($p = 0.001$), τις κοινωνικές διαστάσεις της επιληψίας ($p = 0.001$), τις διαστάσεις της ασφάλειας της νόσου ($p = 0.001$), και τις ιατρικές διαστάσεις ($p=0.003$).

Πληροφορίες σχετικά με τεστ ή εξετάσεις που μπορεί να χρειάζονται οι ασθενείς φάνηκαν να μην έχουν διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες ($p = 0.424$), όπως και οι αλληλεπιδράσεις της αντιεπιληπτικής θεραπείας με άλλα φάρμακα ($p = 0.581$) και οι επιπλοκές μη συμμόρφωσης με την αγωγή ($p = 0.556$). Ο μέσος όρος βαθμολογίας της ανάμειξης στην φροντίδα ήταν υψηλότερος στην ομάδα που είχαν λάβει υπηρεσίες από ESN, με μέσο όρο βαθμολογίας $M = 4.23$ σε σχέση με τη ομάδα που δεν είχε λάβει ($M = 3.95$). Σχετικά με την αυτοπεποίθηση των ασθενών, το 44.1% των ασθενών που έλαβαν φροντίδα από ESN ένιωθε πιο άνετα να συζητήσει σχετικά με σεξουαλικά προβλήματα συγκριτικά με το 35.6% του πληθυσμού που δεν είχαν συνεργαστεί με ESN. Τέλος, η πεποίθηση ότι είχαν αντιμετωπιστεί με αξιοπρέπεια ήταν σε υψηλότερο ποσοστό στην ομάδα ασθενών που είχαν συνεργαστεί με ESN σε σχέση με την ομάδα που δεν είχε συνεργαστεί (58% και 43% αντιστοίχως) (Higgins et al., 2018).

Οι ESN πλέον κατέχουν ένα σημαντικό ρόλο στην φροντίδα των ατόμων με επιληψία. Παρόλα αυτά ο ρόλος τους δεν έχει διερευνηθεί εις βάθος, αφού λίγες μελέτες έχουν απασχοληθεί με τον κλινικό ρόλο που αναλαμβάνουν αυτοί οι νοσηλευτές. Μια περιγραφική μελέτη που διεξήχθη στην Ιρλανδία από τους Higgins et al. (2019) είχε ως σκοπό να αναλύσει τις διαστάσεις που μπορεί να πάρει η φροντίδα που παρέχουν οι ESNs. Η συλλογή δεδομένων έγινε μέσω συνεντεύξεων με 12 ESNs, 24 μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, 21 άτομα με επιληψία και 14 μέλη των οικογενειών των ατόμων αυτών. Αρχικά ερευνήθηκε ο πληθυσμός που συνεργάζεται με ESNs, ο οποίος πέρα των ατόμων με επιληψία, περιελάμβανε ασθενείς μη

διαγνωσμένους, άτομα που εμφάνιζαν οποιοδήποτε επίπεδο νοητικής υστέρησης ή συνοδά νοσήματα, άτομα που δεν εμφάνιζαν επιληπτικές κρίσεις, εγκυμονούσες και γυναίκες που σκόπευαν να κάνουν παιδιά. Μέσω της διερεύνησης φάνηκε ότι οι ESNs λειτουργούν με ένα ασθενοκεντρικό τρόπο σκέψης υποστηρίζοντας ότι πρέπει να γνωρίζουν εξ ολοκλήρου τον ασθενή όπως και την οικογένεια του και κατ' επέκταση τις φιλοδοξίες του, τα ενδιαφέροντα του και τους στόχους του, ώστε να μπορέσουν να παρέχουν σωστή ολιστική φροντίδα. Η διαδικασία αυτή μπορεί να πραγματοποιείται διατηρώντας συχνά επαφή με τον ασθενή είτε με επικοινωνία πρόσωπο με πρόσωπο, είτε μέσω τηλεφώνου.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της ίδιας μελέτης, ο ρόλος των ESN στη φροντίδα των ασθενών με επιληψία περιλαμβάνει ενέργειες όπως πληροφόρηση σχετικά με τον ασφαλή τρόπο που ένα άτομο με επιληψία μπορεί να ασχοληθεί με χόμπι και ενδιαφέροντα, συζητήσεις σχετικά με τη χειρουργική θεραπεία της επιληψίας, πληροφόρηση για τη νόσο, τις παρενέργειες φαρμάκων, αλλαγές στον τρόπο ζωής και υποστήριξη σε αλλαγή περιβάλλοντος (πχ. στην αλλαγή εργασίας και στην αρχή των σπουδών σε κολέγιο). Στο οικογενειακό περιβάλλον οι ESN εκπαιδεύουν τα μέλη της οικογένειας σχετικά με τη νόσο, παρέχουν πληροφορίες και τους υποστηρίζουν ψυχολογικά μέσω συζητήσεων και τεχνικών ενίσχυσης της αυτοπεποίθησης. Επίσης, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παραπομπή των ατόμων με επιληψία σε δομές ή διάφορους επαγγελματίες υγείας για την προαγωγή της υγείας του ατόμου. Η μελέτη αυτή ξεκαθαρίζει και αναδεικνύει την βαρύτητα του ρόλου του ESN στην ζωή των ατόμων με επιληψία και τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν από την φροντίδα τους. (Higgins et al., 2019).

Τέλος, μια μελέτη στο Νοσοκομείο Επιληψίας της Φιλαδέλφειας που είχε ως δείγμα 14 επαγγελματίες υγείας που είχαν βρεθεί κάποια στιγμή σε συνεργασία με τους ESN του νοσοκομείου σε εβδομαδιαία ή ημερήσια βάση, και τους 9 ESN που εργάζονταν στο ίδιο νοσοκομείο, διερεύνησε τον ρόλο των ESN στη διεπιστημονική ομάδα όσον αφορά την διαχείριση και διάγνωση της επιληψίας. Χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια για τη συλλογή δεδομένων που περιείχαν 22 ερωτήσεις σε κλίμακα Likert πέντε βαθμών (ξεκινώντας από 1-πολύ φτωχή μέχρι 5-πολύ καλή). Όταν οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν σε τι βαθμό πίστευαν ότι οι ESN προσέφεραν ολιστική φροντίδα, και οι δύο ομάδες συμφώνησαν πολύ ότι οι ESN παρέχουν συνεχή φροντίδα, εκπαίδευση σε ασθενείς και φροντιστές, κλινική φροντίδα, συμβουλευτική και υποστήριξη σε ασθενείς και φροντιστές. Οι επαγγελματίες υγείας καθώς και οι ESN

φάνηκε να αναγνωρίζουν τον διασυνδεδετικό ρόλο των ESN και να θεωρούν ότι οι ESN συνδέουν τους επαγγελματίες υγείας μεταξύ τους. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, οι ESN αναπτύσσουν συνεχώς τις γνώσεις τους, βοηθούν σε δραστηριότητες έρευνας και εκπαιδεύουν άλλους επαγγελματίες υγείας (Locatelli et al., 2021).

4.3 Η εφαρμογή εκπαιδευτικών κατευθυντήριων οδηγιών και η επίδραση τους στις πρακτικές των νοσηλευτών και στην έκβαση των ασθενών

Η μελέτη των Zahran et. al. (2021) επιχείρησε να εφαρμόσει κατευθυντήριες οδηγίες στοχευμένες στη νοσηλευτική φροντίδα με στόχο τη διερεύνηση της επίδρασης που θα έχουν στην απόδοση των νοσηλευτών και στις εκβάσεις υγείας των ασθενών. Στη μελέτη έλαβαν μέρος 28 νοσηλευτές και 60 ασθενείς με επιληψία που επισκέπτονταν το νευρολογικό τμήμα του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Μανσούρα στην Αίγυπτο. Για την συλλογή των δεδομένων της μελέτης χρησιμοποιήθηκαν τέσσερα εργαλεία. Το δύο πρώτα ήταν ερωτηματολόγια που απευθύνονταν στους νοσηλευτές και εξετάζαν δημογραφικά στοιχεία, τη γνώση σχετικά με την επιληψία και τις πρακτικές που εφαρμόζαν οι νοσηλευτές πριν, κατά την διάρκεια μια επιληπτικής κρίσης και μετά από αυτή. Το τρίτο εργαλείο ήταν ένα ερωτηματολόγιο που απευθυνόταν στους ασθενείς και εξέταζε τα δημογραφικά στοιχεία, τις γνώσεις για τη νόσο τους, τα κριτήρια των επιληπτικών κρίσεων (δηλαδή συχνότητα, διάρκεια, αύρα, περίοδο από την τελευταία επιληπτική κρίση) και το ατομικό ιστορικό υγείας τους. Τέλος, στη μελέτη χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Κλίμακας Αυτοδιαχείρισης Επιληψίας (ESMS), το οποίο αξιολογεί τη συχνότητα των πρακτικών που χρησιμοποιούν οι ασθενείς για να αυτοδιαχειριστούν μια επιληπτική κρίση. Πριν την παρέμβαση της μελέτης μόνο το 7.1% των νοσηλευτών ακολουθούσαν εκπαιδευτικούς κανόνες, σε αντίθεση μετά την παρέμβαση όπου το ποσοστό αυτό υψώθηκε στο 75%. Στη μετέπειτα παρακολούθηση που πραγματοποιήθηκε μετά από τρεις μήνες βρέθηκε ότι το 71.4% συνέχιζε να τους εφαρμόζει.

Το επίπεδο γνώσεων των νοσηλευτών ανέβηκε επίσης καθώς πριν την παρέμβαση της μελέτης το 17.9% είχαν καλή γνώση, ενώ μετά το ποσοστό αυτό άγγιξε το 42.9%, παρουσιάζοντας όμως μια μείωση στην τρίμηνη παρακολούθηση (35.7%). Επιπλέον, εξετάζοντας τα αποτελέσματα των ασθενών φαίνεται ότι μετά την εφαρμογή των εκπαιδευτικών κανόνων οι γνώσεις τους αυξήθηκαν επίσης (από το 86.7% που

είχαν ελλιπή γνώση, το 63.3% παρουσίαζε πλέον καλή γνώση) και φάνηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της γνώσης και των πρακτικών των νοσηλευτών ($p = 0.01$), όπως και μεταξύ της γνώσης των νοσηλευτών και της γνώσης των ασθενών ($p = 0.013$). Οι γνώσεις των ασθενών συσχετίστηκαν με υψηλότερα σκορ στην κλίμακα ESMS μετά την παρέμβαση και στην τρίμηνη παρακολούθηση με p -values 0.001 και 0.000 αντίστοιχα (Zahran et al., 2021).

Τέλος, οι Ring et al. (2018) διερεύνησαν εάν οι νοσηλευτές με ειδικευση στην διανοητική ανικανότητα, δρώντας βάσει ενός πλαισίου ικανοτήτων, μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής ως προς τον έλεγχο της επιληψίας, μέσα από τη φροντίδα, σε άτομα με επιληψία και συνυπάρχουσα διανοητική ανικανότητα. Οι συμμετέχοντες ήταν ενήλικες, είχαν βιώσει τουλάχιστον μια επιληπτική κρίση τους τελευταίους 6 μήνες, και παρουσίαζαν $IQ \leq 70$. Το πλαίσιο που οι νοσηλευτές καλούνταν να ακολουθήσουν ήταν το «Learning Disability Epilepsy Specialist Nurse Competency Framework», το οποίο αναπτύχθηκε από το σύνδεσμο ESNA (Epilepsy Nurses Association) στην Αγγλία και περιγράφει μια σειρά από νοσηλευτικές παρεμβάσεις για την διαχείριση της επιληψίας σε ενήλικες με συνυπάρχουσα διανοητική ανικανότητα. Η μέθοδος της μελέτης ήταν τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή σε ομάδες και η συλλογή δεδομένων έγινε μέσω της χρήσης ερωτηματολογίων σε πρώτη φάση, και συνεντεύξεων μέσω τηλεφώνου στη συνέχεια. Η ποιότητα ζωής μετρήθηκε με τη βοήθεια της κλίμακας ELDQoL (Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life), η οποία αξιολογεί την υγεία βάσει τεσσάρων παραμέτρων: εντονότητα κρίσης, παρενέργειες φαρμάκων, συμπεριφορά και διάθεση.

Οι ενήλικες που πήραν μέρος στην παραπάνω μελέτη αρχικά ήταν 312, από τους οποίους οι 128 έλαβαν συνήθη φροντίδα και 184 φροντίδα βάσει του πλαισίου που αναφέρθηκε. Από τους 312 ενήλικες που εντάχθηκαν στη μελέτη, οι 41 είτε αποσύρθηκαν από την έρευνα ($n = 35$), είτε απεβίωσαν ($n = 6$). Τα πρωταρχικά αποτελέσματα ήταν η μέτρηση της σοβαρότητας των επιληπτικών κρίσεων, ενώ τα δευτερεύοντα αφορούσαν στις παρενέργειες των ΑΦ, τη συχνότητα των κρίσεων, την ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία, την οικονομική ανάλυση και το φορτίο του φροντιστή. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε μη στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες της μελέτης σχετικά με το πρωταρχικό αποτέλεσμα ($p = 0.875$). Όσον αφορά στα δευτερεύοντα αποτελέσματα της μελέτης, δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων στην κλίμακα ELDQoL σχετικά με τις

παρενέργειες φαρμάκων ($p = 0.905$), τη συχνότητα τονικο-κλωνικών κρίσεων ($p = 0.278$), τη συμπεριφορά ($p=0.508$), τη διάθεση ($p=0.580$) και το φορτίο των φροντιστών ($p = 0.727$). Διαφορά παρατηρήθηκε ως προς την οικονομική ανάλυση, και πιο συγκεκριμένα βρέθηκε μειωμένο κόστος στην ομάδα παρέμβασης (Ring et al., 2018).

4.4 Τεχνολογία και πρόληψη

Μια πολλά υποσχόμενη μελέτη από τους Ehsan & Ayman (2021) πρότεινε τη χρήση ενός τσιπ βασισμένου στη νανοτεχνολογία, το οποίο θα εμφυτεύεται στους ασθενείς με επιληψία και θα βοηθάει στην καταπίεση των πιθανών ανερχόμενων επιληπτικών κρίσεων. Η πρόταση αυτή βασίστηκε σε μια δίπτυχη ερεύνα τους όπου συνέλεξαν δεδομένα από 150 ενήλικους ασθενείς με επιληψία, μέσω ερωτηματολογίων που περιείχαν ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά και ιατρικά τους στοιχεία, όπως και ερωτήσεις σχετικά με τη νόσο τους. Το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων (82%) είχε επιληψία για 5 – 10 χρόνια κατά την έναρξη της μελέτης. Η πλειοψηφία των ασθενών (65%) είχαν εμφανίσει έντονη/ες κρίσεις επιληψίας, και οι περισσότεροι (55.3%) δεν είχαν συμπτώματα αύρας ή προειδοποιητικά συμπτώματα πριν την έναρξη της κρίσης. Το 93.3% των συμμετεχόντων φανέρωσαν ότι κατά την μετακριτική περίοδο εμφάνισαν συμπτώματα πονοκεφάλου ή ημικρανίας, και το 86% βίωσε έντονα συναισθήματα άγχους και φόβου. Βάσει του πρώτου μέρους της μελέτης που περιγράφηκε και του δεύτερου, που αποτέλεσε η εκτενής διερεύνηση της βιβλιογραφίας, προτείνεται η μελετώμενη συσκευή, που λειτουργεί σε πέντε επίπεδα. Με την εμφύτευση της στον ασθενή, ένα σύστημα αναγνωρίζει τα επιληπτικά κέντρα του εγκεφάλου, άλλο ένα θα προβλέπει τις επιληπτικές κρίσεις, το τρίτο θα αναγνωρίζει την σοβαρότητα της κρίσης ώστε να πυροδοτήσει την έγχυση της απαραίτητης δόσης ΑΦ, ένα σύστημα που στη συνέχεια θα αξιολογεί την χρήση του, και τέλος ένα σύστημα που θα λαμβάνει τις πληροφορίες και θα προσαρμόζει τις παραμέτρους της συσκευής και ταυτόχρονα θα την βελτιστοποιεί. Οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί να προκαλέσουν τραύμα στους ασθενείς, περαιτέρω συμπτώματα, και υψηλό επίπεδο αγχούς και φόβου. Αυτή η συσκευή στα χέρια ενός νοσηλευτή μπορεί να φανεί ιδιαίτερα χρήσιμη διότι δίνει την ευκαιρία να ελεγχθούν καλύτερα οι κρίσεις,

βελτιώνοντας την πρόγνωση του ασθενή αλλά και τη γενικότερη φυσική και ψυχολογική του υγεία (Ehsan & Ayman, 2021).

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα άτομα που ζουν με επιληψία χρήζουν συχνά εξειδικευμένης φροντίδας λόγω των πολύπλοκων εκδηλώσεων της ασθένειας τους. Τα συμπτώματα από την φαρμακευτική αγωγή, η επίδραση της νόσου στην ψυχολογία και τα νοσήματα που εμφανίζονται ως απόρροια της επιληψίας, μπορούν να καταβάλλουν εύκολα έναν άνθρωπο (Peterson et al, 2020 : Shawahna, 2020). Το χάσμα επικοινωνίας που υπάρχει ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και στους ανθρώπους με επιληψία στέκεται εμπόδιο στην αναβάθμιση της παρεχόμενης φροντίδας, γεγονός που έχουν αναφέρει οι ίδιοι (Gaikwad & Khare, 2020).

Το ανθρωποκεντρικό μοντέλο φροντίδας, το οποίο επιτρέπει στον ασθενή να εμπλέκεται και να παίρνει αποφάσεις σε σχέση με τη θεραπεία του αποτελεί απαραίτητη ενέργεια για την προαγωγή της υγείας (Ninponi, 2019). Η ύπαρξη των ESN φαίνεται επίσης να υποστηρίζει αρκετά τα άτομα με επιληψία, βοηθώντας τους ως προς την εκπαίδευση και αναγνώριση περαιτέρω προβλημάτων που συνυπάρχουν με την επιληψία. Παρόλα αυτά, ο ρόλος των ESN είναι περιορισμένος σε συγκεκριμένες χώρες, και οι περαιτέρω έρευνες περί της θετικής επίδρασης που θα μπορούσαν οι ESN δυνητικά να έχουν στην ζωή των πασχόντων, είναι καίριας σημασίας για να εξαπλωθεί παγκοσμίως η ειδικότητα αυτή (Prevos-Morgant et al., 2019). Η αποσαφήνιση των ρόλων και των καθηκόντων ενός ESN ίσως να είναι η αρχή για την ευρύτερη αποδοχή και διάδοσή τους σε διεθνές επίπεδο (Locatelli et al., 2021). Η κατανόηση των προβλημάτων που προκαλούνται από την επιληψία, ο υπάρχοντας βαθμός φροντίδας που παρέχεται στα επιληπτικά άτομα, καθώς και μελλοντικές προοπτικές ολιστικής φροντίδας, αποτέλεσαν κεντρικό θέμα της παρούσας εργασίας, ωστόσο φαίνεται να υπολείπονται ακόμα δεδομένα για την πλήρη κατανόηση της νόσου αυτής και των πράξεων που απαιτούνται για τη βελτίωση της υγείας των ατόμων που ζουν με επιληψία.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Asare, R. O., Boakye, A. and Aryee, P. A., 2020. Knowledge and attitude regarding epilepsy among nurses in Asutifi North District , *European Journal of Health Sciences*, 5(1), p. 12-32.
- Baumgartner, C., Koren, J., Britto-Arias, M., Zoche, L. and Pirker, S., 2019. Presurgical epilepsy evaluation and epilepsy surgery. *F1000Research*, 8, p. 1818.
- Beghi, E., 2019. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54 (Suppl. 2), p. 185-191.
- Benjamin, I., Griggs, R., Wing, E. and Fitz, J., 2016. *Cecil Βασική Παθολογία*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Μ. Αγγελάκη και συν, 6η Έκδοση. Νικοσία: Broken Hill Publishers LTD, p. 958-969.
- Brennan, D. L., & Powell, A. D., 2019. Sudden unexpected death in epilepsy: mechanisms, risk factors and the role of the nurse. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 15(2), p. 64-72.
- Brett, S., 2019. *Nursing issues in managing comorbidities of epilepsy*. In M. Mula, eds. 2019. *The Comorbidities of Epilepsy*. London : Academic Press. p. 367-387.
- Buddhiraja, R., Sharma, S., Sharma, S., Bansal, R., Setia, R., Bansal, N., Chowdhury, A., Goraya, J., Kaur, S., Kaur, M., Kalra, S., Sander, J. and Singh, G., 2020. Epilepsy knowledge, attitudes, and practices among primary healthcare providers in an Indian district. *Epilepsy & Behavior*, 104, p.106899.
- Ehsan A. Y. & Ayman E. E., 2021. Incorporating innovative nanotechnology epilepsy treating device in nursing management of adult patients with epilepsy: COVID19 Pandemic Consideration, *European Journal of Molecular & Clinical Medicine*, 8(2), p. 625-637
- Ek Hauge, N., Henning, O., Nakken, K. and Bjørge, H., 2020. Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: Results of an online survey. *Epilepsy & Behavior*, 112, p. 107273.
- Gaikwad R, Khare S., 2020. Assessment of the Knowledge Among Caregivers of Epileptic Patients Regarding Epilepsy. *Indian Journal of Nursing Sciences*, 5(4), p. 189-193.
- Green, S., Nguyen, P., Kaalund-Hansen, K., Rajakulendran, S. and Murphy, E., 2020. Effectiveness, retention, and safety of modified ketogenic diet in

adults with epilepsy at a tertiary-care centre in the UK. *Journal of Neurology*, 267(4), p.1171-1178.

- Henning, O., Lossius, M., Lima, M., Mevåg, M., Villagran, A., Nakken, K. and Johannessen Landmark, C., 2019. Refractory epilepsy and nonadherence to drug treatment. *Epilepsia Open*, 4(4), p. 618-623.
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, C., Begley, C. and Elliott, N., 2018. Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy & Behavior*, 85, p.85-94.
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C., Begley, C. and Elliott, N., 2019. Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study). *Seizure*, 71, p. 42-49.
- Hilal-Dandan, R. & Brunton, L., 2015. *Goodman & Gilman's Manual Of Pharmacology and Therapeutics* . Translated from English by N. Γούλιαρος. Nicosia : Broken Hill Publishers LTD.
- Johannesen, K., Nikanorova, N., Marjanovic, D., Pavbro, A., Larsen, L., Rubboli, G. and Møller, R., 2020. Utility of genetic testing for therapeutic decision-making in adults with epilepsy. *Epilepsia*, 61(6), p. 1234-1239.
- Johnson, E. L. 2019. Seizures and epilepsy. *Medical Clinics*, 103(2), p. 309-324.
- Liuba Hernandez, T., Maria de los Angeles, P., Lisette Miranda, L. and Juan E Bender, d., 2020. Nursing care in the patient with epilepsy/seizures. *Archives of Nursing Practice and Care*, p. 029-034.
- Locatelli, G., Ausili, D., Stubbings, V., Di Mauro, S. and Luciani, M., 2021. The epilepsy specialist nurse: A mixed-methods case study on the role and activities. *Seizure*, 85, p. 57-6
- Nass, R., Hampel, K., Elger, C. and Surges, R., 2019. Blood Pressure in Seizures and Epilepsy. *Frontiers in Neurology*, p. 10.
- Ninnoni, J., 2019. A qualitative study of the communication and information needs of people with learning disabilities and epilepsy with physicians, nurses and carers. *BMC Neurology*, 19(1).
- Pack, A., 2019. Epilepsy Overview and Revised Classification of Seizures and Epilepsies. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 25(2), p. 306-321.
- Peterson, C., Coleman, H. and Walker, C., 2020. Needs for aids and equipment for the management of epilepsy in an Australian cohort. *Epilepsy & Behavior*, 108, p. 107062.
- Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Osborne Shafer, P., 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), p. 189-193.
- Ramiah, R. 2020. Newer interventions in epilepsy management. *Indian Journal of Practical Pediatrics*, 22(1), p. 46-54

- Ring, H., Howlett, J., Pennington, M., Smith, C., Redley, M., Murphy, C., Hook, R., Platt, A., Gilbert, N., Jones, E., Kelly, J., Pullen, A., Mander, A., Donaldson, C., Rowe, S., Wason, J. and Irvine, F., 2018. Training nurses in a competency framework to support adults with epilepsy and intellectual disability: the EpAID cluster RCT. *Health Technology Assessment*, 22(10), pp.1-104.

- Runge, M. & Greganti, M., 2009. *Παθολογία Netter: Βασικές Αρχές*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Β. Αθανασίου και συν, 2η Έκδοση. Nicosia, Cyprus: Broken Hill Publishers LTD, p. 359-363

- Shawahna, R. and Jaber, M., 2020. Assessing knowledge and attitudes of Palestinian undergraduate nursing students toward epilepsy and patients with epilepsy: A cross-sectional study. *Epilepsy & Behavior*, 102, p. 106811.

- Sherwood, L., 2016. *Εισαγωγή στη φυσιολογία του ανθρώπου*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Ε. Μαγκίρης και συν, 8η Έκδοση. Αλεξανδρούπολη, Ελλάδα: Brooks/Cole, p. 195-196.

- Thomas, S. and Cherian, A. 2009. Status epilepticus. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 12(3), p.140.

- Westbrook, C., Subramaniam, T., Seagren, R. M., Tarula, E., Co, D., Furstenberg-Knauff, M., Wallace A., Hsu D., 2019. Febrile infection-related epilepsy syndrome (FIRES) treated successfully with anakinra in A 21-year-old woman. *WMJ: official publication of the State Medical Society of Wisconsin*, 118(3), p. 135-139.

- Zahran, W., Sherif, W. and Mohamed, H., 2021. Effect of implementing epilepsy educational guidelines on nurses' performance and patients' outcomes. *Clinical Nursing Studies*, 9(2), p. 20.