ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΤΟΜΕΑΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

« Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ»

Νάκος Δημήτρης

Νοσηλευτής

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2026



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΤΟΜΕΑΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

« Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ»

Νάκος Δημήτρης

Νοσηλευτής

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2026

«Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει αποδοχή των γνωμών του συγγραφέα Ν.5343/32, άρθρο 202, παράγραφος 2 (νομική κατοχύρωση του Ιατρικού Τμήματος)».

Ημερομηνία αίτησης του κ. Νάκου Δημήτριου: 07-12-2017

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: Γ.Σ. αριθμ. 846α/27-03-2018

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Επιβλέπων:

Αναστασόπουλο Δημήτριο, Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μέλη:

Γεωργίου Ιωάννης, Καθηγητής Ιατρικής Γενετικής και Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής της Μαιευτικής - Γυναικολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Πετρίκης Πέτρος, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 03-05-2018

«Η ποιότητα ζωής των φροντιστών σε άτομα με επιληψία»

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ: 1224α/16-06-2026

1. Αναστασόπουλος Δημήτριος, τ. Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
2. Γεωργίου Ιωάννης, Καθηγητής Ιατρικής Γενετικής και Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής της Μαιευτικής-Γυναικολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
3. Πετρίκης Πέτρος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
4. Κονιτσιώτης Σπυρίδων, Καθηγητής Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
5. Μαρκούλα Σοφία, Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
6. Χονδρογιώργη Μαρία, Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
7. Χατζηστεφανίδης Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Νευρολογίας με έμφαση στα Αγγειακά Εγκεφαλικά Νοσήματα του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό **«ΑΡΙΣΤΑ»** στις **09-07-2026**

Ιωάννινα 09-11-2026

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Σπυρίδων Κονιτσιώτης

Καθηγητής Νευρολογίας

Η Γραμματέας του Τμήματος

Μαρία Καπιτοπούλου

Από τη διδακτορική διατριβή προέκυψαν οι παρακάτω δημοσιεύσεις:

1. Grammenou PI, Ntritsos G, Kalafatakis K, Markoula S, Nakos D, Tzallas AT, Karampas A, Georgiou G, Anastasopoulos D, Petrikis P. Psychosocial factors and predictors of stigma in individuals diagnosed with epilepsy: a cross-sectional study. Psychol Health Med. 2026 Mar 19:1-16. doi: 10.1080/13548506.2026.2643799. Epub ahead of print. PMID: 41852237.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ - ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ θερμά τον καθηγητή μου κ. Αναστασόπουλο Δημήτριο για την καθοριστική και ουσιαστική συμβολή του στην εκπόνηση της Διδακτορικής Διατριβής μου, καθώς και τους Καθηγητές, κ. Πετρίκη Πέτρο και Ιωάννη Γεωργίου για την σημαντική βοήθειά τους και τις πολύτιμες συμβουλές τους. Ευχαριστώ ακόμα, την γυναίκα μου Ευανθία Φαρμάκη και τις κόρες μου Γεωργία Νάκου και Περσεφόνη Νάκου, και όσους αποτέλεσαν για μένα ηθικοί συμπαραστάτες, ένα μεγάλο ευχαριστώ που στάθηκαν αρωγοί σε αυτή μου την προσπάθεια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

«Η Ποιότητα Ζωής των φροντιστών σε άτομα με Επιληψία».

Νάκος Δημήτρης

Η επιληψία αποτελεί μείζων ιατρικό θέμα διεθνώς, επιβαρύνοντας την ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Οι ασθενείς με επιληψία εξαιτίας των περιορισμών που θέτει η νόσος σε συνδυασμό με το κοινωνικό στίγμα και τις ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων θεωρείται πιθανό να εμφανίσουν ψυχικές διαταραχές, γεγονός που επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους.

Σκοπός λοιπόν της παρούσας εργασίας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών επιληπτικών ατόμων, όσο και των ασθενών με επιληψία ώστε να αποτυπωθούν οι συνέπειες της ασθένειάς στην καθημερινή τους ζωή όπως η κατάθλιψη, το άγχος, η απομόνωση οι κοινωνικοί περιορισμοί και ο βαθμός στον οποίο αυτές οι συνέπειες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους.

Για την πραγματοποίηση της μελέτης και την συγγραφή του θεωρητικού πλαισίου έγινε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, μέσα από την οποία συγκεντρώθηκε υλικό από τις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Science Direct και Google Scholar, το οποίο εντάχθηκε στην έρευνα μετά την αξιολόγηση της συνάφειάς του. Η επιλογή των δημοσιεύσεων και των επιστημονικών βιβλίων έγινε με τη βοήθεια λέξεων κλειδιά ενώ προσεγγίστηκαν όσο το δυνατόν πιο πρόσφατες δημοσιεύσεις. Η μεθοδολογία έρευνας που ακολουθήθηκε ήταν ποσοτικού χαρακτήρα. Ως Ερευνητικά Εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια- Κλίμακες.

Μέθοδοι: Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων. Τον πληθυσμό της μελέτης αποτέλεσαν 80 ασθενείς με Επιληψία και 80 φροντιστές αυτών, οι οποίοι προσέρχονταν στα Εξωτερικά Ιατρεία της Νευρολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου και συνόδευαν τους ασθενείς με τεκμηριωμένη διάγνωση Επιληψίας. Αξιολογήσαμε τον βιωμένο στιγματισμό των ασθενών, την ποιότητα ζωής, τη σοβαρότητα των κρίσεων, το άγχος και την κατάθλιψη, χρησιμοποιώντας αντίστοιχα τις κλίμακες Epilepsy Stigma Scale (ESS), Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31), Seizure Severity Questionnaire (SSQ), Beck Anxiety Inventory (BAI) και Beck Depression

Inventory (BDI). Η ποιότητα ζωής και η κατάθλιψη των φροντιστών αξιολογήθηκαν χρησιμοποιώντας τις κλίμακες SF-36 και BDI αντίστοιχα.

Αποτελέσματα: Οι επιπτώσεις της επιληψίας τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους είναι εξαιρετικά σημαντικές όπως αναφέρουν οι βιβλιογραφικές αναφορές καθώς μεταβάλλουν τη ποιότητα ζωής τους. Οι φροντιστές εξαιτίας της διαρκούς φροντίδας των ασθενών παρατηρείται να εμφανίζουν συμπτώματα έντονου στρες και κατάθλιψης, ενώ συχνά απομονώνονται από το κοινωνικό τους περίγυρο καθώς η ανάγκη διαρκώς προσοχής των επιληπτικών ατόμων τους καθιστούν ανίκανους να συμμετάσχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες και να διατηρήσουν ισχυρές διαπροσωπικές σχέσεις. Βέβαια υπάρχουν και σωματικές επιπτώσεις οι οποίες σχετίζονται με την έντονη κόπωση, την έλλειψη ύπνου και τον τραυματισμό εξαιτίας των επιληπτικών επεισοδίων των ασθενών.

Στατιστικά Αποτελέσματα: Οι γυναίκες ασθενείς είχαν χαμηλότερες συνολικές βαθμολογίες στο QOLIE-31 σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς (60.48 έναντι 68.63, p=0.006) και υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες στο SSQ σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς (2.76 έναντι 2.12, p=0.015). Οι γυναίκες, είτε ασθενείς είτε φροντιστές, είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στο BDI σε σύγκριση με τους αντίστοιχους άνδρες συμμετέχοντες (13.91 έναντι 9.15, p=0.047 για τους ασθενείς, 11.41 έναντι 7.00, p=0.012 για τους φροντιστές). Οι γυναίκες ασθενείς είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στο BAI σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς (15.98 έναντι 9.47, p=0.018). Οι ασθενείς με εστιακές κρίσεις είχαν υψηλότερες βαθμολογίες ESS σε σύγκριση με τους ασθενείς με γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις (GTC) (39.00 έναντι 31.07, p=0.040). Επιπλέον, οι ασθενείς με δευτερογενείς GTC παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες ESS σε σύγκριση με τους ασθενείς με πρωτογενείς GTC (38.38 έναντι 28.47, p=0.007). Τέλος, οι γυναίκες φροντιστές είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στο SF-36 σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές (61.66 έναντι 70.46, p=0.042).

Συμπεράσματα: Στην παρούσα μελέτη, οι ασθενείς ανέφεραν υψηλά ποσοστά στιγματισμού, κατάθλιψης, άγχους και μειωμένης ποιότητας ζωής. Η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε αρνητικά με την κατάθλιψη, το άγχος και το στίγμα, ενώ το στίγμα συσχετίστηκε θετικά με την κατάθλιψη και το άγχος. Η σοβαρότητα των κρίσεων

συσχετίστηκε αρνητικά με την κατάθλιψη, το στίγμα και την ποιότητα ζωής. Βρήκαμε επίσης ότι τα υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης στους φροντιστές συσχετίστηκαν αρνητικά με την ποιότητα ζωής, όπως εκφράστηκε στις βαθμολογίες της SF-36. Οι άνδρες φροντιστές παρουσίασαν περισσότερα συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα υγείας, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές είχαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης.

Τα τελευταία χρόνια δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στο ρόλο του φροντιστή. Γίνεται σαφές πως τόσο οι επιληπτικοί ασθενείς όσο και οι οικογένειες τους αντιμετωπίζουν τις συνέπειες της ασθένειάς τους στην καθημερινή τους ζωή βιώνοντας κοινωνικούς περιορισμούς απομόνωση.

Συμπερασματικά: Οι ασθενείς παρουσίασαν υψηλά ποσοστά στιγματισμού, κατάθλιψης, άγχους και μειωμένης ποιότητας ζωής.

Λέξεις – κλειδιά: Επιληψία, φροντιστής, κατάθλιψη, ποιότητα ζωής

ABSTRACT

The Quality of Life of Caregivers of People with Epilepsy

Nakos Dimitrios

Epilepsy is a major medical issue globally, affecting the quality of life of both patients and their caregivers. Due to the restrictions imposed by the disease, combined with social stigma and the side effects of antiepileptic medications, epilepsy patients are likely to develop mental disorders, which negatively impact their quality of life.

The purpose of this study is to examine the quality of life of both epilepsy patients and their caregivers, in order to highlight the consequences of the disease in their daily lives, such as depression, anxiety, isolation, social limitations, and the extent to which these consequences affect their overall quality of life.

To conduct the study and write the theoretical framework, a literature review was carried out. Material was collected from the electronic databases PubMed, Science Direct, and Google Scholar, and incorporated into the research after evaluating its relevance. The selection of publications and scientific books was based on keywords, with a focus on including the most recent publications possible. The research methodology followed was quantitative, using questionnaires and scales as research tools.

Methods:

The research was conducted at the University General Hospital of Ioannina. The study population consisted of 80 epilepsy patients and 80 of their caregivers, who visited the Neurology Clinic's Outpatient Department and accompanied patients with a documented diagnosis of epilepsy. We assessed patients' experienced stigma, quality of life, seizure severity, anxiety, and depression using the Epilepsy Stigma Scale (ESS), Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31), Seizure Severity Questionnaire (SSQ), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Beck Depression Inventory (BDI),

respectively. Caregivers' quality of life and depression were evaluated using the SF-36 and BDI scales, respectively.

Results:

The impact of epilepsy on both patients and their caregivers is extremely significant, as highlighted in the literature. The disease greatly affects their quality of life. Caregivers, due to the constant care required by the patients, tend to exhibit symptoms of severe stress and depression. They often become isolated from their social environment, as the need for continuous attention to the epileptic individuals prevents them from participating in social activities and maintaining strong interpersonal relationships. Additionally, physical consequences, such as extreme fatigue, lack of sleep, and injuries resulting from the patients' epileptic episodes, are commonly observed.

Statistical Results:

Female patients had lower overall scores on the QOLIE-31 compared to male patients (60.48 vs. 68.63, p=0.006) and higher overall scores on the SSQ compared to male patients (2.76 vs. 2.12, p=0.015). Women, whether patients or caregivers, had higher BDI scores compared to their male counterparts (13.91 vs. 9.15, p=0.047 for patients, 11.41 vs. 7.00, p=0.012 for caregivers). Female patients also had higher BAI scores compared to male patients (15.98 vs. 9.47, p=0.018). Patients with focal seizures had higher ESS scores compared to those with generalized tonic-clonic (GTC) seizures (39.00 vs. 31.07, p=0.040). Additionally, patients with secondary GTC had higher ESS scores compared to those with primary GTC (38.38 vs. 28.47, p=0.007). Lastly, female caregivers had lower SF-36 scores compared to male caregivers (61.66 vs. 70.46, p=0.042).

Conclusions:

In this study, patients reported high levels of stigma, depression, anxiety, and reduced quality of life. Quality of life was negatively correlated with depression, anxiety, and stigma, while stigma was positively correlated with depression and anxiety. Seizure severity was negatively associated with depression, stigma, and quality of life. Additionally, higher levels of depression in caregivers were negatively

correlated with their quality of life, as indicated by their SF-36 scores. Male caregivers reported more emotional and physical health problems, and older caregivers had higher rates of depression.

In recent years, special emphasis has been placed on the role of the caregiver. It is clear that both epilepsy patients and their families face the consequences of the disease in their daily lives, experiencing social limitations and isolation.

In summary: Patients showed high levels of stigma, depression, anxiety, and reduced quality of life.

Keywords: Epilepsy, caregiver, depression, quality of life.

Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ - ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣx

ΠΕΡΙΛΗΨΗxi

ABSTRACTxiv

ΕΙΣΑΓΩΓΗ8

Α’ ΜΕΡΟΣ: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας10

1. Εισαγωγικές έννοιες10

1.1. Η έννοια της ποιότητας Ζωής10

1.1.1. Εννοιολογική προσέγγιση της «Σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής»12

1.1.2. Μέτρηση της ποιότητας ζωής (εργαλεία –κλίμακες)13

1.2. Επιληψία16

1.3. Αίτια εμφάνισης της επιληψίας17

1.4. Διάγνωση19

1.5. Φαρμακευτική αντιμετώπιση21

1.6. Θνησιμότητα και επιληψία23

1.7. Ιστορική αναδρομή24

2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΛΗΨΙΑ27

2.1. Η ποιότητα Ζωής των ασθενών με επιληψία27

2.2. Η ποιότητα Ζωής των φροντιστών ασθενών με επιληψία29

2.2.1. Φυσική δραστηριότητα και ποιότητα ζωής φροντιστών35

2.3. Επιληψία και ψυχικές διαταραχές36

2.3.1. Ψυχογενείς κρίσεις και επιληψία37

3. ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΕΠΙΛΗΨΙΑ40

3.1. Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά ατόμων με Επιληψία40

3.1.1 Επιληψία και Στιγματισμός40

3.1.2. Επιληψία και Ένταξη στην Κοινωνία42

3.2. Οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας46

3.2.1. Ψυχική επιβάρυνση του φροντιστή46

3.2.2. Σωματική επιβάρυνση του φροντιστή47

3.3. Προσέγγιση της επιληψίας και του στίγματος48

3.4. Θρησκευτικές επιδράσεις στη θεώρηση της επιληψίας -Χριστιανισμός53

4. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ57

4.1. Ο ορισμός της φροντίδας57

4.2. Ο ρόλος της οικογένειας ως φροντιστής57

4.3. Στρες και φροντίδα59

4.4. Οικογενειακή ατμόσφαιρα, οικογενειών με επιληπτικά άτομα60

4.5. Οι θετικές επιπτώσεις της φροντίδας61

4.6. Δεξιότητες και συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης σε άτομα με επιληψία επαρκή φροντίδα62

5. Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ65

5.1. Η αξιολόγηση της κατάσταση του επιληπτικού ασθενή65

5.2. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση της νόσου67

5.3. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία της νόσου68

5.4. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ασθενούς71

Β’ ΜΕΡΟΣ: Εμπειρική Διερεύνηση73

6. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ73

6.1. Σχεδιασμός Μελέτης και Δείγμα74

6.2. Εργαλεία μέτρησης75

6.2.1. Ασθενείς75

6.2.2. Φροντιστές75

6.2.3. Ασθενείς και φροντιστές76

6.3. Στατιστική Ανάλυση77

8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ84

9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ88

10. ΤΕΛΙΚΟ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ91

FIGURE LEGENDS92

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ105

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η επιληψία είναι από τις συχνότερες νευρολογικές διαταραχές, με επίπτωση 50 νέα περιστατικά το χρόνο ανά 100.000 πληθυσμού, και οφείλεται σε παθολογική ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου. Η πρόγνωση της νόσου είναι σχετικά καλή, με το 70% των ασθενών να έχουν πλήρη ύφεση των συμπτωμάτων. Παρόλα αυτά, πολλοί ασθενείς αποσιωπούν τη νόσο τους και οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση, με αντίκτυπο στο οικογενειακό περιβάλλον τους και ιδιαίτερα στους φροντιστές τους. Τα άτομα με επιληψία, λόγω αυτής της στιγματισμένης φύσης της ασθένειας συχνά έρχονται αντιμέτωποι με σημαντικές ψυχοκοινωνικές δυσκολίες, διακρίσεις ή / και κοινωνικό αποκλεισμό από το κοινωνικό σύνολο, φαινόμενο που παρατηρείται σε όλο τον κόσμο[1,2].

Μελέτη που διεξήχθη σε 15 ευρωπαϊκές χώρες έδειξε ότι το 51% των ανθρώπων με επιληψία εμφάνισαν συναισθήματα στίγματος που σχετίζονται με αυτήν την κατάσταση[1], γεγονός που μπορεί να επηρεάσει άμεσα την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Η ασθένεια αυτή αποτελεί μείζων ιατρικό θέμα διεθνώς, επιβαρύνοντας ψυχικά τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Οι ασθενείς με επιληψία εξαιτίας των περιορισμών που θέτει η νόσος σε συνδυασμό με το κοινωνικό στίγμα και τις ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων θεωρείται πιθανό να εμφανίσουν ψυχικές διαταραχές, γεγονός που επιδρά έτι περαιτέρω αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους[3].

Η ασθένεια αυτή συνδέεται με υψηλά ποσοστά ανεργίας, με μικρότερες προσδοκίες για βελτίωση της ποιότητας ζωής τους σε σχέση με τον μη ασθενή πληθυσμό, υψηλά ποσοστά κατάθλιψης που φτάνουν ως και το 40% σε ορισμένες μελέτες, μειωμένη σωματική δραστηριότητα και φόβο για την οδήγηση ή το χειρισμό μηχανημάτων. Η συχνή συνύπαρξη ψυχογενών-μη επιληπτικών κρίσεων, σε ποσοστό 5-60% των επιληπτικών ανάλογα με τις μελέτες επιπλέκει τα προβλήματα για τους θεράποντες, τους ασθενείς και τους φροντιστές τους[4]. Η επίπτωση των παραπάνω αναφερθέντων παραγόντων στην ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία, έχει μελετηθεί εκτενώς όχι όμως και ο αντίκτυπος στους φροντιστές των ασθενών.

Ο φόρτος των φροντιστών περιλαμβάνει αντικειμενικά στοιχεία (αλλαγή στη ρουτίνα, τις οικογενειακές, επαγγελματικές και διαπροσωπικές σχέσεις, περιορισμούς στον ελεύθερο χρόνο, οικονομική επιβάρυνση) και υποκειμενικούς (συναισθήματα ντροπής, πικρίας, θυμού, ενοχής, άγχους, κατάθλιψης). Όμως αξίζει κανείς να σταθεί στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, αλλά και στην επίδραση που έχει σε αυτούς η φροντίδα την οποία παρέχουν. Καθώς ασθενείς και φροντιστές βιώνουν καθημερινά τις δυσκολίες της ασθένειας, χρειάζεται να αντιμετωπίσουν το κοινωνικό περιβάλλον και το στίγμα που μπορεί να τους προσάψουν. Πολλές φορές η διάκριση και το κοινωνικό στίγμα μπορεί να είναι σε υψηλό επίπεδο και να χρίζουν ισχυρότερης αντιμετώπισης σε σχέση με την ίδια την ασθένεια[3].

Ο σκοπός αυτής της ερευνητικής εργασίας είναι να εξεταστεί αν υπάρχει επιρροή, και αν ναι πόσο μεγάλη είναι στους φροντιστές των επιληπτικών ατόμων, από τις επιδράσεις που έχει η φροντίδα στην ποιότητα ζωής τους. Στην Ελλάδα, η έρευνα γύρω από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής πασχόντων από χρόνια νοσήματα αλλά και των φροντιστών τους, είναι μέχρι σήμερα πολύ περιορισμένη. Η συνειδητοποίηση και αποδοχή της ανάγκης για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών σε άτομα με επιληψία αποτελεί επομένως πρόκληση για κάθε επαγγελματία υγείας, γιατί η ποιότητα ζωής των φροντιστών καθορίζει σε μεγάλο βαθμό το ευ ζην των ασθενών που φροντίζουν.

Η παρούσα μελέτη εξετάζει κυρίως την ποιότητα ζωής τόσο των φροντιστών ατόμων με επιληψία όσο και των ασθενών με επιληψία και δεν θα μπορούσε να ξεκινήσει με διαφορετικό τρόπο, εκτός από την ανάπτυξη και ανάλυση του ορισμού της ποιότητας ζωής. Έπειτα, η παρούσα μελέτη θα εστιάσει στους φροντιστές των ατόμων με επιληψία. Αρχικά, θα οριστεί η φροντίδα και θα αναλυθεί ο πολύ σημαντικός ρόλος της οικογένειας ως φροντιστής. Μέσα από τον διαχωρισμό των θετικών και αρνητικών επιπτώσεων της φροντίδας στη ποιότητα ζωή του φροντιστή, αλλά και από μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, θα εξεταστεί τελικά η σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής των φροντιστών και της ψυχικής τους υγείας.

Α' ΜΕΡΟΣ: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας

1. Εισαγωγικές έννοιες

1.1. Η έννοια της ποιότητας Ζωής

Είναι γεγονός ότι η έννοια του όρου: Ποιότητα Ζωής, έχει απασχολήσει τον ανθρώπινο γένος από τα αρχαία χρόνια. Αυτός που έδωσε μια πρώτη ερμηνεία του όρου ήταν ο Αριστοτέλης στο σπουδαίο φιλοσοφικό του έργο " Ηθικά Νικομάχεια ". Συγκεκριμένα, σύνδεσε τους όρους "ευ ζην" και "ευ πράττειν", με την λέξη "ευδαιμονία", δηλαδή, " το τέλειο και αυτάρκες αγαθό ", το οποίο γίνεται σκοπός των ανθρώπινων πράξεων[5]. Εκατοντάδες χρόνια μετά τον Αριστοτέλη, ερευνητές αναφέρουν τον διαχωρισμό της ποιότητας ζωής από την ευτυχία, υποστηρίζοντας ότι η ευτυχία δύναται να θυσιαστεί στο βωμό της ουσιαστικότερης ποιότητας ζωής[6]. Από εκεί και πέρα, πάρα πολλοί επιστήμονες ασχολήθηκαν με την έννοια της ποιότητας ζωής, με σημαντικότερους τους Zautra και Goodhart , οι οποίοι τόνισαν ότι για τον ακριβή προσδιορισμό του όρου, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη τόσο τα αντικειμενικά όσο και τα υποκειμενικά πλαίσια[7].

Τα υποκειμενικά πλαίσια, συμπεριλαμβάνουν τα αισθήματα ψυχικής ευεξίας, όπως η χαρά, η ευχαρίστηση, ενώ τα αντικειμενικά περιέχουν τις πράξεις που είναι σε θέση να κάνει το άτομο βασιζόμενο στα αντίστοιχα αγαθά που έχει στην κατοχή του[8]. Στις μέρες μας, εξακολουθούν να γίνονται συζητήσεις πάνω στο θέμα του ορισμού της ποιότητας ζωής, αλλά και στον καθορισμό των συντελεστών που την επηρεάζουν. Ωστόσο, οι σκοπιές από τις οποίες μελετάται ο συγκεκριμένος όρος, έχουν αυξηθεί. Αναλυτικότερα, από οικονομικής απόψεως, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην κατανομή των πόρων, στο ΑΕΠ κάθε κράτους αλλά και στα επίπεδα της φτώχειας[9].

Μία άλλη σημαντική σκοπιά είναι αυτή της Κοινωνιολογίας, η οποία στηριζόμενη σε σύγχρονα μοντέλα κοινωνικο-ψυχολογίας, καταλήγει στον συνδυασμό των ψυχολογικών και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων. Μάλιστα, ο συνδυασμός αυτός γίνεται σε 3 επίπεδα. Αρχικά, είναι το επίπεδο των εξωτερικών συνθηκών το οποίο αποτελείται από το εισόδημα του ατόμου, την εργασία του και την εξασφάλιση

στέγης. Ακολουθεί το επίπεδο των διαπροσωπικών σχέσεων, το οποίο, όπως είναι λογικό, περιλαμβάνει τις ανθρώπινες σχέσεις (οικογένεια, φιλίες) και το τελευταίο επίπεδο είναι αυτό της εσωτερικής ισορροπίας. Το τελευταίο, είναι πολύ ιδιαίτερο επίπεδο, χρίζει ιδιαίτερη προσοχή και περιέχει περισσότερο προσωπικά στοιχεία, όπως η διάθεση και η αυτοεκτίμηση[10].

Ωστόσο, με την ανυπαρξία ενός ακριβούς και αποδεκτού ορισμού, πολλοί μελετητές της έννοιας της ποιότητας ζωής, θεωρούν πως οι πλειοψηφία των πολιτών των χωρών του δυτικού κόσμου, ζώντας σε ένα αρκετά καλό βιοτικό επίπεδο, γνωρίζουν πάνω κάτω τον ορισμό της ποιότητας ζωής. Πρέπει όμως να δοθεί ιδιαίτερη σημασία πως η έννοια αυτή αποκτά κυρίως υποκειμενική ερμηνεία, και αυτό γιατί ο κάθε άνθρωπος είναι ξεχωριστός και έχει τις δικές του σκέψεις για τη ζωή του[11].

Στα πλαίσια της παρούσας έρευνας, είναι αξιοσημείωτο κάνεις να σταθεί στον κλινικό ορισμό της ποιότητας ζωής. Ανάλογα με τα ιστορικά πλαίσια, το πολιτιστικό περιβάλλον και τα βιώματα της κάθε εποχής, ο κλινικός αυτός ορισμός γνώρισε αρκετές διαφοροποιήσεις. Όμως, το στοιχείο που έμεινε αναλλοίωτο σε αυτές τις διαφοροποιήσεις είναι ότι ο ιατρός πότε δεν σταμάτησε να βλέπει την ποιότητα ζωής ως φιλοσοφική τοποθέτηση που έχει άμεσα σχέση με την κατάσταση της υγείας του ανθρώπου[12]. Επίσημα, πλέον, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την ποιότητα ζωής ως εκείνη “ την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού-αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του[13].

Αδιαμφισβήτητα, η ποιότητα ζωής είναι μία πολυδιάστατη έννοια που εμπλέκει και το προσωπικό στοιχείο αλλά και λοιπά χαρακτηριστικά, με αποτέλεσμα εύλογα να είναι εξαιρετικά δύσκολο έως και αδύνατο η ποσοτικοποίηση της[14].

1.1.1. Εννοιολογική προσέγγιση της «Σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής»

Ο προσδιορισμός και η αποσαφήνηση της έννοιας της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής είναι δύσκολο να πραγματοποιηθεί. Σύμφωνα με τον Δημητρόπουλο και συνεργάτες[15], πρόκειται για μια έννοια που περιλαμβάνει τη συναισθηματική, κοινωνική, γνωστική και σεξουαλική λειτουργικότητα του ατόμου, την γενικότερη κατάσταση της υγείας του και σχετίζεται με έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής στο παρελθόν αποτελούσε ένα ακατόρθωτο γεγονός, ωστόσο τις τελευταίες δεκαετίες οι βιοιατρικές και κοινωνικές επιστήμες συνέβαλλαν τα μέγιστα στον ορισμό και τον υπολογισμό της ποιότητας ζωής των ανθρώπων[11,15,16]. Προκειμένου να δοθεί ένας πλήρης ορισμός της ποιότητας ζωής είναι αναγκαία η προσέγγιση του συνόλου των πτυχών της ζωής ενός ανθρώπου και να καταγραφούν οι προτιμήσεις του, οι εμπειρίες, οι αντιλήψεις του και η στάση του απέναντι σε κοινωνικά, οικονομικοπολιτικά, ψυχολογικά και διαπροσωπικά ζητήματα της καθημερινής ζωής[16].

Ο όρος «ποιότητα ζωής» στην Ιατρική χρησιμοποιείται από όσους προσπαθούν να ενσωματώσουν στην θεραπευτική παρέμβαση τις εμπειρίες που έχουν οι ασθενείς, κάνοντας χρήση των υποκειμενικών εκτιμήσεών τους για την ποιότητα ζωής τους. Συνήθως, δεν υπάρχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον στο πλαίσιο των κλινικών εφαρμογών για την ποιότητα ζωής με την πλατιά έννοια, αλλά δίνεται έμφαση στην επιρροή της ποιότητας ζωής στην ασθένεια καθώς και στην θεραπεία της. Έτσι, προκειμένου να αποφευχθεί η ασάφεια μεταξύ της γενικής έννοιας ποιότητας ζωής και των απαιτήσεων που υπάρχουν στην κλινική ιατρική και στις κλινικές δοκιμές εισήχθη η έννοια της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής». Ο όρος όμως αυτός περιέχει ασάφειες και είναι σχετικά δύσκολο να προσδιοριστούν τα στοιχεία που τον συνθέτουν. Ειδικότερα η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία περιλαμβάνει κυρίως τους τομείς εκείνους της καθημερινής ζωής που συνδέονται με την υγεία του ανθρώπου και εξετάζουν τις επιπτώσεις που έχει η ασθένεια στη ζωή του ατόμου καθώς και τις μεταβολές που πραγματοποιούνται εξαιτίας της θεραπευτικής προσέγγισης που ακολουθείται όσον αφορά την ασθένεια και τη θεραπεία στην ποιότητα ζωής του ασθενούς[17].

Επομένως αντιλαμβάνεται κανείς πως ο όρος της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (ΣΥΠΖ) αποτελεί μια υποκατηγορία του ορισμού της ποιότητας ζωής των ανθρώπων. Ακόμη, φαίνεται πως εκφράζει την υποκειμενική άποψη σχετικά με το επίπεδο ζωής του ατόμου εξαιτίας μιας συγκεκριμένης ασθένειας και την ικανότητα του ατόμου να ζήσει μια φυσιολογική ζωή[14]. Ο προσδιορισμός της ΣΥΠΖ είναι πολυδιάστατος, συμπεριλαμβάνει διάφορους λειτουργικούς τομείς του ανθρώπου όπως: σωματικούς και κοινωνικούς, ενώ σημειώνεται πως δημιουργήθηκε εξαιτίας του προσδόκιμου επιβίωσης της ανθρωπότητας[18].

Σύμφωνα με τον Calman η ΣΥΠΖ αποτελεί τη διαφορά ανάμεσα στις προσδοκίες του ατόμου που πάσχει, για την ποιότητα ζωής του και στην πραγματική κατάσταση της υγείας και της ποιότητας ζωής του[19]. Από την άλλη πλευρά οι Van Knippenberg και de Haes, όρισαν τη ΣΥΠΖ ως την υποκειμενική άποψη του ατόμου για το επίπεδο της υγείας του και την αξιολόγηση αυτής[20]. Παράλληλα, οι Gotay et al, πιστεύουν πως η κατάσταση της υγείας τους εκφράζεται από την ικανότητα των ασθενών να συμμετέχουν σε μια σειρά από δραστηριότητες και τη διατήρηση της ψυχικής, σωματικής και κοινωνικής τους ευημερίας, η οποία εκδηλώνεται μέσα από τη λειτουργικότητά τους και την ικανότητα να ελέγχουν τις επιπτώσεις της νόσου[21].

1.1.2. Μέτρηση της ποιότητας ζωής (εργαλεία –κλίμακες)

Έχει αναπτυχθεί ένας αρκετά μεγάλος αριθμός ερευνητικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής, με ένα μέρος αυτών να περιγράφονται αναλυτικά παρακάτω:

Ερωτηματολόγιο Mc Gill για τον πόνο (Mc Gill Pain Questionnaire)

Οι Melzack και Togerson[22], προχώρησαν στην κατασκευή ενός ερωτηματολογίου που απευθύνεται σε μεγάλη γκάμα ασθενών και το οποίο αποτελείται συνολικά από 102 ερωτήσεις, οι οποίες διακρίνονται σε τρεις κατηγορίες: τις ερωτήσεις για την αίσθηση του πόνου, για την συναισθηματική εκδήλωση και την έντασή του. Το ερωτηματολόγιο αυτό χαρακτηρίζεται από εγκυρότητα και την αξιοπιστία του[16,23].

Δείκτης Spitzer για την ποιότητα Ζωής (SpitzerQualityoflifeIndex)

Ο δείκτης αυτός κατασκευάστηκε από τον Spitzer το και αρχικά εφαρμόστηκε σε καρκινοπαθείς ασθενείς με στόχο τη διερεύνηση του επιπέδου ζωής τους.

Στη συνέχεια το εργαλείο αυτό χρησιμοποιήθηκε για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής και άλλων ομάδων ασθενών. Μέσω του δείκτη αυτού διερευνώνται 5 τομείς που αφορούν τις δραστηριότητες, την καθημερινή ζωή, την αντίληψη της υγείας, την κοινωνική υποστήριξη και την γενικότερη άποψη των ασθενών για τη ζωή τους. Το εργαλείο αυτό είναι σύντομο και συμπληρώνεται εύκολα από τους επαγγελματίες υγείας γρήγορα και είναι κατάλληλο για πολυάσχολους επαγγελματίες υγείας[24].

Η επισκόπηση Υγείας του Nottingham (The Nottingham Health Profile)

Το εργαλείο αυτό δημιουργήθηκε το από τους Hunt και McEwen, είναι αυτοσυμπληρούμενο, αποτελείται από 2 μέρη και στόχο έχει τη διερεύνηση των ιατρικών θεραπευτικών στρατηγικών. Το πρώτο μέρος αποτελείται από 38 ερωτήσεις που διακρίνονται σε 6 ομάδες προβλημάτων όπως είναι ο πόνος, η ενέργεια, οι συναισθηματικές αποκρίσεις, ο ύπνος, η κοινωνική απομόνωση και η σωματική κινητικότητα. Το δεύτερο μέρος σχετίζεται με 7 τομείς της καθημερινότητας, της εργασίας, της οικιακής εργασίας, της κοινωνικής ζωής, των προσωπικών σχέσεων και της σεξουαλικής ζωής. Οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν σημειώνοντας ένα ναι ή ένα όχι και η βαθμολόγηση πραγματοποιείται με τη βοήθεια ενός συντελεστή βαρύτητας. Το μειονέκτημα του εργαλείου αυτού, παρόλο που τηρεί τα πρότυπα εγκυρότητας και αξιοπιστίας, είναι πως δεν περιλαμβάνει συγκεκριμένες διαστάσεις της υγείας και μελετά αποκλειστικά τα προβλήματα υγείας[16,20,23].

Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire)

Το ερωτηματολόγιο αυτό δημιουργήθηκε το από τον Goldberg και μέχρι σήμερα χρησιμοποιείται εκτενώς, προσαρμοσμένο σε τρεις διαφορετικές εκδοχές ανάλογα με τις ανάγκες της έρευνας, με 28, 30 ή και 60 ερωτήσεις. Θεωρείται άκρως αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο μέτρησης[25].

Η κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale)

Κατασκευάστηκε από τον Morrow . Αποτελείται από συνολικά 45 ερωτήσεις που καλύπτουν 7 τομείς της ποιότητας ζωής, α) φροντίδα υγείας β) επαγγελματικό εργασιακό περιβάλλον γ) οικιακό περιβάλλον δ) σεξουαλικές σχέσεις ε) ευρύτερης

σχέσης στ) κοινωνικό περιβάλλον και ζ) ψυχολογική κατάπτωση. Πρόκειται για ένα αυτοσυμπληρούμενο εργαλείο το οποίο θεωρείται αξιόπιστο και έγκυρο και έχει χρησιμοποιηθεί σε πλήθος ερευνών[16,20].

Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (The WHO Performance Status)

Το 1979 ο ΠΟΥ δημιούργησε ένα δείκτη με σκοπό τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής ενός ασθενούς από τον γιατρό μέσω μιας 5 βάθμιας κλίμακας από το 0 έως το 4 η οποία εξετάζει τη σωματική λειτουργικότητα και ικανότητα του ατόμου να εκτελέσει ορισμένες δραστηριότητες. Η βαθμίδα 0 αντιπροσωπεύει τους αρρώστους εκείνους που είναι ικανοί να ανταποκριθούν στο σύνολο των δραστηριοτήτων, ενώ η βαθμίδα 4 αντιπροσωπεύει τους άρρωστους ασθενείς, μη ικανούς να φροντίσουν τον εαυτό τους[26].

Επισκόπηση Υγείας SF 36 (SF 36 Health Survey)

Αρκετά αργότερα, το 1992 δημιουργήθηκε το ερωτηματολόγιο επισκόπησης της υγείας από τον Ware με στόχο την καταγραφή και σύγκριση του επιπέδου υγείας, μεταξύ διαφορετικών ομάδων του πληθυσμού είτε αυτοί ανήκουν στον υγιή είτε στον ασθενή πληθυσμό και ανεξάρτητα από τη θεραπευτική μέθοδο που ακολουθούν. διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών. Η επισκόπηση SF 36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας αρρώστιας ή θεραπείας.

Αποτελείται από 36 ερωτήσεις που συνέταξαν και επεξεργάστηκαν οι ερευνητές της Μελέτης Ιατρικών Αποτελεσμάτων και συνθέτουν 8 κλίμακες από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η κάθε μια. Αφορούν την α) Σωματική λειτουργικότητα, β) Ρόλος σωματικός, γ) Σωματικός πόνος, δ) Γενική Υγεία, ε) Ζωτικότητα, στ) Κοινωνική Λειτουργικότητα, ζ) ρόλος συναισθηματικός και η) ψυχική υγεία. Αποτελεί το μοναδικό εργαλείο μέτρησης που έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε έρευνες από τις ΗΠΑ έως την Ευρώπη και θεωρείται ως ένα άκρως αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο μέτρησης που εξετάζει τις βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής και μπορεί να δώσει ακριβή αποτελέσματα για τη διαφορά μεταξύ θεραπευτικών προσεγγίσεων που εφαρμόζονται σε ομάδες ασθενών[27].

1.2. Επιληψία

Προσεγγίζοντας την νόσο της επιληψίας οι επιστήμονες αναφέρονται σε αυτή ως μια σοβαρή νευρολογική πάθηση, η οποία χαρακτηρίζεται από χρόνιες και παροξυσμικές μεταβολές που είναι αποτέλεσμα των ανωμαλιών που σημειώνονται στην ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτής είναι πως η επιληψία μπορεί να εκδηλωθεί με την μορφή επιληπτικών κρίσεων. Οι κρίσεις αυτές έχουν σύντομη διάρκεια και είναι δυνατό να επηρεάσουν την κίνηση, τις αισθήσεις και τη νοητική και ψυχική λειτουργία στα άτομα επιδρώντας καταλυτικά στη συνείδησή τους. Επιπλέον, χαρακτηριστικό της επιληψίας αποτελεί το γεγονός πως οι κρίσεις μπορεί να μην προέρχονται από την κακή λειτουργία των νευρώνων του εγκεφάλου σε ένα συγκεκριμένο σημείο αλλά να υπάρχει εκτεταμένο πρόβλημα και σε άλλο σημείο του εγκεφάλου[28].

Η σοβαρότητα που απαιτείται για την διαχείριση της επιληψίας φαίνεται στο γεγονός πως χρειάζονται αρκετοί επιστήμονες στον τομέα της Ιατρικής να συνεργαστούν ώστε να διευκολύνουν την ζωή του επιληπτικού ατόμου[29]. Η επιληψία αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνά απαντώμενη νευρολογική διαταραχή στην Ελλάδα, στον πληθυσμό των ενηλίκων, άνω των 30 ετών ενώ συνολικά υπολογίζεται πως επηρεάζει το 1-2% [30]. Όπως αναφέρεται και στην έρευνα Τσαπαρίδου και συνεργατών, η επιληπτική κρίση αποτελεί μια «διαλείπουσα, παροξυσμική, στερεοτυπική διαταραχή της συνείδησης, συναισθήματος, κινητικής λειτουργίας, αίσθησης ή αισθητικότητας, που οφείλεται σε υπέρμετρες, απότομες και ανώμαλες φλοιϊκές νευρωνικές εκφορτίσεις». Ο τρόπος που μπορεί να εκφραστεί μια κρίση επιληψίας είναι είτε μέσα από ένα συγκοπτικό επεισόδιο, μέσω καταπληξίας είτε μέσω ενός ψυχογενούς επεισοδίου[31].

Οι έννοιες της επιληψίας και της επιληπτικής κρίσης είναι διαφορετικές και θα πρέπει να αναφερθεί το γεγονός πως η επιληπτική κρίση αποτελεί σύμπτωμα της επιληψίας χωρίς ωστόσο αυτό να σημαίνει πως οι δύο έννοιες συνδέονται πάντοτε. Υπάρχουν ορισμένες κρίσεις οι οποίες είναι αυτοπεριοριζόμενες και αποτελούν μέρος μιας παθολογικής νόσου με την οποία είναι αντιμέτωπος ο ασθενής ή και το

αποτέλεσμα της έκθεσης του ασθενούς σε επιληπτογενείς ουσίες. Άλλες επιληπτικές κρίσεις από την άλλη πλευρά δηλώνουν κάποιο παθολογικό αίτιο που εμποδίζει τη φυσιολογική λειτουργία των νευρώνων και των κυκλωμάτων τους. Ακόμη θα πρέπει να αναφερθεί πως η επιληπτική κρίση συχνά δηλώνει τη δυσλειτουργία του εγκεφάλου που είναι αποτέλεσμα της ταυτόχρονης νευρικής λειτουργίας ενός μεγάλου αριθμού νευρώνων[32]. Η εκδήλωση επιληπτικής κρίσης αποτελεί ένα γεγονός που εμφανίζεται στο 10% του πληθυσμού μέχρι την ηλικία των 80 ετών, χωρίς αυτό ωστόσο να σημαίνει πως η εκδήλωση των κρίσεων θα συνεχιστεί για το υπόλοιπο της ζωής του ατόμου[32].

Τα συμπτώματα της επιληψίας, καθώς και η διάρκεια των κρίσεων τα παλαιότερα χρόνια, έκαναν την επιληψία να φαίνεται ξεχωριστή νευρολογική διαταραχή. Ο διαχωρισμός αυτός οδήγησε σταδιακά στην υιοθέτηση του όρου «ιερή νόσος»[33], ενώ τα άτομα που αντιμετώπιζαν μια επιληπτική κρίση θεωρείτο πως καταλαμβάνονταν από κάποια ανώτερη υπερφυσική δύναμη. Με τον τρόπο αυτό και εξαιτίας της άγνοιας που υπήρχε στην εποχή εκείνη, η επιληπτική κρίση αποτελούσε κακό σημάδι για το άτομο και την οικογένειά του. Και παρόλο που σήμερα η επιστήμη έχει δώσει τις αναγκαίες απαντήσεις γύρω από το ζήτημα των επιληπτικών κρίσεων, ωστόσο ακόμη τα άτομα που αντιμετωπίζουν την επιληψία, συνεχίζουν να στιγματίζονται από την κοινωνία, να απομονώνονται και να περιθωριοποιούνται [33].

Μπορεί βέβαια το ζήτημα του στίγματος που υπήρχε παλαιότερα και ακολουθούσε τις οικογένειες των επιληπτικών ατόμων να έχει μειωθεί σημαντικά ωστόσο μέχρι και σήμερα υπάρχουν πολλές στερεοτυπικές αντιλήψεις αναφορικά με την επιληψία που ως πηγή έχουν την έλλειψη ενημέρωσης και τον φόβο απέναντι σε κάτι διαφορετικό[34].

1.3. Αίτια εμφάνισης της επιληψίας

Τα αίτια εκδήλωσης της επιληψίας διαφέρουν και σχετίζονται με την ηλικία του ατόμου. Σε μεγάλο βαθμό τα άτομα που εκδηλώνουν τη νόσο της επιληψίας αντιμετωπίζουν κάποια γενετική διαταραχή, όπου ένα ή και περισσότερα γονίδια είναι εφικτό να προκαλέσουν την εμφάνιση της νόσου. Τα γονίδια που υπάρχουν

στον εγκέφαλο, ορισμένες φορές λειτουργούν με τρόπο που μπορεί να προκαλέσει επιληπτική κρίση και στην περίπτωση αυτή τα αίτια πρόκλησης της κρίσης καλούνται συγγενή. Από την άλλη πλευρά υπάρχουν και τα αίτια εμφάνισης τα οποία ονομάζονται επίκτητα και σχετίζονται με κάποιο ατύχημα ή τον αιφνίδιο τραυματισμό του ατόμου στο κεφάλι, ενώ υπάρχουν και τα ιδιοπαθή αίτια εκδήλωσης της επιληψίας όπου στην κατηγορία αυτή ανήκουν οι περιπτώσεις κατά τις οποίες τα αίτια είναι άγνωστα[35].

Το 70-75% των περιπτώσεων των παιδιών που εκδηλώνουν επιληψία οδηγούνται στην εμφάνιση της νόσου από ιδιοπαθή αίτια, ενώ το 30-50% των παιδιών αντιμετωπίζει επιληπτικές κρίσεις εξαιτίας κάποιας γενετικής προδιάθεσης[36].

Στο πληθυσμό των νεογνών τα πιο συχνά αίτια πρόκλησης επιληπτικών κρίσεων είναι η περιγεννητική υποξία και ισχαιμία, η απότομη διακοπή των φαρμάκων, υποκαλιαιμία, υπομαγνησιαιμία, η υπερχολερυθριναιμία, η υπογλυκαιμία και η δηλητηρίαση από νερό. Παράλληλα, τα νεογνά είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν επιληπτική κρίση σε περίπτωση που δημιουργηθεί ενδοκρανιακή αιμορραγία ή ενδοκρανιακή κάκωση κατά τον τοκετό, ενώ η εμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων σχετίζεται και με νεογνικές διαταραχές στο μεταβολισμό, την εξάρτηση από πυριδοξίνη, συγγενείς δυσπλασίες του εγκεφάλου και ενδοκράνιες λοιμώξεις[37].

Αντίστοιχα κατά την παιδική ηλικία η εκδήλωση των επιληπτικών κρίσεων συχνά οφείλεται σε κάποιο τραύμα, σε συγγενείς ανωμαλίες, σε ενδοκρανιακή αιμορραγία ή αρτηριοφλεβώδη δυσπλασία, σε λοίμωξη του κεντρικού νευρικού συστήματος ή μπορεί να ανήκει στην κατηγορία των ιδιοπαθών αιτιών. Στην εφηβεία από την άλλη πλευρά η επιληψία εμφανίζεται λόγω κάποιου τραύματος, εξαιτίας της απότομης διακοπής αλκοόλ ή φαρμάκων, λόγω κάποιας ενδοκράνιας αιμορραγίας ή αρτηριοφλεβώδη δυσπλασία, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις η επιληπτική κρίση λειτουργεί ως προειδοποίηση στο άτομο για την παρουσία κάποιου εγκεφαλικού όγκου. Τέλος, στον πληθυσμό των ενηλίκων αλλά και των ηλικιωμένων, η επιληψία μπορεί να εμφανιστεί ως αποτέλεσμα της υπερβολικής κατανάλωσης αλκοόλ, εξαιτίας της παρουσίας κάποιου εγκεφαλικού όγκου, της ύπαρξης αγγειακής εγκεφαλικής νόσου ή λόγω κάποιου τραύματος.

Παράλληλα, η ουραιμία, η ηπατική ανεπάρκεια, οι ηλεκτρολυτικές διαταραχές, η υπογλυκαιμία και η λοίμωξη του κεντρικού νευρικού συστήματος είναι παράγοντες που οδηγούν στην εκδήλωση επιληπτικών κρίσεων[32].

1.4. Διάγνωση

Η διάγνωση των ασθενών με επιληψία στηρίζεται στα συμπτώματα που φέρει ο συγκεκριμένος τύπος επιληπτικής κρίσης σε κάθε περίπτωση ασθενούς. Ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό ανθρώπων είναι πιθανό να εμφανίσουν μια τυχαία επιληπτική κρίση στη διάρκεια της ζωής τους, η οποία δεν ανήκει σε κάποιο συγκεκριμένο τύπο επιληπτικών κρίσεων. Όταν βέβαια οι επιληπτικές κρίσεις είναι περισσότερες από μία τότε εντείνεται το ενδιαφέρον σχετικά με την ανάδειξη των παραγόντων εκείνων που προκαλούν την κρίση[38].

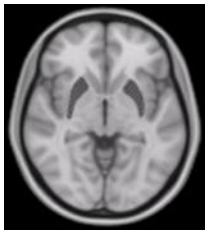
Στην διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης το άτομο είναι πιθανό να παρουσιάσει συμπτώματα απώλειας συνείδησης, αδυναμία αντίληψης και μεταβολή της σωματικής κίνησης. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων το άτομο δεν δύναται να θυμηθεί τι ακριβώς του συνέβη κατά τη διάρκεια της επιληπτικής κρίσης μετά το τέλος αυτής. Έτσι η περιγραφή των περιστατικών γίνεται από τα συγγενικά πρόσωπα του ασθενούς ώστε να υπάρχει μια πιο σαφής εικόνα της μορφής του επιληπτικού επεισοδίου[39].

Ωστόσο οι γιατροί εκτός από τις μαρτυρίες των συγγενών προχωρούν σε μία σειρά διαγνωστικών εξετάσεων οι οποίες θα βοηθήσουν στον εντοπισμό του προβλήματος. Η εξέταση που περιλαμβάνει τη χρήση ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος (EEG) θεωρείται ως άκρως αξιόπιστη και ακριβής εξέταση για την αναγνώριση του ακριβούς τύπου της επιληπτικής κρίσης[40].

Η διάρκεια της εξέτασης EEG είναι μικρότερη των 30 λεπτών και μέσω αυτής καταγράφεται η βιοηλεκτρική δραστηριότητα του φλοιού του εγκεφάλου. Εκτός από την παρατήρηση της επιληπτικής κρίσης και τα αποτελέσματα της εξέτασης EEG, γίνονται στον ασθενή και αιματολογικές εξετάσεις προκειμένου να αποκλειστεί το ενδεχόμενο η επιληπτική κρίση να έχει κάποια μεταβολική αιτία που την προκαλεί[39].

Μαγνητική τομογραφία (MRI)

Η σάρωση μαγνητικής τομογραφίας είναι μια μη επεμβατική διαδικασία που χρησιμοποιεί ισχυρούς μαγνήτες για την κατασκευή εικόνων του σώματος. Σε αντίθεση με τη συμβατική ακτινογραφία, η οποία χρησιμοποιεί δυνητικά επιβλαβείς ακτινοβολίες (ακτίνες X), η απεικόνιση μαγνητικής τομογραφίας βασίζεται στις μαγνητικές ιδιότητες των ατόμων. Ένας ισχυρός μαγνήτης στη μηχανή δημιουργεί ένα έντονο μαγνητικό πεδίο γύρω από το σώμα και ορισμένα άτομα υδρογόνου εντός του ανθρώπινου ιστού θα ευθυγραμμιστούν με αυτό το πεδίο. Όταν οι παλμοί ραδιοκυμάτων κατευθύνονται σε αυτόν τον ιστό, τα άτομα υδρογόνου που έχουν επηρεαστεί από τον μαγνήτη θα επιστρέψουν ένα σήμα. Αυτά τα σήματα χρησιμοποιούνται για την κατασκευή εικόνων του μέρους του σώματος που εξετάζεται. Στην περίπτωση της επιληψίας, ο εγκέφαλος είναι το αντικείμενο ενδιαφέροντος



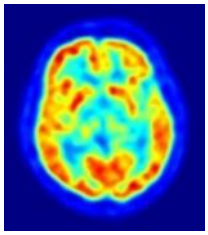
Εικόνα 1

Positron Emission Tomography (PET)

Η σάρωση Positron Emission Tomography (PET) είναι μια διαγνωστική εξέταση που αξιολογεί την ενεργειακή δραστηριότητα του εγκεφάλου. Τα ποζιτρόνια είναι μικροσκοπικά σωματίδια που απελευθερώνονται από χαμηλή δόση ραδιενεργούς ουσίας που χορηγείται στον ασθενή πριν από την εξέταση.

Η σάρωση PET μετρά πόσο έντονα διαφορετικά μέρη του εγκεφάλου καταναλώνουν γλυκόζη, οξυγόνο ή άλλες ουσίες. Μια μικρή ποσότητα ραδιενεργούς / ουσίας εγχέεται σε μία από τις φλέβες του ασθενούς πριν από τη δοκιμή. Αυτή η ουσία προσκολλάται στη γλυκόζη. Μικρά αντικείμενα (ποζιτρόνια) απελευθερώνονται από την ετικέτα γλυκόζης, η οποία ανιχνεύεται από τον σαρωτή PET. Οι εικόνες που προκύπτουν είναι χρήσιμες στη διάγνωση ποικίλων καταστάσεων και ασθενειών, συμπεριλαμβανομένης της επιληψίας.

Οι εικόνες PET προγραμματίζονται για να εμφανίζουν διαφορετικά χρώματα ή επίπεδα φωτεινότητας. Η πιθανή περιοχή όπου εμφανίζεται μια κρίση μπορεί να φαίνεται πιο σκοτεινή στον ιστό του εγκεφάλου σε σύγκριση με άλλες περιοχές. . Η δοκιμή θα διαρκέσει περίπου 90 λεπτά. Ο ασθενής δεν πρέπει να τρώει για τουλάχιστον 6 ώρες πριν από τη σάρωση PET. Ο ασθενής θα ενθαρρυνθεί να πίνει αρκετά ποτήρια νερό πριν από τη δοκιμή. Η σάρωση PET επιτρέπει στους γιατρούς να αξιολογήσουν καλύτερα τη λειτουργία διαφορετικών περιοχών του εγκεφάλου. Μπορεί να δείξει από πού ξεκινούν οι επιληπτικές κρίσεις και βοηθούν στον προσδιορισμό εάν ένας ασθενής είναι υποψήφιος για χειρουργική επέμβαση.



Εικόνα 2 Πηγή: https://www.epilepsy.va.gov/

Η συμπερίληψη του συνόλου των κλινικών παρατηρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς δίνει σημαντικές πληροφορίες στον ασθενή όπως είναι η χρονική διάρκεια της κρίσης, η ψυχοκινητική ανάπτυξη του ασθενούς και τα νευρολογικά ευρήματα του ασθενούς, ενώ και τα δημογραφικά στοιχεία του ασθενούς όπως είναι η ηλικία, η ύπαρξη ασθενειών και η κληρονομικότητα, προσφέρουν σημαντική πληροφόρηση στον θεράποντα ιατρό[38].

1.5. Φαρμακευτική αντιμετώπιση

Η πιο συχνή θεραπευτική μέθοδος που χρησιμοποιείται σε ασθενείς με επιληψία είναι η χορήγηση αντιεπιληπτικών φαρμάκων, τα οποία ο ασθενής είναι αναγκασμένος να λαμβάνει σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Το είδος των αντιεπιληπτικών φαρμάκων που χορηγούνται σε κάθε ασθενή διαφέρει και σχετίζεται με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τόσο του ασθενούς, όπως είναι η ηλικία και ο τρόπος ζωής, όσο και των επιληπτικών κρίσεων, αλλά και στα υπόλοιπα φάρμακα που

μπορεί να λαμβάνει ο ασθενής[41]. Επιπλέον, παράγοντες που επηρεάζουν την χορήγηση αυτή, είναι η νοητική κατάσταση, η ύπαρξη ημικρανιών, η ύπαρξη νευροπαθητικών πόνων, η πιθανότητα εγκυμοσύνης για τις γυναίκες, ο εκτιμώμενος χρόνος θεραπείας αλλά και η τιμολόγηση του φαρμάκου. Σε πρώτη φάση χορηγείται στον ασθενή ένα μεμονωμένο φάρμακο και με βάση την επίδραση του φαρμάκου αυτού αποφασίζεται η αλλαγή του φαρμάκου ή η ταυτόχρονη χορήγηση περισσότερων του ενός φαρμάκων με στόχο την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας[42].

Τα τελευταία επιδημιολογικά δεδομένα αποδεικνύουν πως η επιληψία μπορεί να ελεγχθεί και να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά με την χορήγηση της κατάλληλης αγωγής στο 70% των περιπτώσεων παιδιών και ενηλίκων που νοσούν. Ταυτόχρονα φαίνεται πως σε διάστημα 2 έως 5 ετών μετά τη θεραπεία των επιληπτικών κρίσεων είναι εφικτή η απομάκρυνση των φαρμάκων στο 70% των περιπτώσεων των παιδιατρικών ασθενών και στο 60% των ενηλίκων ασθενών χωρίς τον κίνδυνο υποτροπής[43]. Επίσης αναφέρεται ότι από τη στιγμή που περάσουν περίπου 2 χρόνια από την διακοπή της χρήσης φαρμάκων η υποτροπή των κρίσεων είναι σπάνια.

Ωστόσο θα πρέπει να αναφερθεί πως παρά τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής το 30% των περιπτώσεων των ατόμων με επιληψία συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων[42]. Βέβαια, όπως σε όλες τις ασθένειες, ουσιαστικό κριτήριο επιλογής για την επιλογή ενός φαρμάκου είναι η αποτελεσματικότητα του. Ακριβώς το ίδιο συμβαίνει και με την επιληψία. Το κατάλληλο αντιεπιληπτικό φάρμακα στοχεύει στην εξάλειψη της επιληψίας από τους ασθενείς, ενώ παράλληλα βασική προϋπόθεση αποτελεί το εν λόγω φάρμακο να προκαλεί όσο το δυνατόν λιγότερες παρενέργειες[44].

Σε αυτό το σημείο, υπάρχει η αντίφαση πως ενώ έχουν βρεθεί αρκετά φάρμακα για την αντιμετώπιση της επιληψίας, δεν έχει βρεθεί το τέλειο. Μιλώντας με νούμερα, υποστηρίζεται πως το 1/3 των επιληπτικών ασθενών σε ανεπτυγμένες χώρες συνεχίζουν και παρουσιάζουν επιληπτικές κρίσεις ή με την λήψη φαρμάκων εμφανίζουν ανεπιθύμητες παρενέργειες που δυσχεραίνουν την ποιότητα ζωής τους[45].

Άξια αναφοράς είναι και τα αποτελέσματα που είναι κεκτημένα από την κλινική εμπειρία. Πιο συγκεκριμένα, μια μεγάλη ποικιλία από φαρμακευτικές ουσίες ευρέως φάσματος όπως το βαλπροϊκό, η τοπιραμάτη, η φαινοβαρβιτόλη κα., δύναται να χορηγηθούν σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν κάθε μορφή επιληψίας. Ωστόσο, όπως προαναφέρθηκε χρειάζεται μεγάλη προσοχή στην χορήγηση, καθώς υπάρχει μεγάλη πιθανότητα η ουσία να επιδρά διαφορετικά από ασθενή σε ασθενή. Σε κάποιον μπορεί να του μετριάζει την εμφάνιση κρίσεων, ενώ σε κάποιον άλλον να γίνεται το ακριβώς αντίθετο[46].

Από την άλλη, υπάρχει η δυνατότητα να χορηγηθούν και φαρμακευτικές ουσίες περιορισμένου φάσματος όπως η καρβαμαζεπίνη και βιγκαμπατρίνη. Συνήθως, οι ουσίες αυτές χορηγούνται τόσο σε απλές , όσο και σε σύνθετες μορφές επιληψίας, ενώ μπορούν να αντιμετωπίσουν και τις πιο γενικές τονικο-κλονικές κρίσεις[43]. Γενικά όμως, και οι ουσίες ευρέος και οι περιορισμένου φάσματος, μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές παρενέργειες και δυσλειτουργίες στον ασθενή και καλό είναι κάποιες από αυτές να αποφεύγονται. Για παράδειγμα, η φαινοβαρβιτόλη δεν θα πρέπει να χορηγείται σε παιδιά καθώς ενδέχεται να τους προκαλέσει διαταραχές στην συμπεριφορά τους. Επιπρόσθετα, αποφεύγεται η χορήγηση της βιγκαμπαρτίνης σε άτομα με βεβαρυμμένο ιστορικό ψυχικών διαταραχών.

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται και σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν καρδιολογικά προβλήματα, ενώ στα ηλικιωμένα άτομα προτιμώνται φαρμακευτικές ουσίες με πιο ήπιες επιδράσεις στις γνωσιακές τους ικανότητες και λειτουργίες[47]. Τέλος, σε ασθενείς που παρουσιάζουν είτε αδιάκοπη εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων πάρα τη λήψη ενός ή και συνδυασμό φαρμάκων, είτε σοβαρές παρενέργειες λόγω των φαρμάκων, υπάρχει η δυνατότητα για εναλλακτικές μεθόδους αντιμετώπισης. Τέτοιες μέθοδοι είναι η χειρουργική της επιληψίας, ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού αλλά και η κετογενής δίαιτα.

1.6. Θνησιμότητα και επιληψία

Το γεγονός της πρόωρης θνησιμότητας ατόμων με επιληψίας αποτελεί ένα πεδίο το οποίο ερευνάται τα τελευταία χρόνια από τον επιστημονικό κόσμο. Εξετάζεται ιδιαίτερα ο τρόπος με τον οποίο σχετίζονται τα αίτια πρόκλησης επιληπτικών

κρίσεων με την πρόωρη θνησιμότητα ενώ λαμβάνεται υπόψιν και ο ρόλος των συννοσυροτήτων. Τα αποτελέσματα της μετα-ανάλυσης περιπτώσεων ξαφνικού θανάτου σε ασθενείς με επιληψία απέδειξαν πως το 4% των αποθανόντων ανήκαν σε ομάδες χαμηλού κινδύνου και κατοικούσαν σε χώρες με υψηλό εισόδημα και ο θάνατός τους οφειλόταν σε άγνωστο ή ανεξήγητο αίτιο λόγω της ασθένειας. Στην πλειοψηφία τους οι θάνατοι ατόμων με επιληψία οφείλονται στις συννοσυρότητες της ασθένειας και ιδιαίτερα στα νεοπλάσματα, τις καρδιαγγειακές διαταραχές ή τις εγκεφαλοαγγειακές νόσους[48].

Υπολογίζεται πως περίπου τρεις στους τέσσερις θανάτους επιληπτικών ατόμων που συμβαίνουν στον πρώτο χρόνο διάγνωσης της ασθένειας σχετίζονται με τα υποκείμενα αίτια εμφάνισης της επιληψίας, στον πληθυσμό ατόμων με συμπτωματική επιληψία παρά με τα αίτια των επιληπτικών κρίσεων. Όπως αναφέρεται στην έρευνα[48], σύμφωνα με τα διαθέσιμα δεδομένα της Εθνικής Μελέτης της Γενικής Πρακτικής για την Επιληψία, έρευνα που μελετούσε τον πληθυσμό επιληπτικών ατόμων για 25 χρόνια απέδειξε πως τα επιληπτικά άτομα έχουν υψηλότερη πιθανότητα να πεθάνουν εξαιτίας κακοηθών νεοπλασμάτων, ισχαιμικής καρδιοπάθειας, εγκεφαλοαγγειακής νόσου και πνευμονίας, σε σύγκριση με τα άτομα που ανήκουν στο γενικό πληθυσμό.

Ακόμη και μετά την αφαίρεση των εγκεφαλικών νεοπλασμάτων, ο κίνδυνος θανάτου από νεοπλάσματα συνέχισε να είναι αρκετά υψηλός, ενώ θεωρήθηκε πως είναι αποτέλεσμα της υποτιθέμενης προνεοπλασματικής δράσης ορισμένων αντιεπιληπτικών φαρμάκων ή μιας υποκείμενης κοινής γενετικής προδιάθεσης[48].

1.7. Ιστορική αναδρομή

Η ασθένεια της επιληψίας έχει λάβει το όνομά της από το ρήμα «επιλαμβάνειν» το οποίο σημαίνει «να συλλάβει ή να κατέχει». Οι ερευνητές που μελέτησαν την έννοια της επιληψίας στην πάροδο του χρόνου απέδωσαν στην ασθένεια αυτή και άλλα ονόματα όπως σεληνιασμός, ιερή ασθένεια και δαιμονισμός. Τα ονόματα αυτά δημιουργήθηκαν από την αιτιολογία που έδιναν στην ασθένεια και την πεποίθηση που διατηρούσαν σχετικά με την προέλευση της ασθένειας. Πολλές αναφορές

γίνονται στην επιληψία αποδίδοντάς της τον όρο ιερή ασθένεια, κι αυτό διότι οι αρχαίοι πολιτισμοί πίστευαν πως έχει θεϊκή προέλευση[49].

Στην αρχαία Ελλάδα η εμφάνιση της επιληψίας αποτελούσε για τους ανθρώπους ένα είδος μιάσματος που ριχνόταν στην ψυχή των ανθρώπων. Μάλιστα θεωρείτο πως ήταν η θεϊκή τιμωρία στους ανθρώπους που προέβαιναν σε αμαρτωλές πράξεις, ενώ η προσέγγιση της επιληψίας γινόταν πάντα υπό ένα «πέπλο» μυστηρίου, μυστικιστικών θεωριών και δεισιδαιμονιών. Επιπλέον, επικρατούσε η θεωρία πως η επιληψία συνδεόταν με τη θεά Σελήνη, τη θεά του φεγγαριού και πως όσοι προσέβαλαν την θεά, σαν τιμωρία είχαν να αντιμετωπίσουν την εκδήλωση της επιληψίας[49].

Εξετάζοντας κάθε φορά τα ιδιαίτερα συμπτώματα της επιληπτικής κρίσης οι αρχαίοι απέδιδαν την τιμωρία και σε διαφορετική θεότητα όπως είναι για παράδειγμα ο Ποσειδώνας, ο Άρης, ο Ερμής και άλλοι. Σύμφωνα με τα κείμενα του Ιπποκράτη αν στο επιληπτικό επεισόδιο ο ασθενής έσπαγε τα δόντια του ή είχε σπασμούς στη δεξιά του πλευρά, τότε απέδιδαν την επιληψία στην Κυβέλη, ενώ σε περιπτώσεις όπου κατά την επιληπτική κρίση ο ασθενής άρχιζε να φωνάζει σαν άλογο τότε υπεύθυνος για την εμφάνιση της επιληψίας θεωρούνταν ο Ποσειδώνας[50]. Στην Αρχαία Σπάρτη συγκεκριμένα υπήρχε το συμβούλιο των πρεσβυτέρων το οποίο και αποφάσιζε εάν ένα μωρό είναι γερό και μπορεί να δοθεί στον πατέρα του για να το μεγαλώσει. Οι μητέρες έπλεναν τα νεογέννητα μωρά τους με αδιάλυτο κρασί το οποίο θεωρούσαν πως στα άρρωστα παιδιά θα προκαλούσε επιληπτική κρίση ενώ τα υγιή παιδιά θα τα δυνάμωνε περισσότερο. Τα μωρά με επιληψία τα άφηναν να πεθάνουν μόνα τους σε ένα σημείο του Ταυγέτου που καλείται Αποθέται[51].

Ο χαρακτηρισμός της ασθένειας ως «ιερή» αντικατοπτρίζει την διττή σημασία της έννοιας η οποία επηρεάζει τόσο το σώμα όσο και το μυαλό όπως όριζε και ο Απόλλωνας. Αναφέρεται πως σπουδαία ιστορικά πρόσωπα όπως ο Πέρσης βασιλιάς Cambyses II, ο Ρωμαίος αυτοκράτορας Καίσαρας και ο μυθικός ήρωας Ηρακλής είχαν επιληψία και ο λόγος αυτός ήταν η αφορμή να θεωρηθεί πως πρόκειται για μια ασθένεια ιδιοφυΐας. Κατά τη ρωμαϊκή περίοδο κάθε φορά που ένας γερουσιαστής αντιμετώπιζε επιληπτική κρίση, διακόπτονταν οι εργασίες της Γερουσίας καθώς θεωρούνταν κακός οιωνός για τις αποφάσεις στις οποίες θα προχωρούσαν. Γι’ αυτό

και οι Ρωμαίοι ονόμαζαν την επιληψία «morbus comitialis» επειδή μια επιληπτική κρίση μπορούσε να χαλάσει τη συγκέντρωση της κομητείας[49].

2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

2.1. Η ποιότητα Ζωής των ασθενών με επιληψία

Η ασθένεια της επιληψίας αποτελεί την πιο συχνά απαντώμενη ασθένεια που σχετίζεται με τη διαταραχή του εγκεφάλου σε παγκόσμιο επίπεδο[52]. Ο επιπολασμός της ασθένειας εντοπίζεται τόσο στις γυναίκες όσο και στους άντρες, ενώ δεν υπάρχει περιορισμός ηλικιακός ή γεωγραφικός[53]. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας διευκρινίζεται το γεγονός πως οι όροι της επιληψίας και των επιληπτικών κρίσεων δεν ταυτίζονται με αποτέλεσμα να μην μπορεί να αποδειχθεί εύκολα εάν ένα άτομο μπορεί να χαρακτηριστεί ως επιληπτικό ή όχι[54].

Η επιληψία μπορεί να επιδράσει στη ζωή του επιληπτικού ατόμου σε σωματικό και πνευματικό επίπεδο, στην ακαδημαϊκή πορεία του ατόμου, τη μετέπειτα επαγγελματική του εξέλιξη και την διαμόρφωση των προσωπικών του σχέσεων[55]. Βέβαια η ποιότητα ζωής των επιληπτικών ατόμων βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση με το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον, τις σχέσεις που αναπτύσσονται και την εκπαίδευση που λαμβάνουν τα άτομα αυτά κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Το μεγαλύτερο ποσοστό των περιπτώσεων επιληψίας εμφανίζονται για πρώτη φορά κατά την παιδική ηλικία και για τον λόγο αυτό οι επιληπτικές κρίσεις διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη των γνωστικών, συμπεριφορικών και κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών. Η επίδραση των επιληπτικών κρίσεων στη γνωστική λειτουργία του ενήλικου πληθυσμού δεν έχει μελετηθεί αρκετά ωστόσο μελέτες έχουν δείξει πως τα γνωστικά ελλείμματα που προκαλεί η επιληψία στο πληθυσμό των ηλικιωμένων είναι περισσότερα από εκείνα που προκαλεί σε ασθενείς μικρότερης ηλικιακής κατηγορίας[56].

Εκτός από τα προβλήματα που προκαλεί η επιληψία στη γνωστική ανάπτυξη του ατόμου συχνά προκαλεί προβλήματα και στις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Αυτό συμβαίνει διότι οι επιληπτικοί ασθενείς βιώνουν το φόβο της απόρριψης, συμμετέχουν σε ορισμένες μόνο δραστηριότητες, δεν λαμβάνουν την απαραίτητη σχολική εκπαίδευση ενώ σε πολλές περιπτώσεις, η υπερπροστατευτικότητα των γονέων μπορεί να εμποδίζει την ομαλή συμμετοχή των παιδιών στα δρώμενα[57].

Επιπλέον, την κοινωνικοποίηση των παιδιών μπορεί επίσης να εμποδίσει η στάση των άλλων απέναντι στην ασθένεια και στα άτομα που πάσχουν οδηγώντας τα άτομα αυτά στην απομόνωση και στην εκδήλωση συναισθηματικών προβλημάτων όπως είναι η κατάθλιψη. Με τον τρόπο αυτό γίνεται κατανοητή η ανάγκη για σωστή ενημέρωση και εκπαίδευση των ατόμων ώστε να συμπεριφέρονται με σωστό τρόπο απέναντι στα επιληπτικά άτομα αναγνωρίζοντας τις ιδιαιτερότητες της νόσου[58].

Η στάση της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς οι θετικές αντιδράσεις των συγγενών όπως αυτές εκφράζονται μέσα από την εξωστρέφεια, την αποδοχή και την υποστήριξη, επιδρούν ευεργετικά στη διατήρηση ενός ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητας ζωής[59]. Προγενέστερες έρευνες έχουν αποδείξει πως η επιληψία συγκαταλέγεται στους πιο βασικούς παράγοντες που δεν επιτρέπουν σε ένα ενήλικο άτομο να εργαστεί ή και να διατηρήσει την εργασία του[60].

Θα πρέπει να αναφερθεί η σημασία του στιγματισμού των ασθενών με επιληψία μετά τη διάγνωση τους καθώς το στίγμα επηρεάζει τη ποιότητα ζωής των ασθενών[61,62]. Τόσο στο σχολικό περιβάλλον ιδιαίτερα κατά την ευαίσθητη περίοδο της εφηβείας όσο και στο εργασιακό περιβάλλον είναι πιθανό να εντοπιστούν αρνητικές στάσεις οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν στην απομόνωση και τη μοναξιά το άτομο, το οποίο μπορεί να αρχίσει να αποφεύγει τις κοινωνικές συναναστροφές. Το συναίσθημα της ντροπής και της μοναξιάς είναι ένα συναίσθημα που οι ασθενείς με επιληψία συχνά αντιμετωπίζουν καθώς το περιβάλλον τους φέρεται σαν να έχουν κάποιο νοητικό πρόβλημα ή ψυχική διαταραχή[63,64].

Η ποιότητα ζωής των επιληπτικών ασθενών δεν έχει μελετηθεί επαρκώς στον ελληνικό χώρο, ωστόσο τα λιγοστά διαθέσιμα στοιχεία δείχνουν πως η ελληνική κοινωνία είναι αρκετά εξοικειωμένη και δεκτική με την ασθένεια της επιληψίας. Παρόλα αυτά η εκπαίδευση και ενημέρωση αποδεικνύεται αναγκαία ειδικά σε ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας και χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου στους οποίους δεν είναι οικεία τα συμπτώματα της νόσου της επιληψίας[65,66,67].

2.2. Η ποιότητα Ζωής των φροντιστών ασθενών με επιληψία

Ο όρος ποιότητα ζωής είναι ένας όρος ο οποίος είναι πολυδιάστατος και μπορεί να ερμηνευτεί με διαφορετικό τρόπο από κάθε ερευνητή ξεχωριστά[11]. Συγκεκριμένα στο πλαίσιο της υγείας ο όρος της ποιότητας ζωής αναφέρεται στο σύνολο των αναγκών του ανθρώπου και οι οποίες συστηματικά παραμελούνται από το σύστημα υγείας και πρόνοιας. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες που προσδιορίζουν την ποιότητα υγείας σχετίζονται περισσότερο με τις συνθήκες ανάπτυξης του ανθρώπου και της κοινωνικής ευημερίας, ενώ η ποιότητα ζωής δεν αναφέρεται μόνο στη σωματική ευημερία του ατόμου αλλά και στην ψυχική του ευημερία όπως αναφέρεται ρητά και από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας.

Παράγοντες όπως είναι η εκπαίδευση, το εισόδημα, ο τρόπος ζωής, οι κοινωνικές σχέσεις, το οικογενειακό περιβάλλον, οι κοινωνικές αξίες, οι αντιλήψεις και οι στερεοτυπικές ιδεοληψίες των ατόμων καθώς και η ύπαρξη ασθενειών ψυχικών ή σωματικών αποτελούν παράγοντες που καθορίζουν την εκφραζόμενη ποιότητα ζωής των ανθρώπων[11].

Αναφορικά, με τους ισχυρισμούς του Lehman, ανεξάρτητα από τον τρόπο με τον οποίο ορίζεται, η ποιότητα ζωής αναλύεται σε τρεις άξονες: την ικανότητα του ατόμου, την δυνατότητα πρόσβασης σε πόρους που επιτρέπουν την επίτευξη των στόχων του ατόμου και η αίσθηση ψυχικής ευεξίας[68].

Αναλύοντας τα συναισθήματα των οικογενειών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα συγγενών τους που αντιμετωπίζουν νευρολογικές ή και ψυχικές παθήσεις φαίνεται πως οι περισσότεροι εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα, τα οποία άλλοτε εκφράζουν με θυμό και άλλοτε με απογοήτευση. Παράλληλα, ο στιγματισμός που ακολουθεί την οικογένεια εξαιτίας της ασθένειας του ατόμου που πάσχει στην οικογένεια οδηγεί στη δημιουργία ενός άκρως νοσηρού περιβάλλοντος τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, τα οποία αισθάνονται το βάρος της φροντίδας πιο έντονο[69,70].

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών επηρεάζεται με τρόπο καθοριστικό εξαιτίας της ασθένειας του συγγενικού τους προσώπου με αποτέλεσμα να επηρεάζεται σημαντικά

ο κύκλος των κοινωνικών τους επαφών και συχνά οδηγούνται στην απομόνωση. Ακόμη, η διαρκής φροντίδα του ασθενούς περιορίζει τη δυνατότητα του φροντιστή να διαθέσει λίγο ελεύθερο χρόνο για τον εαυτό του με αποτέλεσμα σε συνδυασμό με την αρνητική επίδραση του στίγματος να επιδρά αρνητικά στον ψυχισμό και τη διάθεσή του με αποτέλεσμα να μην επιθυμεί ή να μην επιδιώκει την κοινωνική του συναναστροφή[71,72].

Η επιληψία είναι μια νόσος που αντιμετωπίζεται με παρόμοιο τρόπο όπως και οι ψυχικές νόσοι και ο στιγματισμός του ανθρώπου που νοσεί δεν γίνεται μόνο από το κοινωνικό περιβάλλον αλλά πολλές φορές μπορεί να προέρχεται και μέσα από το οικογενειακό περιβάλλον λόγω προκαταλήψεων και ιδεοληψιών[72,73].Πιο συγκεκριμένα, ο τομέας της εργασίας των φροντιστών ανήκει στους τομείς που πλήττονται άμεσα καθώς το ωράριο φροντίδας του ασθενούς σε συνδυασμό με την επίδραση του άγχους τους, τους καθιστά λιγότερο αποδοτικούς και ασυνεπείς με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε απόλυση ή και σε οικειοθελή αποχώρηση[72,73].

Οι οικογενειακοί φροντιστές καλούνται να αντιμετωπίσουν τη βίαιη αλλαγή του ρόλου και των ισορροπιών που συνδέουν τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους με αποτέλεσμα να βιώνουν έντονο στρες, και να αυξάνονται οι πιθανότητες για ένα άτομο να βιώσει το αίσθημα της κατάθλιψης και να προβεί σε εγκατάλειψη του ρόλου του[74,75] καταστρέφοντας με τον τρόπο αυτό την προσωπική του ηρεμία και ισορροπία[76].

Επιπλέον, αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών απέδειξαν πως η ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με χρόνια νοσήματα επηρεάζεται σε διαφορετικά επίπεδα όπως είναι το επίπεδο των προσωπικών σχέσεων του ατόμου, της ικανοποίησης από την εργασία και της οικονομικής επιβάρυνσης των φροντιστών που ως άμεση συνέπεια έχει την ψυχική και συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών[77,78].

Η έρευνα των Mahrer-Imhof et al., υποστηρίζει πως η ποιότητα ζωής των φροντιστών ατόμων με επιληψία εξαρτάται άμεσα από την ποιότητα ζωής των ασθενών. Αντίθετα τα αποτελέσματα της έρευνας van Andel et al, έδειξαν πως οι φροντιστές των ατόμων με επιληψία έχουν φυσιολογική ποιότητα ζωής, όπως αυτή εκφράζεται από τη σωματική και ψυχολογική κατάσταση του δείγματος. Σύμφωνα με

την έρευνα Forbes, While & Mathes , οι φροντιστές ατόμων που είναι αντιμέτωποι με χρόνιες νευρολογικές ασθένειες όπως η επιληψία, φαίνεται πως ανέφεραν την μείωση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας, της γενικής υγείας τους και της ζωτικότητάς τους[59,79,80].

Η διάρκεια και η συχνότητα εκδήλωσης των επιληπτικών επεισοδίων αποτελούν ψυχολογική πίεση για τους φροντιστές των επιληπτικών ατόμων. Βιβλιογραφίες που αναφέρονται σε άτομα που πάσχουν από επιληψία πληροφορούν ότι έχει μειωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών[81,82,83], άλλα υπάρχουν και περιπτώσεις που η ποιότητα ζωής τους δεν διαφέρει, σύμφωνα με μελέτες, πολύ από αυτήν ενός υγειούς ατόμου[84,85]. Αναφορικά με σχετικές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί κατά καιρούς άτομα με επιληψία παρουσιάζουν αυξημένο άγχος και κατάθλιψη σε σχέση με άλλα άτομα[86].

Οι φροντιστές αρκετές φορές νιώθουν μεγάλη ψυχολογική πίεση και δυσκολεύονται να τα βγάλουν εις πέρας με τους επιληπτικούς ασθενείς που καλούνται να φροντίσουν. Άλλες μελέτες, όπως και αυτή των Westphal-Guitti et al, αναφέρουν πως η διάρκεια της επιληψίας που διατρέχει το άτομο δεν έχει τόσο μεγάλη επιρροή στην ζωή των φροντιστών σε σχέση με την επιρροή που έχει στον ίδιο τον ασθενή[87]. Υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών με φαρμακοανθεκτική επιληψία, η οποία επηρεάζει τη συναισθηματική τους κατάσταση κυρίως. Φροντιστές τέτοιων ασθενών σύμφωνα με μελέτες παρουσιάζουν χαμηλό βαθμό ψυχικών συστατικών HRQOL[88], αλλά εν αντιθέσει οι ασθενείς παρουσίαζαν πιο σοβαρά προβλήματα. Ορισμένα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση στο κομμάτι της επιληψίας που καλούνται να φροντίσουν επιληπτικούς ανθρώπους, τα καταφέρνουν καλύτερα και δεν κουράζονται τόσο, όσο άλλοι που δεν διαθέτουν την σχετική εκπαίδευση[57].

Τα άτομα φροντιστές παρουσιάζουν χαμηλή ζωτικότητα, η οποία οφείλεται στην απαιτητική φροντίδα που πρέπει να προσφέρουν και στην όλη κατάσταση που καλούνται να αντιμετωπίσουν. Η σοβαρότητα της κάθε περίπτωσης της επιληψίας είναι αυτή που καθορίζει κιόλας την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών και των φροντιστών τους. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι φροντιστές παρουσιάζουν μια μορφή θυμού, η οποία άλλοτε αναφέρεται στον ασθενή και άλλοτε στον εαυτό τους,

φτάνουν σε σημείο να μην αναγνωρίζουν το πρόσωπο που έχουν απέναντί τους και να καταλήγουν σε αδιέξοδο[89].

Το άτομο που θα αναλάβει με τη θέλησή του την φροντίδα του ασθενούς αποτελεί τον πρωταρχικό φροντιστή όπως αναφέρει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας. Πρόκειται για έναν ρόλο με όλα όσα συνεπάγεται η έννοια, ο φροντιστής γνωρίζει και πράττει σύμφωνα με τις ανάγκες και αποφάσεις του ασθενούς άμεσα ή έμμεσα. Για την κατανόηση του πρωταρχικού φροντιστή, μπορεί κανείς να σκεφτεί την μητέρα που φροντίζει το παιδί της. Η μητέρα σε αυτή την περίπτωση ενεργεί με βάση τις ανάγκες του παιδιού της[90]. Ο ρόλος αυτός εμπεριέχει μεγάλη προσοχή και υπευθυνότητα ενώ δημιουργεί υψηλό φόρτο που οφείλεται σε ποικίλους ψυχολογικούς, σωματικούς και οικονομικούς παράγοντες.

Τα παραγόμενα αρνητικά συναισθήματα καθορίζουν και το επίπεδο του βάρους που νιώθουν οι φροντιστές ατόμων με επιληψία ή χρόνιες παθήσεις από την φροντίδα που παρέχουν και μπορεί να είναι θυμός και ενοχή, ντροπή, θλίψη και άλλα. Το βάρος που βιώνουν οι φροντιστές μπορεί να είναι είτε υποκειμενικό, που λογίζεται από την προσωπική σωματική ή/και ψυχολογική εξάντληση, είτε αντικειμενικό βάσει διάφορων μεταβολών στην καθημερινότητά τους σχετικά με την κοινωνικότητα, την εργασία και τη διαχείριση του χρόνου τους[91,92].

Οι έρευνες που ασχολήθηκαν με το βάρος που βιώνουν οι φροντιστές ενήλικων ατόμων με επιληψία και την επίδρασή του στην ποιότητα ζωής είναι λίγες[93,94,95,96,79,87] σε αντίθεση με τις περισσότερες που αφορούν παιδιά και εφήβους[93,94,97] . Ο βαθμός με τον οποίο επιβαρύνονται σωματικά και ψυχολογικά οι φροντιστές μπορεί να συσχετιστεί με εκείνο που καταγράφεται για άλλες χρόνιες παθήσεις[98].

Η επιβάρυνση που νιώθουν οι φροντιστές ατόμων με επιληψία εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως η χορήγηση περισσότερων αντιεπιληπτικών φαρμάκων, χαμηλότερη ποιότητα ζωής του ασθενή, μικρότερη νευροψυχολογική δραστηριότητα των νοσούντων αλλά και η μικρότερη γνώση των φροντιστών σχετικά με την ασθένεια και τη φροντίδα της[98]. Παρόλα αυτά, δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες και αναφορές στη βιβλιογραφία σχετικά με τον τρόπο που η ψυχιατρική συννοσηρότητα

επιδρά στα άτομα με επιληψία και μπορεί να επηρεάσει το άτομο που τα φροντίζει και την ποιότητα ζωής του και ο βαθμός επηρεασμού είναι υποκειμενικός[99].

Οι φροντιστές ασθενών με χρόνιες παθήσεις αναλαμβάνουν πολλές ευθύνες με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται αρκετά σωματικά και ψυχικά μειώνοντας την ποιότητα ζωής τους[100,101,102]. Σύμφωνα με έρευνα δημογραφικής και ιατρικής κατάστασης που ασχολήθηκε με φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με χρόνιες παθήσεις, παρατηρήθηκε πως η ποιότητα ζωής των φροντιστών ήταν αισθητά χαμηλή. Η ευημερία των φροντιστών εξαρτάται από παράγοντες όπως τα καθήκοντα που καλούνται να εφαρμόσουν απέναντι στον ασθενή, το επίπεδο της κατάστασης του ασθενή και η δυνατότητά του για πολύπλοκες ενέργειες καθώς και ο συνδυασμός της φροντίδας τόσο του ασθενή με άλλες οικογενειακές και επαγγελματικές υποχρεώσεις[103].

Κατά την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, η ποιότητα ζωής των φροντιστών σε συναισθηματικό επίπεδο είναι ιδιαίτερα βεβαρυμμένη κυρίως τον πρώτο χρόνο της φροντίδας κατά την προσαρμογή του στην κατάσταση και τη δόμηση της σχέσης μεταξύ φροντιστή-ασθενή. Η επιβάρυνση παρατηρείται κυρίως σε αρκετά εξαρτημένους ασθενείς[104]. Παρόλα αυτά, η εξάρτηση μεταξύ παροχής φροντίδας και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων και κακής ποιότητας ζωής δεν έχει αναλυθεί ιδιαίτερα στη βιβλιογραφία.

Σύμφωνα με έρευνα, παρότι οι μελετητές υποστήριξαν τη σπουδαιότητα της υψηλότερης μέριμνας από τους φορείς για ψυχολογική, συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη, τα αποτελέσματα των φροντιστών ασθενών με χρόνιες παθήσεις, τόσο οι φροντιστές όσο και οι ασθενείς δεν εμφανίζουν σημάδια μοναξιάς και κατάθλιψης. Τονίζουν βέβαια πως οι φροντιστές πρέπει να βρίσκουν μηχανισμούς και να μπορούν να διαχειρίζονται καλύτερα τις αλλαγές που επέρχονται στην καθημερινότητά τους από την φροντίδα ενός ατόμου που διαρκώς τους έχει ανάγκη[105].

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές από την συνεχή επίβλεψη ασθενών με χρόνια πάθηση μελετήθηκε από τους Shimoyama et al στην Ιαπωνία, συμπεραίνοντας πως η σωματική και ψυχολογική κατάσταση της υγείας των φροντιστών σε σχέση με

το γενικό πληθυσμό ήταν αρκετά χαμηλότερη. Βέβαια, παρατηρείται σταθερό το επίπεδο της επιβάρυνσης που παρουσιάζουν οι φροντιστές, χωρίς άνοδό της με την πάροδο του χρόνου, δημιουργώντας ερωτήματα για την πιθανότητα η επιδείνωση της υγείας και περισσότερων απαιτήσεων φροντίδας να επηρεάσει την επιβάρυνση των φροντιστών[106].

Η ασθένεια της επιληψίας αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνή νευρολογική διαταραχή μετά από τα εγκεφαλικά επεισόδια. Τα συμπτώματα που εμφανίζει η επιληψία, όπως οι επιληπτικές κρίσεις είναι δυνατόν να οδηγήσει σε προβλήματα με σοβαρές ψυχολογικές επιπτώσεις. Οι ασθενείς με επιληψία συχνά στιγματίζονται και για το λόγο αυτό συγκαλύπτουν την νόσο από τον κοινωνικό ακόμη και οικογενειακό περίγυρο. Το γεγονός αυτό τους οδηγεί στην απομόνωση και την απώλεια της αυτοπεποίθησης, την κατάθλιψη και το άγχος[107]. Αντίστοιχα, η κατάσταση της σωματικής και ψυχικής υγείας των φροντιστών επηρεάζεται από την επαναλαμβανόμενη και συστηματική παροχή φροντίδας αποτελώντας αντικείμενο αρκετών μελετών, ενώ κάποιες από αυτές συμπεραίνουν ακόμα και το 50% και 58% της εκδήλωσης κατάθλιψη και συννοσηρότητα άγχους αντίστοιχα[108,109,110]. Διάφορες έρευνες επιβεβαιώνουν την επιρροή των ψυχολογικών επιπτώσεων (διαταραχές ύπνου, άγχος, κατάθλιψη) της ασθένειας των φροντιστών στην ποιότητα ζωής τους[111,112,113,114,115].

Επιπλέον, φαίνεται πως υπάρχει μεγαλύτερη συσχέτιση με τις ψυχολογικές συννοσηρότητες που εμφανίζονται στους φροντιστές των ασθενών όταν ασχολούνται με μικρές ηλικίες ασθενών, παιδί ή έφηβο με επιληψία[109,116,117,118]. Κατά κύριο λόγο οι φροντιστές των παιδιών ή εφήβων είναι οι ίδιοι οι γονείς και για τους ενήλικες ασθενείς μπορεί να είναι ο σύντροφος, το παιδί του, ο γονέας του ή οποιοσδήποτε άλλος και ανεξάρτητα της ηλικίας του ασθενούς τους επηρεάζουν σημαντικά.

Η σχέση μεταξύ ασθενούς φροντιστή είναι ιδιαίτερα σημαντική και τα όποια ψυχιατρικά προβλήματα εμφανίζουν οι φροντιστές επηρεάζουν αντίστοιχα και την ευημερία των παιδιών με επιληψία και των γονέων τους[119,120,121]. Στην φροντίδα ενήλικων ασθενών, παρόλο που η βιβλιογραφία είναι περιορισμένη, αποδεικνύεται η συσχέτιση των ψυχολογικών εκδηλώσεων του φροντιστή όπως η κατάθλιψη στην

ποιότητα ζωής των φροντιστών[122]. Τα συμπεράσματα αυτά υποστηρίζουν την αναγκαιότητα της μέριμνας για την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών τόσο ανηλίκων όσο και ενηλίκων καθώς σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής τους.

2.2.1. Φυσική δραστηριότητα και ποιότητα ζωής φροντιστών

Η άσκηση και η διατήρηση της φυσικής δραστηριότητας έχει οφέλη τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον ασθενή που αντιμετωπίζει μια χρόνια ασθένεια όπως η επιληψία. Αυτό συμβαίνει διότι η άσκηση ενισχύει το κύκλο του ύπνου του φροντιστή μειώνοντας με τον τρόπο αυτό την εκδήλωση των διάφορων διαταραχών, με αποτέλεσμα ο φροντιστής να παρουσιάζει υψηλότερα επίπεδα ενέργειας και αντοχής, να έχει λιγότερο άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης διευκολύνοντας την πραγματοποίηση του συνόλου των καθημερινών δραστηριοτήτων που βαραίνουν τους φροντιστές[123].

Η έρευνα των Berk et al έρχεται να ενισχύσει τον παραπάνω ισχυρισμό υποστηρίζοντας πως η συστηματική σωματική άσκηση έχει θετικά αποτελέσματα καθώς η αύξηση της φυσικής δραστηριότητας έχει θετικά αποτελέσματα τόσο στους ασθενείς που αντιμετωπίζουν κάποιου είδους νευρολογική ασθένεια όσο και στους φροντιστές τους μειώνοντας τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης[124]. Η συμμετοχή σε κάποιου είδους αθλητικής δραστηριότητας είναι εξαιρετικά σημαντική καθώς συνδέεται με τον τρόπο ζωής του φροντιστή, επιτρέποντάς του να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του ρόλου του με όσο το δυνατόν καλύτερο τρόπο.

Η άσκηση αποτελεί μια από τις πιο βασικές αλλαγές που μπορεί να πραγματοποιήσει ένας φροντιστής ασθενούς με χρόνια νευρολογική ασθένεια όπως είναι η επιληψία προκειμένου να ενισχύσει την αντοχή του και να ενδυναμώσει τον εαυτό του απέναντι στη φροντίδα του ασθενούς, διατηρώντας με τον τρόπο αυτό σε καλό επίπεδο την αίσθηση ελέγχου της κατάστασης του ασθενούς[125].

Το ζήτημα της φυσικής δραστηριότητας και της επίδρασης που έχει σε ασθενείς και φροντιστές ασθενών με χρόνια νευρολογικά και ψυχικά νοσήματα όπως είναι για παράδειγμα η άνοια έχει ερευνηθεί επισταμένως με τα ευρήματα να αποδεικνύουν πως η ποιότητα ζωής των φροντιστών εξαρτάται άμεσα από τη φυσική τους δραστηριότατα. Ακόμη, θα πρέπει να τονιστεί το γεγονός πως η σωματική άσκηση

θεωρείται ως μια εκ των κορυφαίων μεθόδων αντιμετώπισης της κλινικής κατάθλιψης που επιφέρει στους φροντιστές το βάρος της φροντίδας του συγγενικού ή φιλικού τους προσώπου[126].

2.3. Επιληψία και ψυχικές διαταραχές

Πολύ συχνά η εμφάνιση της επιληψίας συνδέεται ή συνοδεύεται από την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών, οι οποίες μπορούν να αποτελέσουν παράγοντα ενίσχυσης των συμπτωμάτων της νόσου της επιληψίας. Συνήθως η εμφάνιση των ψυχικών διαταραχών επηρεάζουν καθοριστικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των επιληπτικών ατόμων. Επιπλέον, η κατηγοριοποίηση των ψυχικών διαταραχών γίνεται περισσότερο δύσκολη εφόσον η εμφάνισή τους γίνεται με άτυπο τρόπο με αποτέλεσμα να γίνεται περισσότερο δύσκολη η κατάταξη και κατηγοριοποίηση τους. Οι ψυχικές εξάρσεις που εκδηλώνει συνήθως ένα επιληπτικό άτομο, τόσο στη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης όσο και μετά το πέρας αυτής θεωρούνται μέρος της κρίσης ή το αποτέλεσμα της διαταραχής που πραγματοποιείται στο επίπεδο συνείδησης[127].

Η χρονική διάρκεια του επεισοδίου της ψυχικής διαταραχής είναι αρκετά μικρή, ενώ τα άτομα που λαμβάνουν αντιεπιληπτική αγωγή θα πρέπει να λάβουν συμπληρωματικά και ειδική αγωγή για την αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών. Είναι θετικό το γεγονός πως το μέλος του πληθυσμού των επιληπτικών ατόμων που αντιμετωπίζουν ψυχικές διαταραχές είναι μικρό. Ο στιγματισμός που βιώνουν τα επιληπτικά άτομα και η ανησυχία τους για το μέλλον τους και την επαγγελματική τους αποκατάσταση σε συνδυασμό με τη χαμηλή τους αυτοεκτίμηση είναι παράγοντες που ενισχύουν την εκδήλωση διαταραχών του θυμικού[128].

Οι πιο συχνές ψυχικές διαταραχές που παρατηρούνται στα άτομα με επιληψία είναι οι καταθλιπτικές διαταραχές, όπως είναι η μείζων κατάθλιψη, η δυσθυμία ή η μεσοκριτική διαταραχή αλλά και οι αγχώδεις διαταραχές που τις περισσότερες φορές εκδηλώνονται ως διαταραχές πανικού οι οποίες συνδυάζονται συνήθως με την εμφάνιση αγοραφοβίας ή ως γενικευμένη αγχώδης διαταραχή και ως κοινωνική αγχώδης διαταραχή[128]. Επιπλέον οι ψυχικές διαταραχές μπορεί να έχουν τη μορφή ψυχωτικών διαταραχών, διαταραχών μετατροπής, διασχιστικών καταστάσεων,

διαταραχών συμπεριφοράς και προσωπικότητας αλλά και με τη μορφή σεξουαλικών διαταραχών.

Εάν θέλαμε να αναζητήσουμε τα αίτια που προκαλούν τη παράλληλη εμφάνιση των ψυχικών διαταραχών και των συμπτωμάτων της επιληψίας θα λέγαμε ότι προκαλούνται σε μεγάλο βαθμό από την επιληπτική δραστηριότητα μέσα από το μηχανισμό πυροδότησης και το φαινόμενο της επιβαλλόμενης ομαλοποίησης[37].

Άλλοι παράγοντες εκδήλωσης των ψυχικών διαταραχών είναι η μέση κροταφική σκλήρυνση, οι αλλοιώσεις των δομών του μεταιχμιακού συστήματος, οι διαταραχές σε επίπεδο νευροδιαβιβαστών, οι δευτερογενείς ενδοκρινικές μεταβολές, τα αντιεπιληπτικά φάρμακα, η χειρουργική αφαίρεση της επιληπτογόνου εστίας, η κληρονομική προδιάθεση, οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες και οι ψυχωσικές διαταραχές που συνδέονται άμεσα με την κλινική φάση της επιληψίας και ψυχωσικές διαταραχές που εμφανίζονται μετά τη ρύθμιση των επιληπτικών κρίσεων[37].

Οι ψυχώσεις αυτές καλούνται και ως εναλλακτικές ψυχώσεις και αποτελούν το αποτέλεσμα του φαινομένου της επιβαλλόμενης ομαλοποίησης. Τέτοιες ψυχώσεις είναι οι ιατρογενείς ψυχωσικές διαταραχές που προκαλούνται από την επίδραση που έχουν σε αυτές ορισμένα φάρμακα και οι μεσοκριτικές ψυχώσεις που εκδηλώνονται σε χρόνο ανεξάρτητο της εκδήλωσης επιληπτικών κρίσεων και οι οποίες εμφανίζουν μεγαλύτερη συχνότητα[127].

2.3.1. Ψυχογενείς κρίσεις και επιληψία

Οι ψυχογενείς κρίσεις αποτελούν μια κατηγορία διαταραχών συμπεριφοράς και συναισθήματος που εκδηλώνονται εξαιτίας κάποιου ισχυρού ψυχολογικού τραύματος, ενώ η κλινική εικόνα που παρουσιάζουν μιμείται εκείνη των επιληπτικών κρίσεων. Πρόκειται για τις επιληπτόμορφες κρίσεις που συναντά κανείς περισσότερο συχνά και οδηγούν στην πρόκληση σοβαρών διαγνωστικών και θεραπευτικών προβλημάτων. Η συχνότητα εμφάνισης των ψυχογενών κρίσεων ιδιαίτερα στα κέντρα διάγνωσης της επιληψίας είναι αρκετά υψηλή και υπολογίζεται πως φθάνει έως και το 40% των ασθενών. Η εμφάνιση τους εκεί είναι τόσο υψηλή κυρίως στο ποσοστό των ασθενών εκείνων των οποίων ο οργανισμός αποδεικνύεται άκρως ανθεκτικός απέναντι στις αντιεπιληπτικές αγωγές που χορηγούνται στους ασθενείς[129,130,131,132].

Το μεγαλύτερο ποσοστό των περιπτώσεων ψυχογενών κρίσεων (80%) αφορούν τον πληθυσμό των γυναικών ενώ η ηλικιακή ομάδα στην οποία εμφανίζεται υπολογίζεται πως είναι οι γυναίκες 15-35 ετών. Η εκδήλωση ψυχογενών κρίσεων στον πληθυσμό των παιδιών γίνεται με μέση ηλικία τα 12 έτη, ενώ η συχνότητα με την οποία παρουσιάζεται είναι η ίδια για τον πληθυσμό των κοριτσιών και των αγοριών. Ωστόσο αυτό διαφέρει καθώς παρατηρείται αύξηση της διαταραχής στα κορίτσια που είναι μεγαλύτερα των 12 ετών[133].

Οι εκτιμήσεις των ερευνητών δείχνουν πως στις ΗΠΑ τουλάχιστον 300 χιλιάδες άτομα αντιμετωπίζουν ψυχογενείς κρίσεις. Κατά την αναζήτηση περισσότερων πληροφοριών στη διεθνή βιβλιογραφία παρατηρήθηκε πως υπάρχει ποικιλία ονομάτων που περιγράφουν τις ψυχογενείς κρίσεις όπως για παράδειγμα ψευδοκρίσεις, κρίσεις υστερίας, κρίσεις μη οργανικής αιτιολογίας, κρίσεις λειτουργικές και μη επιληπτικής αιτιολογίας[134].

Οι κρίσεις αυτές προκαλούν σοβαρό πρόβλημα στην επιστημονική κοινότητα και αποτελούν ένα διαχρονικό πρόβλημα με κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις. Ωστόσο ο όρος ψυχογενείς κρίσεις έχει επικρατήσει και χρησιμοποιείται ευρέως καθώς θεωρείται πως περιγράφει το παθογενετικό υπόστρωμα των κρίσεων σε αντίθεση με τους υπόλοιπους όρους που θεωρούνται ασαφείς. Αναφορά στον όρο των ψυχογενών κρίσεων γίνεται ήδη από την εποχή του Ιπποκράτη όπου γινόταν περιγραφή κρίσεων οι οποίες έμοιαζαν με τις κρίσεις επιληψίας. Ο Αρεταίος ο Καππαδόκης διατύπωσε αργότερα την άποψη των υπάρχουν διαφορετικές κρίσεις οι οποίες είναι αποτέλεσμα της δράσης διαφορετικών μηχανισμών από αυτούς των επιληπτικών κρίσεων. Ερευνητές μελέτησαν σε βάθος τις ψυχογενείς κρίσεις και τα χαρακτηριστικά τους. Θα πρέπει να αναφερθεί πως οι ψυχογενείς κρίσεις έχουν την εικόνα τονικοκλονικών κρίσεων ή παρουσιάζονται με τη μορφή σύνθετων εστιακών κρίσεων του μετωπιαίου λοβού[135].

Επιπλέον οι κρίσεις αυτές τις περισσότερες φορές είναι επαναλαμβανόμενες και παρουσιάζονται ως επιληπτικές κρίσεις με μια σειρά ιατρογενών επιπλοκών που παρουσιάζονται εξαιτίας του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζονται[136] . Οι ψυχογενείς κρίσεις εμφανίζουν ιδιαίτερη ανθεκτικότητα απέναντι στην αντιεπιληπτική αγωγή,

ενώ η αυξημένη λήψη αντιεπιληπτικών φαρμάκων σχετίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισής τους. Οι ψυχογενείς κρίσεις αποτελούν το αποτέλεσμα της αντίδρασης μετατροπής που συμβαίνει ασυνείδητα ή είναι το αποτέλεσμα της συνειδητής διαταραχής προσποίησης. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η μίμηση είναι σε μεγάλο ποσοστό ακριβής καθώς προέρχεται από άτομα που βρίσκονται σε άμεση επαφή με επιληπτικούς ασθενείς. Κλινικές και γραφικές μελέτες πραγματοποιήθηκαν προκειμένου να μελετηθούν τα χαρακτηριστικά των ψυχογενών κρίσεων[137,138,139].

Από τις μελέτες που αναφέρονται παραπάνω γίνεται κατανοητή η σημασία των διαγνώσεων των ψυχογενών κρίσεων και η αναγκαιότητα συνεκτίμησης κλινικών συμπτωμάτων και παρακλινικών εξετάσεων. Ερευνητές αναφέρουν πως οι ψυχογενείς ή υστερικές κρίσεις εμφανίζονται περισσότερο συχνά στο πληθυσμό των γυναικών ενώ η εκδήλωσή τους συνδέεται με ιστορικό παιδικής κακοποίησης, με καταθλιπτικά συμπτώματα, με το ιστορικό ψυχικής διαταραχής και την εκδήλωση σεξουαλικών διαταραχών[139]. Κατά τη διάρκεια ψυχογενούς κρίσης το επίπεδο συνείδησης δεν διαταράσσεται, ενώ ο χαρακτήρας των κρίσεων δεν ακολουθεί μια νόρμα. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι κρίσεις είναι άτυπες και στην προσπάθεια διάνοιξης των βλεφάρων του ασθενούς αυτός παρουσιάζει αντίσταση.

3. ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

3.1. Ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά ατόμων με Επιληψία

Τα τελευταία χρόνια, οι ασθενείς με επιληψία, έχουν "μετατραπεί" σε αδύναμα και πιο ευάλωτα μέλη του κοινωνικού συνόλου. Αυτή η κατάσταση, δεν οφείλεται μόνο στην ασθένειας τους, αλλά και στο γεγονός ότι στιγματίζονται από την κοινωνία εξαιτίας της ασθένειας τους ή άλλων δυσλειτουργιών και προβλημάτων. Ταυτόχρονα αυτός ο στιγματισμός έχει αντίκτυπο στην ένταξη του επιληπτικού ατόμου στη κοινωνία τόσο όσον αφορά την εύρεση εργασίας, όσο και γενικά στις σχέσεις που επικρατούν μεταξύ επιληπτικού και κοινωνίας[140,141].

3.1.1 Επιληψία και Στιγματισμός

Η έκφραση "Κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός" αντικατοπτρίζει το γεγονός ότι ο άνθρωπος αναπτύσσει τον δικό του ξεχωριστό χαρακτήρα και αποτελεί μια μοναδική οντότητα μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Η διαφορετικότητα αυτή πάντα είναι άξια ενδιαφέροντος καθώς αυτή δημιουργεί το νόημα στην καθημερινή ζωή. Εξάλλου, αν όλοι οι άνθρωποι ήταν ίδιοι η καθημερινότητα και γενικά η ζωή θα ήταν βαρετή και ανούσια[142]. Στην περίπτωση όπου το χαρακτηριστικό ή τα χαρακτηριστικά που κάνουν τον άνθρωπο διαφορετικό είναι θετικά και ωφέλιμα για την κοινωνία, ο άνθρωπος αυτός θαυμάζεται. Στην περίπτωση όμως που το χαρακτηριστικό είναι αρνητικό ή ανεπιθύμητο, τότε ο συγκεκριμένος άνθρωπος γίνεται έρμαιο κριτικής και απέχθειας και αποστασιοποίησης από την κοινωνία και το χαρακτηριστικό αυτό καλείται στίγμα[143]. Όμως, το στίγμα και εν γένει ο στιγματισμός μετρούν χιλιάδες χρόνια ύπαρξης[144].

Η λέξη "στίγμα" προέρχεται από την Αρχαία Ελλάδα, και αναφερόταν σε σωματικά κυρίως στοιχεία που έκαναν το άτομο διαφορετικό από τα συνήθη πλαίσια της κοινωνίας. Μάλιστα, το άτομο αυτό θεωρούταν καταραμένο ή μολυσμένο και ήταν ανεπιθύμητο στις δράσεις της κοινωνίας. Από τη λέξη "στίγμα" προέρχεται και η λέξη στιγματισμός που είναι η ενέργεια του ρήματος "στιγματίζω". Κατά την χριστιανική περίοδο, ο όρος αναφερόταν είτε σε σημάδια του σώματος που προσδίδονταν σε θεϊκή συμβολή είτε ως σωματικές διαταραχές. Σήμερα, ο όρος

αυτός χρησιμοποιείται κυρίως για τον χαρακτηρισμό της ηθικής και όχι μόνο απαξίωσης που βιώνει ένα άτομο εξαιτίας της διαφορετικότητας του[145].

Η ασθένεια της επιληψίας, λόγω της ιδιαίτερης φύσης της, αποτελούσε και αποτελεί αίτιο για τον στιγματισμό του ατόμου που πάσχει από αυτήν. Στο παρελθόν, τα επιληπτικά άτομα στιγματίζονταν σε ακραίο βαθμό αντιμετωπίζονταν με πολύ άσχημο τρόπο, η επιληψία ταυτίζονταν με την παρουσία δαίμονα στο ανθρώπινο σώμα. Επιπλέον, θεωρούνταν και μεταδοτική ασθένεια και για αυτό πολλά επιληπτικά άτομα κλείνονταν μέσα σε άσυλα[146]. Στη σημερινή εποχή, επικρατεί σε πολύ υψηλά επίπεδα ο στιγματισμός στα επιληπτικά άτομα. Το αξιοπερίεργο είναι ότι το φαινόμενο αυτό σημειώνεται κυρίως στις ανεπτυγμένες χώρες[147].

Μάλιστα, σύμφωνα με τον Scambler, "από την στιγμή της διάγνωσης της, η επιληψία λειτουργεί σαν ταμπέλα που κολλάει πάνω στον πάσχοντα και είναι πολύ δύσκολο να την αποτινάξει στο μέλλον, ακόμα και αν έχει θεραπευθεί". Βάση αυτού, ο ασθενής αλλά και η οικογένεια του, υπό το φόβου του στιγματισμού, συνηθίζουν να μην συζητούν για το ζήτημα της επιληψίας στον κοινωνικό περίγυρο[148]. Αξιοσημείωτη έρευνα σχετικά με τον στιγματισμό της επιληψίας πραγματοποίησαν οι Scambler και Hopkins και κατέληξαν στον συμπέρασμα ότι αυτός ο στιγματισμός αποτελεί γεγονός διακρισιμότητας που έχει τις ρίζες είτε στο περιβάλλον του ασθενούς είτε στον φόβο και στην αδυναμία ή την υποεκτίμηση που πιθανόν να βιώνει ο ασθενής με επιληψία. Μεταξύ των δύο "κλάδων", πιο συχνός είναι ο δεύτερος, δηλαδή ο τρόπος που αντιμετωπίζει ο ασθενής τον ίδιο του τον εαυτό[149].

Πέρα όμως από τον ίδιο το στιγματισμό που βιώνει ο ασθενείς, παρατηρείται και στιγματισμός που βιώνει ο στενός κύκλος του ασθενούς, όπως η οικογένεια και οι στενοί φίλοι. Σύμφωνα με τον Lechtenberg, η επίδραση της επιληψίας στην οικογένεια του πάσχοντα είναι εντονότερη όταν η εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων στον ασθενή είναι συχνότερη[150]. Επιπλέον, το άγχος και ο φόβος για μια πιθανή μελλοντική επιληπτική κρίση επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό το πρόγραμμα της οικογένειας του ασθενούς, ακόμα και αν ο ασθενής έχει πάρα πολύ καιρό να εμφανίσει μια τέτοια κρίση[144].

Τέλος, ακόμα σοβαρότερο είναι το ζήτημα του στιγματισμού στα παιδιά που πάσχουν από επιληψία. Από την μία τα επιληπτικά παιδιά βιώνουν σχολική κοινωνική απόρριψη αλλά και περιορισμούς από την πλευρά των γονιών τους, οι οποίοι σε αυτήν την κατάσταση είναι υπερπροστευτικοί προς τα παιδιά τους. Έτσι, γίνεται αντιληπτό, η κοινωνικοποίηση του μαθητή γίνεται εξαιρετικά δύσκολη[151] .

3.1.2. Επιληψία και Ένταξη στην Κοινωνία

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι επιληπτικοί άνθρωποι, λόγω του στιγματισμού που βιώνουν, δυσκολεύονται να ενταχθούν στην κοινωνία. Αρχικά, το γεγονός αυτό έχει σημαντικό αντίκτυπο στην εύρεση εργασίας[152].

Είναι δεδομένο πως τα υψηλά επίπεδα ανεργίας που επικρατούν δεν έχουν αφήσει ανεπηρέαστα τα επιληπτικά άτομα. Μάλιστα, ειδικά σε αυτά τα άτομα, εκτός από την ανεργία, παρατηρείται και το φαινόμενο της υποαπασχόλησης στον εργασιακό τομέα. Όπως γίνεται αντιληπτό, αυτή η κατάσταση ενισχύει τον στιγματισμό των ατόμων με επιληψία και παράλληλα ενισχύει την απομάκρυνσή τους από την κοινωνία. Μάλιστα, βάση μια έρευνας που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο, σημειώνεται πως σχεδόν 1 στα 2 επιληπτικά άτομα είναι άνεργο.

Πέρα όμως από τον χώρο της εργασίας, αξιοσημείωτη είναι και η επίδραση που έχει ο στιγματισμός στη κοινωνική ζωή των ασθενών. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον Thompson, στην Ελλάδα σημειώνεται ότι ένα μεγάλο ποσοστό των Ελλήνων που είναι επιληπτικοί, είναι ανύπαντροι σε σύγκριση με επιληπτικούς από άλλες χώρες[153]. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στην Ελλάδα επικρατεί προκατάληψη σε μεγάλο βαθμό σχετικά με την επιληψία, η οποία συνεχίζεται ακόμα και την τωρινή χρονική περίοδο. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει και το δεδομένο πως σε αρκετά δυτικά κράτη, μόλις μερικά χρόνια πριν, καταργήθηκαν νόμοι οι οποίοι αποτελούσαν τροχοπέδη για τα επιληπτικά άτομα να παντρευτούν[154].

Το ζήτημα της οδήγησης είναι εξαιρετικά σημαντικό για τα άτομα με επιληψία. Οι νομοθετικές ρυθμίσεις που προστατεύουν τα άτομα με επιληψία διαφέρουν σημαντικά από χώρα σε χώρα ενώ είναι αρκετές οι χώρες εκείνες όπου απαγορεύεται σε άτομα με επιληψία το δικαίωμα της οδήγησης καθώς δεν θεωρείται πως έχουν απαλλαγεί από την εμφάνιση κρίσεων. Η ρύθμιση της συχνότητας και της έντασης

των κρίσεων μπορούν να δώσουν στα επιληπτικά άτομα τη δυνατότητα να οδηγήσουν, να είναι περισσότερο αυτόνομα και ανεξάρτητα και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους[155].

Σύμφωνα με την έρευνα Νικολάκη και Βοζίκη όπου εξετάστηκε το ψυχοκοινωνικό προφίλ των επιληπτικών ατόμων που νοσηλεύονταν σε δημόσιο νοσοκομείο διερευνήθηκε ο τρόπος με τον οποίο η επιληψία επιδρά στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής τους[53]. Η συχνότητα των κρίσεων, οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων, σε συνδυασμό με την βαρύτητα της ασθένειας έχουν διαφορετικό αντίκτυπο στη ζωή των επιληπτικών ασθενών. Από τις αρχές του 2000 υπήρξε σταδιακή βελτίωση των συμπτωμάτων της ασθένειας μέσα από την ελάττωση της συχνότητας των κρίσεων, την καλύτερη και πιο αποτελεσματική διαχείριση της ασθένειας που αποτυπώνεται στη βελτίωση της κλινικής τους εικόνας αλλά και της καθημερινότητάς τους.

Οι προκαταλήψεις που διαμορφώνονται και σχετίζονται με την ασθένεια δεν έχουν εκλείψει στις δυτικές κοινωνίες π.χ. (Βολιβία) όπου καθοριστικοί είναι οι παράγοντες του στίγματος και η περιθωριοποίηση των ατόμων αυτών με αποτέλεσμα να ζουν μια ζωή με φόβο ο οποίος συνδέεται με την απώλεια ελέγχου, τα συναισθήματα λύπης και οίκτου και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς αυτοί στον επαγγελματικό τομέα και στον τομέα των σχέσεων, επίσης και στο επίπεδο της εκπαίδευση[156].

Οι όροι που περιγράφουν την ένταξη και την ενσωμάτωση πολλές φορές χρησιμοποιούνται ως συμπληρωματικοί κατά την περιγραφή της έννοιας της επιληψίας. Συγκεκριμένα, στα επιληπτικά παιδιά, η εξέλιξη της πάθησης της έχει άμεσα σχέση με το σχολικό τους περιβάλλον και την άρτια προσαρμογή τους σε αυτό[157]. Αυτή η κατάσταση ωστόσο, δύναται να παραλληλιστεί και με τους ενήλικες καθώς οι επιληπτικές κρίσεις παίζουν σπουδαίο ρόλο στην ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο. Ιδιαίτερα οι Abrams, Hogg & Brewer προσδιόρισαν τον όρο της κοινωνικής ένταξης ως την «επιθυμητή κατάσταση στην οποία ένα άτομο δεν αποκλείεται αλλά συμμετέχει σε μία κοινωνία»[158]. Επίσης σημειώνεται πως βασικό ρόλο διαδραματίζουν τα ιδιαίτερα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου που πρόκειται

να ενταχθεί σε ένα κοινωνικό σύνολο, όπως είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο, το επάγγελμά του και ο τόπος διαμονής του[159].

Η έννοια της ενσωμάτωσης σχετίζεται με τη λειτουργία των κοινωνικών μηχανισμών μέσω των οποίων το άτομο αποκτά δεσμούς με τα υπόλοιπα μέλη συμμετέχει σε ομάδες και είναι ενεργό μέλος του κοινωνικού συνόλου[158]. Η ενσωμάτωση περιλαμβάνεται στην σφαίρα του ιδιωτικού βίου του ατόμου και σχετίζεται με τις δραστηριότητες που το άτομο εκτελεί[160]. Με τον τρόπο αυτό γίνεται αντιληπτό πως στην έκβαση της ένταξης του ατόμου καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει η ίδια η προσωπικότητα του ατόμου[161].

Τα άτομα εκείνα που θεωρείται πως είναι σε θέση να ενσωματωθούν σε ένα κοινωνικό σύνολο επιτυχώς δύναται να χαρακτηριστούν ως άτομα με κανονική προσωπικότητα. Βέβαια η κανονικότητα αυτή δεν μπορεί να σχετίζεται μόνο με το άτομο αλλά χαρακτηρίζει και το περιβάλλον μέσα στο οποίο το άτομο ζει. Προκειμένου να πετύχει η προσαρμογή του ατόμου σε ένα κοινωνικό σύνολο θεωρείται απαραίτητη η εκπαίδευση του ατόμου και η απόκτηση ορισμένων ιδιαίτερων δεξιοτήτων ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο επιθυμεί να ενταχθεί. Τα άτομα που αντιμετωπίζουν την ασθένεια της επιληψίας αντιμετωπίζουν μια σειρά από δυσκολίες και εμπόδια κατά την ένταξή τους στο κοινωνικό περιβάλλον και συχνά αποτυγχάνουν στην ενσωμάτωσή τους με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο[162].

Τα εμπόδια που συναντούν μπορεί να σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας αλλά και με τον τρόπο που το ίδιο το κοινωνικό σύνολο αντιμετωπίζει τα άτομα με επιληψία. Αρχικά στα εμπόδια της ένταξης που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας είναι οι μαθησιακές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα επιληπτικά άτομα και οι οποίες είναι αποτέλεσμα των βλαβών που εντοπίζονται στα κέντρα του εγκεφάλου που συμμετέχουν στη διαδικασία της μάθησης. Επιπλέον την ένταξη των επιληπτικών ατόμων στο κοινωνικό σύνολο επηρεάζει η λήψη αντιεπιληπτικών φαρμάκων τα οποία επηρεάζουν τη νοητική λειτουργικότητα του ασθενή και οι συναισθηματικές ανωμαλίες που είναι αποτέλεσμα βλαβών που πραγματοποιούνται στα αντίστοιχα κέντρα του εγκεφάλου[163].

Από την άλλη πλευρά υπάρχουν και εκείνα τα χαρακτηριστικά που πηγάζουν από το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο επιχειρείται η ένταξη των επιληπτικών ατόμων, όπως είναι τα ιδιαίτερα οικονομικά και κοινωνικά προβλήματα που ήδη υπάρχουν και συγκροτούν την αποκαλούμενη και παθογένεια ενός κοινωνικού περιβάλλοντος[164]. Στην παθογένεια αυτή περιλαμβάνεται και το στοιχείο της ανεργίας, της κοινωνικής περιθωριοποίησης αλλά και του τρόπου με τον οποίο το επιληπτικό άτομο αντιμετωπίζεται από τα μέλη της οικογένειάς του. Πολλές φορές οι συγγενείς των επιληπτικών ατόμων μπορεί να εκδηλώσουν κυριαρχική, υπερπροστατευτική ή άκρως απορριπτική συμπεριφορά εμποδίζοντας την ομαλή ένταξη τους στο κοινωνικό περιβάλλον[165] . Ακόμη, ένα επιληπτικό άτομο μπορεί να λάβει την απόρριψη κατά την ένταξή του στο κοινωνικό σύνολο βιώνοντας εκφοβισμό και παρενόχληση. Επιπλέον, η ταυτότητα που έχει δοθεί στα άτομα με επιληψία κατά την εφηβική τους ηλικία αλλά και κατά την ενηλικίωση επηρεάζει την ευκολία ή τη δυσκολία με την οποία τα άτομα αυτά μεγαλώνοντας είναι σε θέση να βρουν δουλειά, να αποκτήσουν ερωτικό σύντροφο και να αναπτύξουν τις κοινωνικές τους συναναστροφές.

Αξίζει να σημειωθεί πως στην έρευνα του Tsuji υπογραμμίζεται το γεγονός πως τα επιληπτικά άτομα αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο άγχος εξαιτίας του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζονται από την κοινότητα παρά εξαιτίας των συμπτωμάτων και της φύσης της ασθένειας της επιληψίας[166]. Στις περιπτώσεις αυτές η κοινωνική ένταξη του επιληπτικού ατόμου είναι πιο δύσκολη και η ποιότητα ζωής του ασθενούς είναι ιδιαίτερα χαμηλή σε σύγκριση με τους ανθρώπους που επιθυμούν την κοινωνική ένταξη και δεν αντιμετωπίζουν το συγκεκριμένο νευρολογικό πρόβλημα[167].

Έχει διαπιστωθεί πως εξαιρετικά σημαντική είναι η περίοδος της εφηβικής και παιδικής ηλικίας για τα άτομα στα οποία εμφανίστηκε η νόσος για πρώτη φορά στη συγκεκριμένη χρονική περίοδο, ενώ τονίζεται πως η πάθηση σε αυτές τις ηλικίες χρίζει ιδιαίτερη ενημέρωση και προς τον ασθενή αλλά και προς τον οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο[168]. Αυτό συμβαίνει διότι οι εμπειρίες και οι αναμνήσεις που δημιουργεί ο άνθρωπος κατά την περίοδο αυτή τον ακολουθεί στη μετέπειτα πορεία της ζωής του καθορίζοντας τις επιλογές του και τη διαμόρφωση της προσωπικότητάς του. Εξαιρετικά σημαντικός κατά την περίοδο αυτή είναι ο ρόλος του θεράποντα γιατρού, των γονέων και του σχολικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο το παιδί

αναπτύσσεται, αλληλοεπιδρά και αποκτά τις πρώτες εμπειρίες κοινωνικοποίησης[151]. Με τον τρόπο αυτό γίνεται κατανοητή η σημασία που έχει για ένα επιληπτικό παιδί η επιλογή σχολείου, η οποία θα πρέπει να γίνει λαμβάνοντας υπόψιν τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε παιδιού ξεχωριστά[169].

Στις περιπτώσεις εκείνες που η ασθένεια το επιτρέπει, προτείνεται η φοίτηση του παιδιού με επιληψία στο γενικό σχολείο ώστε η κοινωνικοποίηση του να γίνει περισσότερο ομαλά και να αποφευχθούν προβλήματα έντονου, μη διαχειρίσιμου άγχους και κατάθλιψης, συμπτώματα που εμφανίζονται στους μαθητές των ειδικών σχολείων. Μάλιστα, αν στα σχολεία γίνεται και η χρήση μέσων Τεχνολογίας Πληροφοριών και Επικοινωνιών (ΤΠΕ), τότε θα ενισχυθούν σημαντικά χαρακτηριστικά στο επιληπτικό παιδί, όπως η αυτονομία, η αυτοπεποίθηση και η σιγουριά, και η κριτική ικανότητα[170]. μια τέτοια ενέργεια θα βοηθήσει το παιδί να αποκτήσει αυτονομία, αυτοπεποίθηση, σιγουριά ενώ θα είναι σε θέση να αναλαμβάνει σταδιακά μικρούς ρόλους. Ειδικά αν τα παραπάνω συνδυαστούν και με την χρήση μέσων Τεχνολογίας Πληροφοριών και Επικοινωνιών, τότε είναι βέβαιο πως το παιδί θα κοινωνικοποιείται πιο ομαλά [170].

3.2. Οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας

3.2.1. Ψυχική επιβάρυνση του φροντιστή

Είναι γεγονός πως σχεδόν πάντα οι μεταβολές που γίνονται στις ικανότητες ενός ατόμου που χρειάζεται φροντίδα, επηρεάζουν άμεσα και την ζωή του φροντιστή. Μάλιστα, επηρεάζεται κατά πολύ η ψυχική του υγεία. Έπειτα από σχετική μελέτη, διαπιστώνεται ότι περίπου το 80% των φροντιστών, κουράζεται στον ψυχικό τομέα, εξαιτίας της απρόβλεπτης εμφάνισης απαιτήσεων κατά τη διαδικασία της φροντίδας. Μάλιστα, εκτιμάται ότι το 50% των φροντιστών θα εμφανίσουν κατάθλιψη στο μέλλον, και μόλις ένα αρκετά μικρό ποσοστό θα θεραπευτεί από αυτήν. Αξιοσημείωτο και αρκετά ενδιαφέρον είναι και το γεγονός πως οι ψυχικές επιπτώσεις στους φροντιστές δύναται να διατηρηθούν και μετά από την απώλεια των ασθενών[171] .

Έχει παρατηρηθεί πως στις περιπτώσεις εκείνες που οι φροντιστές αισθάνονται επαρκείς και πως γνωρίζουν πως να αντιμετωπίσουν κάθε επιληπτική κρίση, τα

συμπτώματα κατάθλιψη που εκδηλώνουν είναι σημαντικά λιγότερα[172]. Βέβαια η ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή συνδέεται άμεσα με την ψυχολογία του επιληπτικού ασθενούς. Η απότομη ανάληψη της ευθύνης της φροντίδας των επιληπτικών συγγενών τους φέρει αντιμέτωπους τους φροντιστές με την εναλλαγή των συναισθημάτων τους και την ανακάλυψη της ύπαρξης προσωπικών τους ανεκπλήρωτων αναγκών[171].

Στα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν περιλαμβάνεται το συνεχές και έντονο άγχος, η ανησυχία και η κατάθλιψη. Η προσαρμογή στα νέα δεδομένα είναι δύσκολη για τους περισσότερους φροντιστές οι οποίοι δεν μπορούν να συμφιλιωθούν με το πρόβλημα του συγγενικού τους προσώπου και με τη νέα καθημερινότητα που καλούνται να αντιμετωπίσουν με αποτέλεσμα να αναπτύσσεται σταδιακά καταθλιπτική συμπτωματολογία. Το έντονο στρες που βιώνει ο φροντιστής του επιληπτικού ατόμου δεν του επιτρέπουν να επανέλθει η συναισθηματική του ισορροπία στη ζωή του με αποτέλεσμα το άγχος να καταβάλει ολοκληρωτικά τους φροντιστές εξαντλώντας κάθε ψυχικό απόθεμα αντοχής τους[171].

3.2.2. Σωματική επιβάρυνση του φροντιστή

Βέβαια εκτός από τις επιπτώσεις στη ψυχολογία του φροντιστή, η φροντίδα του επιληπτικού ασθενούς έχει αρνητικές επιπτώσεις και στη σωματική υγεία των φροντιστών. Η χρόνια φροντίδα σε συγγενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα υγείας όπως είναι η επιληψία μπορεί να προκαλέσει στους φροντιστές σοβαρά προβλήματα υγείας που οδηγούν στο θάνατο σε ποσοστό 63%. Συγκεκριμένα η συζυγική φροντίδα θεωρείται υπεύθυνη για την εκδήλωση καρδιαγγειακών προβλημάτων. Επίσης έχει αποδειχθεί πως οι φροντιστές ασθενών με νευρολογικά προβλήματα υγείας είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν προβλήματα υπέρτασης δύο φορές πιο συχνά από τους μη φροντιστές[172,173,174].

Η μνήμη των φροντιστών ασθενεί με τη πάροδο του χρόνου και καθώς η αγωνία και το στρες των φροντιστών αυξάνει. Τα επίπεδα κόπωσης που εκφράζουν οι φροντιστές είναι μεγαλύτερα από αυτά των μη φροντιστών κι αυτό διότι η έγνοια της διαρκούς φροντίδας των ασθενών εξαντλεί τις αντοχές τους, με αποτέλεσμα να μη λαμβάνουν μέρος σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Η σωρευμένη κούραση εντείνει

τα νεύρα και τη ψυχολογική κούραση των φροντιστών με αποτέλεσμα να διαταράσσεται ο κύκλος του ύπνου τους και μην μπορούν να είναι αποδοτικοί κατά τη διάρκεια της μέρας. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Lazarus και Folkman η έντονη κόπωση είναι αποτέλεσμα του συνόλου των στρεσογόνων παραγόντων που επιδρούν στο άτομο και της ικανότητας του ατόμου να αντιμετωπίσει και να διαχειριστεί το άγχος του[175,176].

3.3. Προσέγγιση της επιληψίας και του στίγματος

Ο επιπολασμός της ασθένειας της επιληψίας στο δυτικό κόσμο υπολογίζεται πως είναι 4-8 ανά 1000 άτομα ενώ από τους ασθενείς αυτούς οι μισοί και πλέον θεωρούν πως έχουν στιγματιστεί από την ασθένεια[177,178,179,180].

Οι επιληπτικοί ασθενείς ανήκουν στην κατηγορία των κορυφαίων κοινωνικών ομάδων που εξαιτίας των χαρακτηριστικών της ασθένειας προκαλώντας ιδιαίτερα συναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα στους πάσχοντες εξαιτίας του βάρους που τους προκαλεί η «ετικέτα» της επιληψίας[180]. Στο Ευρωπαϊκό Φόρουμ σχετικά με την Έρευνα στην Επιληψία (ERF-2013), που πραγματοποιήθηκε στο Δουβλίνο της Ιρλανδίας έγινε λόγος για την ανάγκη διερεύνησης του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού που βιώνουν οι επιληπτικοί ασθενείς τόσο σε κάθε χώρα ξεχωριστά όσο και σε διεθνές επίπεδο[180,181].

Περισσότεροι από 3.000.000 Ευρωπαίων πολιτών με επιληψία δήλωσαν πως αισθάνονται στιγματισμένοι εξαιτίας της ασθένειάς τους και βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό, καθιστώντας σαφή την ανάγκη για ευαισθητοποίηση σχετικά με το συγκεκριμένο ζήτημα και την οργάνωση εκστρατειών ενημέρωσης ώστε να βελτιωθεί η στάση του κοινωνικού συνόλου απέναντι στην επιληψία. Παρόλο που ο τρόπος με τον οποίο η κοινωνία αντιμετωπίζει την επιληψία έχει αλλάξει σημαντικά τα τελευταία χρόνια, ωστόσο σε πολλές περιπτώσεις παρατηρούνται ακραία φαινόμενα στιγματισμού των επιληπτικών ατόμων και περιθωριοποίησης τους[182,183].

Το 2000 οι Baker et al., πραγματοποίησαν μια μελέτη διερευνώντας το στίγμα στην επιληψία συλλέγοντας κλινικά δεδομένα 5211 ασθενών που κατοικούν σε 15 διαφορετικές ευρωπαϊκές πόλεις[184]. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως το

55% των Ιταλών με επιληψία εκφράζει συναισθήματα στιγματισμού και περιθωριοποίησης. Μετέπειτα ακολούθησαν μελέτες με στόχο την εκτίμηση των στάσεων και των αντιλήψεων των Ιταλών και πιο συγκεκριμένα των εκπαιδευτικών Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης[184]. Η μελέτη των Mecarelli et al. περιελάβανε φοιτητές του Πανεπιστημίου της Μεσσήνης στη Σικελία, μαθητές γυμνασίου και δασκάλους από τη Σικελία αποδεικνύοντας πως οι αρνητικές στάσεις απέναντι στα άτομα με επιληψία συγκέντρωναν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά[185,186].

Είναι πλέον αντιληπτό πως η κοινωνική υπόσταση του στίγματος και η αντιμετώπισή του μεταβάλλεται μέσα στον χρόνο και μεταξύ περιοχών. Οι διαφορετικοί πολιτισμοί τα ήθη και έθιμα κάθε τόπου επηρεάζουν την διαχείριση της ασθένειας από την κοινωνία συνολικά αλλά και από το άτομο[182,187].

Μελέτη των Luna. et al., ασχολήθηκε με τις διαφορετικές πτυχές του στίγματος, τα διάφορα κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά του σε διάφορες περιοχές, πως οι κοινωνικοί παράγοντες μπορεί να επέμβουν στην ετερογένεια και μεταβλητότητά του[188,189]. Η μελέτη οδηγείται στο συμπέρασμα σε μια αστική περιοχή, λόγω της δύσκολης ένταξης των ασθενών με επιληψία στο κοινωνικό σύνολο, παρατηρείται αύξηση του αντιληπτού στίγματος ενώ υπάρχει μειωμένη υποστήριξη. Ακόμη, σε ένα μεγάλο αστικό κέντρο, οι υψηλές πολιτιστικές απαιτήσεις και τα πρότυπα ανεβάζουν τον πήχη, ενώ αντίθετα σε αγροτική περιοχή, η υποστήριξη από την κοινότητα είναι πιο ισχυρή και το αντιληπτό στίγμα παρατηρείται μειωμένο, με περισσότερο από τους μισούς ασθενείς να μην διακρίνουν στίγμα ή κάποια κοινωνική διάκριση από την κοινότητα. Απαιτούνται επιπλέον στοιχεία σχετικά την ενσωμάτωση των ατόμων με επιληψία και τους παράγοντες που επηρεάζουν, ευνοούν ή δυσχεραίνουν αυτή την ένταξη τόσο στις κοινωνίες όσο και ευρύτερα στους πολιτισμούς. Προηγούμενες μελέτες συνήθιζαν να εντάσσουν και να συσχετίζουν το στίγμα με υψηλές εμφανίσεις άγχους, στρες, συμπτωμάτων κατάθλιψης αλλά και μειωμένης κοινωνικής δραστηριοποίησης. Συσχετίζεται ακόμη με μειωμένη ποιότητα ζωής αλλά και κοινωνική περιθωριοποίηση[152] και συζυγικά προβλήματα[190].

Σε μελέτες αναφέρθηκε επίσης πως όσοι ασθενείς με επιληψία εμφάνιζαν μικρά επίπεδα αποτελεσματικότητας σχετικά με τον τρόπο που αντιμετώπιζαν την ασθένειά

τους, στην περίπτωση που το αντιληπτό στίγμα ήταν έντονο απέναντί τους. Σε τέτοιες περιπτώσεις, παρατηρείται παράλληλα πρόβλημα όσον αφορά τον τρόπο αντιμετώπισης και ανταπόκρισης στη θεραπεία και τις επιληπτικές κρίσεις του ασθενούς, μεγαλύτερη προσκόλληση στη φαρμακευτική αγωγή[191] ή αντίθετα και με μεγαλύτερη πιθανότητα να αποφεύγουν την φαρμακευτική αγωγή[192].

Η φαρμακευτική αγωγή για την επιληψία μπορεί να βοηθήσει μερικώς τον ασθενή αλλά παρουσιάζει και ένα κενό, το οποίο αδυνατεί να ποσοτικοποιηθεί. Μελέτη που ανέλυσε κυρίως ιατρικά δεδομένα ασθενών σχετικά με τη θεραπεία που λαμβάνουν και επιχείρησε να διερευνήσει το κενό στη θεραπεία τους, όπως στη Λατινική Αμερική που αναφέρεται στην έρευνα Bruno et al.,[193]. Παρατηρείται πως το βασικό θέμα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με επιληψία στις αγροτικές περιοχές είναι η έλλειψη θεραπείας. Αντίθετα, δεν παρατηρήθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της έλλειψης λήψης θεραπείας και του μεγαλύτερου στιγματισμού, που αποδίδεται στην ελλιπή λήψη ιατρικών δεδομένων. Το γεγονός αυτό ενισχύει την πεποίθηση πως οι ασθενείς με επιληψία που αντιμετωπίζουν το στίγμα δεν γνωρίζουν ακριβώς την κλινική τους κατάσταση[194].

Ερευνητές που διενέργησαν μελέτη σε νοσοκομειακή κλινική με δείγμα (511) ασθενών, κατέληξαν πως η πλειοψηφία των ασθενών (90%), παρά την προηγούμενη γνώση τους, έδειξε μεγάλο ενδιαφέρον για την ενημέρωση για την επιληψία[195]. Γίνεται αντιληπτό πως οι επιληπτικοί σπασμοί συσχετίζονται άμεσα με τον στιγματισμό και τα μεγαλύτερα επίπεδά του σχετικά με την απουσία τους (μερικές επιληπτικές κρίσεις χωρίς δευτερογενής γενίκευση). Ακόμη, φαίνεται πως η απουσία συνεχής παρακολούθησης των κρίσεων και η απουσία ελέγχου τους από ιατρικό προσωπικό δύναται να συνδέεται με την αδυναμία κοινωνικής ενσωμάτωσης και υψηλότερα επίπεδα στίγματος. Η αρνητική κοινωνική αντιμετώπιση και η δημιουργία ενός στιγματισμού μπορεί να εξηγηθεί λόγω των έντονων φαινομένων κατά τη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης, γεγονότων που διαταράσσουν τους μάρτυρες του φαινομένου που παρακολουθούν με φόβου και σοκ, αυξάνοντας το στίγμα[194].

Σε χώρες με μειωμένα ιατρικά δεδομένα, συμβαίνει συχνά σύγχυση των διαγνώσεων, όπου ορισμένες διαταραχές αναφέρονται ως γενικευμένες επιληπτικές

κρίσεις. Σημαντική είναι η ικανότητα του ιατρού να αντιληφθεί τα χαρακτηριστικά της μερικής επιληψίας για την διάγνωσή της, ενώ γενικά παρατηρείται πως η περιπλοκότητα της κατάστασης οδηγεί σε μεγαλύτερο ποσοστό μερικής επιληψίας. Παρόλο που ασθενείς με επιληψία μπορεί να έχουν τακτική ιατρική παρακολούθηση, το στίγμα και η προκατάληψη απέναντί τους μπορεί να είναι αντιληπτό[196].

Μελέτη των Yeni et al. υποστηρίζει πως για την καλύτερη κατανόηση του στίγματος της ασθένειας της επιληψίας είναι σημαντικό να διερευνηθούν διάφοροι παράγοντες όπως κλινικοί αλλά και ψυχοκοινωνικοί[197]. Καταλήγουν πως είναι σημαντικό να υποστηριχθεί η καλύτερη κοινωνική αντιμετώπιση που λαμβάνουν τα άτομα με την ασθένεια μέσω της μείωσης της άγνοιας και ανάπτυξης της γνώσης γύρω από την ασθένεια. Με τον τρόπο αυτόν θα καταρρίπτονται οι όποιες προκαταλήψεις και τα άτομα με επιληψία θα αντιμετωπίζονται με μεγαλύτερη ενσυναίσθηση.

Μια άλλη έρευνα μελέτησε τους τρόπους διαχείρισης των εμφανίσεων και πως οι ασθενείς επιλέγουν να μιλούν για την ασθένειά τους[198] . Το δείγμα των 225 Κορεατών που χρησιμοποίησε η έρευνα ήταν ενήλικες, με ελεγχόμενη επιληψία, δηλαδή επιληψία τις οποίας οι κρίσεις ήταν περιορισμένης έντασης και διάρκειας. Περισσότεροι από τους μισούς των συμμετεχόντων παραδέχτηκαν πως πολλές φορές δεν αποκάλυπταν την ασθένεια και τις κρίσεις που εμφάνιζαν σε άλλα άτομα, ενώ σπάνια ή ποτέ δεν επιχείρησαν να συζητήσουν την ασθένεια με κάποιον.

Ο τρόπος και οι στρατηγική με τον οποίο τα άτομα επιλέγουν να εκφράσουν σε άλλα άτομα την κατάστασή τους διαφέρει όπως έχει παρατηρηθεί σε παλαιότερες έρευνες[198,199,200]. Στην Ινδία για το 55% των γυναικών που έπασχαν με την νόσο η διάγνωση ήταν ταμπού και δεν την αποκάλυπταν πριν τον γάμο, λόγω του φόβου ματαίωσης της συμφωνίας[199] . Επίσης, στην Τουρκία η τακτική του να κρατάνε κρυφή την διάγνωση της ασθένειας κάποια στιγμή χρησιμοποιείται για το 41% των ασθενών με επιληψία[198].

Διαφορετική στρατηγική φαίνεται πως ακολουθούν στο Βιετνάμ[200], καθώς η πλειοψηφία των συμμετεχόντων με επιληψία αλλά και η οικογένεια συνηθίζουν να συζητούν με άλλους για την ασθένεια και να λαμβάνουν συμβουλές ή καθοδήγηση

σχετικά με τη θεραπεία. Η έρευνα έδειξε πως κατά τη διάρκεια μιας πιθανής κρίσης τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς αναζητούν ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια. Οι παράγοντες που επηρεάζουν στο στίγμα της ασθένειας και τις στρατηγικές που ακολουθούνται για την απελευθερωμένη στάση απέναντι στην επιληψία μπορεί να ποικίλουν από διαφορετικές περιοχές και κουλτούρες. Οι διαφορετικοί παράγοντες και τακτικές φέρουν και διαφορετικά αποτελέσματα με στοιχεία που είναι σχετικά περιορισμένα[201].

Μελέτη των Lee et al., καταλήγει στο συμπέρασμα πως η αποκάλυψη της ασθένειας σε άλλους από τους ασθενείς και τους γύρω τους, αναστέλλεται κυρίως λόγω του φόβου του στίγματος, αποτέλεσμα που επιβεβαιώνεται και από προγενέστερους ερευνητές[196,202,203,204,198] . Σύμφωνα με τους Aydemir et al., ο φόβος του στίγματος αποτελεί για το 90% των συμμετεχόντων τον κύριο παράγοντα απόκρυψης της επιληψίας τους[198].

Το στίγμα φαίνεται να αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στην αποκάλυψη της επιληψίας των παιδιών τους σύμφωνα με τις απόψεις των μητέρων[205]. Αυτή η αντίληψη στίγματος φαίνεται να κλιμακώνεται και στις ομάδες εφήβων παιδιών τους με επιληψία. Η μη αποκάλυψη της επιληπτικής κατάστασης σε άλλους ενισχύεται σε περιπτώσεις όπου γίνεται αντιληπτή πιο αρνητική κοινωνική αντιμετώπιση και πιο οξυμένη κατάσταση στίγματος.

Ο παράγοντας του φόβου της κοινωνικής απομόνωσης και του στίγματος είναι καταλυτικό στην λήψη της απόφασης για αποκάλυψη της ασθένειας[203,204]. Στους ενήλικες με επιληψία, παρατηρείται αρνητική συσχέτιση του κοινωνικού άγχους με την επιθυμία για αποκάλυψη της ασθένειας[206]. Εκτός από τους παράγοντες της ηλικίας, της περιόδου μεταξύ των επιληπτικών κρίσεων ακόμη και την κατάθλιψη, το κοινωνικό άγχος που βιώνουν οι ασθενείς αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα που σχετιζόταν με την εφαρμογή της κατάλληλης στρατηγικής αντιμετώπισης των επιληπτικών κρίσεων. Σε ενήλικες που έχουν σε έντονο βαθμό και το κοινωνικό άγχος, ο φόβος του στιγματισμού είναι ισχυρός και ικανός να τους οδηγήσει να αποκρύψουν την επιληψία τους σε άλλους[206].

Οι διαφορετικοί παράγοντες που σχετίζονται με την αποκάλυψη της επιληψίας δεν έχουν επαρκώς αποσαφηνιστεί, ενώ οι Westbrook et al. μελετώντας ένα δείγμα επιληπτικών εφήβων, δεν κατάφεραν να συσχετίσουν την τάση απόκρυψης μεταξύ της αντίληψης στιγματισμού[207]. Έτσι έθεσαν την πρόταση πως η επιρροή της αποκάλυψης γίνεται μέσω των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας, τις εκάστοτε αντιλήψεις, τις γνωστικές αξιολογήσεις τους ευρύτερους τρόπους αντιμετώπισης.

Η προθυμία για αποκάλυψη της επιληπτικής κατάστασης ενός δείγματος ασθενών μεταξύ 16-74 ετών μελετήθηκε από τον Tröster. Διερευνώντας διάφορα καθημερινά σενάρια κατέληξε στο συμπέρασμα πως η προθυμία αποκάλυψης αποτελούσε ανεξάρτητο κομμάτι σε σχέση με το αντιληπτό στίγμα και διέφερε από περίπτωση σε περίπτωση[203]. Τέλος, τα προσωπικά χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου και ο τρόπος αντιμετώπισης των καταστάσεων είναι αυτό που θα κρίνει το πως θα αντιμετωπίσουν την αποκάλυψη της επιληψίας τους.

3.4. Θρησκευτικές επιδράσεις στη θεώρηση της επιληψίας - Χριστιανισμός

Η Θρησκεία ως θεσμός και πεποιθήσεις κάνει ισχυρή την παρουσία της μέχρι και σήμερα σε ότι αφορά στην άποψη των ατόμων σχετικά με την επιληψία. Η ιστορική αναδρομή καταδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνίες αντιμετώπιζαν την ασθένεια. Οι προκαταλήψεις και οι δεισιδαιμονίες γύρω από την εμφάνιση της συνέχιζαν να απασχολούν τις κοινωνίες και τις θρησκείες στιγματίζοντας τους ασθενείς.

Ιερείς, μάντεις, μάγοι ή ακόμη και εξορκιστές συμμετείχαν στην ίαση της ασθένειας της επιληψίας, ενώ η απόδοση της ασθένειας αποδιδόταν κυρίως στην παρθένο Άρτεμη. Έπειτα τη διάγνωση, με σκοπό να αποφύγουν την επανάληψη της κρίσης, ακολουθούσε η σύσταση από τους ιερείς και μάντεις για προσφορές από τους ασθενείς προς τη θεά, που περιελάβανε ενδύματα ώστε να λάβουν την εύνοιά της[208] .

Ανάλογα τα συμπτώματα της κρίσης η εμφάνιση αποδιδόταν και στον αντίστοιχο θεό/θεά[209]. Στην περίπτωση που τα συμπτώματα της κρίσης περιλάμβαναν τρίξιμο των δοντιών και σφίξιμο της κάτω γνάθου ακόμη και κραυγές,, η κρίση αποδίδετε

στον Ποσειδώνα, ενώ παρεμβολή της Εκάτης ήταν οι νυχτερινές εμφανίσεις των κρίσεων[210].

Για τον Αλκμέων τον Κρότωνα, στη σημασία του ανθρώπινου σώματος, ο ρόλος του εγκεφάλου ήταν μεγαλύτερος σε σχέση με της καρδιάς, ενώ αφαίρεσε από τις ασθένειες την συμβολή των δαιμόνων και των πνευμάτων. Παρόλο που οι αντιλήψεις του Ιπποκράτη άλλαξαν ροπή σχετικά με την θεϊκή παρέμβαση στη νόσο και με την αντιμετώπιση της ασθένειας, η θρησκεία εξακολούθησε να συμβάλει στην αντιμετώπιση ασθενών με επιληψία. Έπειτα της Ρωμαϊκής κατάκτησης, οι ελληνικές ιατρικές αντιλήψεις μεταφέρονται στην Ιταλία, αλλά πάραυτα η επιληψία ακόμη συνδέεται με τη θεϊκή παρέμβαση και τα πνεύματα.

Με την μετέπειτα επικράτηση του Χριστιανισμού[209] , καλλιεργείται πλέον από την Ορθόδοξη και Καθολική Εκκλησία[211] η πίστη για τα θαύματα. Στη θρησκεία του χριστιανισμού, η ασθένεια της επιληψίας έχει διαφορετικό ρόλο. Ενώ οι ασθένειες έπληττων τους πιστούς ως τιμωρία, η εμφάνιση της επιληψίας αντιλαμβανόταν ως ένα μέσο κάθαρσης και εξαγνισμού. Έτσι, η εμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων ανάχθηκε ως εκδήλωση αγάπης του Χριστού προς τους ασθενείς από τον πάτερ Πορφύριο[212]. Για τον χριστιανισμό, η νόσος δεν αφορά απλά τη διάσταση μιας ασθένειας, αλλά συχνά αποδίδεται και στο πλαίσιο του δαιμονισμού. Για τον λόγο αυτό στην ‘ίασή’ της χρησιμοποιείτο και ο εξορκισμός. Σύμφωνα με τους ευαγγελιστές Ματθαίο, Μάρκο και Λουκά, μερικές από τις θεραπείες που έκανε ο Ιησούς ήταν άτομα που λογίζονταν ως δαιμονιζόμενοι, ενώ ο εξορκισμός λογίζεται στην Καινή Διαθήκη στα θαύματα του Ιησού[213].

Στη Βίβλο αναφέρονται ξεκάθαρα δυο επιληπτικές περιπτώσεις, όπου η εμφάνιση της νόσου αντιλαμβάνεται ως την δράση ενός ακάθαρτου πνεύματος. Η πλήρης αναφορά των συμπτωμάτων ενός επιληπτικού αγοριού κατά Μάρκο (θ.14-29), στην οποία περιγράφει επιληπτική κρίση grand mal. Καθώς και μια άλλη περίπτωση κατά Ματθαίο (4.24) απεικονίζει τις αντιλήψεις της τότε εποχής[214]. Ενώ από τη μια οι ευαγγελιστές Μάρκος και Λουκάς χρησιμοποιούν δαιμονικά στοιχεία, ο Ματθαίος αναφέρει τη λέξη σεληνιάζεται για την ίδια κατάσταση με τον δαιμονισμό[214,215,216].

Αξίζει να σημειωθεί πως στον χριστιανισμό περιλαμβάνονται άγιους θεραπευτές για τον όρο «Δαιμονιζόμενο παιδί». Η έννοια αυτή συγκαταλέγει το σύνολο των ψυχικών νόσων και της επιληψίας, όπως ο Όσιος Ιωάννης ο Χοζεβίτης, ο Όσιος Λουκάς, η Οσία Απολλιναρία, ο Όσιος Στέφανος, ο Άγιος Μάμας, ο Όσιος Μακάριος ο Αλεξανδρινός, ο Όσιος Κύριλλος ο Φιλεώτης. Ο όσιος Νικόδημος ο Αγιορείτης προτρέπει τους πιστούς να τείνουν στον Χριστό και τους Αγίους και τους αποτρέπει από τη μαγεία. Χρησιμοποιεί την εκκλησία ως ένα ενιαίο νοσοκομείο ασθενών του σώματος αλλά και της ψυχής και τους ωθεί να παίρνουν παρηγοριά και ίαση μέσω των μυστηρίων και των αγιασμών[217].

Στην μετέπειτα βυζαντινή εποχή, τα άτομα με επιληψία άρχισαν να εντάσσονται στην κοινωνία με την θετική επιρροή της εκκλησίας. Οι ιατροί του Βυζαντίου ασπάζονταν την Ιπποκρατική αντίληψη για να ερμηνεύσουν την αιτιολογία της επιληψίας η ασθένεια καταλογιζόταν στα σοβαρά εγκεφαλικά. Πλέον η εμφάνισή της παύει να αποδίδεται σε δεισιδαιμονίες και προκαταλήψεις των αμόρφωτων ανθρώπων. Βέβαια παρότι αποδίδεται μόνο ως οργανική ασθένεια, εξακολουθεί η χρήση όρων όπως ‘σεληνιασμός’ και κυριαρχούσε η γενική άποψη πως η εμφάνιση της επιληψίας αφορά δαιμονικές επιδράσεις αλλά και την κρίση του Θεού στις ανθρώπινες επιλογές και αμαρτίες[218].

Περνώντας στο Διαφωτισμό, η άποψη σχετικά με την εμφάνιση της επιληψίας και την ίασή της αντιμετωπιζόταν μεταξύ δεισιδαιμονιών και ορθολογικών ιατρικών πράξεων. Η θεραπεία περιλάμβανε δοξασίες, παγανιστικές γιατρειές και ιατρικές πεποιθήσεις σχετικά με τα υγρά του σώματος. Ο συγγραφέα του ‘Rosa anglica medicinae’ [Το Αγγλικό Ρόδο της Ιατρικής] αναφέρει πως ο γιατρός του Εδουάρδου του Δεύτερου John of Gaddesden χρησιμοποιούσε εξορκισμούς και πρακτικές με χρήση φύλλων χρυσάνθεμου ή τρίχες άσπρου σκύλου σε ασθενή με επιληψία.

Στην Μεγάλη Βρετανία αλλά και τις Σκανδιναβικές χώρες, το φυτό του γκι λογίζεται ως φυλακτό απέναντι στις κρίσεις επιληψίας, ενώ η συνεχής κατοχή του από τον παθών συνήθιζε να συνιστάται περισσότερο τις μέρες που πλησίαζε η Πανσέληνος. Δεν ήταν λίγες οι φορές όπου κληρικοί και ιερείς ασκούσαν πρακτικές της ιατρικής, αγνοώντας τους γιατρούς. Στην καθολική Ευρώπη, οι ασθένειες για

κάθε όργανο ξεχωριστά προστατευόταν από θαυματουργούς ναούς και αγίους – προστάτες[212].

Η στάση της εκκλησίας απέναντι στην ασθένεια σήμερα ποικίλει. Καθώς η Ιατρική έχει πια εδραιώσει τη θέση της στην αντιμετώπιση των νόσων και η διάδοση του ορθολογισμού και των επιστημών έχει παραμερίσει τις προκαταλήψεις, τα άτομα που πάσχουν από επιληψία έχουν λάβει διαφορετική αντιμετώπιση. Η εκκλησία πια οδεύει προς την διάκριση και παραμερισμό των απόψεων περί δαιμονισμού από συγκεκριμένες περιπτώσεις παθολογίας.

4. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

4.1. Ο ορισμός της φροντίδας

Η έννοια φροντίδα δεν έχει ακριβή ορισμό. Η φροντίδα γενικότερα παρέχεται όταν ένα άτομο πάσχει από κάποια πάθηση, όπως είναι και η επιληψία. Τα άτομα που καλούνται να προσφέρουν φροντίδα σε άλλα άτομα χάνουν αρκετό προσωπικό χρόνο και επιβαρύνονται σε βαθμό που προκαλούνται προβλήματα στην υγεία τους και στον τρόπο ζωής τους. Στο πλαίσιο της φροντίδας τα άτομα καλούνται να κάνουν εργασίες, οι οποίες δεν είναι και τόσο ευχάριστες, εύκολες και προκαλούν στρες[219]. Τα μέλη της οικογένειας κυρίως είναι αυτά που μπαίνουν στην διαδικασία παροχής φροντίδας και βοηθούν κάποιο άλλο μέλος της σε ότι ενέργεια πρέπει να κάνει το άτομο για να ζήσει ανεξάρτητο[220].

Η ανθρώπινη ύπαρξη και η επιβίωση ενός ανθρώπου στηρίζεται αρκετά στην παροχή φροντίδας και αποτελεί σημαντικό κομμάτι στην ζωή του. Έχουν γίνει πολυάριθμες έρευνες και μελέτες για την έννοια της φροντίδας. Ο Van Manen υποστηρίζει ότι οι φροντιστές βρίσκονται πάντα σε μια ανησυχία και αισθάνονται μεγάλη ευθύνη στο να μπορέσουν να φροντίσουν τον άνθρωπο που τους έχει ανάγκη και να τον εξυπηρετήσουν σε όλες του τις ανάγκες για να μπορέσει να ζήσει. Όταν κάποιος παρέχει φροντίδα σε ένα άλλο άτομο, ανησυχεί και όσο περισσότερο ανησυχεί τόσο πιο πολύ επιθυμεί να βοηθήσει και να φροντίσει το άτομο αυτό[221].

Όσοι ειδικοί έχουν ασχοληθεί με την έννοια της φροντίδας, αναφέρουν πως είναι ένας διαφορετικός τρόπος σκέψης και δραστηριότητας που καλείται να βγάλει εις πέρας ο φροντιστής και να μπορέσει και ο ίδιος να επιβιώσει. Με τον καιρό το στρες που πηγάζει από την φροντίδα αντιμετωπίζεται και σιγά- σιγά υποχωρεί[222,223].

4.2. Ο ρόλος της οικογένειας ως φροντιστής

Τα μέλη μια οικογένειας με ένα άτομο που πάσχει από κάποια χρόνια πάθηση είναι αυτά που έρχονται αντιμέτωπα με την πάθηση του ανθρώπου τους και καλούνται να τον φροντίσουν, για αυτό το λόγω κιόλας αποτελούν τον βασικό φορέα

φροντίδας. Η οικογένεια καλείται να τα βγάλει εις πέρας με νέες προκλήσεις που απαιτεί η φροντίδα που πρέπει να παρέχουν στο άτομο που την έχει ανάγκη. Οι γονείς, τα αδέρφια και οι σύντροφοι είναι αυτοί που μπαίνουν στην διαδικασία φροντίδας μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας. Σύμφωνα με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί για περιπτώσεις ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια πάθηση και λαμβάνουν φροντίδα από το οικογενειακό τους περίγυρο, η οικογένεια είναι αυτή που στηρίζει οικονομικά τον ασθενή και του παρέχει στέγη, τροφή και ότι άλλο χρειάζεται[224].

Μια χρόνια πάθηση που διατρέχει το άτομο, στην αρχή της εμφάνισής της βρίσκει τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς ατόμου απροετοίμαστα, στο να έρθουν αντιμέτωποι με κάτι άγνωστο μέχρι τότε σε αυτούς και δεν γνωρίζουν καθόλου, λόγω έλλειψης εμπειρίας στον τρόπο που μπορούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση του ασθενούς. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας αλλάζει και δημιουργούνται και άλλα προβλήματα που αφορούν την ψυχική υγεία των φροντιστών[225].

Η οικογένεια, συμβιβάζεται με την κατάσταση του ασθενούς και αυτό έχει αποδειχτεί από έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί[226]. Επίσης σύμφωνα με τον Laing η οικογένεια είναι αυτή που δρα με οποιονδήποτε τρόπο για να επιφέρει την υγεία στα μέλη της και να μπορεί να εξυπηρετήσει τις ανάγκες τους. Όταν μέσα στην οικογένεια υπάρχει άτομο με χρόνια ασθένεια μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική δυσφορία σε όλη την οικογένεια και μπορεί να βλάψει την ικανότητα της οικογένειας να υποστηρίξει τον ασθενή[227]. Σημειώνεται επίσης, πως το γεγονός έστω και ένα άτομο να αντιμετωπίζει χρόνιο πρόβλημα υγείας, έχει αρνητικές επιπτώσεις στον τομέα της οικογενειακής λειτουργίας επίσης επηρεάζει σημαντικά και την ποιότητα ζωής του γονέα-φροντιστή[228].

Γεγονός αποτελεί πως η οικογένεια ορίζεται από ένα κοινωνικό σύνολο ατόμων, οι οποίοι χαρακτηρίζονται από κοινή ιστορία, κοινούς σκοπούς αλλά και διακατέχονται από γερούς συναισθηματικούς δεσμούς. Βάση αυτού το ορισμού και η οικογένεια αποτελεί ουσιαστικό σύνολο μέσα στο οποίο καλλιεργούνται, αναπτύσσονται και υιοθετούνται αξίες όπως η συμπεριφορά και η φροντίδα της υγείας. Οι Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος συγκλίνουν στην άποψη ότι το

κοινωνικό σύνολο καθιστά την οικογένεια ως υγειονομική μονάδα και τις έχει αναθέσει ευθύνες αλλά και δικαιώματα αναφορικά με τον τομέα της υγείας και τις ενέργειας της αυτοφροντίδας[229].

Εύλογο είναι να αναρωτηθεί κανείς γιατί συμβαίνει αυτό. Την απάντηση την έδωσαν οι Sager & Schlesinger, οι οποίοι τόνισαν πως στο εσωτερικό μιας οικογένειας γίνονται συνεχείς αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ατόμων που ανήκουν σε αυτήν. Μάλιστα τυχούσες μεταβολές δύναται να την επηρεάσουν σημαντικά[230]. Οι επιρροές αυτές έχουν αρκετές επιδράσεις σε διάφορους τομείς με σημαντικότερο αυτόν της υγείας[231].

Έχει παρατηρηθεί ότι οι οικογένειες που αποδιοργανώνονται μπροστά σε μια ασθένεια είναι αρκετές στο πλήθος. Σύμφωνα με τον Soccorsi, όταν μια αρρώστια διαρκεί για σημαντικό χρονικό διάστημα, τότε η οικογένεια ξεφεύγει από τους στόχους της, και παλεύει αναγκαστικά μόνο για την επιβίωση της[232].

4.3. Στρες και φροντίδα

Η φροντίδα ή η βοήθεια που προέρχεται από άτομα του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος προς άτομα με ελλιπή ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης, χαρακτηρίζεται ως ανεπίσημη φροντίδα και διαχωρίζεται βάσει δυο παραγόντων, από τη μια την πρακτική και ουσιαστική φροντίδα και παροχή υπηρεσιών και από την άλλη το συναισθηματικό φορτίο που ανταλλάσσεται. Η ανισότητα των δυνατοτήτων ανάμεσα στα μέλη μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί. Πλέον η συνεχής προσφορά φροντίδας και βοήθειας συμβαίνει μόνο από τη μεριά του φροντιστή και ο ασθενής αδυνατεί να ανταποδώσει. Η μονόπλευρη αυτή δράση δημιουργεί στο άτομο-φροντιστή δυσκολίες στην παροχή φροντίδας παρά την προσπάθεια συνεχής προσφοράς αγάπης, και αναδεικνύεται σε μια κατάσταση έντονου στρες για τον φροντιστή[233,234].

Με τον τρόπο αυτό η μεταβολή των πηγαίων χαρακτηριστικών παρατηρείται είτε προσωρινά και σε κάποιες περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών σε μακροχρόνια βάση. Αποτέλεσμα αυτής της μεταβολής είναι η ανισορροπία των σχέσεων. Με την πάροδο του χρόνου οι ανάγκες του ασθενούς αλλάζουν και μαζί με αυτές και οι ανάγκες από

την παρεχόμενη υποστήριξη και φροντίδα. Ο χρόνος που ο ασθενής έχει ανάγκη από αυτή τη φροντίδα και υποστήριξη ποικίλει, μπορεί ακόμη και για δεκαετίες. Η οικογένεια δύναται πολλές φορές να αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή σε περίπλοκες εργασίες και να έρθουν αντιμέτωποι με καταστάσεις που θα αντιμετωπιζόταν από επαγγελματίες υγείας[235,236].

4.4. Οικογενειακή ατμόσφαιρα, οικογενειών με επιληπτικά άτομα

Η μελέτη της βιβλιογραφίας υποδεικνύει την ισχυρή επιρροή που κατέχει η οικογένεια σε άτομα με διαταραχές. Ένα από τα εργαλεία μέτρησης που έχουν προταθεί για την μελέτη της επιρροής του οικογενειακού κλίματος αποτελεί η Κλίμακα Οικογενειακής Ατμόσφαιρας Moos and Moos[237].

Πρόκειται για το εργαλείο που χρησιμοποιεί 90 ερωτήσεις για τη μέτρηση τριών διαστάσεων σε κάθε είδος οικογένειας. τα ερωτήματα χωρίζονται σε

- 10 επιμέρους υποκλίμακες που με τη σειρά τους μετρούν τα χαρακτηριστικά των σχέσεων όπως η συνοχή, η εκφραστικότητα και η σύγκρουση, την εκφραστικότητα των συναισθημάτων και τον βαθμό της υποστηρικτικότητας των μελών
- 5 επιμέρους υποκλίμακες διερεύνησης του επιπέδου ενθάρρυνσης της προσωπικής εξέλιξης με παράγοντες την ανεξαρτησία, τον προσανατολισμό σε στόχους, πνευματικός - πολιτιστικός, ηθικός - θρησκευτικός προσανατολισμός αλλά και προσανατολισμός για ψυχαγωγική δράση
- 2 επιμέρους υποκλίμακες διερεύνησης της κύριας δομής οργάνωσης της οικογένειας και τη διατήρηση του συστήματος (έλεγχος, οργάνωση).

Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί, επιμέρους τμήματα ή στο σύνολό του σε έρευνες που μελετούν το συγγενικό περιβάλλον ασθενών με ψυχωτικές διαταραχές[238,239,240].

Η διάκριση των οικογενειών που έχουν υπό την επίβλεψή τους ασθενή με χρόνια ασθένεια μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής :

Α) Απορριπτικές. Οικογένειες που απορρίπτουν τις ανάγκες των ασθενών

Β) Υπερπροστατευτικές. Οικογένειες που δημιουργούν σχέσης εξάρτησης με το μέλος που χρίζει φροντίδας

Γ) Προσαρμοστικές. Οι οικογένειες αυτές αφουγκράζονται τον παλμό των αλλαγών της χρόνιας πάθησης και των μεταβολών των αναγκών του ασθενή και προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες. Επιχειρείται λοιπόν η συμμετοχή των περισσότερων μελών της οικογένειας στην φροντίδα χωρίς διακρίσεις από κάποια πλευρά.

Η χρόνια πάθηση έχει διαφορετικό αντίκτυπο σε κάθε άτομο της οικογένειας είτε αποτελεί τον ασθενή είτε τους φροντιστές. Οι παράγοντες αντιμετώπισης ποικίλουν και μπορούν να διακριθούν ως πρόκληση για δράση, είτε ως ανάγκη και δοκιμασία λόγω θρησκευτικών πεποιθήσεων. Αρκετές φορές μεταχειρίζεται με απαισιόδοξη στάση καθότι λογίζεται ως τιμωρία ή θέλημα της μοίρας [238,241].

4.5. Οι θετικές επιπτώσεις της φροντίδας

Στην προσπάθεια να εξεταστούν οι θετικές επιπτώσεις της φροντίδας, θα ήταν αδύνατο να μη γίνει αναφορά στην σχέση γονέα-βρέφους που αποτελεί την αρχή της φροντίδας για έναν άνθρωπο. Σε αυτή τη σχέση, ο γονέας προσφέρει ανιδιοτελή φροντίδα στο βρέφος, γεγονός που καθιστά τον δεσμό πάρα πολύ στενό. Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί ότι η σωστή φροντίδα των γονιών προς τα παιδιά προφέρει μείωση του στρες, ελαχιστοποίηση των επιθετικών συμπεριφορών και ανάπτυξη συναισθημάτων, όπως η αγάπη, η συμπόνια και η γενναιοδωρία.

Όμως, θα είναι εύλογο να αναρωτηθεί κανείς αν υπάρχει ένα μοτίβο συνέχισης αυτής της φροντίδας. Πράγματι, ένας γονέας ο οποίος ανατρέφει σωστά το παιδί του και το φροντίζει από την γέννηση του, έχει υιοθετήσει τάσεις και επιρροές από τα δικά του βιώματα. Μάλιστα, έχει παρατηρηθεί το φαινόμενο πως ένας γονέας ο οποίος σε μικρή ηλικία βίωσε ποιοτική φροντίδα, έχει αναπτύξει περισσότερο τα προαναφερθέντα συναισθήματα, αλλά και διακατέχεται από μια γενικότερη θετική συμπεριφορά προς τους συνανθρώπους του. Στο σημείο αυτό, αξίζει να αναφερθεί και ότι όπως ο γονιός φροντίζει το παιδί του έτσι και το παιδί όταν μεγαλώσει και γίνει ενήλικας θα φροντίσει τους γονείς του. Το αίσθημα αυτό της ανταπόδοσης είναι

πολύ θετικό, μπορεί να παρατηρηθεί πολλές φορές στην καθημερινότητά και είναι κάτι που χαρακτηρίζει τη γενικότερη έννοια του φροντιστή[173].

Κάθε άτομο μέσα από τα συναισθήματα που έχει αναπτύξει λόγω της φροντίδας που παρέχει και του έχει παραχθεί, ωφελείται σημαντικά, τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Ολοκληρώνεται σαν άτομο, αισθάνεται ευεξία, ευχαρίστηση, ικανοποίηση και νιώθει πως είναι ευλογημένος. Ωστόσο οι θετικές επιδράσεις της φροντίδας κυρίως για τους φροντιστές, δεν σταματούν εδώ. Συνήθως ακολουθούν επαγγελματική και οικογενειακή αποκατάσταση. Τέλος, η γενικότερη υγεία που βγάζει προς τα έξω ένας φροντιστής, επηρεάζει θετικά ακόμα και τους δικούς του ανθρώπους, τους φίλους του και γενικότερα αυτούς που βρίσκονται συναισθηματικά κοντά σε αυτόν[172].

4.6. Δεξιότητες και συμπεριφορές αυτοδιαχείρισης σε άτομα με επιληψία επαρκή φροντίδα

Η επιληψία αποτελεί μια νόσο που εμφανίζει ιδιαίτερη πολυπλοκότητα και εκδηλώνεται στο 1.1% των ενηλίκων που αντιστοιχεί περίπου σε 3.4 εκατομμύρια πολιτών στις ΗΠΑ[242]. Το κόστος θεραπείας της νευρολογικής αυτής διαταραχής υπολογιζόταν το 2013 πως κυμαινόταν από 1022 έως 19749 δολάρια για κάθε άτομο. Το μεγαλύτερο ποσοστό του κόστους αυτού αφορά στην κάλυψη των νοσηλίων και του κόστους των φαρμάκων αντιμετώπισης των επιληπτικών κρίσεων[243].

Το ιατρικό προσωπικό που αναλαμβάνει τη θεραπεία επιληπτικών ατόμων έρχεται καθημερινά αντιμέτωπο με νέες προκλήσεις. Περίπου το ένα τρίτο των περιπτώσεων ασθενών με επιληψία παρουσιάζει σημαντικό αριθμό αναπτυξιακών, γνωστικών και ψυχιατρικών συννοσηροτήτων[190] . Με τον τρόπο αυτό ο πολύπλοκος χαρακτήρας της νόσου προκαλεί δυσκολίες στον πληθυσμό των ασθενών αυτών καθώς γίνεται δύσκολη η διάγνωση των περιστατικών. Η διεξαγωγή δύο συνεδρίων για τη δημόσια υγεία και την επιληψία το LivingWell with Epilepsy (LWE) I το και το LWE II, οδήγησαν την ιατρική κοινότητα στο συμπέρασμα πως υπάρχει ένα κενό στη μέθοδο θεραπείας και αντιμετώπισης των επιληπτικών κρίσεων και προχώρησαν σε συστάσεις για περαιτέρω διερεύνησης του πεδίου της αυτοδιαχείρισης της επιληψίας. Με τον όρο «αυτοδιαχείριση» αναφέρεται κανείς στο σύνολο των ενεργειών που

κάνει ένα άτομο προκειμένου να καταφέρει να ελέγξει τις επιπτώσεις μιας διαταραχής επιληπτικών κρίσεων και περιλαμβάνει πληροφορίες και τεχνικές οι οποίες του επιτρέπουν να συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία των επιληπτικών κρίσεων[245,246].

Το σύνολο των πληροφοριών που λαμβάνει ένας ασθενής από τη συμμετοχή του σε ένα σύστημα αυτοδιαχείρισης είναι η εξέλιξη του επιπέδου της αυτό-αποτελεσματικότητας τους. Σύμφωνα με την Bandura η αυτοαποτελεσματικότητα περιλαμβάνει το σύνολο των πεποιθήσεων των ανθρώπων σχετικά με τις ικανότητές τους και την παραγωγικότητά τους, ενώ συμπεριλαμβάνει και τεχνικές που καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς σκέφτονται και συμπεριφέρονται[246,247].

Οι αρμόδιοι επιστήμονες υγείας που έχουν αναλάβει τη φροντίδα των επιληπτικών ασθενών είναι επιφορτισμένοι με την υποχρέωση της τακτικής εκπαίδευσης και συμβουλευτικής στήριξης των ασθενών με επιληψία για ζητήματα σχετικά με την υγεία τους. Παρά τη σημασία της εκπαίδευσης των ασθενών με επιληψία στις περισσότερες περιπτώσεις οι γιατροί επικεντρώνονται στην εξέταση της επιληψίας, τη διάγνωση και την προσαρμογή της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς με αποτέλεσμα η εκπαίδευση αυτού να παραμελείται[248].

Η ανάπτυξη της αυτοδιαχείρισης της επιληψίας από τους ίδιους τους ασθενείς είναι δυνατό να καλύψει το κενό που εντοπίστηκε στην φροντίδα, ενώ με τον τρόπο αυτό ο ασθενής έχει τη δυνατότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων[249, 250]. Επιπλέον, οι ασθενείς με επιληψία παρακινούνται να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν τη διαταραχή τους μόνοι τους (δηλαδή, ενθαρρύνεται η αυτοδιαχείριση [SM]). Οι εφαρμογές υγείας για κινητά (mHealth) έχουν πολλαπλές δυνατότητες να βελτιώσουν την ανάπτυξη, αξιολόγηση, αναπαραγωγή και εφαρμογή αυτοδιαχειριζόμενων εκπαιδευτικών στρατηγικών και προγραμμάτων με στόχο τη βελτίωση της υγείας και την ενίσχυση της ποιότητας ζωής ατόμων με χρόνιες διαταραχές όπως η επιληψία[251].

Μέσα από τη μέθοδο της αυτοδιαχείρισης της επιληψίας η θεραπεία της νόσου επεκτείνεται εκτός των νοσοκομειακών δομών και η περίθαλψη του ασθενή επεκτείνεται στο σπίτι και την κοινότητα στην οποία ανήκει, με στόχο την

ενδυνάμωση του ασθενή ώστε να καταφέρει να βελτιώσει την επικοινωνία και συμπεριφορά του κατά τη διαχείριση επιληπτικών κρίσεων, ενισχύοντας με τον τρόπο αυτό την προσωπική του ασφάλεια[252].

Τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης επιληπτικών κρίσεων που εφαρμόζονται φαίνεται να έχουν επιτυχία[253]. Ερευνητικό ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων σχετικά με τη διαχείριση της επιληψίας στο σπίτι και τις μεταβολές που παρουσιάστηκαν στη γνωστική εκπαίδευση των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα το πρόγραμμα «Home-Based Self-Management and Cognitive Training Changes lives (HOBSCOTCH)» κατάφερε να βελτιώσει το επίπεδο ζωής των επιληπτικών ασθενών ενισχύοντας τη μνήμη και τη συγκέντρωση προσοχής τους[254].

Το πρόγραμμα ενθάρρυνσης ενεργών επιβραβεύσεων (PEARLS) συνέβαλε στη μείωση των αυτοκτονικών επεισοδίων και στον περιορισμό των συμπτωμάτων κατάθλιψης στο πληθυσμό των ασθενών με επιληψία[255]. Ακόμη, σπουδαία υπήρξε η συμβολή του προγράμματος (TIME) που στόχευε στη ταυτόχρονη διαχείριση της επιληψίας και της ψυχικής ασθένειας, καθώς κατάφερε να μειώσει τον αριθμό των καταθλιπτικών επεισοδίων ασθενών με επιληψία που παράλληλα αντιμετώπιζαν κάποια σοβαρή ψυχική νόσο[256].

Ένα διαφορετικό μοντέλο εκπαίδευσης είναι η χρήση της πρακτικής εφαρμογής και της μάθησης τεχνικών αύξησης των ευνοϊκών σκέψεων (UPLIFT). Το πρόγραμμα αυτό όπως και τα προηγούμενα που αναφέρθηκαν είχαν σαν στόχο την ανακούφιση των επιληπτικών ασθενών από τα ήπια συμπτώματα κατάθλιψης επιτρέποντάς τους να δηλώνουν υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή[140].

Η συμμετοχή των επιληπτικών ασθενών σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης διευκολύνει την επικοινωνία τους με τους συμβούλους υγείας και τον καθορισμό των στόχων θεραπείας από κοινού[243]. Οι ασθενείς με επιληψία οι οποίοι στο παρελθόν έχουν αντιμετωπίσει σοβαρά προβλήματα υγείας μέσα από τη συμμετοχή τους σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης φαίνεται να δήλωσαν πως αυτά τους βοήθησαν στη διατήρηση της διάθεσής τους, στη βελτίωση της ποιότητας υγείας τους και της κατάστασης της υγείας τους[257].

5. Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

5.1. Η αξιολόγηση της κατάσταση του επιληπτικού ασθενή

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει δημιουργηθεί στις περισσότερες χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου μία νέα ειδικότητα επαγγελματιών η οποία αποτελείται από ειδικούς νοσηλευτές με εξειδίκευση στην Επιληψία, οι οποίοι έχουν βασικό ρόλο στην παροχή συντονισμένης φροντίδας και στην εκπαίδευση των ασθενών ιδιαίτερα όταν πρόκειται για ειδικές περιπτώσεις επιληψίας. Η ειδική αυτή ομάδα φροντιστών έχει γίνει τα τελευταία χρόνια απαραίτητο μέρος της ομάδας φροντίδας και αντιμετώπισης της ασθένειας της επιληψίας[258].

Μερικές από τις αρμοδιότητές τους είναι η ακριβής εκτέλεση των πρωτοκόλλων διάγνωσης, η ενημέρωση των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους για τις φαρμακευτικές αντιληπτικές αγωγές και τις στρατηγικές αντιμετώπισης, καθώς και η εκπαίδευση ασθενών και οικογενειών στη διαχείριση των κρίσεων[259].

Η συμβολή των νοσηλευτών με εξειδίκευση στην ασθένεια της επιληψίας είναι εξαιρετικά σημαντική τόσο για την Πρωτοβάθμια φροντίδα όσο και για την περίθαλψη των ασθενών ανεξάρτητα από την ηλικία ή το φύλο τους επηρεάζοντας την πορεία της θεραπείας του ασθενή. Παράλληλα οι ειδικοί αυτοί νοσηλευτές συνέβαλαν στη μείωση του αριθμού των εργαστηριακών εξετάσεων των ασθενών με επιληψία, στη μείωση της διάρκειας παραμονής στο νοσοκομείο αλλά και στη μείωση του συνολικού κόστους περίθαλψης.

Τα διαθέσιμα στοιχεία κλινικών μελετών αποδεικνύουν πως οι ασθενείς με Επιληψία που νοσηλεύονται και τη φροντίδα των οποίων έχει αναλάβει ειδικός νοσηλευτής διαθέτουν πληρέστερη ενημέρωση και μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα και περίθαλψη[260].

Ιδιαίτερα στις παιδιατρικές κλινικές ο ειδικός νοσηλευτής για την Επιληψία αποτελεί ένα βασικό μέλος της Ιατρικής ομάδας ο οποίος σε συντονισμό και συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της θεραπευτικής ομάδας προβαίνει στις απαραίτητες ενέργειες με στόχο την αποτελεσματική νοσηλεία και περίθαλψη του παιδιατρικού ασθενή

Η τήρηση κοινής θεραπευτικής γραμμής από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας επηρεάζει θετικά την ψυχοκοινωνική και συναισθηματική αποκατάσταση του ασθενή αλλά και τον ορισμό σαφέστερων θεραπευτικών στόχων. Μέσα από την επικοινωνία των θεραπευτών αλλά και τη συνεργασία τους αναζητάτε ο προσδιορισμός του θεραπευτικού σχήματος που πρόκειται να ακολουθηθεί και το οποίο ξεκινά από τη διαδικασία εισαγωγής σε μία κλινική και την εκτίμησή της κατάστασης του ασθενούς.

Στις καθημερινές αρμοδιότητες των νοσηλευτών περιλαμβάνονται η απόκτηση ιστορικού των κρίσεων επιληψίας συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων και ενδείξεων, η συμπεριφορά του ασθενή κατά την κρίση, την κατάσταση στην οποία βρίσκεται μετά την κρίση και αν υπάρχει ιστορικό επιληπτικής κατάστασης ενώ παράλληλα είναι υπεύθυνοι για την αναλυτική καταγραφή των δεδομένων σχετικά με την δραστηριότητα του ασθενή στη διάρκεια επιληπτικής κρίσης.

Επιπλέον οι νοσηλευτές θα πρέπει να γνωρίζουν για περιστατικά ή καταστάσεις που πραγματοποιήθηκαν πριν την εκδήλωση μιας κρίσης όπως είναι τα οπτικά ακουστικά οσφρητικά ή άλλα ερεθίσματα που πιθανόν να οδήγησαν στην πυροδότηση συναισθηματικών και ψυχολογικών διαταραχών σημαντική είναι και η γνώση σχετικά με την κατάσταση του ύπνου των επιληπτικών ασθενών και του υπεραερισμού τους.

Ακόμη οι ειδικοί νοσηλευτές είναι υπεύθυνοι για την περιγραφή των κινήσεων των επιληπτικών ασθενών στις οποίες συμπεριλαμβάνεται η κίνηση η ακαμψία των άκρων ο τύπος της κίνησης και τα εμπλεκόμενα άκρα, η πρόοδος στις κινήσεις αλλά και η θέση του κεφαλιού όπως αυτές περιγράφονται από τον αυτόπτη μάρτυρα - συγγενή του ασθενούς. Οι ειδικοί νοσηλευτές είναι υπεύθυνοι για την καταγραφή της θέσης του κεφαλιού, των ματιών και του μεγέθους της κόρης, για την καταγραφή αυτοματισμών όπως είναι η ζωηρή κίνηση του κάτω χείλους η επαναλαμβανόμενη κατάποση, της ακράτειας ούρων ή περιττωμάτων και της καταγραφής της διάρκειας κάθε φάσης της κρίσης.

Παράλληλα ο ειδικός νοσηλευτής θα πρέπει να καταγράψει την πιθανή απώλεια αισθήσεων κατά τη διάρκεια της κρίσης και να περιγράψει τη συμπεριφορά του

επιληπτικού ασθενή μετά την κρίση καταγράφοντας την αδυναμία του να μιλήσει. Αλλά και κάθε άλλη αδυναμία η πιθανή παράλυση, θα πρέπει εκτιμήσει την ψυχοκοινωνική και συναισθηματική επίδραση των επιληπτικών κρίσεων να διαθέτει το πλήρες ιστορικό χρήσης ή κατάχρησης φαρμάκων ή αλκοόλ από τον ασθενή και να μπορεί να εκτιμά τις στρατηγικές αντιμετώπισης και θεραπείας που ταιριάζουν σε κάθε ασθενή ξεχωριστά[259,260].

5.2. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση της νόσου

Ο ειδικός νοσηλευτής (Ε.Ν.) μετά τη συλλογή του συνόλου των πληροφοριών σχετικά με τον επιληπτικό ασθενή και εφόσον αναλύσει τις απαραίτητες για τη θεραπεία πληροφορίες οργανώνει ένα πλάνο των πιθανών προβλημάτων που μπορεί να εμφανιστούν οι θα μπορούσαν να εμφανιστούν σε έναν ασθενή με επιληψία. Ορισμένα από τα προβλήματα που καταγράφει ο νοσηλευτής δεν είναι γνωστά ή δεν γνωρίζουμε τη σχέση τους με τις κρίσεις διότι η επίδραση τους είναι πολύ μικρή. Όμως υπάρχουν άλλα στοιχεία εξαιρετικά σημαντικά όπως είναι η δυνατότητα τραυματισμού κατά την κρίση ή η δυσκολία λήψης φαρμάκων αντιμετώπισης των κρίσεων. Στηριζόμενος στο σύνολο των πληροφοριών που συλλέγει ο νοσηλευτής μπορεί να προχωρήσει στις νοσηλευτικές διαγνώσεις όπως είναι για παράδειγμα η "ελλιπής γνώση επί της κατάστασης", "κίνδυνος τραυματισμού" ή "μη συμμόρφωση με τη θεραπεία"[260].

Κατά τη διαδικασία της διάγνωσης ο Ε.Ν. είναι υπεύθυνος για την προετοιμασία και την ενημέρωση του ασθενή σχετικά με τις προγραμματισμένες εξετάσεις εξηγώντας του με σαφήνεια και ηρεμία τη διαδικασία που πρόκειται να ακολουθηθεί ώστε να μην υπάρχει φόβος ή άγχος από την πλευρά του ασθενούς σου[258,259].

Την ίδια στιγμή είναι υποχρέωση του ειδικού νοσηλευτή να υπάρχει ένα ήρεμο, φιλικό και άρτια εξοπλισμένο περιβάλλον προκειμένου να διασφαλιστεί η ασφάλεια της πραγματοποίησης των διαγνωστικών εξετάσεων. Ο Ε.Ν. είναι εξαιρετικά σημαντικό να βρίσκεται κατά τη διάρκεια των εξετάσεων στο χώρο διεξαγωγής τους προκειμένου να διασφαλίσει τη σωστή τήρηση των κανόνων και την εκτέλεση των

εξετάσεων αλλά και για να παράσχει συναισθηματική υποστήριξη στον ασθενή. Σε ολόκληρη τη διάρκεια και σε κάθε στάδιο των διαγνωστικών εξετάσεων είναι απαραίτητη η καταγραφή της φυσικής και ψυχολογικής κατάστασης του ασθενή[261].

Στις περιπτώσεις εκείνες των ασθενών που χρειάζονται πιο εξειδικευμένες εξετάσεις όπως είναι το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα η μία μαγνητική τομογραφία ο Ε.Ν. είναι υπεύθυνος για τη διασφάλιση της άρτιας επιστημονικής κατάρτισης και γνώσης των μεθόδων διενέργειας των απαραίτητων διαγνωστικών ελέγχων της επιληψίας και στην περίπτωση αυτή Ε.Ν. προετοιμάζει τον ασθενή ανάλογα με τη φύση της εξέτασης. Τον ενημερώνει για όλη τη διαδικασία με στόχο την συναισθηματική σταθερότητα του ασθενούς προκειμένου να αποφευχθεί η εκδήλωση επιληπτικής κρίσης.

Στη συνέχεια και μετά το τέλος της εξέτασης ο Ε.Ν. εξηγεί αναλυτικά τα διαγνωστικά αποτελέσματα τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένειά του ενώ μετά το τέλος των διαγνωστικών ελέγχων ο νοσηλευτής οφείλει να συνεχίσει την παρακολούθηση του ασθενούς για την αντιμετώπιση πιθανού αναφυλακτικού shock αντιδράσεων η παρενεργειών που εμφανίζονται από το σκιαγραφικό που χορηγήθηκε κατά την MRI[261].

5.3. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία της νόσου

Εκτός από τη διαδικασία της διάγνωσης ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή είναι ιδιαίτερα σημαντικός και κατά την διαδικασία της θεραπείας των επιληπτικών ασθενών[262]. Πιο συγκεκριμένα οι νοσηλευτές με εξειδίκευση στη διαχείριση επιληπτικών ασθενών είναι υπεύθυνοι για την ασφάλεια των ασθενών και την εφαρμογή μέτρων προφύλαξης απέναντι σε κάθε πιθανή επιληπτική κρίση. Τα μέτρα αυτά περιλαμβάνουν την απομάκρυνση αιχμηρών ή επικίνδυνων αντικειμένων που θα μπορούσαν να προκαλέσουν τραυματισμό του ασθενούς κατά τη διάρκεια της κρίσης. Συχνά το ξέσπασμα μιας επιληπτικής κρίσης δεν συνοδεύεται από κάποια προειδοποίηση γεγονός που καθιστά αναγκαία την διασφάλιση της σωματικής ακεραιότητας σε περίπτωση που συμβεί. Στην αρχή της κρίσης είναι πλέον αργά για την εφαρμογή οποιασδήποτε στρατηγικής προφύλαξης του επιληπτικού ασθενή[259].

Ο (Ε.Ν.) φροντίζει για την διατήρηση της σωστής λειτουργίας του αεραγωγού καθώς κατά τη διάρκεια μιας κρίσης ο επιληπτικός ασθενής είναι πιθανόν να μην βρίσκεται σε θέση να διατηρήσει την εύρυθμη λειτουργία του έργου του ή να μην μπορεί να χειριστεί τις σωματικές του εκκρίσεις με αποτέλεσμα την πρόκληση εισρόφησης. Εξαιρετικά σημαντικό για την πορεία της θεραπείας του ασθενούς είναι ο νοσηλευτής να γνωρίζει τις αιτίες που προκάλεσαν την κρίση τι συνέβη κατά τη διάρκεια αυτής και πόσο χρόνο διήρκεσε συνολικά. Το σύνολο των πληροφοριών αυτών μεταφέρεται στην υπόλοιπη θεραπευτική ομάδα προκειμένου να ληφθούν οι κατάλληλες κλινικές αποφάσεις[263].

Παράλληλα ο Ε.Ν. είναι αρμόδιος για την χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής εξηγώντας στον ασθενή την σπουδαιότητα τήρησης και συμμόρφωσης στη θεραπεία. Σε ειδικές και επείγουσες περιπτώσεις από ασθενείς η αντιμετώπιση επιληπτικής κρίσης που διαρκεί περισσότερο από δύο λεπτά ο νοσηλευτής θα πρέπει να γνωρίζει την φαρμακευτική αγωγή που πρέπει να χορηγηθεί στον επιληπτικό ασθενή ενώ απαραίτητη θεωρείται η συχνή ενημέρωση του νοσηλευτή για νέες φαρμακευτικές θεραπείες που προτείνονται για την αντιμετώπιση της επιληψίας[264].

Η επαναξιολόγηση των αντιεπιληπτικών φαρμάκων κρίνεται αναγκαία σε τακτά διαστήματα προκειμένου να διαπιστωθεί ποια είναι τα φάρμακα εκείνα που μπορούν να μειώσουν τη συχνότητα και την ένταση των κρίσεων. Ο κύριος στόχος της ομάδας θεραπείας του ασθενούς είναι η εξάλειψη των κρίσεων επιληψίας ή ο περιορισμός τους και για το λόγο αυτό είναι αναγκαία η αναγνώριση των φαρμάκων εκείνων που μπορεί να πυροδοτήσουν ένα επιληπτικό επεισόδιο. Ο εντοπισμός ενός τέτοιου φαρμάκου καλεί την θεραπευτική ομάδα να αποφασίσει εάν το όφελος χορήγησης ενός φαρμάκου αξίζει τον κίνδυνο πρόκλησης επιληπτικής κρίσης. Παράλληλα ο ειδικός νοσηλευτής εκπαιδεύει τον ασθενή και την οικογένειά του σχετικά με τις μεθόδους θεραπείας ώστε να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν προβλήματα σε επείγουσες περιπτώσεις.

Ασθενείς οι οποίοι διαθέτουν ιστορικό επιληπτικών κρίσεων είναι πιθανό να αναγνωρίσουν μία επικείμενη επιληπτική κρίση για το λόγο αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό να μπορούν να ενημερώσουν τον θεράποντα ιατρό τους ή τον υπεύθυνο

ειδικό νοσηλευτή τους πριν αυτή ξεκινήσει. Επιπλέον ο νοσηλευτής ενημερώνει τους οικείους του ασθενούς αναφορικά με τις αλλαγές και τις τροποποιήσεις που πρέπει να γίνουν στην οικία του ασθενή ενώ επισημαίνεται η αξία διατήρησης της καλής φυσικής κατάστασης του ασθενή η οποία μπορεί να ωφελήσει την αντιμετώπιση της νόσου μέσα από την ενίσχυση της διάθεσης του.

Στις περιπτώσεις εκείνες όπου ο νοσηλευτής είναι παρών κατά τη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης ενός ασθενή προτεραιότητα του ειδικού νοσηλευτή είναι η προστασία του ασθενούς από κάθε πιθανό τραυματισμό του ιδίως το κεφάλι με την απομάκρυνση πιθανόν αιχμηρών αντικειμένων από το χώρο και το στόμα του. Ιδιαίτερα στους παιδιατρικούς ασθενείς είναι απαραίτητη η χρήση ενός προστατευτικού κράνους. Ο νοσηλευτής τοποθετεί ένα μαλακό στήριγμα, χαλαρώνει και απομακρύνει τα ενδύματα που μπορεί να δυσκολεύουν τη φυσιολογική αναπνοή του ασθενούς και προστατεύει τον ασθενή από κάθε πιθανή εισρόφηση γαστρικού περιεχομένου και υποβοηθούν την αναπνευστική του λειτουργία.

Με αργές και σύντομες κινήσεις χωρίς απότομους κραδασμούς ή πρακτικές όπως η διάνοιξη του στόματος επιχειρείται η σταθεροποίηση του ασθενούς και η προσπάθεια αποκατάστασης της επικοινωνίας του, ώστε να γίνει αντιληπτό από τον ειδικό νοσηλευτή εάν ο ασθενής έχει τις αισθήσεις του. Παράλληλα με την δράση του αυτή ο νοσηλευτής φροντίζει για την καταγραφή των λεπτομερειών αναφορικά με τη διάρκεια το είδος και την ένταση της κρίσης ώστε στη συνέχεια και μετά την αντιμετώπιση της επιληπτικής κρίσης να ενημερώσει τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας θεραπείας.

Μετά το τέλος της κρίσης ο νοσηλευτής τοποθετεί με στροφή της κεφαλής προς το έδαφος τον ασθενή στα αριστερά, καθώς ο κίνδυνος εμφάνισης εμέτων και εισρόφησης γαστρικού υγρού είναι εξαιρετικά πιθανός. Ο ασθενής συνεχίζει να επιτηρείται για χρονικό διάστημα 5 έως 20 λεπτών μετά την κρίση και στο διάστημα αυτό δεν επιτρέπεται η χορήγηση νερού φαρμάκων και τροφής μέχρι να επανέλθει πλήρως. Σε επιληπτική κατάσταση κρίνεται αναγκαία η φαρμακευτική χορήγηση αντισπασμωδικών και η μεταφορά του ασθενή στην μονάδα εντατικής θεραπείας.

5.4. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ασθενούς

Οι επιληπτικές ασθενείς συχνά εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές που σχετίζονται με την ικανότητα προσοχής την ταχύτητα με την οποία επεξεργάζονται τις πληροφορίες τον τρόπο που χειρίζεται τη γλώσσα και τη μνήμη τους. Οι διαπροσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες των επιληπτικών ατόμων επηρεάζονται αρνητικά ενώ τις επιληπτικές κρίσεις επισκιάζουν οι γνωστικές και συμπεριφορικές διαταραχές οι οποίες αποτελούν τη βασική αιτία μειωμένου επιπέδου ποιότητας ζωής[29] .

Είναι γεγονός πως η Επιληψία είναι μία ασθένεια που αντιμετωπίζεται δύσκολα. Ωστόσο με την εφαρμογή της κατάλληλης θεραπευτικής αγωγής οι περισσότεροι ασθενείς καταφέρνουν να περιορίσουν στο απόλυτο τις κρίσεις και καταφέρνουν να ζουν μία κανονική ζωή[11]. Παρόλο που οι κρίσεις επιληψίας και οι σπασμοί που τις συνοδεύουν δεν προκαλούν περαιτέρω ζημιές στη γραμμή του εγκεφάλου ωστόσο στις περιπτώσεις παιδιών με επιληψία παρατηρείται η ανάπτυξη συναισθηματικών προβλημάτων και διαταραχών συμπεριφοράς[68].

Οι διαταραχές συμπεριφοράς εντείνονται εξαιτίας του αισθήματος αμηχανίας και απογοήτευσης που βιώνουν οι ασθενείς λόγω του προβλήματος υγείας που αντιμετωπίζουν αλλά και των κοινωνικών επιπτώσεων των ενδεχόμενων επιληπτικών κρίσεων οι οποίες βαρύνουν τη συναισθηματική τους σταθερότητα[29].

Οι πάροχοι Υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να ρυθμίσουν τη συχνότητα και την ένταση των επιληπτικών κρίσεων τις παρενέργειες τους, στις συναισθηματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που φέρουν στον ασθενή. Ο ειδικός νοσηλευτής είναι αρμόδιος κατά τη διάρκεια νοσηλείας του ασθενή σε συνεργασία με τον ειδικό ψυχολόγο για την υποστήριξη του επιληπτικού ασθενή με στόχο τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής του και την ενίσχυση της ψυχικής του υγείας[265].

Εξαιτίας της ψυχιατρικής συννοσηρότητας του πληθυσμού των επιληπτικών ασθενών αλλά και της παθοφυσιολογίας της ασθένειας και των επιπτώσεων που έχει

στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους κρίνεται απαραίτητη η ύπαρξη ψυχολογικής παρέμβασης στην ομάδα των επιληπτικών ασθενών[265].

Η ψυχολογική θεραπεία περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα παρεμβάσεων οι οποίες μέσω ψυχολογικών τεχνικών στοχεύουν στην ψυχική και συναισθηματική σταθεροποίηση των ασθενών. Οι νοσηλευτικές αυτές παρεμβάσεις πραγματοποιούνται είτε μεμονωμένα ή σε συνδυασμό, ενώ ο ειδικός θεραπευτής είναι απαραίτητο να εκπαιδευτεί για την εφαρμογή πρωτοκόλλου που αφορά στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του ασθενή[68].

Η πρώτη κατηγορία παρεμβάσεων αποτελείται από τις ψυχολογικές παρεμβάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν παρεμβάσεις γνωσιακής συμπεριφοράς και συμπεριφοριστικής προσέγγισης. Οι θεραπευτικές μέθοδοι που εφαρμόζονται περιλαμβάνουν την αναδιάρθρωση της σκέψης, την κλινική συμπεριφορά, την συστηματική απευαισθητοποίηση σε όλα τα στάδια της νοσηλείας. Η δεύτερη ομάδα παρεμβάσεων περιλαμβάνει παρεμβάσεις της ενίσχυσης της αυτοδιαχείρισης και της οικογενειακής διαχείρισης. Στη κατηγορία αυτή εντάσσονται δραστηριότητες που πραγματοποιούνται από ένα άτομο ή μια οικογένεια και σαν στόχο έχουν την αντιμετώπιση της επιληψίας.

Η τρίτη ομάδα παρεμβάσεων περιλαμβάνει τις παρεμβάσεις συμμόρφωσης οι οποίες έχουν σαν στόχο την κατανόηση της σπουδαιότητας των οδηγιών των θεραπόντων ιατρών, της λήψης και της τήρησης της προτεινόμενης θεραπευτικής αγωγής, της εφαρμογής κετονικής δίαιτας και της ενίσχυσης της φυσικής κατάστασης του ασθενούς. Τέλος, αναφέρεται και η κατηγορία των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που έχουν στόχο την ενίσχυση των γνώσεων σχετικά με τις θεραπευτικές μεθόδους της επιληψίας και τη λειτουργία του εγκεφάλου[265].

Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις και οι παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης βελτίωσαν την ποιότητα ζωής και τη συναισθηματική ευεξία και μείωσαν την κόπωση σε ενήλικες και εφήβους με επιληψία. Η συμπληρωματική χρήση ψυχολογικών θεραπειών για ενήλικες και εφήβους με επιληψία μπορεί να προσφέρει πρόσθετα οφέλη στην ποιότητα ζωής σε αυτούς που ενσωματώνουν τη διαχείριση με επίκεντρο τον ασθενή.

Β' ΜΕΡΟΣ: Εμπειρική Διερεύνηση

6. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σκοπός της μελέτης είναι να εξεταστεί η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με επιληψία, σε σχέση με την ανταπόκριση ή μη των ασθενών στη θεραπεία, της κατάθλιψης και του κοινωνικού στιγματισμού, επίσης να γίνει η διερεύνηση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών ασθενών με επιληψία και την πιθανή μείωσή της σε σχέση με τη βαρύτητα της νόσου, την ανταπόκριση ή μη στη θεραπεία, τη συνοδό κατάθλιψη- κοινωνική απομόνωση των ασθενών καθώς και το στίγμα.

Η επιληψία είναι μία από τις πιο συχνές και σοβαρές νευρολογικές ασθένειες που επηρεάζει 50 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως, ενώ διαγιγνώσκονται 2,4 εκατομμύρια νέα περιστατικά κάθε χρόνο[266] . Η πάθηση χαρακτηρίζεται από ξαφνικά και επαναλαμβανόμενα επεισόδια κινητικών συμπτωμάτων (όπως τονικές και/ή κλονικές κρίσεις), αισθητηριακά συμπτώματα και αλλαγές στο επίπεδο ή το περιεχόμενο της συνείδησης (ακόμη και προσωρινή απώλεια συνείδησης)[267].

Σύμφωνα με τον Yildirim και τους συνεργάτες του (2018)[268], η κοινωνική πρόγνωση της επιληψίας είναι χειρότερη από την κλινική πρόγνωση. Η επιληψία παραμένει μία από τις πιο στιγματισμένες διαταραχές, κυρίως λόγω των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων και συνεπειών των συμπτωμάτων της[269], και όχι απαραίτητα εξαιτίας των συμπτωμάτων αυτών καθαυτών. Το στίγμα συνήθως διακρίνεται σε τρεις κατηγορίες: το επιβεβλημένο ή βιωμένο στίγμα, που συνδέεται με εμπειρίες διακρίσεων, το αντιληπτό ή κοινωνικό στίγμα, που σχετίζεται με τις προκαταλήψεις της κοινωνίας, και το αυτο-στίγμα, δηλαδή την εσωτερίκευση και αποδοχή των κοινωνικών παρανοήσεων[266]. Το στίγμα συνδέεται με κατάθλιψη, άγχος, μειωμένες ευκαιρίες για εργασία, συντροφικότητα, γονεϊκότητα, καθώς και με μειωμένη ποιότητα ζωής και αυτοεκτίμηση[270]. Οι ασθενείς είναι επιρρεπείς στο να αναπτύξουν εμπειρίες απώλειας ελέγχου και εξάρτησης, οι οποίες, με τη σειρά τους, επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των φροντιστών τους[267]. Ο φροντιστής ορίζεται ως το άτομο που εθελοντικά φροντίζει τις καθημερινές ανάγκες του

ασθενούς, είναι υπεύθυνος για αυτόν και παίρνει αποφάσεις για αυτόν (ΠΟΥ, 2002). Η φροντίδα έχει σημαντικό αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή των φροντιστών, με περιορισμούς στην εργασία, τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, τις κοινωνικές σχέσεις και το εισόδημα, συνοδευόμενους από αισθήματα θυμού, άγχους, ενοχής[271], και την ανάγκη να υπερ-προστατεύουν τον ασθενή[270].

Ο στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να αξιολογήσει το στίγμα, την ποιότητα ζωής, τη σοβαρότητα των κρίσεων, την κατάθλιψη και το άγχος σε μια ομάδα ασθενών με επιληψία, να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής και την κατάθλιψη στους αντίστοιχους φροντιστές τους, καθώς και να διερευνήσει περαιτέρω πιθανές συσχετίσεις μεταξύ αυτών των παραγόντων και των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών και των φροντιστών (ηλικία, φύλο, σοβαρότητα της ασθένειας, εισόδημα, εκπαίδευση).

6.1. Σχεδιασμός Μελέτης και Δείγμα

Ογδόντα ασθενείς που πάσχουν από επιληψία και οι αντίστοιχοι φροντιστές τους συμμετείχαν προοπτικά στη μελέτη. Οι ασθενείς με επιληψία στρατολογήθηκαν από το Νευρολογικό Τμήμα του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, Ελλάδα, από τον Οκτώβριο του 2018 έως τον Μάρτιο του 2021. Τα κριτήρια εισαγωγής ήταν: 1) διαπιστωμένη διάγνωση επιληψίας, 2) να χρειάζονται φροντιστή για βοήθεια στην καθημερινή ζωή, 3) να είναι σε θέση να κατανοήσουν τον στόχο της μελέτης και να δώσουν ενημερωμένη συγκατάθεση. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν: 1) συνύπαρξη με άλλη χρόνια ασθένεια που δεν σχετίζεται με την επιληψία, 2) διάγνωση άνοιας ή νοητικής καθυστέρησης σύμφωνα με τα κριτήρια του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5), 3) ιστορικό κατάχρησης αλκοόλ ή ουσιών, 4) ιστορικό εγκεφαλικής βλάβης, 5) άρνηση να δώσουν ενημερωμένη συγκατάθεση.

Οι φροντιστές ορίστηκαν ως τα άτομα που ήταν υπεύθυνα για την καθημερινή φροντίδα και ευημερία των ασθενών.

Όλα τα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη έλαβαν λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τους σκοπούς της μελέτης και υπέγραψαν γραπτή ενημερωμένη

συγκατάθεση. Η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, Ελλάδα.

6.2. Εργαλεία μέτρησης

6.2.1. Ασθενείς

1. **Κλίμακα Στιγματισμού Επιληψίας (Epilepsy Stigma Scale - ESS)**: Αξιολογεί σε ποιο βαθμό ένα άτομο πιστεύει ότι η επιληψία θεωρείται αρνητικό χαρακτηριστικό και επηρεάζει τις σχέσεις του. Πρόκειται για μια κλίμακα 10 ερωτήσεων, με κάθε ερώτηση να βαθμολογείται από 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως 7 (συμφωνώ απόλυτα). Υψηλότερες βαθμολογίες σημαίνουν μεγαλύτερο αντιλαμβανόμενο στίγμα[272].
2. **Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής στην Επιληψία (Quality of Life in Epilepsy Inventory - QOLIE-31)**: Περιλαμβάνει 7 τομείς: ανησυχία για τις κρίσεις, συνολική ποιότητα ζωής, συναισθηματική ευημερία, ενέργεια/κόπωση, γνωστική λειτουργία, επιπτώσεις της φαρμακευτικής αγωγής, κοινωνική λειτουργικότητα. Το συνολικό σκορ μπορεί να κυμαίνεται από 1 έως 100, με υψηλότερες τιμές να δείχνουν καλύτερη ποιότητα ζωής[273].
3. **Ερωτηματολόγιο Σοβαρότητας Κρίσεων (Seizure Severity Questionnaire - SSQ)**: Ένα ερωτηματολόγιο 24 ερωτήσεων που αξιολογεί πόσο σοβαρές, συχνές και ενοχλητικές ήταν οι κρίσεις τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Κάθε ερώτηση έχει 7 επιλογές που βαθμολογούνται από 1 (καθόλου ενοχλητική) έως 7 (πολύ ενοχλητική). Υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν μεγαλύτερη σοβαρότητα [274,275].

6.2.2. Φροντιστές

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας το Ερωτηματολόγιο Υγείας SF-36 (36-item short form). Το SF-36 μετρά τη σωματική και ψυχική υγεία σε οκτώ διαστάσεις: ζωτικότητα, σωματική λειτουργία, πόνος,

γενικές αντιλήψεις για την υγεία, σωματική λειτουργικότητα, συναισθηματική λειτουργικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα και ψυχική υγεία. Οι οκτώ βαθμολογίες κυμαίνονται από 0 έως 100, με χαμηλότερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν μεγαλύτερη αναπηρία και αντίστροφα[276].

6.2.3. Ασθενείς και φροντιστές

1. Για την αξιολόγηση της κατάθλιψης στους φροντιστές και τους ασθενείς χρησιμοποιήσαμε την Κλίμακα Κατάθλιψης του Beck (BDI). Το BDI είναι μια αυτοαναφερόμενη κλίμακα που αποτελείται από 21 ερωτήσεις. Κάθε ερώτηση βαθμολογείται σε μια κλίμακα 4 βαθμίδων, από 0 (καθόλου) έως 3 (έντονα). Ο συμμετέχων καλείται να επιλέξει την επιλογή που εκφράζει καλύτερα τη διάθεσή του την τελευταία εβδομάδα. Το συνολικό σκορ κυμαίνεται από 0 έως 63 και αξιολογείται ως εξής:

   - Χωρίς κατάθλιψη (0-10)
   - Ήπια διαταραχή διάθεσης (11-16)
   - Οριακή κλινική κατάθλιψη (17-20)
   - Μέτρια κατάθλιψη (21-30)
   - Σοβαρή κατάθλιψη (31-40)
   - Ακραία κατάθλιψη (>40)[277,278,279]

2. Για την αξιολόγηση του άγχους τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές, χρησιμοποιήσαμε την **Κλίμακα Άγχους του Beck (BAI)**, η οποία περιλαμβάνει 21 αυτοαναφερόμενες ερωτήσεις, καθεμία από τις οποίες βαθμολογείται από 0 (καθόλου) έως 3 (έντονα – με ενοχλούσε πολύ). Ένα συνολικό σκορ 0-21 υποδηλώνει πολύ χαμηλό άγχος, 22-35 μέτριο άγχος, και συνολικό σκορ πάνω από 36 σοβαρό άγχος[**279**].
3. Χρησιμοποιήσαμε τις ελληνικές μεταφρασμένες/επικυρωμένες εκδόσεις των κλιμάκων που χρησιμοποιήθηκαν [280,281,282,283].

6.3. Στατιστική Ανάλυση

Δώσαμε ιδιαίτερη προσοχή στο να ακολουθήσουμε συνεπείς διαδικασίες για κάθε συμμετέχοντα στη μελέτη. Επιπλέον, τα κριτήρια εισαγωγής/αποκλεισμού επιλέχθηκαν με στόχο τη δημιουργία ενός δείγματος με όσο το δυνατόν μικρότερη μεταβλητότητα όσον αφορά τους παράγοντες σύγχυσης που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τις παραμέτρους που εξετάστηκαν. Τέλος, τα επιλεγμένα ερωτηματολόγια είναι τυποποιημένα και ευρέως χρησιμοποιούμενα στη σχετική βιβλιογραφία.

Θεωρήσαμε τις διαφορές που σχετίζονται με το φύλο στην κατάθλιψη των ασθενών με επιληψία και των αντίστοιχων φροντιστών ως το κύριο μέτρο αποτελέσματος της μελέτης. Με βάση προηγούμενα δεδομένα σχετικά με τη χρήση του BDI στον γενικό πληθυσμό[284], καθώς και πρόσφατες γνωστές διαφορές μεταξύ των φύλων στην επικράτηση και τους παράγοντες κινδύνου για κατάθλιψη σε ενήλικες ασθενείς με επιληψία[285], πραγματοποιήσαμε έναν υπολογισμό ισχύος λαμβάνοντας υπόψη τις εξής παραμέτρους: (α) δύο ανεξάρτητες ομάδες μελέτης, (β) συνεχείς μεταβλητές, (γ) προβλεπόμενος μέσος όρος BDI ± τυπική απόκλιση 9.01 ± 7.4, (δ) προβλεπόμενη μέση διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών 8% της μέγιστης τιμής του ερωτηματολογίου, (ε) ίση αναλογία εγγραφής μεταξύ ανδρών και γυναικών, (στ) επίπεδο σημαντικότητας 5%, (ζ) επίπεδο βήτα 20% (άρα ισχύς μελέτης 80%). Το αποτέλεσμα της διαδικασίας μας έδωσε τον συνολικό αριθμό των 70 συμμετεχόντων (35 σε κάθε ομάδα) που απαιτούνται.

Πραγματοποιήθηκαν ξεχωριστές αναλύσεις για την ομάδα των ασθενών και την ομάδα των φροντιστών τους. Χρησιμοποιήθηκαν τα τεστ Kolmogorov-Smirnoff και Shapiro-Wilk για να εξεταστεί εάν τα δεδομένα ακολουθούν κανονική κατανομή. Οι συντελεστές Pearson χρησιμοποιήθηκαν για να ελεγχθεί η συσχέτιση των βαθμολογιών των πέντε ερωτηματολογίων μεταξύ των ασθενών και των δύο ερωτηματολογίων μεταξύ των φροντιστών. Για την ομάδα των ασθενών, εξετάστηκε η συσχέτιση των βαθμολογιών που πέτυχαν σε κάθε ερωτηματολόγιο με διάφορους κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες ενδιαφέροντος, καθώς και με τους υποτύπους των κρίσεων. Πραγματοποιήθηκε t-test ανεξάρτητων δειγμάτων και το αντίστοιχο

τεστ Mann-Whitney για μη παραμετρικές μεταβλητές, προκειμένου να εξεταστεί η συσχέτιση μεταξύ των βαθμολογιών στα ερωτηματολόγια και του φύλου, του επιπέδου εκπαίδευσης (πρωτοβάθμια/δευτεροβάθμια έναντι ανώτερης εκπαίδευσης), της οικογενειακής κατάστασης (παντρεμένοι ή όχι) και των υποτύπων των κρίσεων (εστιακές κρίσεις έναντι Γενικευμένων Τονικοκλονικών Κρίσεων - GTC) των ασθενών. Επιπλέον, πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μιας κατεύθυνσης (ANOVA) για να εξεταστεί η συσχέτιση των βαθμολογιών στα ερωτηματολόγια με την κατάσταση συγκατοίκησης και τον αριθμό παιδιών των ασθενών. Τέλος, αξιολογήθηκε η συσχέτιση της ηλικίας των ασθενών με τη βαθμολογία που πέτυχαν σε κάθε ερωτηματολόγιο, χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson.

Παρόμοια ανάλυση πραγματοποιήθηκε και για την ομάδα των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκε το **t-test ανεξάρτητων δειγμάτων** και το αντίστοιχο **Mann-Whitney** τεστ για μη παραμετρικές μεταβλητές, προκειμένου να εξεταστεί η συσχέτιση μεταξύ των βαθμολογιών των ερωτηματολογίων και του φύλου, του επιπέδου εκπαίδευσης (πρωτοβάθμια/δευτεροβάθμια εκπαίδευση έναντι ανώτερης εκπαίδευσης) των φροντιστών, καθώς και των υποτύπων κρίσεων (εστιακές κρίσεις έναντι γενικευμένων τονικοκλονικών κρίσεων - GTC) του ασθενούς που φρόντιζε κάθε φροντιστής. Η συσχέτιση της ηλικίας των φροντιστών με τη βαθμολογία που πέτυχαν σε κάθε ερωτηματολόγιο αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης Pearson. Όσον αφορά τη σχέση μεταξύ ασθενών και φροντιστών, εξετάσαμε τη συσχέτιση της σύγκρισης ηλικίας του ζεύγους (φροντιστής νεότερος από τον ασθενή έναντι φροντιστή μεγαλύτερου από τον ασθενή) με τις βαθμολογίες που πέτυχαν σε κάθε ερωτηματολόγιο, χρησιμοποιώντας το **t-test ανεξάρτητων δειγμάτων** και το αντίστοιχο **Mann-Whitney** τεστ για μη παραμετρικές μεταβλητές. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε **ANOVA** για να εξεταστεί αν η συγγένεια και η σχέση φύλου του ζεύγους επηρεάζουν τις βαθμολογίες που πέτυχαν στα ερωτηματολόγια. Τέλος, αξιολογήθηκε η συσχέτιση των βαθμολογιών στην κλίμακα BDI στις δύο ομάδες, χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης Pearson. Όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας το λογισμικό **IBM SPSS v.28** και **STATA 14** (StataCorp. 2015. Stata Statistical Software: Release 14. College Station, TX: StataCorp LP).

7. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία, τα περιγραφικά χαρακτηριστικά και οι βαθμολογίες που πέτυχαν οι ασθενείς και οι φροντιστές τους στα ερωτηματολόγια παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Τόσο η ομάδα των ασθενών όσο και η ομάδα των φροντιστών αποτελούνταν από 46 γυναίκες και 34 άνδρες, με μέση ηλικία 33.44 και 53.31 έτη αντίστοιχα. Από την ομάδα των ασθενών, 47 (59.49%) είχαν ολοκληρώσει πρωτοβάθμια ή δευτεροβάθμια εκπαίδευση, 18 (23.29%) ήταν φοιτητές και 16 (21.92%) άνεργοι, ενώ 50 (67.57%) ήταν ανύπαντροι, 36 (48.65%) ζούσαν με τους γονείς τους και 54 (67.50%) δεν είχαν παιδιά. Σχετικά με τους υποτύπους κρίσεων, 61 (78.21%) ασθενείς είχαν γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις (GTC) και 17 (21.79%) είχαν εστιακές κρίσεις. Από τους ασθενείς με GTC, 45 (73.77%) είχαν πρωτοπαθείς GTC και 16 (26.23%) δευτεροπαθείς GTC. Η μέση βαθμολογία στην κλίμακα QOLIE-31 ήταν 63.95, η μέση βαθμολογία στο Ερωτηματολόγιο Σοβαρότητας Κρίσεων ήταν 42.83, η μέση βαθμολογία στην Κλίμακα Κατάθλιψης του Beck (BDI) ήταν 11.88 και η μέση βαθμολογία στην Κλίμακα Άγχους του Beck (BAI) ήταν 13.21. Η μέση βαθμολογία στην Κλίμακα Στιγματισμού Επιληψίας ήταν 32.67. Από την ομάδα των φροντιστών, 59 (73.75%) είχαν ολοκληρώσει πρωτοβάθμια ή δευτεροβάθμια εκπαίδευση, 19 (23.75%) ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι και 13 (16.25%) δημόσιοι υπάλληλοι, ενώ 14 (17.5%) ήταν νοικοκυρές. Η μέση βαθμολογία στην Κλίμακα BDI ήταν 9.53 και στην SF-36 ήταν 65.40.

Όσον αφορά τη σχέση του ζεύγους (ασθενή-φροντιστή), το δείγμα μας αποτελούνταν από 27 ζεύγη «άνδρας φροντιστής - γυναίκα ασθενής», 27 ζεύγη «γυναίκα φροντιστής - άνδρας ασθενής», 19 ζεύγη «γυναίκα φροντιστής - γυναίκα ασθενής» και 7 ζεύγη «άνδρας φροντιστής - άνδρας ασθενής» (Πίνακας Συμπληρωματικών Δεδομένων 1). Το 57.5% των φροντιστών ήταν γονείς των ασθενών και το 26.25% ήταν σύντροφοι. Τέλος, στο 85% των ζευγών, οι φροντιστές ήταν μεγαλύτεροι σε ηλικία από τους ασθενείς που φρόντιζαν.

Όσον αφορά την ομάδα των ασθενών, παρατηρήθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών όλων των πέντε ερωτηματολογίων που αξιολογήθηκαν (Πίνακας Συμπληρωματικών Δεδομένων 2). Πιο συγκεκριμένα, το QOLIE-31 είχε

σημαντική αρνητική συσχέτιση με τις κλίμακες BDI (r = -0.60), BAI (r = -0.71) και την Κλίμακα Στιγματισμού Επιληψίας (r = -0.60). Το Ερωτηματολόγιο Σοβαρότητας Κρίσεων είχε σημαντική αρνητική συσχέτιση με το QOLIE-31 (-0.44), και σημαντικές θετικές συσχετίσεις με τις κλίμακες BDI (r = 0.39), BAI (r = 0.50) και την Κλίμακα Στιγματισμού Επιληψίας (r = 0.40). Η BDI και η BAI είχαν ισχυρή θετική συσχέτιση (0.67), και η καθεμία συσχετίστηκε επίσης με την Κλίμακα Στιγματισμού Επιληψίας (r = 0.39 για το BDI· r = 0.44 για το BAI).

Όσον αφορά την ομάδα των φροντιστών, παρατηρήθηκε μια στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της SF-36 και της BDI (r = -0.65) (Πίνακας Συμπληρωματικών Δεδομένων 3). Η βαθμολογία της BDI των φροντιστών δεν παρουσίασε συσχέτιση με τη βαθμολογία της BDI των ασθενών που φρόντιζαν (r = 0.1, p = 0.379).

Το QOLIE-31 είχε μέση βαθμολογία 63.95 για την ομάδα των ασθενών μας. Οι γυναίκες ασθενείς είχαν χαμηλότερες συνολικές βαθμολογίες στο QOLIE-31 σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς (60.48 έναντι 68.63, p-value = 0.006· Σχήμα 1A). Όσον αφορά τις υποκλίμακες του QOLIE-31, οι γυναίκες ασθενείς είχαν επίσης χαμηλότερες βαθμολογίες στην υποκλίμακα Συνολικής Ποιότητας Ζωής (69.94 έναντι 78.38, p-value = 0.045· Σχήμα 1A) και στην υποκλίμακα Γνωστικής Λειτουργίας (59.72 έναντι 70.55, p-value = 0.015· Σχήμα 1A) σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς. Η υποκλίμακα Ανησυχίας για τις Κρίσεις σχετίστηκε σημαντικά με τον τύπο συγκατοίκησης (p-value = 0.021, Σχήμα 1B). Πιο συγκεκριμένα, το τεστ Tukey HSD έδειξε ότι οι ασθενείς που ζούσαν μόνοι είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στην υποκλίμακα Ανησυχίας για τις Κρίσεις σε σύγκριση με τους ασθενείς που ζούσαν με τους συντρόφους τους (70.44 έναντι 46.09, p-value = 0.020). Τέλος, οι ασθενείς με υποτύπο Γενικευμένων Τονικοκλονικών Κρίσεων (GTC) είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην υποκλίμακα Κοινωνικής Λειτουργίας σε σύγκριση με τους ασθενείς με εστιακές κρίσεις (76.60 έναντι 58.28, p-value = 0.007, Σχήμα 1C).

Το **SSQ** είχε μέση βαθμολογία 2.49 για την ομάδα των ασθενών. Οι γυναίκες ασθενείς είχαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στη συνολική κλίμακα **SSQ**, σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς (2.76 έναντι 2.12, p-value =

0.015, Σχήμα 2Α). Όσον αφορά τις υποκλίμακες του **SSQ**, τρεις από αυτές συσχετίστηκαν με την κατάσταση συγκατοίκησης των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, η δραστηριότητα κατά τη διάρκεια των κρίσεων, το συνολικό σκορ αποκατάστασης και η γνωστική συνιστώσα της αποκατάστασης εξαρτήθηκαν από την κατάσταση συγκατοίκησης των ασθενών (Σχήμα 2Β). Για τη δραστηριότητα κατά τη διάρκεια των κρίσεων, οι ασθενείς που ζούσαν μόνοι είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση τόσο με τους ασθενείς που ζούσαν με τους συντρόφους τους (2.77 έναντι 5.21, p-value < 0.001) όσο και με τους ασθενείς που ζούσαν με τους γονείς τους (2.77 έναντι 4.73, p-value = 0.002). Σχετικά με το συνολικό σκορ αποκατάστασης, οι ασθενείς που ζούσαν μόνοι είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τους ασθενείς που ζούσαν με τους συντρόφους τους (3.30 έναντι 5.13, p-value = 0.013). Τέλος, όσον αφορά τη γνωστική συνιστώσα της αποκατάστασης, οι ασθενείς που ζούσαν μόνοι είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τους ασθενείς που ζούσαν με τους συντρόφους τους (2.94 έναντι 5.25, p-value = 0.032).

Η BDI έδειξε μέσες βαθμολογίες 11.88 και 9.53 για τις ομάδες ασθενών και φροντιστών, αντίστοιχα. Και στις δύο ομάδες, το φύλο των συμμετεχόντων συσχετίστηκε με τη βαθμολογία της BDI. Πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες και στις δύο ομάδες είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στην BDI σε σύγκριση με τους άνδρες (13.91 έναντι 9.15, p-value = 0.047 για τους ασθενείς, Σχήμα 3Α· 11.41 έναντι 7.00, p-value = 0.012 για τους φροντιστές, Σχήμα 3Β).

Για την ομάδα των φροντιστών, η BDI συσχετίστηκε έντονα με τη σύγκριση ηλικίας του ζεύγους (ασθενής-φροντιστής). Οι φροντιστές που ήταν μεγαλύτεροι από τον ασθενή που φρόντιζαν είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην BDI σε σύγκριση με τους φροντιστές που ήταν νεότεροι από τον ασθενή (10.25 έναντι 5.50, p-value = 0.037· Σχήμα 3C). Όσον αφορά τη σχέση φύλου στο ζεύγος, παρατηρήθηκε οριακά σημαντική επίδραση μεταξύ των τεσσάρων ομάδων (p-value = 0.046, Σχήμα 3D). Πιο συγκεκριμένα, οι άνδρες φροντιστές που φρόντιζαν άνδρες ασθενείς είχαν χαμηλότερη βαθμολογία στην BDI σε σύγκριση με τις γυναίκες φροντίστριες που φρόντιζαν άνδρες ασθενείς (4.57 έναντι 10.78, p-value = 0.021) και τις γυναίκες φροντίστριες που φρόντιζαν γυναίκες ασθενείς (4.57 έναντι 12.23, p-value = 0.041).

Η μέση βαθμολογία στην BAI για τους ασθενείς ήταν 13.21 και συσχετίστηκε με το φύλο τους. Οι γυναίκες ασθενείς είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στην BAI σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς (15.98 έναντι 9.47, p-value = 0.018, Σχήμα 4).

Η ESS έδειξε μέση βαθμολογία 32.67 για την ομάδα των ασθενών. Σημαντικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ της ESS και των υποτύπων των κρίσεων. Οι ασθενείς με εστιακές κρίσεις είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην ESS σε σύγκριση με τους ασθενείς με γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις (GTC) (39.00 έναντι 31.07, p-value = 0.040, Σχήμα 5A). Επιπλέον, οι ασθενείς με δευτεροπαθείς GTC είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στην ESS σε σύγκριση με τους ασθενείς με πρωτοπαθείς GTC (38.38 έναντι 28.47, p-value = 0.007, Σχήμα 5B).

Η μέση βαθμολογία στην SF-36 ήταν 65.40 για την ομάδα των φροντιστών. Οι γυναίκες φροντίστριες είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στην SF-36 σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές (61.66 έναντι 70.46, p-value = 0.042· Σχήμα 6A). Το φύλο των φροντιστών συσχετίστηκε επίσης με τρεις υποκλίμακες της SF-36. Οι γυναίκες φροντίστριες είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στις υποκλίμακες των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας (34.78 έναντι 61.76, p-value = 0.002· Σχήμα 6A), των περιορισμών λόγω συναισθηματικών προβλημάτων (34.78 έναντι 60.78, p-value = 0.008· Σχήμα 6A) και της ενέργειας/κόπωσης (55.58 έναντι 65.28, p-value = 0.044· Σχήμα 6A) σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές. Επιπλέον, η σχέση φύλου του ζεύγους (φροντιστής-ασθενής) συσχετίστηκε με τη συνολική βαθμολογία της SF-36 και με τις υποκλίμακες των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας και των περιορισμών λόγω συναισθηματικών προβλημάτων. Πιο συγκεκριμένα, οι άνδρες φροντιστές ανδρών ασθενών είχαν υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με τις γυναίκες φροντίστριες ανδρών ασθενών (Συνολική SF-36: 83.53 έναντι 60.91, p-value = 0.026· Περιορισμοί λόγω σωματικής υγείας: 78.57 έναντι 31.48, p-value = 0.023· Περιορισμοί λόγω συναισθηματικών προβλημάτων: 85.71 έναντι 33.33, p-value = 0.023· Σχήμα 6B).

Όσον αφορά τους υποτύπους επιληψίας των ασθενών που φρόντιζαν, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις υποκλίμακες των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας και συναισθηματικών προβλημάτων μεταξύ των φροντιστών. Πιο

συγκεκριμένα, οι φροντιστές που φρόντιζαν ασθενείς με εστιακές κρίσεις είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στις υποκλίμακες των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας και συναισθηματικών προβλημάτων σε σύγκριση με τους φροντιστές που φρόντιζαν ασθενείς με γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις (GTC) (Περιορισμοί λόγω σωματικής υγείας: 66.18 έναντι 41.80, p-value = 0.026· Περιορισμοί λόγω συναισθηματικών προβλημάτων: 66.66 έναντι 40.43, p-value = 0.031· Σχήμα 6C). Τέλος, για τους φροντιστές που ήταν μεγαλύτεροι από τους ασθενείς, παρατηρήθηκε χαμηλότερη βαθμολογία στην Συναισθηματική Ευημερία σε σύγκριση με τους φροντιστές που ήταν νεότεροι από τους ασθενείς που φρόντιζαν (62.72 έναντι 75.42, p-value = 0.039· Σχήμα 6D).

8. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην παρούσα μελέτη, οι ασθενείς παρουσίασαν μειωμένη ποιότητα ζωής, όπως εκφράζεται μέσω των βαθμολογιών στο QOLIE-31, με χαμηλότερες βαθμολογίες στην συναισθηματική ευημερία και στην ενέργεια/κόπωση. Οι γυναίκες ασθενείς είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερες συνολικές βαθμολογίες στο QOLIE-31 σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς. Όσον αφορά τις υποκλίμακες του QOLIE-31, οι γυναίκες ασθενείς είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στη συνολική ποιότητα ζωής και στη γνωστική υποκλίμακα σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς. Η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε αντιστρόφως με την κατάθλιψη, το άγχος και το στίγμα, όπως εκφράστηκε μέσω της Κλίμακας Κατάθλιψης του Beck (BDI), της Κλίμακας Άγχους του Beck (BAI) και της Κλίμακας Στιγματισμού Επιληψίας (ESS).

Βρήκαμε επίσης υψηλά ποσοστά κλινικής κατάθλιψης στους ασθενείς, με σοβαρή κατάθλιψη (σκορ BDI ≥ 30) να αναφέρεται στο 7.5% (N = 6), μέτρια κατάθλιψη στο 15% (N = 12), ήπια κατάθλιψη στο 28.7% (N = 23) και ασήμαντη κατάθλιψη (σκορ BDI < 10) στο 48.8% (N = 39). Οι γυναίκες παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες στην BDI, τόσο στην ομάδα των ασθενών όσο και στην ομάδα των φροντιστών. Οι γυναίκες παρουσίασαν επίσης υψηλότερα ποσοστά άγχους, όπως εκφράζεται στην BAI.

Οι γυναίκες φροντίστριες είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στην SF-36 σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές. Είχαν επίσης χαμηλότερες βαθμολογίες στις υποκλίμακες των συναισθηματικών προβλημάτων, των σωματικών προβλημάτων υγείας και της ενέργειας/κόπωσης. Οι φροντιστές που φρόντιζαν ασθενείς με εστιακές κρίσεις είχαν καλύτερες βαθμολογίες στις υποκλίμακες των περιορισμών λόγω σωματικών προβλημάτων και των περιορισμών λόγω συναισθηματικών προβλημάτων σε σύγκριση με τους φροντιστές που φρόντιζαν ασθενείς με γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις (GTC). Οι φροντιστές που ήταν μεγαλύτεροι από τους ασθενείς που φρόντιζαν είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στην συναισθηματική ευημερία σε σύγκριση με τους φροντιστές που ήταν νεότεροι από τους ασθενείς, καθώς και υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης.

Όσον αφορά το στίγμα, μια πτυχή της νόσου που έχει μελετηθεί παραδοσιακά τις τελευταίες δεκαετίες[286], το 28.75% των ασθενών ανέφερε ότι ένιωθε στιγματισμένο (έδωσαν τουλάχιστον μία θετική απάντηση), ενώ το 8.75% ανέφερε ότι ήταν πολύ στιγματισμένο (έδωσαν περισσότερες από μία θετικές απαντήσεις). Η κατάθλιψη και το άγχος είχαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις με το στίγμα.

Η σοβαρότητα των κρίσεων είχε σημαντική αρνητική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής και θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη, το άγχος και το στίγμα. Ισχυρές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ της ESS και των υποτύπων κρίσεων. Οι ασθενείς με εστιακές κρίσεις είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην ESS σε σύγκριση με τους ασθενείς με GTC, και οι ασθενείς με δευτεροπαθείς GTC είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην ESS σε σύγκριση με τους ασθενείς με πρωτοπαθείς GTC. Μια πιθανή εξήγηση για αυτό το εύρημα μπορεί να είναι ότι οι ασθενείς με εστιακές κρίσεις ή δευτεροπαθείς GTC έχουν αυξημένη συνειδητοποίηση της κατάστασής τους (καθώς οι κρίσεις δεν συνοδεύονται πλήρως από απώλεια συνείδησης), και αυτό το αυξημένο επίπεδο επίγνωσης μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένα αισθήματα ντροπής και στιγματισμού.

Ο Baybas et al. (2017)[269] ανέφερε ότι περίπου το ένα τρίτο ενός δείγματος 94 ασθενών με επιληψία ήταν στιγματισμένοι, και το στίγμα συσχετίστηκε με την εκπαίδευση, το εισόδημα, την απασχόληση, τη συχνότητα των κρίσεων και τον αριθμό των αντιεπιληπτικών φαρμάκων που λάμβαναν. Ο Yildirim et al. (2018) [268] βρήκε ότι σχεδόν οι μισοί από το ίδιο δείγμα είχαν τουλάχιστον ήπια συμπτώματα κατάθλιψης, όπως εκφράστηκε στην BDI. Η σοβαρότητα της κατάθλιψης συσχετίστηκε θετικά με το στίγμα, με τους μισούς από τους ασθενείς που ένιωθαν έντονα στιγματισμένοι να παρουσιάζουν σοβαρή κατάθλιψη. Η κατάθλιψη συσχετίστηκε με την εκπαίδευση, το εισόδημα, τη συχνότητα των κρίσεων και το φύλο, αλλά όχι με την οικογενειακή κατάσταση ή τη φαρμακευτική αγωγή. Τα ευρήματά μας, όσον αφορά την κατάθλιψη και το στίγμα στους ασθενείς με επιληψία, είναι παρόμοια με αυτά που αναφέρουν οι Yildirim et al[268]. και Baybas et al[269]. Στη μελέτη μας, η κατάθλιψη δεν συσχετίστηκε με κανέναν άλλο κοινωνικοδημογραφικό παράγοντα εκτός από το φύλο, με τις γυναίκες να αναφέρουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σύγκριση με τους άνδρες. Ο Jacoby et al. (1996)[287] ανέφερε σε ένα

δείγμα 168 ασθενών με επιληψία ότι το ένα πέμπτο των συμμετεχόντων υπέφεραν από κατάθλιψη. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι η εσωτερίκευση του στίγματος επηρέασε σημαντικά την ποιότητα ζωής τους και τους οδήγησε στην κατάθλιψη.

Ο Leaffer et al. (2014)[288] ανέφερε ότι οι ασθενείς με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο ένιωθαν μεγαλύτερο στιγματισμό σε σύγκριση με τους ασθενείς υψηλότερης κοινωνικής θέσης. Στην πρώτη υποομάδα, ο αυξημένος στιγματισμός συσχετίστηκε με καταθλιπτικά συμπτώματα και καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ στη δεύτερη υποομάδα, τα υψηλότερα επίπεδα στιγματισμού συνδέθηκαν με χειρότερη ποιότητα ζωής. Τα υψηλότερα επίπεδα στιγματισμού έχουν συσχετιστεί με την έναρξη των κρίσεων, τη χρονιότητα της επιληψίας[289], τη συχνότητα των κρίσεων, τις γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις, τη νεαρή ηλικία και το γυναικείο φύλο, ενώ τα χαμηλότερα επίπεδα στιγματισμού έχουν συσχετιστεί με την κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη.

Ο Gutierrez-Angel et al. (2018)[271] βρήκε ότι οι φροντιστές ασθενών με επιληψία είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες στους τομείς της ψυχολογικής υγείας και των κοινωνικών σχέσεων όταν οι ασθενείς είχαν συνοδές ψυχιατρικές διαταραχές. Η μειωμένη ποιότητα ζωής των φροντιστών συσχετίστηκε επίσης με τη μεγαλύτερη διάρκεια της επιληψίας, την προχωρημένη ηλικία των φροντιστών και το χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης. Το αυξημένο βάρος φροντίδας συσχετίστηκε με τη διάρκεια της επιληψίας, την κακή ρύθμιση των κρίσεων, τη νεαρή ηλικία και την ανεργία των ασθενών, καθώς και με τις εμπειρίες στιγματισμού. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές φαίνεται να επηρεάζονται περισσότερο στον τομέα της ψυχολογικής υγείας. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι νεότεροι φροντιστές κατανοούν καλύτερα την ασθένεια και ανταποκρίνονται θετικότερα στις υποχρεώσεις τους. Ο τύπος ή ο αριθμός των κρίσεων ανά μήνα δεν φάνηκε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Τα ευρήματά μας είναι σε συμφωνία με αυτά που ανέφεραν οι Gutierrez-Angel et al[271]. Οι ίδιοι συγγραφείς αναφέρουν ότι οι πιο μορφωμένοι φροντιστές έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής, πιθανώς επειδή έχουν την ικανότητα να αναπτύσσουν καλύτερες στρατηγικές αντιμετώπισης, να προσαρμόζονται καλύτερα και να αναζητούν και να βρίσκουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη. Στη μελέτη

μας, δεν βρήκαμε καμία συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου εκπαίδευσης των φροντιστών και της ποιότητας ζωής.

Στη μελέτη των Lee et al. (2021)[290], το 21% ενός δείγματος 81 ασθενών με επιληψία ένιωθε στιγματισμένο, παρόλο που δεν είχε κρίσεις για περισσότερα από δύο χρόνια. Καταθλιπτικά συμπτώματα αναφέρθηκαν στο 31% των ασθενών που είχαν σπάνιες κρίσεις και στο 14% των ασθενών που δεν είχαν καθόλου κρίσεις, ενώ η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε έντονα με την κατάθλιψη. Υψηλά ποσοστά κατάθλιψης αναφέρθηκαν και στη δική μας μελέτη, και η κατάθλιψη συσχετίστηκε αρνητικά με την ποιότητα ζωής.

Ο Tedrus et al. (2018)[270] ανέφερε ότι ο υψηλότερος αντιλαμβανόμενος στιγματισμός σε ασθενείς με επιληψία συσχετίστηκε με μεγαλύτερη διάρκεια της ασθένειας, αποκλειστικά γενικευμένες κρίσεις και χειρότερη ποιότητα ζωής. Οι Tombini et al. (2019)[291] και Mroueh et al. (2021)[292] ανέφεραν ότι ο αντιλαμβανόμενος στιγματισμός συσχετίστηκε σημαντικά με μειωμένη ποιότητα ζωής σε ασθενείς με επιληψία. Στη μελέτη μας, το στίγμα συσχετίστηκε με χειρότερη ποιότητα ζωής.

Ο Leaffer et al. (2014)[288] δεν βρήκε καμία συσχέτιση μεταξύ του αντιλαμβανόμενου στιγματισμού και του τύπου ή της συχνότητας των κρίσεων, ενώ ο Baker et al[293]. ανέφερε ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της συχνότητας των κρίσεων και των επιπέδων στιγματισμού. Στη δική μας μελέτη, αναφέρουμε υψηλότερο αντιλαμβανόμενο στιγματισμό σε ασθενείς με εστιακές κρίσεις σε σύγκριση με ασθενείς με δευτεροπαθείς και πρωτοπαθείς GTC κρίσεις. Ο Li et al. (2016)[294] ανέφερε ότι τα υψηλά επίπεδα άγχους και το χαμηλό εισόδημα συσχετίστηκαν με τον αντιλαμβανόμενο στιγματισμό στην αρχή της μελέτης και μετά από ένα χρόνο αντίστοιχα. Στη μελέτη μας, βρήκαμε ότι το άγχος συσχετίστηκε αρνητικά με την ποιότητα ζωής και θετικά με το στίγμα.

Η παρούσα μελέτη περιέλαβε ασθενείς με επιληψία που παρακολουθούνταν στην εξωτερική κλινική ενός τριτοβάθμιου Κέντρου Επιληψίας στη βορειοδυτική Ελλάδα, συγκεκριμένα στο Νευρολογικό Τμήμα του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, καθώς και τους αντίστοιχους φροντιστές τους. Τα ευρήματα μπορούν να

γενικευθούν, υπό την επιρροή των συγκεκριμένων κοινωνικών και πολιτισμικών αντιλήψεων και παρερμηνειών της περιοχής όπου μεγάλωσαν και ζουν οι ασθενείς. Περαιτέρω μελέτες που θα διεξαχθούν στο ίδιο δείγμα ασθενών και φροντιστών, σε διαφορετικά χρονικά σημεία, θα μπορούσαν να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις πιθανές μεταβολές στην κατάθλιψη, το άγχος, την ποιότητα ζωής και το στίγμα με την πάροδο του χρόνου.

9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η επιληψία αποτελεί μια από τις συχνότερες νευρολογικές παθήσεις και τα συμπτώματά της επηρεάζουν άμεσα την καθημερινότητα του ατόμου. Οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί να διαφέρουν σε συχνότητα από ασθενή σε ασθενή.

Πλέον, με την συμβολή της σύγχρονης ιατρικής, οι εμφανίσεις των επιληπτικών κρίσεων αποδίδονται σε καθαρά παθολογικά αίτια και αντιμετωπίζονται με ιατρική παρακολούθηση και φαρμακευτική αγωγή χωρίς τις προκαταλήψεις και δεισιδαιμονίες των προηγούμενων αιώνων. Παρόλο που ο τρόπος με τον οποίο η κοινωνία αντιμετωπίζει την επιληψία έχει αλλάξει σημαντικά τα τελευταία χρόνια, ωστόσο σε πολλές περιπτώσεις παρατηρούνται ακραία φαινόμενο στιγματισμού των επιληπτικών ατόμων και περιθωριοποίησης τους[182,183].

Η επιρροή της πάθησης της επιληψίας σε ένα άτομο έχει διαφορετικά επίπεδα. Πέραν της παθολογικής κατάστασης που αντιμετωπίζεται από την επιστήμη, η πάθηση της επιληψίας επηρεάζει και την κοινωνική υπόσταση του ατόμου αλλά και των μελών της οικογένειας και των φροντιστών του ασθενούς. Ο ρόλος της οικογένειας σε ένα επιληπτικό άτομο είναι σημαντικός καθώς γονείς, τα αδέρφια και οι σύντροφοι αποτελούν τους κύριους φροντιστές του ατόμου στις διαδικασίες και τις προκλήσεις της φροντίδας όταν παρατηρείται ελλιπής δυνατότητα αυτοεξυπηρέτισης.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός πως τα άτομα που κυρίως ασχολούνται με την φροντίδα ατόμου που πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια είναι γυναίκες και κυρίως γυναίκες. Οι μητέρες των ασθενών, οι γονείς και ακολουθούν τα αδέρφια και οι σύντροφοι είναι οι βασικότεροι φροντιστές που θα ενισχύσουν και θα προσφέρουν

τις άτυπες υπηρεσίες τους, λαμβάνοντας υποχρεώσεις που πολλές φορές αναλαμβάνει ένας επαγγελματίας φροντιστής.

Ανάλογα την αντιμετώπιση που θα λάβει το άτομο από την οικογένεια, η οικογένεια διακρίνεται ως απορριπτική απέναντι στις ανάγκες του ατόμου, αντίθετα αν υπερβαίνει των αναγκών χαρακτηρίζεται υπερπροστατευτική, ενώ στην περίπτωση που λειτουργεί με τρόπο ευέλικτο στις διαφορετικές καταστάσεις και ανάγκες της επιληψίας χαρακτηρίζεται προσαρμοστική.

Η οικογένεια συνιστά μια μικρογραφία της κοινωνίας και ο τρόπος με τον οποίο θα αντιμετωπιστεί το άτομο από μικρή ηλικία είναι σημαντικός, πολύ περισσότερο όταν πρόκειται για περίπτωση επιληψίας όπου οι ανάγκες είναι αυξημένες. Από τη μια η ποιοτική φροντίδα προσφέρει ασφάλεια και αίσθημα αλληλεγγύης και αγάπης. Από την άλλη παρατηρούνται και οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας. Σε μια χρόνια πάθηση όπως αυτή της επιληψίας, οι συνεχόμενες ανάγκες και επιτάξεις της ασθένειας επιβαρύνουν και τον φροντιστή που βρίσκεται συνεχώς στην αναμονή να παρέχει βοήθεια σε μια επερχόμενη κρίση.

Συμπεραίνεται πως η επιληψία και οι συμπτωματολογία της μπορεί να επιδράσει τόσο στη ζωή των ασθενών όσο και των φροντιστών τους. Τα αποτελέσματα της επαναλαμβανόμενης φροντίδας στους φροντιστές είναι τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. Από έρευνες διαπιστώνεται ότι περίπου το 80% των φροντιστών, κουράζεται ψυχικά λόγω της απρόβλεπτης φύσης των απαιτήσεων, ενώ το 50% των φροντιστών θα εμφανίσουν κατάθλιψη στο μέλλον, με μικρό ποσοστό αποθεραπείας ενώ δύναται να την διατηρήσουν και μετά από την απώλεια των ασθενών.

Μετά τη διάγνωση της επιληψίας στο άτομο είναι σημαντική η σημασία του στιγματισμού τους, καθώς η διάγνωση της ασθένειας προκαλεί δυσκολία στην κοινωνική ένταξη του ατόμου, την απομάκρυνσή του από το κοινωνικό σύνολο και επηρεάζει την ποιότητα ζωής του.

Η επιληψία μπορεί να επιδράσει στη ζωή του επιληπτικού ατόμου σε σωματικό και πνευματικό επίπεδο, στην ακαδημαϊκή πορεία του ατόμου, τη μετέπειτα επαγγελματική του εξέλιξη και την διαμόρφωση των προσωπικών του σχέσεων[55]. Επηρεάζει τη γνωστική ανάπτυξη του ατόμου και συχνά προκαλεί προβλήματα στις

διαπροσωπικές του σχέσεις. Στην Ελλάδα παρατηρείται πως ένα μεγάλο ποσοστό των Ελλήνων που είναι επιληπτικοί, είναι ανύπαντροι σε σύγκριση με επιληπτικούς από άλλες χώρες[153].

Συχνά η επιληψία συνδέεται και με άλλες ψυχικές διαταραχές που μπορούν να ενισχύσουν τη νόσο, αλλά είναι θετικό το γεγονός πως το μέλος του πληθυσμού των επιληπτικών ατόμων που αντιμετωπίζουν ψυχικές διαταραχές είναι μικρό. Οι πιο συχνές ψυχικές διαταραχές που παρατηρούνται στα άτομα με επιληψία είναι οι καταθλιπτικές διαταραχές, αλλά και οι αγχώδεις διαταραχές που τις περισσότερες φορές εκδηλώνονται ως διαταραχές πανικού σε συνδυασμό με την εμφάνιση αγοραφοβίας ή ως γενικευμένη αγχώδης διαταραχή και ως κοινωνική αγχώδης διαταραχή. Ακόμη, μπορεί να εμφανιστούν ψυχωτικές διαταραχές, διαταραχές μετατροπής, διασχιστικών καταστάσεων, διαταραχών συμπεριφοράς και προσωπικότητας αλλά και με τη μορφή σεξουαλικών διαταραχών. Την εμφάνιση των ψυχικών διαταραχών προκαλεί σε μεγάλο βαθμό η επιληπτική δραστηριότητα μέσα από το μηχανισμό πυροδότησης και το φαινόμενο της επιβαλλόμενης ομαλοποίησης.

Οι φροντιστές και οι οικογένειες που αναλαμβάνουν τη φροντίδα συγγενών τους με χρόνιες παθήσεις εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα, τα οποία άλλοτε εκφράζουν με θυμό και άλλοτε με απογοήτευση. Παράλληλα, ο στιγματισμός που ακολουθεί την οικογένεια εξαιτίας της ασθένειας του ατόμου που πάσχει στην οικογένεια οδηγεί στη δημιουργία ενός άκρως νοσηρού περιβάλλοντος τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, τα οποία αισθάνονται το βάρος της φροντίδας πιο έντονο. Το στίγμα της ασθένειας ακολουθεί πέραν του ασθενή ακόμη και τον φροντιστή. Παρατηρείται επιρροή του κύκλου των κοινωνικών του επαφών και συχνά οδηγείται στην απομόνωση.

Από την θετική σκοπιά της κατάστασης, εξαιτίας της συνεχής σωματικής δραστηριότητας ο φροντιστής παρουσιάζει υψηλότερα επίπεδα ενέργειας και αντοχής, έχει λιγότερο άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης διευκολύνοντας την πραγματοποίηση του συνόλου των καθημερινών δραστηριοτήτων[123], ενώ η άσκηση μπορεί να ευνοήσει το άτομο αποτρέποντας την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών, άνοιας και κλινικής κατάθλιψης.

Συμπεραίνεται πως η κοινωνική υπόσταση του στίγματος και η αντιμετώπισή του μεταβάλλεται σε σχέση με τον χρόνο και ανάλογα την περιοχή. Η αρνητική κοινωνική αντιμετώπιση και η δημιουργία στιγματισμού αποδίδεται στα έντονα φαινόμενα κατά τη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης, γεγονότων που διαταράσσουν τους μάρτυρες του φαινομένου που παρακολουθούν με φόβου και σοκ, αυξάνοντας το στίγμα[156].

10. ΤΕΛΙΚΟ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Στην παρούσα μελέτη, οι ασθενείς ανέφεραν υψηλά ποσοστά στιγματισμού, κατάθλιψης, άγχους και μειωμένης ποιότητας ζωής. Η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε αρνητικά με την κατάθλιψη, το άγχος και το στίγμα, ενώ το στίγμα συσχετίστηκε θετικά με την κατάθλιψη και το άγχος. Η σοβαρότητα των κρίσεων συσχετίστηκε αρνητικά με την κατάθλιψη, το στίγμα και την ποιότητα ζωής. Βρήκαμε επίσης ότι τα υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης στους φροντιστές συσχετίστηκαν αρνητικά με την ποιότητα ζωής, όπως εκφράστηκε στις βαθμολογίες της SF-36. Οι άνδρες φροντιστές παρουσίασαν περισσότερα συναισθηματικά και σωματικά προβλήματα υγείας, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές είχαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης.

FIGURE LEGENDS

Figure 1

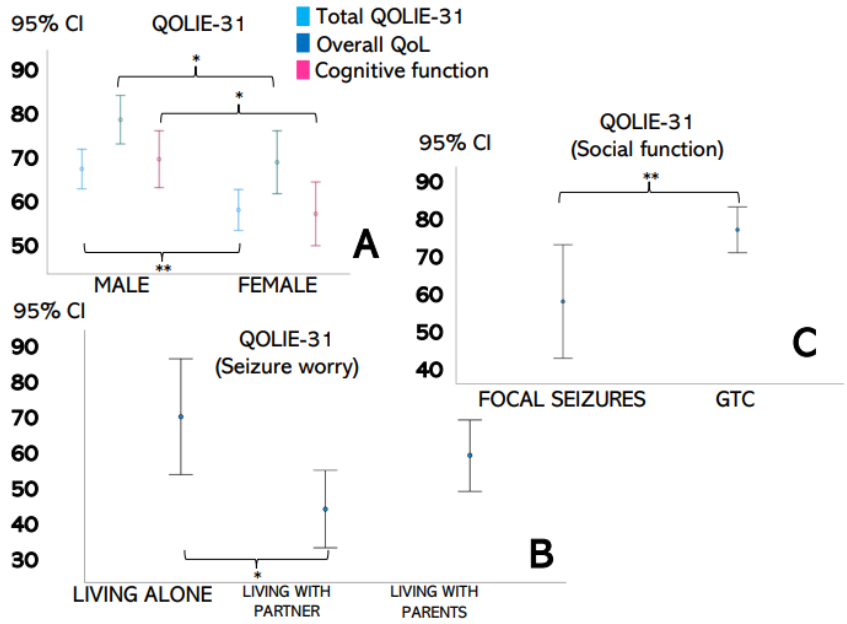


Figure 1.

(A) Συσχετίσεις μεταξύ της συνολικής QOLIE-31, της συνολικής ποιότητας ζωής, της γνωστικής υποκλίμακας και του φύλου των ασθενών.

(B) Συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας της ανησυχίας για τις κρίσεις και του τύπου συγκατοίκησης για την ομάδα των ασθενών.

(C) Συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας κοινωνικής λειτουργίας και του τύπου κρίσεων για την ομάδα των ασθενών.

- p-value < 0.05
  ** p-value < 0.01

Figure 2

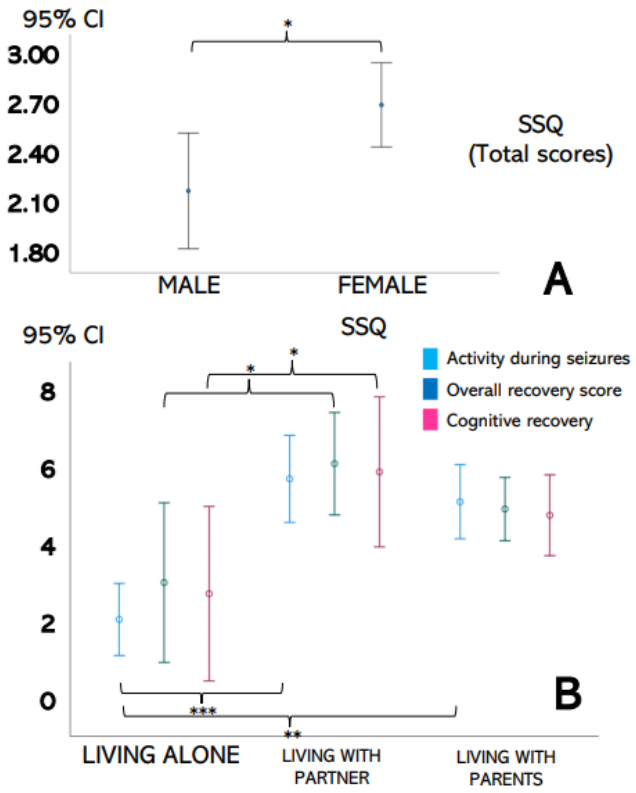


Figure 2.

(A) Συσχέτιση μεταξύ της συνολικής SSQ και του φύλου των ασθενών.

(B) Συσχετίσεις μεταξύ των υποκλιμάκων της δραστηριότητας κατά τη διάρκεια των κρίσεων, του συνολικού σκορ αποκατάστασης και της γνωστικής συνιστώσας της αποκατάστασης με τον τύπο συγκατοίκησης για την ομάδα των ασθενών.

- p-value < 0.05
  ** p-value < 0.01
  *** p-value < 0.001

Figure 3

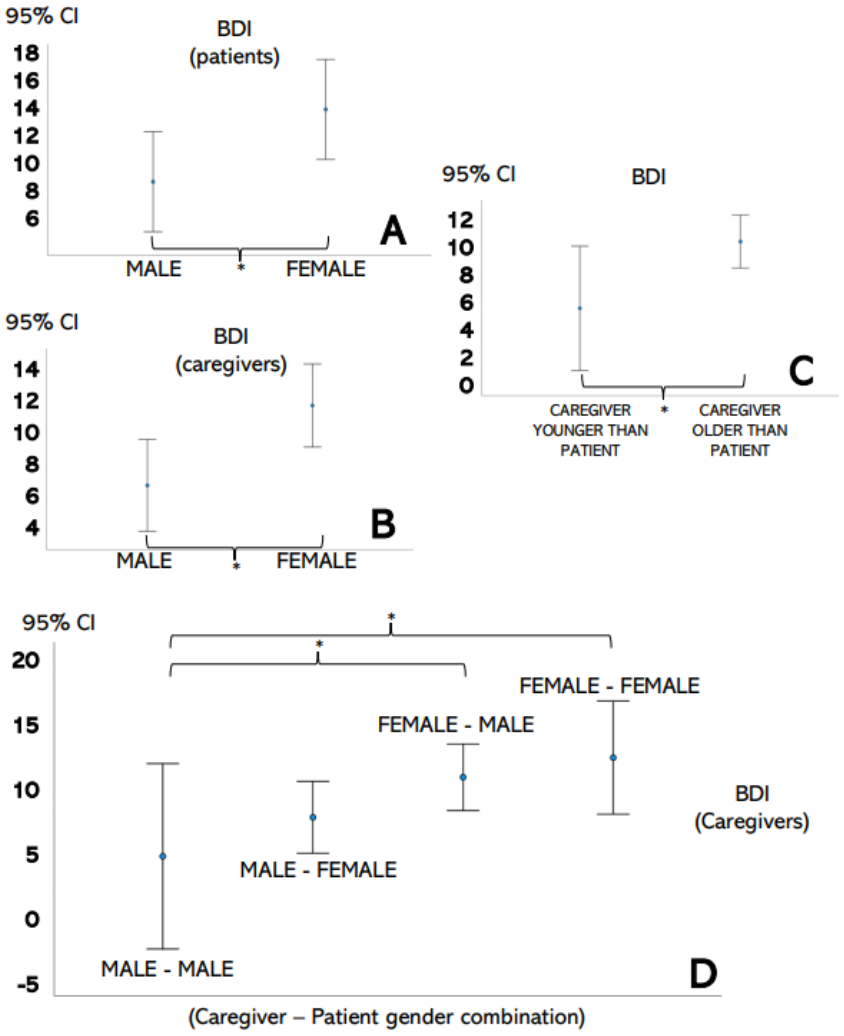


Figure 3.

(A) Συσχέτιση μεταξύ BDI και φύλου για την ομάδα των ασθενών.

(B) Συσχέτιση μεταξύ BDI και φύλου για την ομάδα των φροντιστών.

(C) Συσχέτιση μεταξύ BDI και της σύγκρισης ηλικίας του ζεύγους (ασθενής-φροντιστής).

(D) Συσχέτιση μεταξύ BDI και της σχέσης φύλου του ζεύγους (ασθενής-φροντιστής).

- p-value < 0.05

Figure 4

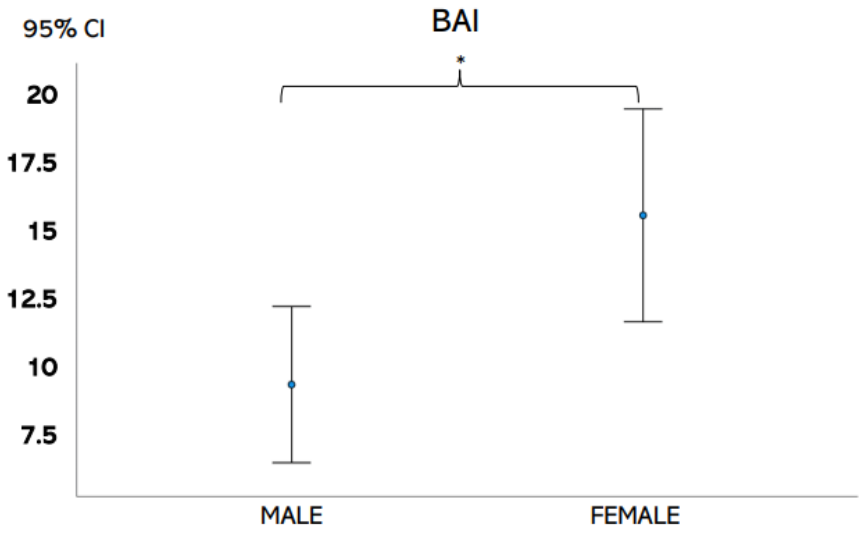


Figure 4.

Συσχέτιση μεταξύ BAI και φύλου των ασθενών.

- p-value < 0.05

Figure 5

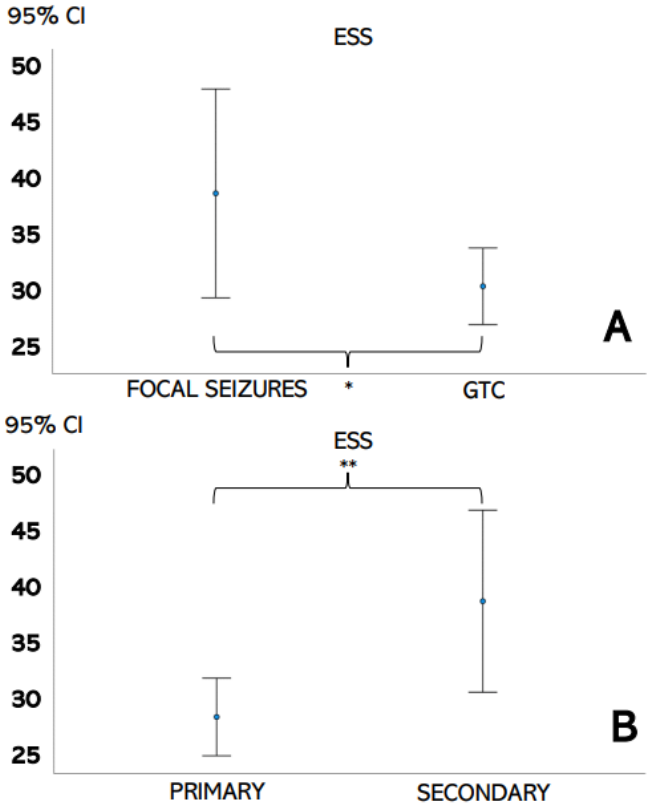


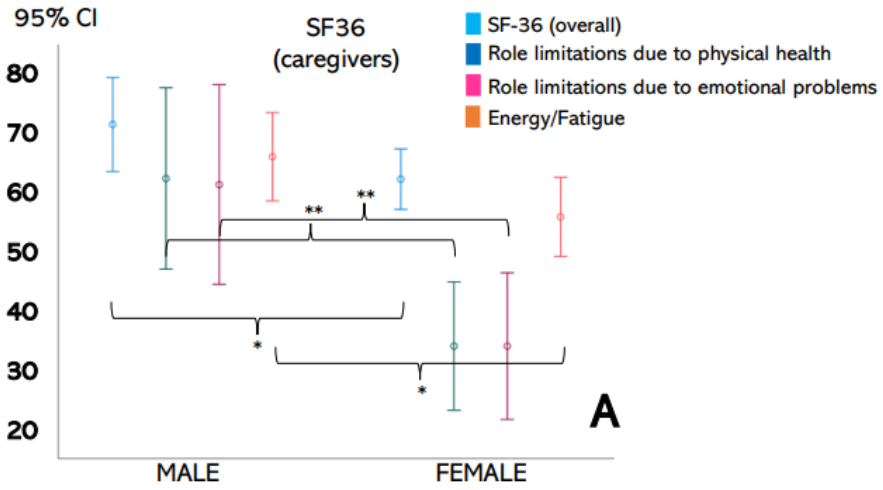
Figure 5.

(A) Συσχέτιση μεταξύ της ESS και των υποτύπων κρίσεων για την ομάδα των ασθενών.

(B) Συσχέτιση μεταξύ της ESS και των υποτύπων GTC για την ομάδα των ασθενών.

- p-value < 0.05
  ** p-value < 0.01

Figure 6


95% CI
SF36
(caregivers)
SF-36 (overall)
Role limitations due to physical health
Role limitations due to emotional problems
Energy/Fatigue
80
70
60
50
40
30
20
**
**
*
*
A
MALE
FEMALE

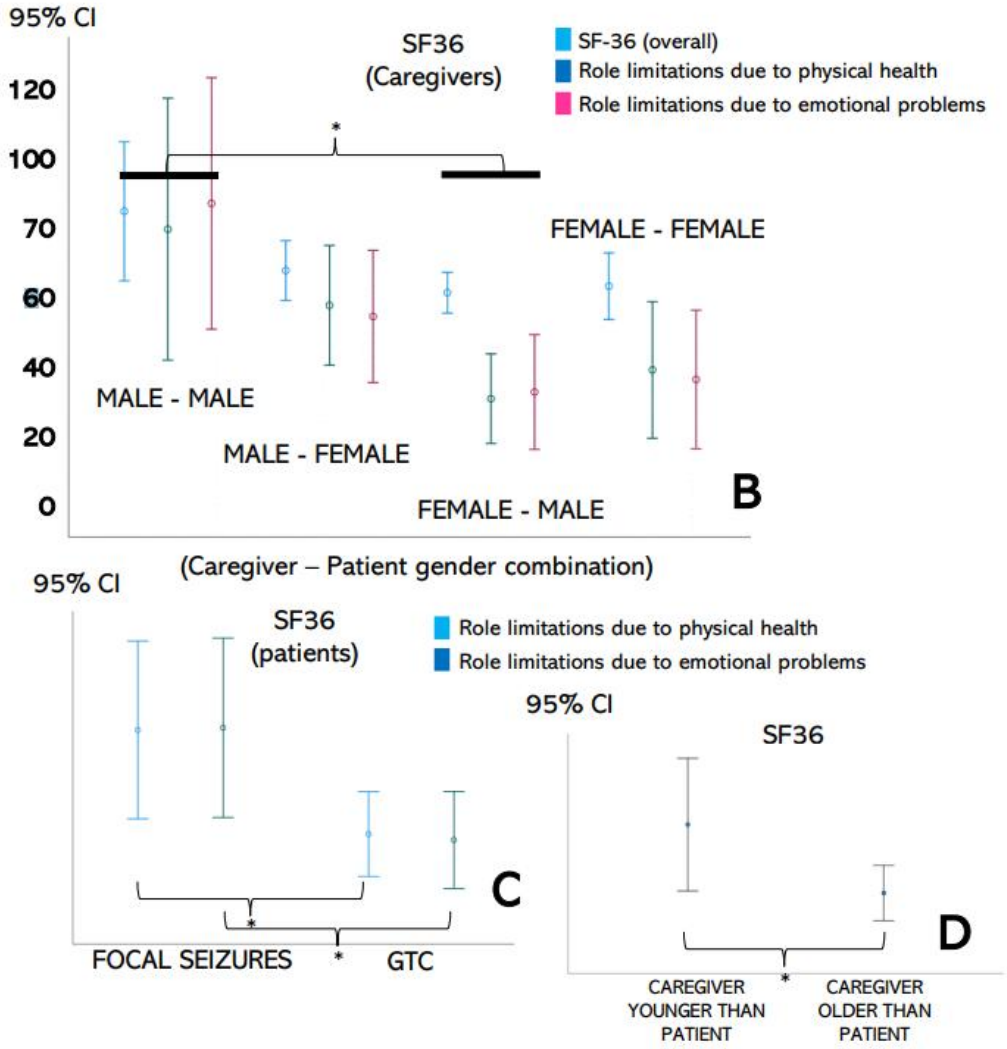


Figure 6

Figure 6.

(A) Συσχετίσεις μεταξύ της συνολικής SF-36 και των υποκλιμάκων των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας, των περιορισμών λόγω συναισθηματικών προβλημάτων και της ενέργειας/κόπωσης με το φύλο για την ομάδα των φροντιστών.

(B) Συσχετίσεις μεταξύ της συνολικής SF-36 και των υποκλιμάκων των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας και των περιορισμών λόγω συναισθηματικών προβλημάτων με τη σχέση φύλου του ζεύγους (ασθενής-φροντιστής).

(C) Συσχετίσεις μεταξύ των υποκλιμάκων των περιορισμών λόγω σωματικής υγείας και των περιορισμών λόγω συναισθηματικών προβλημάτων με τους υποτύπους κρίσεων για την ομάδα των ασθενών.

(D) Συσχέτιση μεταξύ της υποκλίμακας της συναισθηματικής ευημερίας και της σύγκρισης ηλικίας του ζεύγους.

- p-value < 0.05
  ** p-value < 0.01

Πίνακας 1

Ο πίνακας αυτός περιλαμβάνει τις πληροφορίες για τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, όπως το φύλο, η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, η οικογενειακή κατάσταση, η κατάσταση απασχόλησης, και τα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την επιληψία (όπως ο τύπος των κρίσεων).

Αυτός ο πίνακας παρέχει μια συνοπτική εικόνα της σύνθεσης του δείγματος που μελετήθηκε**.**

Χαρακτηριστικά	**Ασθενείς**	**Φροντιστές**
Γυναίκες, n (%)	46 (57.5)	46 (57.5)
Ηλικία, μέσος όρος (sd)	33.44 (14.47)	53.31 (11.56)
Ηλικία έναρξης, μέσος όρος (sd)	19.93 (14.70)	.
Χρόνια επιληψίας, μέσος όρος (sd)	13.76 (13.54)	

Εκπαίδευση, n (%)		
Δημοτικό	6 (7.59)	18 (22.5)
Γυμνάσιο	7 (8.86)	9 (11.25)
Λύκειο	34 (43.04)	32 (40)
Τεχνικό Πανεπιστήμιο	10 (12.66)	6 (7.5)
Πανεπιστήμιο	18 (22.78)	15 (18.75)
Μεταπτυχιακό	4 (5.06)	0
Επάγγελμα, n (%)		
Νοικοκυρά	5 (6.85)	14 (17.5)
Συνταξιούχος	4 (5.48)	7 (8.75)
Φοιτητής	17 (23.29)	1 (1.25)
Ελεύθερος Επαγγελματίας	12 (16.44)	7 (8.75)
Δημόσιος υπάλληλος	6 (8.22)	13 (16.25)
Ιδιωτικός Υπάλληλος	10 (13.7)	19 (23.75)
Άνεργος	16 (21.92)	7 (8.75)
Αγρότης	3 (4.11)	12 (15)
Οικογενειακή Κατάσταση, n(%)		
Ανύπαντρος	50 (67.57)	.

Παντρεμένος	23 (31.08)	.
Διαζευγμένος	1 (1.35)	.
Συγκατοίκηση, n (%)		
Ζει μόνος	15 (20.27)	.
Ζει με τον/την σύντροφό του/της	23 (31.08)	.
Ζει με τους γονείς	36 (48.65)	.
Αριθμός παιδιών, n (%)		
0	54 (67.5)	.
1	4 (5)	.
2	14 (17.5)	.
3	6 (7.5)	.
≥4	2 (2.5)	
Υπότυποι, n(%)		
Εστιακές κρίσεις με/χωρίς απώλεια συνείδησης	17 (21.79)	.
GTC *Πρωτοπαθείς* *Δευτεροπαθείς*	61 (78.21) 45 (73.77) 16 (26.23)	.

QOLIE-31, Μέσος όρος (sd)	63.95 (13.28)	.
Ανησυχία για τις κρίσεις	57.22 (27.84)	.
Συνολική ποιότητα ζωής	73.53 (18.69)	.
Συναισθηματική ευημερία	55.81 (10.12)	.
Ενέργεια/Κόπωση	51.65 (14.76)	.
Γνωστική λειτουργία	64.32 (19.89)	.
Επιπτώσεις της φαρμακευτικής αγωγής	63.60 (27.37)	.
Κοινωνική λειτουργικότητα	72.54 (24.79)	.
SSQ, μέσος όρος (sd)	2.49 (1.17)	.
Δραστηριότητα κατά τη διάρκεια των κρίσεων	4.42 (1.76)	.
Συνολική βαθμολογία αποκατάστασης	4.53 (1.57)	.
Συνολική σοβαρότητα	4.02 (1.84)	.
Αποκατάσταση: συναισθηματική συνιστώσα	4.65 (1.49)	.
Αποκατάσταση: σωματική συνιστώσα	4.92 (1.89)	
Αποκατάσταση: γνωστική συνιστώσα	4.39 (1.87)	

BDI, μέσος όρος (sd)	11.88 (10.62)	9.53 (7.80)
Κατηγοριοποίηση BDI, n (%)		
Ασήμαντη	39 (48.8)	.
Ήπια	23 (28.7)	.
Μέτρια	12 (15)	.
Σοβαρή	6 (7.5)	.
BAI, μέσος όρος (sd)	13.21 (12.23)	.
ESS, μέσος όρος (sd)	32.67 (14.15)	.
Κατηγοριοποίηση ESS, n (%)		
Ελαφρώς στιγματισμένος	23 (28.75)	.
Στιγματισμένος	7 (8.75)	.
SF - 36, μέσος όρος (sd)	.	65.40 (19.20)
Σωματική λειτουργία	.	79.75 (20.65)
Περιορισμοί λόγω σωματικής υγείας	.	46.25 (39.99)

Περιορισμοί λόγω συναισθηματικών προβλημάτων	.	45.83 (44.17)
Ενέργεια/Κόπωση	.	59.70 (21.39)
Συνασθηματική ευημερία	.	64.62 (21.25)
Κοινωνική λειτουργικότητα	.	71.40 (27.21)
Πόνος	.	76.03(23.11)

Κοινωνικοδημογραφικά και άλλα περιγραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος της μελέτης.

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΣΥΠΖ: Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής

HRQOL: Ποιότητα Ζωής Σχετική με την Υγεία

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

E.N. Ειδικός νοσηλευτής

MRI: Μαγνητική τομογραφία

PET: Positron Emission Tomography

SM Αυτοδιαχείριση ατόμων με χρόνιες διαταραχές όπως η επιληψία

ΤΠΕ: Τεχνολογίας Πληροφοριών και Επικοινωνιών

mHealth: Εφαρμογές υγείας για κινητά

Epilepsy Stigma Scale – ESS: Κλίμακα Στιγματισμού Επιληψίας

Quality of Life in Epilepsy Inventory - QOLIE-31**:**Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής στην Επιληψία

SSQ:Seizure Severity Questionnaire: Ερωτηματολόγιο Σοβαρότητας Κρίσεων

BDI: Κλίμακα Κατάθλιψης του Beck

BAI: Κλίμακα Άγχους του Beck

GTC: Γενικευμένες Τονικοκλονικές Κρίσεις

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

[1] Baker GA, Brooks J, Buck D, et al. *(2000).* The stigma of epilepsy: a European perspective Epilepsia; 41:98–104. https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x.

[2] Lee, S.A., Lee, S.M., & No, Y.J. *(2010).* Factors contributing to depression in patients with epilepsy. Epilepsia 2010;51: 1305–8.

[3] Κωνσταντοπούλου, Ε., Λυμπερίδου, Μ., Γραμματικόπουλος, Η. et al., *(2018).* Καταγραφή και διερεύνηση της ποιότητας ζωής ενηλίκων ασθενών με επιληψία, 2017: ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2018, 35(4):481-489 ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2018, 35(4):481-489

[4] Theodoratou, E., Farrington, S. *M.*, Tenesa, A., et al. (2014). Associations between dietary and lifestyle risk factors and colorectal cancer in the Scottish population. European journal of cancer prevention, 23(1):8-17.

[5] Κάκτος, Α., (1993). *Ηθικά Νικομάχεια.* Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. Στο: Κεφ, 4 :31-39.

[6] Fayers, P.M. *and Machin, D., (2000).* Introduction in: quality of life assessment, analysis and interpretation. UK: John Willy and Sons,:.3-5.

[7] Zautra, A. *and Goodhart, D., (1979).* Quality of life indicators: A review of the literature. Community Mental Health Reveiw, 4(1) :1-10.

[8] Lehman, A.F., (1997). *Instruments for measuring quality of life in mental illnesses.* Quality of Life in Mental Disorders. Edited by: Katsching H, Freeman H, Sartorius N. New York, NY: Willey :79-80.

[9] Νάκου, Σ., (2001). *Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας.* Αρχεία ελληνικής ιατρικής, 18(3) :254-266.

[10] Lindstrom B. *(1995).* Measuring and improving quality of life for children. In: Lindstrom B, Spencer N (eds). Social Pediatrics. Oxford University Press, Oxford : 570-585.

[11] Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, et al. *(2001).* Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3) :239-253.

[12] Βαλάση-Αδάμ, Ε., (2001). *Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής.* Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3) :216-217.

[13] Bonomi, A.E., Patrick, D.L., Bushnell, D.M. et al. *(2000).* Validation of the United States' version of the world health organization quality of life (WHOQOL) instrument. Journal of clinical epidemiology, 53(1):19-23.

[14] Υφαντόπουλος, Γ. *(2001).* Σαρρής Μ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχ. Ελλ. Ιατρ., 18 :218-229.

[15] Δημητρόπουλος, Χ., Ντάγανου, Μ., Αλεξιάς Γ. *(2008).* Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη Θεωρία στην Πράξη. Respiratory in medicine internal :31-41.

[16] Υφαντόπουλος, Γ., με την Υγεία, Σ.Μ.Σ. *and Ζωής, Π., (2001).* Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3):218-229.

[17] Feldman, B. M., Grundland, B., McCullough, L., et al. (2000). Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. The Journal of Rheumatology, 27(1):226-233.

[18] Κουλιζάκη, Μ. *(2019).* Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με νόσο Crohn και ελκώδη κολίτιδα (Master's thesis, Πανεπιστήμιο Πειραιώς) :36-37.

[19] Calman, K. *C.* (1984). Quality of life in cancer patients--an hypothesis. Journal of medical ethics, 10(3): 124-127.

[20] Van Knippenberg, F. *C.* E., & De Haes, J. C. J. M. (1988). Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments. Journal of Clinical Epidemiology, 41(11):1043-1053.

[21] Gotay, C. *C., Korn, E.* L., McCabe, M. S., et al. (1992). Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. JNCI: Journal of the National Cancer Institute, 84 (8):575-579.

[22] Melzack, R., & Torgerson, W. *S.* (1971). On the language of pain. The Journal of the American Society of Anesthesiologists, 34(1): 50-59.

[23] Υφαντόπουλος, Γ. *N.* (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Αρχ Ελλ Ιατρ, 24, :6-18.

[24] Spitzer W.O., Dobson A.J., Hall, J. *et al.* (1981). Measuring the quality of life of c ancer patients. A concise QL Index for use by physician. J Chron Dis, 1981; 34:585-597.

[25] Goldberg, D. *P.* (1972). The detection of psychiatric illness by questionnaire. Maudsley monograph, 21 :483.

[26] Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ., Πιερράκος, Γ., et al. *(2018).* Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής του ανθρώπινου δυναμικού στον τομέα της υγείας. Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes, 35(4).

[27] Ware, J.E. *& Sherbourne C.D.* (1992). The MOS 36 item short form health survey (SF 36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care , 1992; 30(6):473 483.

[28] Φουντούκη Α., Θεοφανίδης, Δ., Περίφανος, Π. et al. (2012). Διερεύνηση της εμπειρίας του ασθενή με επιληψία κατά το 24ωρο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα. Rostrum of Asclepius, 11(3):438-452.

[29] Hills, M. *D, (2007).* The psychological and social impact of epilepsy. Neurol Asia, 12(1): 10-2.

[30] Παπαγιαννοπούλου Πηνελόπη, Μ. *D., & Χρύσα, Γ.* (2011). Αναισθησία και επιληψία. Ελληνικό Περιοδικό Περιεγχειρητικής Ιατρικής, 9 :2-22.

[31] Τσαπαρίδου Α, Ρέμπας Ι, Γεωργιάδου Θ, et al. *(2014).* Επιληπτική Κρίση. Θέμαηα Αναιζθηζιολογίας και Ενηαηικής Ιαηρικής. 2014;22(49):201-206.

[32] Netter, F.H., Runge, M.S. *& Greganti, M.A.* (2009). Παθολογία βασικές αρχές. Αθήνα. Εκδόσεις: Π.Χ. Πασχαλίδης. : 815-824.

[33] Κηρυττόπουλος, Α., Κρομμύδα, Μ., & Μπερεδήμας, Π. *(2012).* Ιπποκρατική Συλλογή: «Περί ιερής νόσου» Απόψεις για την επιληψία. Ελληνική νευρολογική εταιρία, 21(5): 17-23.

[34] Κυζιρίδης, Θ. *(n.d).* Στίγμα και ψυχική νόσος. Η ιατρική σήμερα. 55: 23-26.

[35] Epilepsy Foundation of America. *(2017).* General first aid steps. Available at: https://www.epilepsy.com/learn/seizure-first-aid-and-safety/general-first-aid-steps/

[36] Τσαπαρίδου Α. *και συν., (2012).* Επιληπτική Κρίση. Θέματα αναισθησιολογίας και εντατικής ιατρικής, : 201-206.

[37] Κιορογλανίδου, Ε., & Κόκκαλη, Κ. *(2018).* Γνώσεις και στάσεις του γενικού πληθυσμού σχετικά με την επιληψία :10-30.

[38] Pavlou E. & *Gkampeta A*. (2012). Clinical and diagnostic approach of Epileptic and Non-Epileptic paroxysmal events in children. :7-8.

[39] Βασιλάκης, Κ. (2003). Ανάπτυξη συστήματος για την διάγνωση επιληψιών και επιληπτικών συνδρόμων σε παιδιά με την βοήθεια υπολογιστών (Doctoral dissertation, Πανεπιστήμιο Κρήτης. Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής): 15-16.

[40] Engel J. *(2006).* ILAE classification of epilepsy syndromes. Epilepsy research, 70: 5-10.

[41] Shih J. *J., Tatum W.* O., Rudzinski L. A. (2013). New drug classes for the treatment of partial onset epilepsy: focus on perampanel. Therapeutics and clinical risk management, 9: 285-291.

[42] Wyllie E., Cascino G. *D., Gidal B.* E et al. (2012). Wyllie's treatment of epilepsy: principles and practice. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia:.1028-1034.

[43] WHO, (2017). *World Health Organization.* (2002). Ethical choices in long-term care: What does justice require. World Health Organization. Ανακτήθηκε 12/09/2020.https://www.who.int/health-topics/epilepsy#tab=tab_1

[44]Δήμα, Α., & Πετρούτσου, Ε. *(2021).* Νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε πάσχοντες από επιληψία: 36-38.

[45] Bertram, E. *H*. (2010). Why Don't Medicines for Epilepsy Always Work. Rinsho shinkeigaku Clinical neurology, 50(11): 893.

[46] Glauser T., Ben-Menachem E., Bourgeois B., et al. (2013). Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. Epilepsia, 54(3): 551-563.

[47] Τριανταφύλλου, Ν. *(2000).* Γενικές Αρχές χορήγησης αντιεπιληπτικών φαρμάκων, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2000, 17(5):518–523.

[48] Keezer, M. *R., Sisodiya, S.* M., & Sander, J. W. (2016). Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. The Lancet Neurology, 15(1): 106-115.

[49] Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., & Diamantis, A. *(2010).* Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity. Epilepsy & behavior, 17(1): 103-108.

[50] Hippocrate. *De la maladie sacrée, livre 6.* In: Littré E, editor. Oeuvres completes d' Hippocrate. Στο Μαγιορκίνης Ε, (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: Epilepsy in antiquity, https://www.epilepsybehavior.com, Paris: Baillière; 1849: 360–362.

[51] Δημάκης, Π. *(1994).* Πρόσωπα και θεσμοί της αρχαίας Ελλάδας, εκδ. Παπαδήμας, Αθήνα : 204-205.

[52] World Health Organization. *(2010).Epilepsy in the WHO European Region: Fostering epilepsy care in Europe.* ILAE/IBE/WHO Global campaign against epilepsy, Hoofddorp, Available, at:http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/.

[53] Βοζίκης, Α. *& Νικολάκης, Δ.* (2013). "Ψυχοκοινωνική εικόνα των επιληπτικών ασθενών στην Ελλάδα". Το Βήμα του Ασκληπιού, , Τόμος 12, Τεύχος 1: 72-81.

[54] Fisher SR. *The (2014).* definition of epilepsy: A perspective for patients and caregivers. ILAE, 2014. Available at: http://www.ilae.org/visitors/centre/Definition-2014-Perspective.cfm

[55] Smith ML. *(2008).* Epilepsy and cognition. In: Prasher VP, Kerr MP (eds) Epilepsy and intellectual disabilities. Springer-Verlag, London : 193–208.

[56] Miller LA, Galioto R, Tremont G, Davis J, Bryant K, Roth J et al. *(2016).* Cognitive impairment in older adults with epilepsy: Characterization and risk factor analysis. Epilepsy Behav, 56:113–117.

[57] Roehl, K., Falco-Walter, J., Ouyang, B., et al. *(2019).* Modified ketogenic diets in adults with refractory epilepsy: Efficacious improvements in seizure frequency, seizure severity, and quality of life. Epilepsy & Behavior, 93: 113-118.

[58] Gaston, T. *E., Szaflarski, M., Hansen, B., Bebin, E.* M., & Szaflarski, J. P. (2019). Quality of life in adults enrolled in an open-label study of cannabidiol (CBD) for treatment-resistant epilepsy. Epilepsy & Behavior, 95: 10-17.

[59] Mahrer-Imhof R, Jaggi S, Bonomo A, et al. *(2013).* Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. Seizure 22(2):128–35.

[60] Staniszewska A, Sobiecki M, Duda-Zalewska A. et al. *(2015).* Professional activity of people with epilepsy. Med Pr, 66:343–350.

[61] Kwon OY, Park SP. *(2014).* Depression and anxiety in people with epilepsy. J Clin Neurol, 10:175–188.

[62] Aydemir N, Kaya B, Yildiz G et al. *(2016).* Determinants of felt stigma in epilepsy: A study. Epilepsy Behav, 58:76– 80

[63] Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. *(2008).* Stigma of epilepsy. Can J Neurol Sci, 35:436–440.

[64] Michaelis, R., Tang, V., Goldstein, L. *H.,* et al. (2018). Psychological treatments for adults and children with epilepsy: Evidence-based recommendations by the International League Against Epilepsy Psychology Task Force. Epilepsia; 59(7): 1282-1302.

[65] Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, et al. *(2006).* A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. Epilepsia; 47:2154–2164

[66] Σιγάλα ΑΜ. *(2012).* Μελέτη του επιπέδου της ποιότητας ζωής για άτομα με επιληψία στην Ελλάδα. Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Πειραιάς,. Διαθέσιμο στο: http://dione.lib.unipi.gr/xmlui/handle/unipi/4863

[67] Καρακης ΙΗ. *(2014).* Μελέτη των δημογραφικών-κλινικών και κοινωνικο-ψυχολογικών παραγόντων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία και στην επιβάρυνση των φροντιστών τους. Διδακτορική διατριβή. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Αλεξανδρούπολη,. Διαθέσιμο στο:http://www.didaktorika.gr/ eadd/handle/10442/34824

[68] Lehman AF.(1983). *The well-being of chronic mental patients: Assessing their quality of life.* Archives of general psychiatry. 1983 Apr 1;40(4):369-73.

[69] Κούκια, Ε., Μαδιανός, Μ.(2002). *"Επιβάρυνση και ψυχική αρρώστια: μέθοδοι εκτίμησης", Εγκέφαλος, Αρχεία νευρολογίας και ψυχιατρικής, 2002: τ.* 41 (2):43-48.

[70] Kuipers, E., Onwumere, J, & Bebbington, P.(2010). "Cognitive model of care giving in psychos is", The British Journal of Psychiatry, 2010: 196 (2): 259-265.

[71] Cormac, I., Tihanyi, P.(2006). "Meeting the mental and physical healthcare needs of carers", Advances in Psychiatric Treatment, 2006: v.12 (2): 162–172.

[72] Gonzalez-Torres , M-A., Oraa, R., Arıs tegui, M. et al. , (2007). "Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members", Social Psychiatry Psychiatry Epidemiology, 2007: 42 (3): 14–23.

[73] Robinson, E., Rodgers, B., Butterworth, P.(2008). "Family relationships and mental illness Impacts and service responses", Australian Family Relationships Clearinghouse Issues, 2008: 4: 1-19.

[74] Cuijpers, P., Stam, H.(2000). "Burnout among re latives of psychiatry patie nts attending psycho educational support groups", Psychiatric Services, 2000: v.51(7):914-921.

[75] Shah, A.J., Wadoo, O., Latoo, J.(2010). "Psychologica l Distress in Carers of People with Mental Disorders", British Journal of Medical Practitioners, 2010: v.3 (3):327-335.

[76] Σταθαρού, Α., Παπαθανασίου, Ι. *, Γκούβα, Μ.,* et al. *(2011).* "Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχωτικών ασθενών", Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 2011: 3 (2):59-69.

[77] Caqueo-Urízar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. *(2009).* Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. Health and quality of life outcomes, 7(1): 1-5.

[78] Τριανταφύλλου, Ε.Σ., Οικονόμου, Μ.Π., Χριστοδούλου, Γ.Ν. *(2005).* "Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία: Εννοιολογικές αναφορές και θεωρητικά μοντέλα", στο συλλογικό έργο: Προληπτική Ψυχιατρική και Ψυχική Υγιεινή, Επιμέλεια Κονταξάκης, Β.Π., Χαβάκη-Κονταξάκη Μ.Ι., Χριστοδούλου, Γ.Ν., Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα: 2005: 577-591.

[79] Van Andel J, Westerhuis W, Zijlmans M., et al. *(2011).* Coping style and health-related quality of life in caregivers of epilepsy patients. J Neurol 258(10):1788–94.

[80] Forbes, A. *While, A.* & Mathes, L. (2007). Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. Clin Rehabil, 21(6):563–575.

[81] Jacoby A, Snape D, & Baker GA. *(2009).* Determinants of quality of life in people with epilepsy. Neurol Clin, 27(4):843–863.

[82] Baker GA, Jacoby A, Gorry J, et al. (2005). *SIGN Group.* Quality of life of people with epilepsy in Iran, the Gulf, and near east. Epilepsia, 46(1):132–40.

[83] Wagner AK, Bungay KM, Kosinski M., et al. (1996). *The health status of adults with epilepsy compared with that of people without chronic conditions.* Pharmacotherapy 1996,16(1):1–9.

[84] Jacoby A. *(1992).* Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. Soc Sci Med, 34 (6): 657–666.

[85] Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B., et al. *(2001).* Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. 1999. Neurology, 57(11): 69–73.

[86] Baker GA., Spector S., McGrath Y., et al. *(2005).* Impact of epilepsy in adolescence: a UK controlled study. Epilepsy Behav, 6(4): 556–562.

[87] Westphal-Guitti AC., Alonso NB., Migliorini RC., et al. *(2007).* Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy. J Neurosci Nurs, 39(6), : 354–360.

[88] Andel J, Zijlmans M, Fischer K, et al. *(2009).* Quality of life of caregivers of patients with intractable epilepsy. Epilepsia, 50(5): 1294–1296.

[89] Birbeck GL. *(2010).* Epilepsy care in developing countries: part I of II. Epilepsy Curr, 10(4):75–79.

[90] Keller, H. *(2016).* Attachment. A pancultural need but a cultural construct. Current opinion in psychology, 8: 59-63.

[91] Awad, A. *G., & Voruganti, L.* N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. Pharmacoeconomics, 26(2): 149-162.

[92] Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M. *C.*, et al. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. L'encéphale, 29(2):137.

[93] Gallop, K., Wild, D., Nixon, A., et al. (2009). Impact of Lennox-Gastaut Syndrome (LGS) on health-related quality of life (HRQL) of patients and caregivers: literature review. Seizure, 18(8):554-558.

[94] World Health Organization. *(2019).* WHO guidelines on mental health at work. Geneva: WHO.

[95] Hoare, P. *(1993).* The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. Seizure, 2(4): 269-275.

[96] Karakis, I., Montouris, G. *D., Piperidou, C.*, et al. (2013). The effect of epilepsy surgery on caregiver quality of life. Epilepsy research, 107(1-2): 181-189.

[97] Asato, M. *R., Manjunath, R., Sheth, R.* D., et al. (2009). Adolescent and caregiver experiences with epilepsy. Journal of child neurology, 24(5):562-571.

[98] Karakis, I., Cole, A. *J., Montouris, G.* D., et al. (2014). Caregiver burden in epilepsy: determinants and impact. Epilepsy research and treatment:1-8.

[99] Gutierrez-Angel, A. *M., Martinez-Juarez, I.* E., Hernandez-Vanegas, L. E., et al. (2018). Quality of life and level of burden in primary caregivers of patients with epilepsy: effect of neuropsychiatric comorbidity. Epilepsy & Behavior, 81: 12-17.

[100] Griva, K., Goh, C. *S., Kang, W.* C. A., et al. (2016). Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. Quality of Life Research, 25(2): 373-384.

[101] Belasco, A., Barbosa, D., Bettencourt, A. *R.*, et al. (2006). Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. American Journal of Kidney Diseases, 48(6):955-963.

[102] Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. *(1983).* A global measure of perceived stress. Journal of Health and Social Behavior, 24(4): 385–396.

[103] Beanlands, H., Horsburgh, M. *E.*, *Fox, S.*, et al. (2005). Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. Nephrology Nursing Journal, 32(6):621.

[104] Fan, S. *L.* S., Sathick, I., McKitty, K., et al. (2008). Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. Nephrology Dialysis Transplantation, 23(5):1713-1719.

[105] Asti, T., Kara, M., Ipek, G., et al. *(2006).* The experiences of loneliness, depression, and social support of Turkish patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis and their caregivers. Journal of clinical nursing, 15(4): 490-497.

[106] Shimoyama S., Hirakawa O., Yahiro K., et al. *(2003).* Health-related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. Peritoneal Dialysis International, 23(2_suppl):200-205.

[107] Petruzzi, A., Rigamonti, A., Finocchiaro, C. *Y.*, et al. (2017). Psychological features and quality of life in 50 adult patients with epilepsy and their caregivers from the Lecco epilepsy center, Italy. Epilepsy & Behavior, 71: 13-16.

[108] Reilly, C., Atkinson, P., Memon, A., Jones, C., et al. (2018). Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: a case controlled population-based study. Epilepsy & Behavior, 80:177-183.

[109] Ferro, M. *A.*, *Avison, W.* R., Campbell, M. K., et al. (2011). Prevalence and trajectories of depressive symptoms in mothers of children with newly diagnosed epilepsy. Epilepsia, 52(2): 326-336.

[110] Jones, C., & Reilly, C. *(2016).* Parental anxiety in childhood epilepsy: a systematic review. Epilepsia, 57(4): 529-537.

[111] Hamid, H., Blackmon, K., Cong, X., et al. (2014). Mood, anxiety, and incomplete seizure control affect quality of life after epilepsy surgery. Neurology, 82(10): 887-894.

[112] Prisnie, J. *C.*, *Sajobi, T.* T., Wang, M., Patten, S. B., et al. (2018). Effects of depression and anxiety on quality of life in five common neurological disorders. General hospital psychiatry, 52: 58-63.

[113] Nogueira, M. *H.*, *Yasuda, C.* L., Coan, A. C., et al. (2017). Concurrent mood and anxiety disorders are associated with pharmacoresistant seizures in patients with MTLE. Epilepsia, 58(7): 1268-1276.

[114] Johnson, E. *K.*, *Jones, J.* E., Seidenberg, M., et al. (2004). The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. Epilepsia, 45(5): 544-550.

[115] Schneider-von Podewils, F., Gasse, C., Geithner, J., et al. (2014). Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20–65 years of follow-up. Epilepsia, 55(2): 322-330.

[116] Lin, C. *Y.*, *Saffari, M.*, *Koenig, H.* G., et al. (2018). Effects of religiosity and religious coping on medication adherence and quality of life among people with epilepsy. Epilepsy & Behavior, 78: 45-51.

[117] Bompori, E., Niakas, D., Nakou, I., et al. (2014). Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. Epilepsy & Behavior, 41: 11-17.

[118] Yong, L. *I., Cheng-Ye, J.* I., Jiong, Q. I. N., et al. (2008). Parental anxiety and quality of life of epileptic children. Biomedical and environmental sciences, 21(3): 228-232.

[119] Beck, A. *T., Steer, R.* A., & Brown, G. K. (1996). Manual for the Beck Depression Inventory-II. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

[120] Wood, L. *J., Sherman, E., Hamiwka, L.* D., et al. (2008). Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. Epilepsy & Behavior, 13(1): 144-148.

[121] Ferro, M. *A., Avison, W.* R., Campbell, M. K., et al. (2010). Do depressive symptoms affect mothers' reports of child outcomes in children with new-onset epilepsy, Quality of Life Research, 19(7): 955-964.

[122] Bandura, A. *(1997).* Self-efficacy: The exercise of control. New York: Freeman.

[123] Yasamy MT, Dua T, Harper M, et al. *(2013).* Mental health of older adults, addressing a growing concern. World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Abuse 2013, 10:4–9.

[124] Berk L, Berk M, Dodd S, et al. 2013. *Evaluation of the acceptability and usefulness of an information website for caregivers of people with bipolar disorder.* BMC Med 2013:162.

[125] Saunders JC. *Families living with severe mental illness: A literature review.* Issues Ment Health Nurs 2003, 24:175–198.

[126] Belle SH., Burgio L., Burns R., et al.(2006). *Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized, controlled trial.* Ann Intern Med 2006, 145:727–738.

[127] Στεργίου, Β., & Καρλοβασίτου, Α. *(2010).* Οι ψυχωσικές διαταραχές στην επιληψία. Εγκέφαλος, αρχεία νευρολογίας και ψυχιατρικής, 47(1).

[128] Bishop, M., Hermann, B. *(2000).* Impact of epilepsy on quality of life: a review. Quality of Life in Epilepsy: beyond seizures counts in assessment and treatment:103-120.

[129] Shen W, Bowman ES, Markand ON., (1990). *Presenting the diagnosis of pseudoseizures.* Neurology , 40:756-759.

[130] Hobfoll, S. *E.* (1989). Conservation of resources. American Psychologist, 44(3): 513–524.

[131] Howell S, Owen L, Chandwick D., (1989). *Pseudostatus epilepticus.* D. J. Med., 71:507-519.

[132] Buchanan N., Snars J., (1993). *Pseudoseizures (non-epileptic attack disorders)-clinical management and outcome in 50 patients.* Seizure, 2: 141-146.

[133] Alpert K, Devinsky O, Perrine K., et al. (1993). *Non-epileptic seizures and childhood sexual and physical abuse.* Neurology, 1993, 43: 1950-1953.

[134] Scull DA., (1997). *Pseudoseizures or non-epileptic seizures (NES): 15 synonyms.* J Neurol. Neurosurg. Psychiat., 7:1643-1646.

[135] De Barros ACS, Furlan AER, Marques LHN., et al. (2018). *Η επιλήπτική κρίση. Effects of a Psychotherapy Team Intervention on Patients With Persistent Epilepsy and Synodal Psychogenic Non – Epilepsy Seizures: A Non-Randomized Controlled Study.* Epub 2018 27 Μαρτίου PMID:29609146 Κλινική δοκιμή. doi: 10.1016 / j.seizure.2018.03.023. 58: 22-28.

[136] Christensen CR, Szlabowicz J., (1991). *Factitious status epilepticus as a particular form of Munchausen's syndrome.* Neurology, 41:2009-2010.

[137] Lesser RP., (1996). *Psychogenic seizures.* Neurology, 46: 1499-1507.
[138] Leis AA., Ross MA., Summers AK. *(1992).* Psychogenic seizures: Ictal characteristics and diagnostic pittalls. Neurology, 42: 95-99.
[139] Henry RT, & Drury L, (1998). *Ictal behaviors during nonepileptic seizures differ in patients with temporal lobe interictal epileptiform EEG activity and patients without interictal epileptiform EEG abnormalities.* Epilepsia; 39:175-182.
[140] Thompson NJ, Walker ER, Obolensky N., et al. *(2010).* Distance delivery of mindfulness-based cognitive therapy for depression: project UPLIFT. Epilepsy Behav, 19(3): 247–254.
[141] HM De Boer, M Mula, JW Sander (2008). *The global burden and stigma of epilepsy.* Epilepsy Behav, 12: 540–546.
[142] Yang R, Wang W, Snape D., et al. *(2011).* Stigma of people with epilepsy in China: view oh health professionals, teachers, employers and community leaders. Epilepsy Behav, 21: 261–266.
[143] Goffman, E. *(2009). Stigma: Notes on the management of spoiled identity.* Simon and Schuster. :3-19.
[144] Tedrus, G. *M.* A. S., Pereira, R. B., & Zoppi, M. (2018). Epilepsy, stigma, and family. Epilepsy & Behavior, 78:265-268.
[145] Bellon M,Walker C, Peterson C., et al. *(2013).* The "E" word: epilepsy and perceptions of unfair treatment from the 2010 Australian epilepsy Longitudinal Survey. Epilepsy Behav, 27: 251–256.
[146] Owczarek K, Jędrzejczak J. *(2013).* Christianity and epilepsy Neurol Neurochir Pol, 47(3):271-277.
[147] Thomas SV, Nair A. *(2011).* Confronting the stigma of epilepsy. Ann Indian Acad Neurol., 14(3):158-163.
[148] Kazdin, A. *E.* (2003). Research design in clinical psychology (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
[149] Scambler. *G.* And Hopkins, A (1986). 'Being epileptic: coming to terms with stigma', Social health and Illness, 8: 26-43.
[150] Lechtenberg, R. *(1999).* 'Epilepsy and the family, A new guide' London: Harvard University Press : 6-36.
[151]Χαλλά, Α. *(2016).* Παιδική επιληψία, οι σκοποί φροντίδας και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις: 29-32.
[152] Polit, D. *F., & Beck, C.* T. (2017). Nursing research (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
[153] Thompson PJ and Upton D. *(1992) The impact of chronic epilepsy on the family.* Seizure; 1(1):43-48.
[154] De Boer HM (2002). *"Out of the Shadows": a global campaign against epilepsy.* Epilepsia, 43(Suppl 6):7–8.
[155] Drazkowski J. *(2007).* An overview of epilepsy and driving. Epilepsia; 48(suppl9):10-12.
[156] Bruno E, Bartoloni A, Sofia V., *et al.* (2012). Epilepsy- associated stigma in Bolivia: a community-based study among the Guarani population: an International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. Epilepsy Behav, 25(1): 131–136.

[157] Κεαλόγλου, Θ. (2017). Γνώσεις και στάσεις της εκπαιδευτικής κοινότητας του νομού Αχαΐας και Ηλείας για την επιληψία (Doctoral dissertation), pp 42.
[158] Hogg, M. *A., Abrams, D., & Brewer, M.* B. (2017). Social identity: The role of self in group processes and intergroup relations. Group Processes & Intergroup Relations, 20(5): 570-581.
[159] Altman, D. *G.* (1991). Practical statistics for medical research. London: Chapman & Hall.
[160] Siarava, E., Markoula, S., Pelidou, S. *H.,* et al. (2020). Psychological distress symptoms and illness perception in patients with epilepsy in Northwest Greece. Epilepsy & Behavior:102.
[161] Tombini, M., Assenza, G., Quintiliani, L., et al. *(2019).* Epilepsy-associated stigma from the perspective of people with epilepsy and the community in Italy. Epilepsy & Behavior, 98: 66-72.
[162] Kumari P, Ram D, Nizamie H, et al. *(2009).* Stigma and quality of life in individuals with epilepsy: a preliminary report. Epilepsy Behav,15: 358–361.
[163] Bautista RED, Shapovalov D, Shoraka AR. *(2015).* Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. Epilepsy Behav, 30:106–112.
[164] Han S, Kim B, Lee S. *(2015).* Contribution of the family environment to depression in Korean adults with epilepsy. Seizure, 25:26–31.
[165] Sheikh, S., Thompson, N., Bingaman, W., et al. *(2019).* (Re) Defining success in epilepsy surgery: The importance of relative seizure reduction in patient-reported quality of life. Epilepsia, 60(10): 2078-2085.
[166] Tsuji S. *(2004).* 'Social aspects of epilepsy: marriage, pregnancy, driving, antiepileptic drug withdrawal and against social stigma.' Rinsho Shinkeigaku., 44(11):865-867.
[167] Kerr M.P. *(2012).* 'The impact of epilepsy on patients ' lives'. Acta Neurol Scand Suppl., (194):1-9.
[168] Ζάννες, Ε., Καούδης, Α., & Χισαρλή, Μ. *(2019).* Η ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με επιληψία. Μια βιβλιογραφική ανασκόπηση: 47-48.
[169] Sabbagh SE, Soria C, Escolano S., et al. *(2006).* Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. Epilepsy Behav.,9(4):573-578.
[170] Παλιούρα, Μ. (2015). Παράγοντες που επιδρούν στην αξιοποίηση των τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνίας στην ειδική αγωγή: μια μελέτη περίπτωσης ειδικού σχολείου (Master's thesis):10-13.
[171] Longacre ML, Wong YN, Fang CY. *(2014).* Caregiver psychological health and hospitalization characteristics of older adult care recipients: an integrative review of U.S. studies. Res Gerontol Nurs, 7(3):139-147.
[172] Swain, J.E., Konrath, S., Brown, S.L., et al. *(2012).* Parenting and beyond: Common neurocircuits underlying parental and altruistic caregiving. Parenting, 12(2-3):115-123.
[173] Capistrant BD, Moon JR, Glymour MM. *(2012).* Spousal caregiving and incident hypertension. Am J Hypertens, 25(4):437-443.
[174] Chen P, Botticello AL. *(2013).* Spouses of stroke survivors may be at risk for poor cognitive functioning: a cross-sectional population-based study. Top Stroke Rehabil, 20(4):369-378.

[175] Lazarus R.S., Folkman S.(1984). *Stress, Appraisal and Coping.* Springer, New York: 334-374.

[176] Roepke SK, Mausbach BT, von Känel R., et al. *Int J Geriatr Psychiatry.* (2009). The moderating role of personal mastery on the relationship between caregiving status and multiple dimensions of fatigue, 24(12):1453-1462.

[177] Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. *(1991).* Prevalence of epilepsy in Rochester, Minnesota: 1940–1980. Epilepsia; 32:429–445. https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1991.tb04675.x.

[178] Field, A. *(2018).* Discovering statistics using IBM SPSS statistics (5th ed.). London: Sage.

[179] Baker GA, Jacoby A, Buck D., et al. *(1997).* Quality of life of people with epilepsy: a European study. Epilepsia; 38: 353–362. https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01128.x.

[180] Baulac M, de Boër H, Elger C., et al. *(2015).* Epilepsy priorities in Europe: a report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force. Epilepsia; 56: 1687–1695. https://doi.org/10.1111/epi.13201.

[181] Jacoby A, Gorry J, Gamble C., et al. *(2004).* Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. Epilepsia; 45: 1405–1415 https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2004.02904.x.

[182] European Commission. *(2020).* Mental health and well-being at the workplace. Brussels.

[183] Canger R, Cornaggia C. *(1985) Public attitudes toward epilepsy in Italy: results of a survey and comparison with U.S.A.* and West German data. Epilepsia; 26:221–226.

[184] Baker GA, Brooks J, Buck D., et al. *(2000).* The stigma of epilepsy: a European perspective. Epilepsia; 41(1):98-104.

[185] Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A., et al. *(2011).* Epilepsy & behavior knowledge and attitudes toward epilepsy among primary and secondary schoolteachers in Italy. Epilepsy Behav, 22:285–292. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.06.019.

[186] Buccheri T, Quattropani MC. *(2015).* Perception of, attitudes toward, and knowledge of epilepsy among teachers and high school and college students in Sicily. Epilepsy Behav, 53:43–50. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.033.

[187] Weiss MG, Ramakrishna J. *(2006).* Stigma interventions and research for international health. Lancet, 367(9509): 536–538.

[188] Luna, J., Nizard, M., Becker, D., et al. (2017). Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: a cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. Epilepsy & Behavior, 68: 71-77.

[189] Fernandes PT, Noronha ALA, Sander JW., et al. *(2008).* Stigma scale of epilepsy: the perception of epilepsy stigma in different cities in Brazil. Arq Neuropsiquiatr, 66(3A): 471–476.

[190] DiIorio C, Bamps Y, Edwards A., et al. et al. *(2010).* The Prevention Research Centers' Managing Epilepsy Well Network. Epilepsy and Behavior, 19(3): 218–224.

[191] World Health Organization. *(2021).* Comprehensive mental health action plan 2013–2030. Geneva: WHO.

[192] Buck D, Jacoby A, Baker GA., et al. *(1997).* Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. Seizure , 6(2):87–93.

[193] Bruno E, Bartoloni A, Zammarchi L., *Et al.* (2010). Epilepsy and neurocysticercosis in Latin America: a systematic review and meta-analysis. PLoS Negl Trop, 7(10): 2480.

[194] Chung K, Liu Y, Ivey SL., *et al.* (2012). Quality of life in epilepsy (QOLIE): insights about epilepsy and support groups from people with epilepsy (San Francisco Bay area, USA). Epilepsy Behav, 24(2):256–263.

[195] Jain P, Patterson V, Morrow J. *(1993).* What people with epilepsy want from a hospital clinic. Seizure, 2(1): 75–78.

[196] Lee SA, Lee BI, (2017). *Disclosure management behaviors in Korean adults with well-controlled epilepsy: Their relationship with the perception of stigma, Korean QoL in the epilepsy stady team, doi: 10.* 1016 / j. yebeh.2016.11.034. PMID: 28088048 Clinical trial, Multicenter stady, Epub 2017 jan 11, 67:28-32.

[197] Yeni, K., Tulek, Z., & Bebek, N. *(2016).* Factors associated with perceived stigma among patients with epilepsy in Turkey. Epilepsy & Behavior, 60: 142-148.

[198] Aydemir N, Özkara C, Ünsal P., et al. *(2011).* A comparative study of healthrelated quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. Seizure; 20:679–85.

[199] Santosh D, Kumar TS, Sarma PS., et al. *(2007).* Women with onset of epilepsy prior to marriage: disclose or conceal? Epilepsia; 48:1007–1010.

[200] Aydemir N, Trung DV, Snape D., et al. on behalf of the CREST Study team. *(2015).* Multiple impacts of epilepsy and contributing factors: findings from an ethnographic study in Vietnam. Epilepsy Behav, 6: 512–520.

[201] Benson A, O'Toole S, Lambert V., et al. (2015). *To tell or not to tell: a systematic review of the disclosure practices of children living with epilepsy and their parents.* Epilepsy Behav, 51:73–95.

[202] Lee SA, No SK, Park H., et al. *(2017).* Predicting disclosure management behavior at the end of 1 year follow-up in Korean adults with a recent diagnosis of epilepsy, DOI: 10.1016 / j. yebeh. 2017.06.020, PMID: 28732261, 2017 Sept.74: 94-98.

[203] Tröster H. *(1997).* Disclose or conceal? Strategies of information management in persons with epilepsy. Epilepsia; 38: 1227–1237.

[204] Jacoby A, Snape D, Baker GA. *(2005).* Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. Lancet Neurol, 4(3): 171–178.

[205] Ryu HU, Lee SA, Eom S., et al. (2015). *Korean QoL in epilepsy study group.* Perceived stigma in Korean adolescents with epilepsy: effects of knowledge about epilepsy and maternal perception of stigma. Seizure 2015; 24:38–43.

[206] Heersink M, Kocovski NL, MacKenzie MB., et al. *(2015).* Social anxiety and its psychosocial impact on the lives of people with epilepsy. Epilepsy Behav, 51: 286–293.

[207] Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. *(1992).* Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. J Pediatr Psychol, 17:633–649.

[208] Jouanna, J. *(1998).* 'Ιπποκράτης', μτφ. Δ. Τσιλιβερίδης, Αθήνα: Ινστιτούτο του βιβλίου-Α. Καρδαμίτσα, στο Νταλιάνη Ε.,Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων 2015 : 273-297.

[209] Porter, R.(1999). *'A medical History of Humanity from Antiquity to the Present.* The Greatest benefit to mankind' Glasgow: Omnia Books Limited : 52-53

[210] Streiner, D. *L., Norman, G.* R., & Cairney, J. (2015). Health measurement scales (5th ed.). Oxford: Oxford University Press.

[211] Amundsen, DW. *(1989).* Καιροί Καινής Διαθήκης . «Ιατρική, θαύμα και τη μαγεία στην Νέα Διαθήκη φορές.» Του Χάουαρντ Κλαρκ Κι. Ανασκόπηση δοκιμίου.
Bull Hist Med. PMID: 267001, 63 (1): 140-4.

[212] Γέροντος Πορφυρίου Καυσοκαλυβίτου, (2003), 'Βίος και Λόγοι Δ' έκδοση', Ιερά Μονή Χρυσοπηγής, : *471,473.*

[213] Owczarek K, Jędrzejczak J. *(2013).* Neurol Neurochir Pol. Μάιος-Ιούνιος, Χριστιανισμός και Επιληψία 47 (3): 271-7. doi: 10.5114/ninp.2013.35485.PMID: 23821425

[214] Keir, J. *H.* , (1993), '"Epilepsy" The Oxford Companion to the Bible. Bruce M. Metzger and Michael D. Coogan, eds.' Oxford University Press Inc. Oxford Reference Online. Oxford University Press. Open University of Cyprus. 23 February 2008. http://www.oxfordreference.com/views/ENTRY.html?subview=Main&entry=t120.e0226

[215] Κατά Ματθαίον Ευαγγέλιο, Κεφ. *ΔΥ, στίχος 24-26.στο Στίγκα Α., Ανδρέου Ν., Λουκοπούλου Σ.* ,κ.α. (2003). Η επιληψία στα παιδιά κατά την αρχαιότητα Ιστορία της παιδιατρικής , Α' Νεογνολογικό Τμήμα Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία». Υποβλήθηκε: 1/7/2003http://www.iatrikionline.gr /

[216] Schmidt, E. *(1984),'Ταμείον Καινής Διαθήκης', Αθήνα: Εκδόσεις Αστήρ.* :162-163

[217] Ο Άγιος Ιερομάρτυς Κυπριανός, (1987) εκδ. *Βασ.* Ρηγόπουλου, Θεσσαλονίκη, :52-53

[218] Economou, N.T., Lascaratos, J. (2005) 'The Byzantine Physicians on Epilepsy', Journal of the History of the Neurosciences, 14:346–352,

[219] Schulz R., Martire L (2004). *Family care giving of persons with dementia.* Prevalence, Health effects and support strategies. The advanced Journal of Geriatric Psychiatry; May/Jun 12,3 :240-249.

[220] Zarit, S.H., & Edwards A.B.(1996). *Family caregiving: Research and Clinical Intervention.* In: Handbook of Clinical Psychology of Aging (ed. Woods, R.T.), Wiley and Sons, Chichester: 333-368.

[221] Lorig, K. *R., & Holman, H.* R. (2003). Self-management education. Annals of Behavioral Medicine, 26(1): 1–7.

[222] Tutor C.P, Baua E, Vega P., et al. *(2018).* Does Interprofessional Caring Exist in the Health Professions Transcending Profession, Transforming Practice, and Languaging Caring. International Journal of Caring Sciences, 11(1): 614-622.

[223] Cheung J. *(1998).* Caring as an ontological and epistemological foundations of nursing: a view of caring from the perspectives of Australian nurses. International Journal of Nursing Practice 4: 225-233.

[224] Γκούβα, Μ. *(2003).* Συγκριτική μελέτη ψυχολογικών χαρακτηριστικών ασθενών με οξεία λευχαιμία και των οικογένειών τους. Διδακτορική Διατριβή υποβλ. στο Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων):42-58.

[225] Wooley, N. *(1990).* Crisis theory: A paradigm of effective intervention with families of critically ill people. Journal of Advanced Nursing, vol.15: 1402-1408.

[226] Larkin, J. *(1987).* Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness. Nursing Clinics of North America, vol.22 (3): 535-542

[227] Holmes A.M, Deb P., (2003). The effect of chronic disease on the psychological health of family members, Mental Health Policy 2003 Mar 6, PMID: 14578544, (1): 13-22.

[228] Σγουρίδου, Ε. *(2019).* Παιδιά με αναπηρία: Ποιότητα ζωής γονέων και ο αντίκτυπος στην οικογένεις: 20-24

[229] Παπαδάτου, Δ. *(1995).* Στρες και παρέμβαση στην κρίση. Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ, Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα:91-109.

[230] Sager, U. *&* *Schlesinger, Z.* (1981). Rehabilitation of patients after acute myocardial infraction: an interdisciplinary familyoriented program. Heart and Lung, vol.10: 841-847

[231] Τσιμπιδάκη, Α. *(2005). Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες (Doctoral dissertation, Πανεπιστήμιο Αιγαίου.* Σχολή Ανθρωπιστικών Επιστημών. Τμήμα Επιστημών της Προσχολικής Αγωγής και του Εκπαιδευτικού Σχεδιασμού): 118-120

[232] Soccorsi, S., Lombardi, F. *&* *Rubbini-Paglia, P.* (1987). Capturing death: Families of children recovering from oncological disease. Family Systems Medicine, vol.5(2):191-205.

[233] Pearlin, L.I (1983). *Role strain and personal stress.* In H.B.Kaplan (ed.) Psychological Stress: Trends in Theory and Research . New York: Academic Press:30-32

[234] Lyons K., Zarit S., Sayer A., Whitlack C (2002). *Caregiving as a dyadic Process: Perspectives from caregiver and receiver.* Journal of Gerontology, 57B, 3:195-204.

[235] Seltzer Mailick M., Li Wailing L. *(1996).* The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective definitions. The Gerontologist. Vol. 36, No. 5: 614-626.

[236] Pearlin, L.I (1992). *The careers of caregivers.* The Gerontologist, 32:647.

[237] Σταλίκας, Α., Τριλιβά, Σ., Ρούσση, Π. *(2002).* "Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα", Ελληνικά Γράμματα, 2002: 737

[238] Chang, K., Blasey, C., Ketter, A. et al. *(2001).* "Family environment of children and adolescents with pipolar parents" , Bipolar Desorders, 2001:3:73-78

[239] Creswell, J. *W., & Plano Clark, V.* L. (2018). Designing and conducting mixed methods research (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

[240] Duarte, E. *(2009).* "General religiosity and use of religions coping as predictors of treatment gains for patients with schizophrenia and their relatives", 2009: Florida , U.S.A:42-45

[241] Weisman, A.G., Gomes, L.G., Lopez, B.A., et al. (2003) "Shifting blame away from ill re latives Latino Families reactions to schizophrenia", The Journal of Nervous and Mental Disease, 2003: 191 (9):574-581

[242] APA. *(2020).* Publication manual of the American Psychological Association (7th ed.). Washington, DC: APA.

[243] Begley CE, Durgin TL. *(2015).The direct cost of epilepsy in the United States: a systematic review of estimates.* Epilepsia 2015;56(9):1376–87.

[244] Laing RA, Sandstrom MM, Leibowitz HM. *(1975).* In vivo photomicrography of the corneal endothelium. Archives of Ophthalmology.;93(2):143-145.

[245] Canger DiIorio C. *Handbook of health behavior research II: provider determinants.* New York: Plenum Press; 1997 : 213–30.

[246] Pandey, D. *K., Levy, J., Serafini, A.,* et al. (2019). Self-management skills and behaviors, self-efficacy, and quality of life in people with epilepsy from underserved populations. Epilepsy & Behavior, 98: 258–265. doi:10.1016/j.yebeh.2019.07.042

[247] Bandura A. *Self-efficacy.* In: Ramachaudran VS, (1994). Editor. Encyclopedia of human behavior (Vol. 4, pp. 71–81). New York: Academic Press. Reprinted in H. Friedman [Ed.], Encyclopedia of Mental Health. San Diego: Academic Press (1998). (Vol. 4: 71–81).

[248] Clark N, Stoll S, Youatt EJ., et al. (2010). *Fostering epilepsy selfmanagement : the perspective of professionals.* Epilepsy and Behavior 2010, 19: 225–63.

[249] Brady T.J, Anderson L. *A., & Kobau, R.* (2015). Chronic disease self-management support: public health perspectives. Frontiers in public health: 2:234.

[250] Reese S, Williams A., (2009) . *Promoting and supporting self-management for adults living in the community with chronic physical illnesses: A systematic review of the effectiveness and importance of the patient-physician appointment.* PMID: 27819974, doi:10,11124/01938924-200907130-00001. JBL Libr Syst Rev, 2009 7 (13) :492-582.

[251] Alzamanan MZ, Lim KS, Akmar IM., et al. *(2021).* Self-management applications for people with epilepsy: Systematic analysis. Mhealth Uhealth. doi: 10.2196/22489.PMID: 34047709, 9(5):e22489.

[252] NICE. *(2022).* Mental health guidelines. London: NICE.

[253] Sajatovic M, Jobst BC, Shegog R., et al. (2017). *The Managing Epilepsy Well Network: advancing epilepsy self-management.* AmJ Prev Med, 52(3):241–245.

[254] Caller TA, Secore KL, Ferguson RJ., et al *(2016).* A cognitive-behavioral intervention (HOBSCOTCH) improves quality of life and attention in epilepsy: a pilot study. Epilepsy Behav,57:111–117.

[255] Chaytor N, Ciechanowski P, Miller JW., et al *(2011).* Long-term outcomes from the PEARLS randomized trial for the treatment of depression in patients with epilepsy. Epilepsy Behav, 20(3):545–549.

[256] Sajatovic M, Tatsuoka C, Welter E., et al. *(2016).* Targeted self-management of epilepsy and mental illness for individuals with epilepsy and psychiatric comorbidity. Epilepsy Behav, 64(Pt A):152–159.

[257] Sajatovic M, Colon-Zimmerman K, Kahriman M., et al. *(2018).* A 6-month prospective randomized controlled trial of remotely delivered group format epilepsy self-management versus waitlist control for high-risk people with epilepsy. Epilepsia;59(9):1684–1695.

[258] Hosking P. *(2003).* Prescribing and the epilepsy specialist nurse. Seizure, 12(2): 74-76.

[259] Hosking P. *G.* (2004). The specialist nurse role in the treatment of refractory epilepsy. Seizure, 13(5): 303-307.

[260] Greenhill L., Betts T. & Pickard N. (2001). The epilepsy nurse specialist expendable handmaiden or essential colleague?. Seizure, 10(8): 615-624.

[261]. Higgins A, Downes C, Varley .J., et al. Doherty CP, Begley C, Elliott N.(*2019).* Epileptic seizures(Support and empowerment of people with epilepsy:Contribution of specialist epilepsy nurses. doi: 10.1016/j.seizure.2019.06.008. Epub 2019 10 June .PMID: 31203026, Οκτ.71:42-49

[262] Lannon S. *L.* (1997). Using a health promotion model to enhance medication compliance. Journal of Neuroscience Nursing, 29(3):170-179.

[263] Helde, G., Bovim, G., Brathen, G., et al. *(2005).* A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. Epilepsy & Behavior, 7(3): 451-457.

[264] McElroy-Cox C. *(2007).* Caring for patients with epilepsy. The Nurse Practitioner, 32(10):34-40.

[265] Barry D, Ellul S, Watters L., et al. (2018). *The ketogenic diet in diseases and growth.* doi: 10.1016/j.ijdevneu.2018.04.005. Epub 2018, 22April.PMID: 29689338 Review: 68:53-58.

[266] Shi Y, Wang S, Ying J., et al (2017).*Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis.* Epilepsy Behav; 70: 198-203.

[267] Petruzzi A, Rigamonti A, Finocchiaro CY., et al. (2017) . *Psychological features and quality of life in 50 adult patients with epilepsy and their caregivers from the Lecco epilepsy center, Italy.* Epilepsy & Behavior; 71: 13-16.

[268] Yildirim Z, Ertem DH, Dirican AC., (2018). *Stigma accounts for depression in patients with epilepsy.* Epilepsy Behav; 78: 1-6.

[269] Baybas S, Yildirim Z, Ertem DH., et al. (2017).Dirican A, Diricam A. *Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey.* Epilepsy Behav; 67: 84-90.

[270] Tabachnick, B. *G., & Fidell, L.* S. (2019). Using multivariate statistics (7th ed.). Boston: Pearson.

[271] Gutierrez-Angel AM, Martinez-Juarez IE, Hernandez-Vanegas LE., et al. (2018). *Quality of life and level of burden in primary caregivers of patients with epilepsy: Effect of neuropsychiatric comorbidity.* Epilepsy Behav; 81: 12-17.

[272] Dilorio C, Shafer PO, Letz R., et al. (2003). Henry T, Schomer DL, Yeager K, et al. *The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy.* Epilepsy Behav;4(3):259-67.

[273] Cramer JA, Perrine K, Devinki O., et al. (1998). Brvant-Comstock L, Meador K, Hermann B. *Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory.* Epilepsia; 39: 81-88.

[274] Borghs S, de la Loge C, Brabant Y., et al. (2014).Cramer J. *Sensitivity testing of the Seizure Severity Questionnaire (SSQ).* Epilepsy Behav; 31: 281-285.

[275] Cramer JA, de la Loge C, Brabant Y., et al. (2014). Borghs S. *Determining minimally important change thresholds for the Seizure Severity Questionnaire (SSQ).* Epilepsy Behav;31: 286-90.

[276] McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF,Sherbourne CD. (1994). *The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups.* Med Care; 32: 40-66.

[277] Beck AT, Ward CH, Mendelson M., et al. (1961).Mock J, Erbaugh J. *An inventory for measuring depression.* Arch Gen Psychiatry; 4: 561-571.

[278] Beck AT, Epstein N, Brown G., et al. (1988). *An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties.* J Consult Clin Psychol; 56: 893-897.

[279] Beck AT, Steer RA. (1993).*Manual for the Beck Depression Inventory.* San Antonio, TX: Psychological Corporation.

[280] Piperidou H, Terzoudi A, Vorvolakos T., et al. (2006).Davis E, Heliopoulos I, Vadikolias K et al. *The Greek Version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31).* Qual Life Res; 15: 833–839

[281] Mystakidou K, Tsilika E., Papra E., et al. (2007). *Beck Depression Inventory: exploring its psychometric properties in a palliative care population of advanced cancer patients.* European Journal of Cancer Care;16: 244–250

[282] Giannakou M, Roussi P, Kosmides M.-E., et al. (2013). Kiosseoglou G, Adamopoulou A, Garyfallos G. *Adaptation of the beck depression inventory-II to greek population.* Hellenic Journal of Psychology; 10: 120-146.

[283] Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. (2005). *Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey.* Qual Life Res; 14: 1433-1438.

[284] García-Batista ZE, Guerra-Peña K, Cano-Vindel A,(2018). Solmary Xiomara Herrera-Martínez SX, Medrano LA. *Validity and reliability of the Beck Depression Inventory (BDI-II) in general and hospital population of Dominican Republic.* PLoS One; 13: e0199750.

[285] Zhong R, Chen Q, Li N., et al. (2021). *Sex-based differences in the prevalence of and risk factors for depression in adult patients with epilepsy in Northeast China.* Epilepsy Behav; 122: 108201.

[286] MacLeod JS, Austin JK. (2003). *Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature.* Epilepsy Behav; 4:112-7

[287] Jacoby A, Baker GA, Steen N., et al. (1996). *The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K.* community study. Epilepsia; 37: 148-161.

[288] Leaffer EB, Hesdorffer DC, Begley C.(2014). *Psychosocial and sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy.* Epilepsy Behav; 37: 104-109.

[289] Jacoby A, Wang W, Vu TD. et al. (2008). *Meanings of epilepsy in sociocultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam.* Epilepsy Behav; 12:286-97.

[290] Lee SA, (2021).on behalf of the Korean QoL in Epilepsy Study Group. *Felt stigma in seizuresfree persons with epilepsy: Associated factors and its impact on health-related quality of life.* Epilepsy Behav; 122:108186.

[291] Tombini M, Assenza G, Quintiliani L., (2019). Ricci L, Lanzone J, De Moja R, et al. *Epilepsy associated stigma from the perspective of people with epilepsy and the community in Italy.* Epilepsy Behav; 98:66-72.

[292] Mroueh L, Boumediene F, Jost J., et al. (2020). Preux P-M, Salameh P, et al. *Quality of life and stigma in Lebanese people with epilepsy taking medication.* Epilepsy Res; 167:106437.

[293] Baker GA, Brooks J, Buck D., et al. (2000).*The stigma of epilepsy: a European perspective.* Epilepsia; 41: 98-104.

[294] Li G, Lee S-A, No S-M., et al. (2016). *Factors contributing to the development of perceived stigma in people with newly diagnosed epilepsy: A one-year longitudinal study.* Epilepsy Behav; 54:1-6.