



ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της μετατραυματικής
επιληψίας και νοσηλευτικές διεργασίες**

ΜΠΑΡΙΜΗ ΗΛΙΑΝΑ

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Εισηγήτρια
Μαίρη Γκούβα

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ
ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ, 2021**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ABSTRACT.....	4
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΤΟΧΟΙ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	9
3.1 Τα χαρακτηριστικά της επιληπτικής κρίσης.....	9
3.1.1 Ορισμός.....	9
3.1.2 Συχνότητα	11
3.1.3 Ταξινόμηση - Αιτιολογία.....	12
3.1.4 Πρόγνωση - Διάγνωση.....	13
3.1.5 Θεραπεία.....	14
3.2 Ποιότητα ζωής των επιληπτικών ασθενών	15
3.3 Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της επιληψίας στους ασθενείς	17
3.3.1 Η φύση του προβλήματος	18
3.3.2 Επιπτώσεις προς τον ασθενή	20
3.3.3 Επιπτώσεις προς την οικογένεια	21
3.3.4 Επιπτώσεις στην εκπαίδευση και στην απασχόληση.....	23
3.3.5 Επιπτώσεις στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων	24
3.4 Μετατραυματική επιληψία	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	29
4.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή	29
4.2 Νοσηλευτής και επιληψία.....	32
4.2.1 Στοιχεία για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της επιληψίας από τον νοσηλευτή	32
4.2.2 Ο πολύπλευρος ρόλος του ειδικού νοσηλευτή επιληψίας	33
4.2.3 Νοσηλευτική Διαχείριση Επιληπτικής Κατάστασης.....	36
4.2.4 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια επιληπτικού επεισοδίου.....	37
4.3 Ψυχολογική υποστήριξη ασθενών που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις.....	43
4.4 Νοσηλευτική διεργασία ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων σε ασθενείς που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις	46
4.4.1 Μελέτη Περίπτωσης 1	46
4.4.2 Μελέτη Περίπτωσης 2	48
4.4.3 Μελέτη Περίπτωσης 3	50
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	52
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	55

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η επιληψία έχει πολλές μη ιατρικές επιπτώσεις στα άτομα, στην οικογένειά τους και στην κοινότητα. Για να διασφαλιστεί ο πλήρης έλεγχος της επιληψίας απαιτείται παρακολούθηση από ειδικό νευρολόγο με γνώσεις για τη διάγνωση και συνταγογράφηση της θεραπείας. Ειδικότερα, στην περίπτωση της εκδήλωσης επιληψίας απαιτείται ένας γενικός ιατρός που εποπτεύει την καθημερινή ιατρική διαχείριση και ένας ειδικός της κοινότητας με επιληψία για να παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη, πληροφόρηση και εκπαίδευση για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής. Συνεργαζόμενοι ως ομάδα, ο ειδικός, ο γενικός ιατρός και ο ειδικός της κοινότητας με την επιληψία μπορούν να διασφαλίσουν ότι οι ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της επιληψίας μειώνονται στο ελάχιστο (Hills, 2007).

Σκοπός της πτυχιακής εργασίας είναι η αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της τραυματικής επιληψίας και των νοσηλευτικών διεργασιών που επιτυγχάνονται σε ανάλογα περιστατικά. Ειδικότερα, η μελέτη εστιάζει στο να εξετάσει πόσο δύσκολη είναι η κατάσταση στην οποία επέρχεται ένας άνθρωπος κατά το επιληπτικό επεισόδιο. Ουσιαστικά, πρόκειται για μία μελέτη που επικεντρώνεται κατά βάση στην προσέγγιση του θεωρητικού υπόβαθρου της επιληψίας, αλλά και στην δράση των νοσηλευτών σε περιστατικά μετατραυματικών επιληπτικών κρίσεων.

Με σκοπό να προσεγγιστεί το παρόν ζήτημα διερεύνησης ελήφθησαν υπόψη ιατρικές και νοσηλευτικές μελέτες της ελληνικής και διεθνούς αρθρογραφίας, καθώς και επίσημες και έγκυρες ηλεκτρονικές πηγές που αναλύουν διάφορα στοιχεία που συνάδουν με το σκοπό της εν λόγω μελέτης.

Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μία εισαγωγική παρουσίαση ως προς την ελληνική και τη διεθνή πραγματικότητα γύρω από τα επιληπτικά επεισόδια που έχουν καταγραφεί σε ασθενείς. Στη συνέχεια καταγράφεται ο σκοπός της μελέτης και οι ερευνητικοί στόχοι. Στο τρίτο κεφάλαιο η έρευνα παραθέτει στοιχεία που σχετίζονται με τη επιληψία και ειδικότερα την μετατραυματική, ως προς τη διάγνωση, τη θεραπεία κ.λπ.. Ακόμη, παρουσιάζονται οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της μετατραυματικής επιληψίας. Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται λόγος σχετικά με τα στοιχεία του ρόλου του νοσηλευτή στην περίπτωση επιληπτικών επεισοδίων και στοιχεία για την αποτελεσματικότητα αντιμετώπισης της επιληψίας από εξειδικευμένο νοσηλευτή. Ακολουθεί μία παρουσίαση των νοσηλευτικών διεργασιών

στα πλαίσια των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων σε ασθενείς που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις, υπό την καταγραφή τριών περιστατικών.

Λέξεις – κλειδιά: Επιληψία, μετατραυματική επιληπτική κρίση, ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, θεραπεία, νοσηλευτής, διεργασία, περιστατικό

ABSTRACT

Epilepsy has many non-medical effects on individuals, their families and the community. To ensure full control of epilepsy, monitoring by a specialist neurologist with knowledge for the diagnosis and prescription of therapy is required. In particular, in the case of an epileptic event, a general practitioner supervising day-to-day medical management and a community expert with epilepsy are required to provide psychosocial support, information and education to maintain quality of life. By collaborating as a team, the specialist, the general practitioner and community expert with epilepsy can ensure that the psychological and social effects of epilepsy are reduced to a minimum (Hills, 2007).

The purpose of the dissertation is to evaluate the psychosocial consequences of traumatic epilepsy and the nursing processes achieved in similar incidents. In particular, the study focuses on examining how difficult a person is in the epileptic event. Essentially, this is a study that basically focuses on the theoretical background of epilepsy, but also on the action of nurses in post-traumatic epileptic seizures.

In order to approach this investigation issue, medical and nursing studies of Greek and international literature, as well as official and authoritative electronic sources, analyzing various elements consistent with the purpose of this study were taken into account.

In the first chapter there is an introductory presentation of the Greek and international reality about the epileptic incidents recorded in patients. The purpose of the study and the research objectives are then recorded. In the third chapter, the survey cites epilepsy-related postgraduate diagnosis, treatment, etc. data. The psychosocial effects of post-traumatic epilepsy are also presented. The fourth chapter discusses the role of the nurse in case of epileptic seizures and data on the effectiveness of treating epilepsy by a qualified nurse. Following is a presentation of the nursing processes in the context of the psychosocial effects in patients with epileptic seizures, under three cases.

Key words: Epilepsy, post traumatic epileptic seizures, psychosocial effects, treatment, nurse, process, incident

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η επιληψία είναι μία από τις πιο σοβαρές νευρολογικές καταστάσεις και έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο άτομο που έχει πληγεί, αλλά και στην οικογένεια και, έμμεσα, στην κοινωνία. Μια σφαιρική προσέγγιση στο άτομο πρέπει να λαμβάνει υπόψη τα γνωστικά προβλήματα, τις ψυχιατρικές συρροές και όλες οι ψυχοκοινωνικές επιπλοκές που συχνά συνοδεύουν την επιληψία. Τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα στην επιληψία είναι ιδιαίτερα συχνά και δημιουργούν το στίγμα και ψυχιατρικές συρροές μεταξύ του ασθενή και των υπόλοιπων ανθρώπων του περιβάλλοντος του. Κατά καιρούς έχουν εντοπιστεί πολλά κοινωνικά εμπόδια στη βέλτιστη φροντίδα και στα αποτελέσματα υγείας για τα άτομα με επιληψία. Ακόμη, διακρίνονται τεράστιες ανισότητες. Για το λόγο αυτό, το δημόσιο σύστημα υγείας πρέπει να επενδύσει σε προγράμματα ευαισθητοποίησης για την αύξηση της γνώσης του κοινού για την επιληψία, προκειμένου να μειωθεί το στίγμα και να ελαχιστοποιηθούν αυτές οι ανισότητες (Mula and Sander, 2016).

Με άλλα λόγια ως επιληψία ορίζεται η επαναλαμβανόμενη εμφάνιση ξαφνικών, υπερβολικών και / ή σύγχρονων εκκενώσεων των φλοιώδων νευρώνων στον εγκέφαλο που έχουν ως αποτέλεσμα τη διάσπαση της συνείδησης, διαταραχή της αίσθησης, κίνησης, βλάβη της διανοητική² λειτουργίας ή κάποιο συνδυασμό αυτών των σημείων. Λόγω της αιφνίδιας φύσης τους, οι επιληπτικές κρίσεις ονομάζονται ictal γεγονότα, από τη λατινική ρουτίνα που σημαίνει «να χτυπήσει». Οι όροι επιληψία, κατάσχεση και σπασμός δεν είναι συνώνυμοι. Η κατάσχεση είναι πάντα ένα σύμπτωμα μη φυσιολογικής λειτουργίας του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Μια εκκένωση κρίσης μπορεί να ξεκινήσει σε ένα εντελώς φυσιολογικό φλοιό εγκεφάλου από μια ποικιλία δυνατών προσβολών, όπως απόσυρση από το αλκοόλ, χαμηλά επίπεδα νατρίου στο αίμα ή ορισμένων τοξινών. Οι επιληπτικές κρίσεις πρέπει να διακρίνονται από την επιληψία, η οποία είναι μια χρόνια κατάσταση στην οποία συμβαίνουν σπασμοί επανειλημμένα λόγω μιας υποκείμενης ανωμαλίας του εγκεφάλου που επιμένει μεταξύ των επιληπτικών κρίσεων. Ένας σπασμός είναι δυνατή ακούσια συστολή των σκελετικών μυών και είναι μια φυσική εκδήλωση μιας κατάσχεσης (Bowman et al., 2001).

Η συγκεκριμένη εργασία αφορά την παρουσίαση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της μετατραυματικής επιληψίας. Επιπλέον, η μελέτη στηρίζεται στην παρουσίαση στοιχείων τριών περιστατικών που σχετίζονται με το θέμα διερεύνησης.

Το ερευνητικό πεδίο του θέματος περιλαμβάνει την καταγραφή των μεθόδων νοσηλευτικής διεργασίας και παρέμβασης σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα, λόγω της επιληψίας.

Το έναυσμα για την επιλογή αυτού του θέματος δόθηκε από την επιθυμία να ερευνηθεί κατά πόσο επηρεάζει η επιληψία τη ζωή των ασθενών, όχι μόνο σωματικά, αλλά και ψυχικά - κοινωνικά. Θεωρείται ενδιαφέρον θέμα, καθώς η επιληψία αποτελεί μία ιδιάζουσα πάθηση, καθώς συνδέεται με σημαντικές λειτουργίες του εγκεφάλου και δημιουργεί κρίσεις. Επίσης, μπορεί να χαρακτηριστεί ως ενδιαφέρον, λόγω του ότι εξετάζεται το έργο του νοσηλευτικού προσωπικού σε ανάλογες καταστάσεις.

Σκοπός της εργασίας είναι η διερεύνηση των χαρακτηριστικών της επιληψίας, ως προς την συχνότητα, ταξινόμηση, διάγνωση, θεραπεία και τις αιτίες που την προκαλούν. Ειδικότερα, η έρευνα στοχεύει στο να παρουσιάσει τα χαρακτηριστικά της μετατραυματικής επιληψίας, ως προς την αιτία εκδήλωσης της και της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών. Επίσης, απώτερος σκοπός της εν λόγω μελέτης είναι μία ανάλυση γύρω από τις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της μετατραυματικής επιληψίας. Σκοπός λοιπόν της έρευνας είναι να παρουσιάσει στοιχεία γύρω από την επίδραση της επιληψίας στον ίδιο τον ασθενή, στην οικογένεια του, στην εκπαίδευση και στην απασχόληση και στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων. Ωστόσο η έρευνα αποσκοπεί στην ανάλυση του ρόλου του νοσηλευτή απέναντι στη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της μετατραυματικής επιληψίας. Επιπρόσθετα, επιχειρείται αποτύπωση τριών περιστατικών που έχουν λάβει χώρα κι έχουν καταγραφεί σε ελληνικό δημόσιο νοσοκομείο.

Η μεθοδολογία ως προς την προσέγγιση του θέματος περιλαμβάνει την δευτερογενή έρευνα. Συγκεκριμένα, η δευτερογενής έρευνα είναι η διαδικασία αναζήτησης στοιχείων μέσω της έντυπης και διαδικτυακής βιβλιογραφίας. Πραγματοποιείται αναζήτηση διάφορων απόψεων και μελετών που σχετίζονται με το θέμα. Στη συνέχεια γίνεται ανάλυση όλων των στοιχείων, καταγράφονται τα συμπεράσματα και διατυπώνονται προτάσεις γύρω από το θέμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΤΟΧΟΙ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Προχωρώντας στην διεξαγωγή της παρούσας έρευνας απώτερος σκοπός της ήταν η διερεύνηση των χαρακτηριστικών της επιληψίας και της μετατραυματικής επιληψίας. Στόχος της μελέτης είναι να παρουσιάσει τον τρόπο αντιμετώπισης της νόσου και τα αίτια εκδήλωσης της. Συγκεκριμένα, η έρευνα αποσκοπεί στο να εξετάσει πως μπορούν να θεραπευτούν οι ασθενείς που παρουσιάζουν επιληπτικά επεισόδια. Ακόμη, βασικός σκοπός της μελέτης είναι να παρουσιαστούν τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που έχουν παρουσιάζουν επιληπτικά επεισόδια και μετατραυματικές κρίσεις. Ειδικότερα, σκοπός της μελέτης είναι να καταγραφεί ο ρόλος των νοσηλευτών σε περιπτώσεις μετατραυματικών επεισοδίων και στη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν. Ουσιαστικά, η μελέτη εστιάζει στο ρόλο του νοσηλευτή απέναντι στον ασθενή και στο οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον.

Μέσα από διάφορες μελέτες γίνεται η εκτίμηση για τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της μετατραυματικής επιληψίας προς τους ασθενείς, τις οικογένειες τους, αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον. Ακόμη, η παρούσα έρευνα στοχεύει στο να προσδιοριστεί το έργο που αναλαμβάνει ο νοσηλευτής σε περιπτώσεις μετατραυματικών κρίσεων και να εξεταστούν οι νοσηλευτικές διεργασίες σε καταγεγραμμένα περιστατικά.

Οι ερευνητικοί στόχοι της μελέτης αφορούν τις εξής ερωτήσεις:

1. Τι ορίζεται επιληψία;
2. Πως εκδηλώνεται και ποιες αιτίες την προκαλούν;
3. Σε τι ποσοστό κυμαίνεται η εκδήλωση επιληπτικών κρίσεων;
4. Ποια είναι τα μέτρα αντιμετώπισης της επιληψίας;
5. Τι ορίζεται ως μετατραυματική επιληψία;
6. Ποιοι είναι οι τρόποι θεραπείας της μετατραυματικής επιληψίας;
7. Ποιες είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της μετατραυματικής επιληψίας;
8. Σε τι βαθμό επιδρά ψυχολογικά η επιληψία στον ασθενή;
9. Σε τι βαθμό επιδρά η μετατραυματική επιληψία στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή;
10. Σε τι βαθμό επιδρά η μετατραυματική επιληψία στην εκπαίδευση και στην απασχόληση του ασθενή;

11. Σε τι βαθμό επιδρά η μετατραυματική επιληψία στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων του ασθενή;
12. Ποιος είναι ο ρόλος του νοσηλευτή για την αντιμετώπιση της μετατραυματικής επιληψίας;
13. Τι ρόλο διαδραματίζει ο νοσηλευτής στα πλαίσια των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της μετατραυματικής επιληψίας;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

3.1 Τα χαρακτηριστικά της επιληπτικής κρίσης

3.1.1 Ορισμός

Η επιληψία αποτελεί μια χρόνια κατάσταση, κατά την οποία παρουσιάζονται κρίσεις (Kubiski, 2012). Η ίδια η επιληψία είναι μια πολύ κοινή ιατρική κατάσταση που μπορεί να συμβεί σε άτομα όλων των ηλικιών, φύλο και φυλές. Παρά τις επιληπτικές κρίσεις μπορεί να διαρκέσει μόνο μερικά δευτερόλεπτα ή λίγα λεπτά, κι έχει πολλές ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις για τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους. Οι άνθρωποι που πάσχουν από την επιληψία ανήκουν σε μια πολύ διαφοροποιημένη και πολύπλοκη ομάδα, λόγω διαφορετικών αιτιολογιών (Tf Hung, 2009).

Οι επιληπτικές κρίσεις ορίζονται ως παροξυσμικά επεισόδια, μεταβατική αλλοίωση της συνείδησης ή άλλα σημεία ή τα συμπτώματα που μπορεί να οφείλονται σε εγκεφαλική δυσλειτουργία. Οι επιληπτικές κρίσεις είναι γεγονότα επιληπτικών κρίσεων που προκαλούνται από υπερβολικές, ανώμαλες συγχρονισμένα, εντοπισμένες ή ευρέως διανεμημένες νευρικές ηλεκτρικές εκκενώσεις. Συνήθως αυτές οι ηλεκτροφυσιολογικές συσχετίσεις προκύπτουν από έμμεσες ενδείξεις, αν και ορισμένες φορές τα ηλεκτροφυσιολογικά πραγματοποιούνται εγγραφές κατά τη διάρκεια των επιληπτικών κρίσεων. Οι επιληπτικές κρίσεις δεν είναι επιληπτικά γεγονότα που δεν προκαλούνται από τέτοιες ηλεκτροεγκεφαλικές απορρίψεις. Δεν υπάρχουν επιπρόσθετες επιληπτικές κρίσεις, διαιρούμενες σε κατηγορίες οργανικών μη επιληπτικών κρίσεων, όπως η άτυπη συγκοπή και οι παραμονές και οι ψυχογενείς μη επιληπτικές κρίσεις, όπως τα συμπτώματα μετατροπής και οι καταθλιπτικές καταστάσεις (Henry, 2012).

Με βάση δεκαετίες συσσωρευμένης κλινικής εμπειρίας, η Διεθνής Ένωση κατά της Επιληψίας (ILAE) ανέθεσε μια νέα λειτουργική ταξινόμηση των τύπων των επιληπτικών κρίσεων και των επιλησιών. Οι νέες ταξινομήσεις του 2017, σε σύγκριση με τις ταξινομήσεις του 1981/1985/1989, χρησιμοποιούν εναλλακτικούς όρους και περιέχουν αρκετές σημαντικές προσθήκες. Αυτές οι αλλαγές βελτιώνουν την διαισθητικότητα, τη διαφάνεια και την ευελιξία των ταξινομήσεων και επιτρέπουν την συμπερίληψη / ταξινόμηση τύπων κατάσχεσης και επιληψίας που δεν είχαν ταξινομηθεί (Falco – Walter et al., 2018).

Η επιληψία είναι μια κατάσταση στην οποία εξακολουθεί να είναι εγκεφαλική δυσλειτουργία που προκαλεί επαναλαμβανόμενες επιληπτικές κρίσεις χωρίς να χρειάζεται να προκληθούν άμεσες προσβολές σε κάθε κρίση. Επιβραδυντικά όπως η στέρηση του ύπνου, μπορεί να αυξήσει την συχνότητα επιληπτικών κρίσεων στην επιληψία. Οι οξείες συμπτωματικές κρίσεις γενικεύονται από τονικούς-κλονικούς σπασμούς που εμφανίζονται απουσία της επιληψίας ως απάντηση σε ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων και προσβολών, όπως η υπονατρία, διαταραχές και πυρετός σε βρέφη και μικρά παιδιά (Henry, 2012).

Μια επιληπτική κρίση ορίζεται εννοιολογικά ως «μια παροδική εμφάνιση σημείων ή / και συμπτωμάτων λόγω υπερβολικής ή σύγχρονης νευρωνικής δραστηριότητας στον εγκέφαλο». Ο ορισμός αυτός επικαιροποιήθηκε πρόσφατα από το ILAE το 2005 και δεν άλλαξε το 2014 όταν ενημερώθηκε ο ορισμός της επιληψίας. Η επιληψία εκδηλώνεται όταν κάποιος έχει επιληπτική κρίση και ο εγκέφαλός του καταδεικνύει μια παθολογική και διαρκή τάση να εμφανίζει επαναλαμβανόμενες κρίσεις (Falco – Walter et al., 2018).

Ουσιαστικά, ως επιληψία ορίζεται ως η επαναλαμβανόμενη εμφάνιση ξαφνικών, υπερβολικών και / ή σύγχρονων εκκενώσεων στον εγκέφαλο, που έχουν ως αποτέλεσμα τη διάσπαση της συνείδησης κι άλλων επιπρόσθετων διαταραχών (Bowman et al., 2001). Η επιληψία θεωρείται «επιλυμένη» κάτω από τις ακόλουθες περιστάσεις:

- ο σε έναν ασθενή με σύνδρομο επιληψίας εξαρτώμενο από την ηλικία κατά την οποία το σύνδρομο αυτό είναι ενεργό ή
- ο έναν ασθενή που δεν έχει παρουσιάσει κρίση για ≥ 10 έτη και έχει λάβει όλα τα φάρμακα κατά των κατασχέσεων για ≥ 5 χρόνια (Falco – Walter et al., 2018).

Η επιληψία επαναπροσδιορίστηκε από το ILAE ως «ασθένεια» και όχι «διαταραχή». Ο όρος ασθένεια υπογραμμίζει καλύτερα στους ασθενείς, τους κλινικούς ιατρούς και την κοινωνική σημασία και την επίδραση της επιληψίας. Αν και κάποιοι μπορεί να ανησυχούν ότι η ασθένεια φέρει περισσότερο στίγμα, σημαντικές ασθένειες όπως ο καρκίνος, ο διαβήτης και οι καρδιακές παθήσεις είναι όλες ασθένειες και όχι διαταραχές (Falco – Walter et al., 2018).

3.1.2 Συχνότητα

Οι επιληπτικές κρίσεις είναι από τα πιο συχνά νευρολογικά συμπτώματα σε όλους τους ανθρώπινους πληθυσμούς (Henry, 2012). Σε όλο τον κόσμο περίπου 50 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν επιληψία. Ένας από τους 21 άνδρες και μία από τις 28 γυναίκες θα αναπτύξουν επιληψία κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Gauffin, 2012).

Πάνω από το 5% των Αμερικανών παρουσιάζει τουλάχιστον μία επιληπτική κρίση κατά τη διάρκεια της ζωής τους σε κάθε χρονική στιγμή, ενώ το 1% έως 2% των Αμερικανών έχει επιληψία. Αυτές οι στατιστικές είναι παρόμοιες σε μεγάλους πληθυσμούς, αν και η επίπτωση και ο επιπολασμός των επιληπτικών κρίσεων και οι επιληψίες μπορεί να είναι υψηλότερος σε ορισμένες μικρότερες ομάδες (για παράδειγμα, σε πληθυσμούς που εκτίθενται σε στρατιωτική μάχη λόγω των υψηλών ποσοστών τραυματικών εγκεφαλικών βλαβών) (Henry, 2012).

Σε άλλη μελέτη υποστηρίζεται ότι πρόκειται για μια νευρολογική ασθένεια που επηρεάζει περίπου δύο εκατομμύρια ανθρώπους στις Ηνωμένες Πολιτείες. Σύμφωνα με τα Κέντρα για τον έλεγχο και την πρόληψη ασθενειών, 140.000 νέες περιπτώσεις αναφέρονται κάθε χρόνο, επηρεάζοντας κυρίως παιδιά και ηλικιωμένοι. Παρά το γεγονός ότι είναι η 3^η πιο συχνή νευρολογική διαταραχή, παραμένει ένα από τα λιγότερο κατανοητά νοσήματα των μεγάλων χρόνιες καταστάσεων (Kubiski, 2012).

Άλλοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η επιληψία επηρεάζει πάνω από 3 εκατομμύρια ανθρώπους στις Ηνωμένες Πολιτείες, με περίπου 150.000 νέες περιπτώσεις κάθε χρόνο. Η συχνότητα εμφάνισης της επιληψίας είναι μεγαλύτερη σε νεαρή ηλικία (Manacheril et al., 2015).

Προχωρώντας παρακάτω, διακρίνεται ότι η επιληψία έχει εκτιμηθεί ότι έχει επηρεάσει 362.000 - 415.000 ανθρώπους στην Αγγλία. Επιπλέον, εκτιμάται ότι θα υπάρξει περαιτέρω εκδήλωση της νόσου στο 5-30% του πληθυσμού. Η επίπτωση υπολογίζεται σε 50 ανά 100.000 ετησίως και ο επιπολασμός της ενεργούς επιληψίας στο Ηνωμένο Βασίλειο υπολογίζεται σε 5-10 περιπτώσεις ανά 1000 (NICE, 2018).

Η επιληψία επηρεάζει όλες τις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές των προσβεβλημένων ατόμων. Στο Ιράν, 4 ανά 1000 άτομα υπέφεραν από επιληψία και περίπου το 56% αυτών ανήκει σε ομάδες παιδιών και εφήβων (Akbarbegloo et al., 2015).

Ο ΠΟΥ εκτιμάται ότι το 10% του κόσμου προσβάλλεται από επιληψία, υπολογιζόμενη σε αναπροσαρμοσμένη αναπηρία. Αυτός ο υπολογισμός περιλαμβάνει πρόωρους θανάτους και απώλεια υγείας λόγω της αναπηρίας. Ο ΠΟΥ δήλωσε ότι στο ποσοστό αυτό δεν περιλαμβάνεται το ποσοστό εκδήλωσης στίγματος και κοινωνικού αποκλεισμού ή οι επιπτώσεις στην οικογένεια των ατόμων με επιληψία. Η νόσος αυτή παρερμηνεύεται, οδηγώντας σε φόβο, μυστικότητα, στιγματισμό και τον κίνδυνο κοινωνικής διάκρισης. Σε ορισμένους ασθενείς, το κοινωνικό στίγμα και ο αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής μπορεί να είναι η μεγαλύτερη πρόκληση από την κλινική αυστηρότητα (UCB, 2008).

Η επιληψία εμφανίζεται σε περίπου 0,7% του πληθυσμού ανά πάσα στιγμή. Περισσότερο από τα 2/3 των ασθενών προβλήματα στην παιδική ηλικία, με μια δεύτερη αιχμή στους ηλικιωμένους. Συνήθως, η επιληψία δεν αλλάζει σημαντικά το προσδόκιμο ζωής, αλλά η ποιότητα ζωής μπορεί να είναι σοβαρή όταν οι επιληπτικές κρίσεις δεν αντιμετωπίζονται ικανοποιητικά (Bowman et al., 2001).

3.1.3 Ταξινόμηση - Αιτιολογία

Η νέα ταξινόμηση έχει βασική και εκτεταμένη έκδοση, ανάλογα με τις ανάγκες και την τεχνογνωσία του ατόμου που χρησιμοποιεί την ταξινόμηση. Η βασική έκδοση είναι μια συμβατική μορφή της διευρυμένης έκδοσης. Η προσδοκία είναι ότι η βασική έκδοση θα είναι πιο χρήσιμη για τους γιατρούς στη γενική πρακτική, τους παιδίατρους, τους μη νευρολόγους και τους γενικούς νευρολόγους, τους νοσοκόμους και τους εργαζόμενους στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, ενώ η εκτεταμένη έκδοση θα βοηθήσει τους επιληπτικούς / νευροφυσιολόγους και τους ερευνητές. Παρόλα αυτά, σαφώς θα υπάρχουν ερευνητές που θέλουν μόνο τις πληροφορίες που περιέχει η βασική ταξινόμηση και άλλοι που αναφέρονται παραπάνω μπορούν να προτιμούν τις λεπτομέρειες της διευρυμένης ταξινόμησης. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι κάποιος πρέπει να είναι εύλογα βέβαιος ότι ένα γεγονός είναι επιληπτικό πριν επιχειρήσει να ταξινομήσει έναν τύπο επιληψίας. Η ταξινόμηση ισχύει για επιληπτικές κρίσεις τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά, εκτός από τις νεογνικές κρίσεις - για τις οποίες υπάρχει χωριστή ταξινόμηση. Αυτή η ταξινόμηση δεν επιχειρεί να ταξινομήσει υποκλινικές ηλεκτρογραφικές κρίσεις (Falco – Walter et al., 2018).

Η ταξινόμηση είναι κρίσιμη για τη βέλτιστη φροντίδα ενός ασθενούς και παρέχει πληροφορίες για την αιτιολογία, τη θεραπεία και την πρόγνωση. Η σύγχρονη ταξινόμηση των επιληψιών βασίζεται στο πώς αρχίζουν οι επιληπτικές κρίσεις. Δύο ευρείες κατηγορίες αναγνωρίζεται ανάλογα με το αν ολόκληρος ο εγκέφαλος (γενικευμένη κρίση) ή μόνο ένα περιορισμένο μέρος του εγκεφάλου (μερική κρίση) εμπλέκεται στην εκκένωση κατά την έναρξη της. Κάθε κατηγορία υποδιαιρείται περαιτέρω, ανάλογα με τα συμπτώματα που εμφανίζονται από τον ασθενή κατά τη διάρκεια της κατάσχεσης. Πολλοί ασθενείς έχουν περισσότερους από έναν τύπο κρίσης, αλλά είναι σπάνια να έχουν τόσο μερική εμφάνιση όσο και πρωτογενή γενικευμένη επιληπτική κρίση (Bowman et al., 2001).

Η επιληψία των ασθενών αυτών δεν προσβάλλεται από μια μόνο ασθένεια, αλλά μάλλον προκύπτει λόγω πολλών διαφορετικών εγκεφαλικών διαταραχών. Ως εκ τούτου, οι έρευνες και η θεραπεία πρέπει να εξατομικεύονται. Γενετικοί παράγοντες είναι συχνά πιθανό να διαδραματίσουν κάποιο ρόλο είτε επειδή η κύρια αιτία της επιληψίας είναι κατά κύριο λόγο γενετική ή επειδή τα γονίδια ρυθμίζουν την ευαισθησία σε μια επιληπτογενετική προσβολή (Gauffin, 2012).

3.1.4 Πρόγνωση - Διάγνωση

Η πρόγνωση για τον έλεγχο κρίσεων είναι πολύ καλή και με κατάλληλη θεραπεία περίπου το 75% των ασθενών με επιληψία καθίσταται άνευ κρίσης. Η επιληψία είναι, εν τούτοις, μία χρόνια ασθένεια, δηλαδή μια διαταραχή η οποία επιμένει για παρατεταμένο χρονικό διάστημα και επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί κανονικά. Έλεγχος κατάποσης (που προκαλείται από φαρμακολογική θεραπεία ή χειρουργική επέμβαση, για παράδειγμα) δεν σημαίνει απαραίτητα απουσία επιληψίας (Pais-Ribeiro and Meneses, 2011).

Γενικότερα, όλα τα παιδιά, οι νέοι και οι ενήλικες με πρόσφατη εμφάνιση υποψίας κατάσχεσης θα πρέπει να επισκεφθούν επείγοντως κάποιον ειδικό. Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίζεται ακριβής και έγκαιρη διάγνωση και έναρξη της θεραπείας ανάλογα με τις ανάγκες τους (NICE, 2018).

Η διάγνωση μπορεί να οδηγήσει σε πολλές ψυχολογικές δυσκολίες. Η θλίψη στην πραγματοποίηση της αναπηρίας περνάει από στάδια σοκ, άγχους, διαπραγμάτευσης και άρνησης, πένθους και κατάθλιψης, εσωτερικού και εξωτερικού θυμού, προβλήματα αναγνώρισης και τελικά αποδοχής και προσαρμογής. Αυτή η

θλίψη μπορεί να συμβεί είτε κατά την έναρξη είτε κατά την πραγματοποίηση της διαφοράς. Η αναστροφή είναι δυνατή ανά πάσα στιγμή (Hills, 2007).

Πιο συγκεκριμένα, η επιληψία διαγιγνώσκεται όταν ένα άτομο παρουσιάζει τουλάχιστον δύο μη προκληθείσες ή αντανακλαστικές κρίσεις μέσα σε 24 ώρες μεταξύ τους. Επιπλέον, μπορεί να εκδηλωθεί με μία μη προκληθείσα ή αντανακλαστική κρίση και μία πιθανότητα εμφάνισης άλλης κρίσης παρόμοιας με τον γενικό κίνδυνο υποτροπής μετά από δύο μη προκληθείσες κρίσεις σε ποσοστό του 60% κατά τα επόμενα 10 χρόνια ή όταν υπάρχει σύνδρομο επιληψίας. Μια πρόσφατη μελέτη (PRO-LONG) αξιολόγησε ασθενείς με διάγνωση της επιληψίας. Το PRO-LONG διαπίστωσε ότι η μακροπρόθεσμη επανεμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων σε ασθενείς με διάγνωση με τον νέο ορισμό ήταν 83,6% στα 10 έτη, υποστηρίζοντας έτσι τη θεραπεία και τη διάγνωση της επιληψίας μετά από μία μόνο κρίση. Έτσι, αν η κλινική εικόνα, τα EEG ή τα ευρήματα απεικόνισης αυξάνουν την πιθανότητα μιας άλλης κρίσης κατά $\geq 60\%$, τότε αυτά τα άτομα ορίζονται ως επιληπτικά (Falco – Walter et al., 2018).

3.1.5 Θεραπεία

Τα 2/3 των ατόμων με ενεργή επιληψία ελέγχουν ικανοποιητικά την νόσο τους με αντιεπιληπτικά φάρμακα (AED). Άλλες προσεγγίσεις μπορεί να περιλαμβάνουν χειρουργική επέμβαση ή η βέλτιστη διαχείριση που ενισχύει την υγεία και μπορεί επίσης να συμβάλει στην ελαχιστοποίηση άλλων, συχνά αρνητικών, επιπτώσεων για την κοινωνία, την εκπαίδευση και την απασχόληση. Η προηγούμενη κατευθυντήρια γραμμή για την επιληψία δήλωσε ότι το ετήσιο εκτιμώμενο κόστος των καθιερωμένων επιληψιών ήταν £ 2 δισ. (άμεσες και έμμεσες δαπάνες) (NICE, 2018).

Σήμερα, η νέα γενιά των αντιεπιληπτικών φαρμάκων και η προσκόλληση της θεραπείας (δηλαδή η σωστή χρήση φαρμακολογικών παραγόντων και συμμόρφωση προς τους προσανατολισμούς του τρόπου ζωής) εγγυώνται ότι η πλειοψηφία των ασθενών δεν παρουσιάζει κρίσεις και μπορεί να διατηρήσει μια φυσιολογική ζωή, με χαμηλή γνωστική και αισθητική επίδραση της νόσου. Παρ' όλα αυτά, η θεραπεία της επιληψίας μπορεί να είναι παρατεταμένη ή ανέφικτη (Pais-Ribeiro and Meneses, 2011).

Ο ορισμός της επιληψίας, η διάγνωση για ένα άτομο και η απόφαση για το αν θα θεραπευθεί, συνδέονται, αλλά η διάγνωση της επιληψίας δεν επιβάλλει τη θεραπεία. Οι αποφάσεις περί θεραπείας πρέπει να εξατομικεύονται. Οι αλλαγές που έγιναν το 2014, ευθυγραμμίζουν τον ορισμό και την επίλυση της επιληψίας με την κλινική πρακτική (Falco – Walter et al., 2018).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι επαγγελματίες του τομέα υγείας πρέπει να υιοθετήσουν ένα στυλ συμβουλευτικής που επιτρέπει στο παιδί, τον νεαρό ή τους ενήλικες με επιληψία και την οικογένειά τους ή / και φροντιστές, ανάλογα με την περίπτωση, να συμμετάσχουν ως συνεργάτες σε όλες τις αποφάσεις σχετικά με την υγειονομική τους περίθαλψη, και να λαμβάνουν πλήρως υπόψη τη φυλή, τον πολιτισμό τους και οποιεσδήποτε άλλες συγκεκριμένες ανάγκες. Όλα τα παιδιά, οι νέοι και οι ενήλικες με επιληψία πρέπει να έχουν ένα ολοκληρωμένο σχέδιο φροντίδας το οποίο συμφωνείται μεταξύ του προσώπου, της οικογένειάς του και / ή των φροντιστών του, ανάλογα με την περίπτωση, και της πρωτοβάθμιας και της δευτεροβάθμιας φροντίδας. Η στρατηγική αντιμετώπισης του AED (αντιεπιληπτικού φαρμάκου) θα πρέπει να εξατομικεύεται σύμφωνα με τον τύπο της επιληψίας, σύνδρομο επιληψίας, συγχορήγηση και συννοσηρότητα, παιδί, νεαρό άτομο ή τον τρόπο ζωής των ενηλίκων και τις προτιμήσεις του ατόμου, της οικογένειάς του και / ή των φροντιστών του, ανάλογα με την περίπτωση (NICE, 2018).

3.2 Ποιότητα ζωής των επιληπτικών ασθενών

Οι περισσότεροι άνθρωποι με επιληψία (PWE) βιώνουν επιληπτικές κρίσεις για περιορισμένο χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια της ζωής τους, ακολουθούμενες από ύφεση. Η δυνατότητα ύφεσης 20 χρόνια μετά τη διάγνωση είναι περίπου 70%. Η πιθανότητα ύφεσης είναι υψηλότερη σε ασθενείς με επιληπτικές κρίσεις γενικής εμφάνισης που διαγνώστηκαν πριν από την ηλικία των δέκα ετών. Ασθενείς με εστιακές κρίσεις και επιληπτικές κρίσεις ενηλίκων διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο παρενεργειών στη θεραπεία της επιληψίας, αλλά ακόμη και μεταξύ των ασθενών με επιληψία αποδείχθηκε ότι το 1/3 θα έχει κακό μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα. Οι ασθενείς που είναι ανθεκτικοί στη θεραπεία της επιληψίας συχνά υποφέρουν από νευροψυχολογικές διαταραχές, διαταραχές μνήμης και ομιλίας, ενώ εμφανίζονται ανώτερες εκτελεστικές λειτουργίες. Όλοι αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν την

καθημερινή ζωή του ασθενούς και με την επέκταση τους την ποιότητα ζωής (QoL) (Gauffin, 2012).

Η ποιότητα ζωής καθορίζεται από τη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία του ατόμου. Αυτή περιλαμβάνει την ψυχολογική υγεία, καθώς και την ικανότητα διατήρησης κοινωνικών ρόλων, ευθυνών και σχέσεων. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς με επιληψία αναφέρθηκαν ότι έχουν φτωχή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, με σημαντικά χειρότερη νευροψυχολογική υγεία, γνωστική εξασθένηση και κοινωνική απομόνωση με το στίγμα συνθέτοντας περαιτέρω το πρόβλημα. Ορισμένες έρευνες υποδηλώνουν ότι η ποιότητα ζωής των ενηλίκων με επιληψία ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία του ασθενούς, τη συχνότητα των επιληπτικών κρίσεων, την ηλικία εμφάνισης και τη διάρκεια της επιληψίας και ότι οι ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας ήταν σε θέση να αντιμετωπίσουν την επιληψία σε σύγκριση με ενήλικες μέσης ηλικίας (Manacheril et al., 2015).

Εκτός από τον καλό έλεγχο κατάσχεσης, εμπλέκονται πολλοί παράγοντες στην ποιότητα ζωής (QoL) των ατόμων με επιληψία. Σήμερα έχουν αναγνωρίσει ότι άλλοι παράγοντες, όπως η συνυπάρχουσα κατάθλιψη και οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων είναι πολύ ισχυρότεροι (Mula and Sander, 2016).

Αυτά τα προβλήματα μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με επιληψία. Πολλοί ερευνητές διαπίστωσαν ότι άτομα με επιληψία βαθμολογούνται ως έχοντες χαμηλότερης ποιότητας ζωής και παρουσιάζουν περισσότερες ψυχολογικές δυσκολίες (Intisar et al., 2012).

Η επιληψία είναι μια κατάσταση που εξακολουθεί να είναι εξαιρετικά στιγματισμένη και επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με επιληψία, γεγονός που οδηγεί σε αύξηση άγχους και κατάθλιψης και κακής προσκόλλησης με το φάρμακο. Δυστυχώς, ακόμη και σήμερα, το στίγμα υπάρχει τόσο σε υψηλά εισοδήματα όσο και στις φτωχές χώρες. Το στίγμα φαίνεται να παίζει ρόλο και σε προβλήματα διάθεσης και άγχους σε άτομα με επιληψία και τους φροντιστές τους. Γίνεται αντιληπτό ότι το στίγμα είναι επίσης υπεύθυνο για αυξημένα ποσοστά επιθετικής συμπεριφοράς που σχετίζεται με την κατάθλιψη και το άγχος (Mula and Sander, 2016).

Η ποιότητα ζωής των ανθρώπων με επιληψία φαίνεται επίσης να σχετίζεται με το επίπεδο κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν μέσω των διαφόρων κοινωνικών δομών, συμπεριλαμβανομένης της συναισθηματικής υποστήριξης, της ενημερωτικής υποστήριξης, της οργανικής υποστήριξης, της εκτίμησης, της κοινωνικής

συντροφικότητας και της στοργικής υποστήριξης. Οι μηχανισμοί κοινωνικής στήριξης βοηθούν τους ανθρώπους να ξεπεράσουν πολλές από τις δυσκολίες που συναντούν. Άτομα με καλή κοινωνική στήριξη συνήθως έχουν αυξημένη αίσθηση ελέγχου που τους επιτρέπει να έχουν καλύτερους μηχανισμούς αντιμετώπισης για το χειρισμό των αντιξοοτήτων. Είναι πλέον σαφές ότι τα άτομα με το υψηλότερο επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης έχουν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες στύγματος (Mula and Sander, 2016).

3.3 Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της επιληψίας στους ασθενείς

Η επίδραση της επιληψίας στην ποιότητα ζωής μπορεί να είναι σημαντικές με μεγάλη εμβέλεια και διαρκείς συνέπειες. Υπάρχει τώρα αυξανόμενη αναγνώριση ότι όταν γίνεται αξιολόγηση της επίδρασης της επιληψίας, οι ασθενείς και οι γιατροί θα πρέπει να κοιτάζουν πέρα από την καταμέτρηση των επιληπτικών κρίσεων. Βασικοί τομείς για την ποιότητα ζωής που επηρεάζεται από την επιληψία περιλαμβάνουν:

- ο **Εκπαίδευση**: Συχνά τα παιδιά που ζουν με επιληψία λαμβάνουν ανεπαρκή σχολική εκπαίδευση.
- ο **Απασχόληση**: Τα επίπεδα ανεργίας είναι δυσανάλογα υψηλά για άτομα με επιληψία, περίπου δύο έως τρεις φορές μεγαλύτερα από τον γενικό πληθυσμό και υψηλότερα από ό, τι φαίνεται στους ανθρώπους που ζουν με άλλες αναπηρίες.
- ο **Ανεξαρτησία**: Πολλοί άνθρωποι με προβλήματα επιληψίας παρουσιάζουν σωματική αναπηρία, η οποία μπορεί να περιορίσει την ανεξαρτησία. Ο φόβος της ύπαρξης καταστροφικών, γνωστικών συνεπειών της επιληψίας και θεραπείας και οι αναποτελεσματικές θεραπείες επίσης εμποδίζουν την ανεξαρτησία. Αδυναμία απόκτησης ή να διατήρησης άδειας οδήγησης λόγω ανεξέλεγκτων ή επαναστατικών επιληπτικών κρίσεων προσθέτουν στους περιορισμούς που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με επιληψία καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους.
- ο **Κοινωνική απομόνωση**: Πολλοί άνθρωποι με επιληψία κρύβουν την κατάστασή τους από άλλους, που μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση και μειωμένη αυτοεξέλιξη και μπορεί να οδηγήσει σε μια αίσθηση της ανικανότητας και κατάθλιψη (UCB, 2008).

3.3.1 Η φύση του προβλήματος

Η επίπτωση της επιληψίας μπορεί να είναι μεγαλύτερη από εκείνη που παρουσιάζεται σε άλλες χρόνιες παθήσεις, εν μέρει λόγω της απρόβλεπτης εμφάνισης των επιληπτικών κρίσεων και λόγω του σχετικού στίγματος. Στην πραγματικότητα, η έρευνα δείχνει ότι οι διαταραχές των κρίσεων συσχετίζονται συχνά με μια ποικιλία ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων, καθώς και με την αδιαθεσία και την κοινωνική και πολιτική απομόνωση. Έτσι, όπως κάθε άλλη χρόνια ασθένεια, η επιληψία έχει πιθανότητες να προκαλέσει βαθιές αλλαγές στη ζωή ενός ατόμου, με αρνητικές επιπτώσεις την ποιότητα ζωής (QOL) και την ευημερία (Pais-Ribeiro and Meneses, 2011).

Σύμφωνα με μία μελέτη, όλο και περισσότερο η επιληψία αντιμετωπίζεται ως διαταραχή του φάσματος που συνεπάγεται με υψηλό κίνδυνο συνωμοσίας και αρνητικών ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων. Ο καλός έλεγχος των κρίσεων δεν σημαίνει αναγκαστικά ότι θα αποδώσει θετικά αποτελέσματα. Η συνειδητοποίηση των δυνητικών ψυχοκοινωνικών προβλημάτων είναι απαραίτητη για τους επαγγελματίες που εργάζονται με άτομα με επιληψία και τις οικογένειές τους. Τέτοιες δυσκολίες μπορούν να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ψυχική υγεία και επίσης στον έλεγχο κατάσχεσης. Η μεγαλύτερη αναγνώριση του ευρύτερου αντίκτυπου της επιληψίας είναι επίσης απαραίτητη για την ανάπτυξη και στόχευση των κατάλληλων υπηρεσιών υποστήριξης (Thompson, 2015).

Οι ανάγκες σε επιληπτικούς ασθενείς ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών προστασίας της υγείας (εντοπίζοντας διαφορετικές θεραπευτικές και ιστορικές πτυχές της νόσου), των φραγμών και της ασφάλειας (αξιολόγηση των κινδύνων που σχετίζονται με τη νόσο, όπως πιθανούς κινδύνους κολυμβήσεως και επιπτώσεις της νόσου στην παρουσία στην κοινότητα), την ποιότητα της περίθαλψης (ποιότητα του περιβάλλοντος, τη δυνατότητα διαχείρισης της θεραπείας και τη δυνατότητα εκτέλεσης σωστικών φαρμάκων), εξειδικευμένες εγκαταστάσεις (κατάρτιση, χείρση, συμπεριφορικές και ψυχολογικές υποστηρίξεις και αναζήτηση διαγνωστικών υπηρεσιών όπως MRI και EEG), οικογενειακές ανάγκες (υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης, εκπαίδευση, κατάρτιση και υποστήριξη) (Akbarbegloo et al., 2015).

Ωστόσο, οι επιπτώσεις είναι περισσότερες σε ασθενείς κάτω των 55 ετών, κυρίως επειδή παρουσιάζουν ορισμένες συν-νοσηρότητες που σχετίζονται με τους

παράγοντες κινδύνου της επιληψίας. Η επιληψία σε ηλικιωμένους ενήλικες παρουσιάζει το δικό της σύνολο μοναδικών προκλήσεων. Η Νευροεκφυλιστική, οι εγκεφαλοαγγειακές, νεοπλασματικές και ψυχιατρικές συν-νοσηρότητες συχνά περιπλέκουν την κλινική εικόνα μεταξύ των ασθενών με επιληψία. Επιπλέον, η επιληψία παρεμβαίνει σε θέματα ζωτικής σημασίας για τους ηλικιωμένους, όπως είναι η δυνατότητα συμμετοχής του σε ζητήματα της κοινωνίας, η διατήρηση της φυσικής και πνευματικής ικανότητας, αυτονομίας κλ.π. (Manacheril et al., 2015).

Αναλυτικότερα, το σώμα ενός ατόμου αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της αυτοπεποίθησής του ή της ταυτότητάς του. Βρίσκοντας ότι ο εγκέφαλος δεν λειτουργεί, δημιουργείται μια αλλαγή στην αντίληψη του σώματος και ως εκ τούτου στην αυτο-αντίληψη. Η ερώτηση του εφήβου «Ποιος είμαι εγώ;», μπορεί να είναι τραυματική για έναν ενήλικα. Η χαμηλότερη αυτοεκτίμηση μπορεί να προκύψει από την αντίληψη του εαυτού του ότι είναι λιγότερο ικανός από τους άλλους και την αυτο-κατηγοριοποίηση ως «επιληπτική» και την επακόλουθη αντίληψη του στίγματος (Hills, 2007).

Πολλοί άνθρωποι με επιληψία ζουν μια φυσιολογική ζωή, αλλά δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η μακροπρόθεσμη πρόγνωση της επιληψίας είναι φτωχή λόγω αυξημένης νοσηρότητας και θνησιμότητας. Αυτό μπορεί να είναι αποτέλεσμα λόγω φυσικών αιτιών (π.χ. κατάγματα, ζεμάτισμα, μώλωπες), καθώς και εξαιτίας της συννοσηρότητας με άλλες συστηματικές ασθένειες που αυξάνουν τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Άτομα με επιληψία, ιδιαίτερα εάν είναι χρόνια, έχουν αυξημένο κίνδυνο πρόωρου θανάτου. Ξαφνικός απροσδόκητος θάνατος, τραύμα, αυτοκτονία, πνευμονία και επιληπτική κατάσταση έχουν αναγνωριστεί ως πιο συχνές επιδράσεις της νόσου. Η συμπτωματική επιληψία μπορεί να μειώσει το προσδόκιμο ζωής έως 18 ετών. Λίγα είναι γνωστά για τη θνησιμότητα σε φτωχές χώρες, καθώς έχουν πραγματοποιηθεί μόνο λίγες επαρκείς μελέτες για την αντιμετώπιση αυτού του ζητήματος. Τα περιστασιακά στοιχεία, ωστόσο, δείχνουν ότι το ποσοστό θνησιμότητας είναι υψηλότερο, συμβάλλοντας στην εξήγηση της απόκλισης μεταξύ της υψηλότερης επίπτωσης και του σχετικά χαμηλού επιπολασμού της ενεργούς επιληψίας στις χώρες αυτές (Mula and Sander, 2016).

Υπάρχουν στοιχεία ότι η αυτοδιαχείριση χρόνιων ασθενειών επηρεάζεται από τις πεποιθήσεις ενός ατόμου για την υγεία, συμπεριλαμβανομένης της αυτο-αποτελεσματικότητας. Η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι η πεποίθηση ενός ατόμου στην ικανότητά του να οργανώνει με επιτυχία, να ελέγχει τη συνήθεια της υγείας του

και να επιτυγχάνει πολύτιμα αποτελέσματα υγείας. Είναι μια πτυχή των ατομικών κινήτρων. Τα αποτελέσματα των μελετών σχετικά με τις χρόνιες διαταραχές έδειξαν ότι τα άτομα με υψηλή αυτοπεποίθηση έχουν μεγαλύτερη επιτυχία στη διαχείριση των ευθυνών της αυτο-φροντίδας, της αποφυγής ερεθισμάτων, των συμπτωμάτων της νόσου και του ελέγχου της κατάστασης υγείας. Έτσι, η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι ένας αποτελεσματικός παράγοντας για την ικανότητα των ασθενών να ελέγχουν και να αντιμετωπίζουν την ασθένεια (Akbarbegloo et al., 2015).

Σε αυτό το πλαίσιο, η βελτίωση της ψυχοκοινωνικής υγείας των ανθρώπων με επιληψία είναι σημαντική για τους ερευνητές και τους κλινικούς γιατρούς, καθιστώντας σημαντικό να κατανοήσουν τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις που σχετίζονται με τη νόσο που διευκολύνουν την προσαρμογή των ασθενών με επιληψία. Η ψυχοκοινωνική υγεία εξαρτάται από την προσαρμογή στην επιληψία. Είναι μια διαδικασία που έχει μια αρχή και ένα τελικό σημείο. Μπορεί να αξιολογηθεί από τα αποτελέσματα ή ως τελικό σημείο και μπορεί να θεωρηθεί από τη θετική πλευρά (θετική προσαρμογή) και όχι ως διαταραχή προσαρμογής (Pais-Ribeiro and Meneses, 2011).

3.3.2 Επιπτώσεις προς τον ασθενή

Άλλες συναισθηματικές καταστάσεις που μπορεί να επανεμφανιστούν περιλαμβάνουν το άγχος που προκύπτει από την απρόβλεπτη κρίση και τα συναισθήματα έλλειψης ελέγχου και αδυναμίας. Η ενοχή μπορεί να οδηγήσει σε συναισθηματική διαταραχή. Το άγχος σε συνδυασμό με την ενοχή μπορεί να αυξηθεί και να γίνει κατάθλιψη. Η μειωμένη ενέργεια και ζωτικότητα μπορούν να προκύψουν από διαταραγμένα μοτίβα ύπνου, ενώ η άμυνα μπορεί να οδηγήσει σε ανάγκη απόκρυψης, θυμού και πικρίας (Hills, 2007).

Η επιτυχής ενσωμάτωση των ανθρώπων με επιληψία στην κοινωνία είναι ένας άλλος σημαντικός στόχος στην περίθαλψη της επιληψίας. Το εκπαιδευτικό επίπεδο, η πνευματική ικανότητα, η ψυχολογική σταθερότητα, η οικογενειακή και κοινωνική υποστήριξη - ικανότητα αντιμετώπισης των προβλημάτων στιγματισμού, μεταφοράς και κινητικότητας, και οι ευκαιρίες απασχόλησης είναι σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες της επιτυχίας. Ο συνδυασμός αυτών των παραγόντων επηρεάζει τη ζωή των ανθρώπων με επιληψία. Για το λόγο αυτό, ο αθλητισμός και ο ελεύθερος χρόνος γίνεται ένα νέο θέμα μέσα στη φροντίδα της επιληψίας και η Διεθνής ένωση κατά της

επιληψίας αποτελείται από μία ομάδα ειδικών για την επιληψία (Mula and Sander, 2016).

Η οδήγηση είναι ένα βασικό ζήτημα που μπορεί να έχει επιβλαβείς συνέπειες για τη ζωή στα άτομα με επιληψία. Η νομοθεσία γύρω από το δικαίωμα οδήγησης ασθενών που παρουσιάζουν επιληπτικές κρίσεις διαφέρει από χώρα σε χώρα. Ωστόσο, οι άνθρωποι με επιληψία συχνά δεν επιτρέπεται να οδηγούν, εάν δεν είναι απαλλαγμένοι από κατάσχεση, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα ενός ατόμου να συμμετέχει στην καθημερινή ζωή. Ο αποτελεσματικός έλεγχος κατάσχεσης μπορεί να επιτρέψει σε άτομα με επιληψία να οδηγήσουν, να αυξήσει το επίπεδό της ανεξαρτησίας τους και τελικά να βελτιώσει τη ποιότητα ζωής του (UCB, 2008).

3.3.3 Επιπτώσεις προς την οικογένεια

Η διάγνωση της επιληψίας στο παιδί δημιουργεί πολύ άγχος στους γονείς, με αποτέλεσμα υψηλότερο ποσοστό διαζυγίου. Η εστίαση από τους γονείς στο παιδί με επιληψία μπορεί να οδηγήσει σε κακές σχέσεις μεταξύ του παιδιού με επιληψία και των αδελφών του και να δημιουργήσει ψυχολογικές δυσκολίες μεταξύ των αδελφών. Μια τέτοια εστίαση μπορεί επίσης να επηρεάσει την οικογενειακή συνοχή και τις σχέσεις μεταξύ της οικογένειας και της κοινότητάς. Μπορεί να οδηγήσει τα άτομα με επιληψία να μεγαλώσουν για να κάνουν τους ίδιους τους γονείς τους (Hills, 2007).

Σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο επίπεδο, το 20% των μητέρων παιδιών με επιληψία αισθάνονται στιγματισμένες λόγω της νευρολογικής κατάστασης του παιδιού τους. Η αντίληψη της φροντίδας του φροντιστή, μαζί με το επίπεδο της οικογενειακής λειτουργίας, συσχετίζονται έμμεσα με τα καταθλιπτικά συμπτώματα σε άτομα με επιληψία μέσω του μεσολαβητικού αποτελέσματος της κατάθλιψης του φροντιστή. Αυτό είναι επίσης παρόν στις χώρες υψηλού εισοδήματος, όπου οι κοινωνικές πτυχές του στιγματισμού είναι σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες άγχους και κατάθλιψης (Mula and Sander, 2016).

Είναι γεγονός ότι οι ασθενείς που πάσχουν από τραυματική επιληψία δεν ζουν στο περιθώριο. Ωστόσο, οι στάσεις και οι εμπειρίες της οικογένειας θα επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει τον ασθενή. Η πιθανή επίπτωση της επιληψίας στην οικογένεια είναι δύσκολο να μετρηθεί και είναι πιθανό

να είναι μεταβλητή. Έρευνες έχουν εντοπίσει υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε μητέρες που τα παιδιά τους έχουν επιληψία. Οι γονείς μπορεί να είναι υπερπροστατευτικοί από φόβο τραυματισμού ή θανάτου. Οι οικογένειες μπορούν να παρανοήσουν κάποιες καταστάσεις σχετικά με την επιληψία και μπορεί να απομονωθούν από την κοινωνία, λόγω ανησυχιών και δυσμενών δημόσιων αντιδράσεων. Οι στάσεις και η κατανόηση των οικογενειών πρέπει να είναι μέρος της διαχείρισης της επιληψίας. Η παροχή ακριβών πληροφοριών σχετικά με την επιληψία μπορεί να μετριάσει τις ανησυχίες, αλλά μπορεί να χρειαστεί συναισθηματική υποστήριξη, ιδιαίτερα όταν το άτομο ή η οικογένεια είναι κοινωνικά απομονωμένες. Οι γονείς συχνά εκφράζουν αμφιβολίες για την καταλληλότητά τους και οι μητέρες εκφράζουν τις μεγαλύτερες ανησυχίες. Οι φόβοι που εκφράζονται περιλαμβάνουν τη πιθανή κληρονομικότητα της επιληψίας και της πιθανότητας ότι τα αντιεπιληπτικά φάρμακα μπορεί να οδηγήσουν σε γενετικές ανωμαλίες. Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, η επαγρύπνηση των γονέων μπορεί να ενταθεί για οποιαδήποτε συμπεριφορά ή σύμπτωμα που μπορεί να σηματοδοτήσει την εμφάνιση επιληψίας στο παιδί τους. Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορεί να συμπεριφέρονται προστατευτικά απέναντι στο γονέα με επιληψία και μπορεί να παρουσιάζουν ανησυχητικές συμπεριφορές, όπως μη παρακολούθηση των μαθημάτων του σχολείου (Thompson, 2015).

Στα πλαίσια των αναγκών των ασθενών με επιληψία και των μέλη των οικογενειών τους, διαμορφώθηκαν τρεις στρατηγικές παρέμβασης που θεωρούνται σημαντικές και αποτελεσματικές ως προς την αυτοδιαχείριση, αμοιβαία υποστήριξη και κοινωνική ευαισθητοποίηση.

- **Προώθηση της αυτοδιαχείρισης:** Είναι εξαιρετικά σημαντικό να ενισχυθεί η αίσθηση της αυτο-αποτελεσματικότητας μεταξύ των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους μέσω της ενίσχυσης της αυτοδιαχείρισης των δεξιοτήτων επιληψίας. Εκπαιδευτικές συνομιλίες, πρώτες βοήθειες, εργαστήρια και επιμορφωτικά μαθήματα αυτοεξυπηρέτησης είναι σημαντικά για να ενισχύσουν την αίσθηση της κυριότητας, τη συμμόρφωση και την ικανότητα αντιμετώπισης της επιληψίας.
- **Ενίσχυση ομάδων αυτοβοήθειας / αμοιβαίας υποστήριξης.** Οι ομάδες αυτοβοήθειας μπορούν να παρέχουν πληροφορίες, υποστήριξη και να διευκολύνουν την ανάπτυξη και την αλλαγή μεταξύ των ασθενών. Η αίσθηση

της ανικανότητας μπορεί να αντιμετωπιστεί από τα συναισθήματα της κατανόησης, της υποστήριξης και της φιλίας.

- **Ενθάρρυνση της κοινωνικής ευαισθητοποίησης.** Είναι εξίσου σημαντική η αναζωογόνηση της ευαισθητοποίησης του κοινού σχετικά με την επιληψία, την καταπολέμηση του στιγματισμού και την προώθηση ενός θετικού περιβάλλοντος για τους ασθενείς. Είναι τόσο σημαντικές για τους ασθενείς όσο και για το κοινό (Tf Hung, 2009).

3.3.4 Επιπτώσεις στην εκπαίδευση και στην απασχόληση

Η πλειοψηφία των παιδιών με επιληψία πηγαίνει σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, παρόλο που υπάρχουν αποδείξεις φτωχής ακαδημαϊκής προόδου. Οι εκπαιδευτικές δυσκολίες προκύπτουν για πολλούς λόγους, ενώ χρήσιμες γενικεύσεις για τα παιδιά με επιληψία είναι δύσκολο να γίνουν. Η αδυναμία εκπαίδευσης έχει συσχετιστεί με την πρώιμη ηλικία εμφάνισης της νόσου και τον κακό έλεγχο των κρίσεων. Η εστιακή επιληψία που επηρεάζει το κυρίαρχο ημισφαίριο μπορεί να εμποδίσει την ανάπτυξη της γλώσσας και δεξιότητες όπως η ανάγνωση και η ορθογραφία. Άλλοι παράγοντες πιθανής σημασίας περιλαμβάνουν τις νυκτερινές επιθέσεις που διαταράσσουν τον ύπνο, τις συχνές σύντομες επιληπτικές εκκενώσεις και το υψηλό φορτίο φαρμάκων (Thompson, 2015).

Κατά γενική ομολογία, η εκπαίδευση είναι ο σημαντικότερος τομέας για τα παιδιά και τους εφήβους. Η γενικευμένη τονικοκλονική κρίση (Grandmal) είναι η πιο αισθητή, αλλά απειλητική μορφή της επιληψίας στους συμμαθητές και τους δασκάλους. Μετά την κατάσχεση, αν και ο ασθενής θα ανακάμψει σύντομα, θα αισθάνεται πολύ άβολα λόγω της «φρικτής» κατά τη διάρκεια της τοποθέτησης και της διαταραχής που προκαλείται στην τάξη (Tf Hung, 2009).

Γενικότερα, τα άτομα με επιληψία είναι ευάλωτα σε δυσχέρειες στην απασχόληση, ιδίως σε περίοδο οικονομικής ύφεσης. Εάν η μισθωτή απασχόληση δεν είναι μια τρέχουσα επιλογή, τότε εναλλακτικές λύσεις θα πρέπει να δοθούν στους ασθενείς αυτούς για να συμβάλλουν ουσιαστικά στην κοινωνία. Έρευνα έχει αποδείξει την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων επαγγελματικής αποκατάστασης για άτομα με επιληψία αλλά δυστυχώς αυτά δεν είναι ευρέως διαθέσιμα (Thompson, 2015).

Μια μελέτη που διεξήχθη στο Νησί Wight στο Ηνωμένο Βασίλειο κατέδειξε ότι τα παιδιά που έπασχαν από επιληψία είχαν τουλάχιστον ένα έλλειμμα δύο ετών στις δεξιότητες ανάγνωσης. Αυτό είναι σημαντικά χαμηλότερο σε εκπαιδευτικές επιδόσεις θα μπορούσαν να αποδοθούν στη γνωστική εξασθένηση που προκαλείται από την αιτιολογία της επιληψίας. Η γνωστική δυσλειτουργία μπορεί να διαφέρει, αλλά τα πιο συνηθισμένα είναι διαταραχές της μνήμης, ψυχική επιβράδυνση και ελλείμματα προσοχής (UCB, 2008).

3.3.5 Επιπτώσεις στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων

Η κοινωνική απομόνωση και η κακή κοινωνική προσαρμογή μπορεί να προκύψουν από το στίγμα ή την υπερβολική εξάρτηση που προκαλείται από την υπερπροστασία των γονέων. Οι άνθρωποι με επιληψία συχνά έχουν φόβο μήπως εκδηλώσουν μία κρίση, με αποτέλεσμα να μην είναι πρόθυμοι να συμμετάσχουν σε κοινωνική αλληλεπίδραση, με ταυτόχρονα χαμηλή αυτοεκτίμηση και ακαδημαϊκή υποεκτέλεση. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα ένα συρρικνωμένο δίκτυο υποστήριξης, λιγότερους φίλους, λιγότερη πιθανότητα να προχωρήσει τη ζωή του σε γάμο και μεγαλύτερη πιθανότητα αντικοινωνικής συμπεριφοράς (Hills, 2007).

3.4 Μετατραυματική επιληψία

Η έννοια της μετατραυματικής επιληψίας είναι μια σημαντική μακροπρόθεσμη επιπλοκή του τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου, που συνήθως αναπτύσσεται μέσα σε 5 χρόνια μετά από κάποιο τραύμα στο κεφάλι. Σύμφωνα με πληροφορίες της αρθρογραφίας, μπορεί να μην είναι παρούσα κατά τη διάρκεια της αρχικής κατάστασης, καθώς κίνδυνος ανάπτυξης της ποικίλλει ανάλογα με τον τύπο του τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου (Chen, 2012).

Αναλυτικότερα, η μετατραυματική επιληψία αναφέρεται σε υποτροπιάζουσες και μη προκληθείσες μετατραυματικές κρίσεις που εμφανίζονται τουλάχιστον μία εβδομάδα μετά το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Κατά τη διάρκεια της πρώτης εβδομάδας μετά την εκδήλωση του τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου μπορεί να προκληθεί μια οξεία επιπλοκή από τον τραυματισμό στο κεφάλι. Οι πρόδρομοι για την μετατραυματική επιληψία εστιάζουν στη σοβαρότητα του τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου, παρουσία ενδοκρανιακής αιμορραγίας και πρώιμων

μετατραυματικών κρίσεων. Αρκετές κλινικές δοκιμές έχουν καταδείξει τα αντιεπιληπτικά φάρμακα ως αποτελεσματικά στη μείωση της συχνότητας των οξέων μετατραυματικών κρίσεων, αλλά δεν φαίνεται να μεταβάλλουν την μετατραυματική επιληψία (Verellen and Cavazos, 2010).

Όσον αφορά την επιδημιολογία της μετατραυματικής επιληψίας παρατηρείται ότι κάθε χρόνο, στις Ηνωμένες Πολιτείες εκδηλώνονται 500.000 περιπτώσεις κρανιοεγκεφαλικών τραυματισμών, αρκετά σοβαρών, οι οποίες μπορεί να αφορούν κατάγματα κρανίων, νευρολογικά συμπτώματα και να απαιτείται άμεση εισαγωγή σε ένα νοσοκομείο. Η συνολική συχνότητα εμφάνισης τραυματισμού στο κεφάλι στις Ηνωμένες Πολιτείες είναι 200 / 100.000. Οι άντρες επηρεάζονται πιο συχνά από τις γυναίκες μεταξύ των ηλικιών 15 και 24 ετών (Gallagher, 2002).

Σύμφωνα με άλλες πληροφορίες, η μετατραυματική επιληψία είναι η συχνότερη αιτία εκδήλωσης επιληψίας σε νεαρούς ενήλικες, καθώς διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο έκθεσης τραυματισμού στο κεφάλι. Το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο αντιπροσωπεύει έναν από τους πιο σημαντικούς παράγοντες κινδύνου επιληψίας σε παιδιά, με αυξημένη επιληψία κινδύνου 7 φορές (για σοβαρό τραύμα). Εκτιμώμενη αναλογία υποτιθέμενων αιτιών επιληπτικής κρίσης που σχετίζονται με το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο κυμαίνεται μεταξύ 2% και 16% στις ευρωπαϊκές χώρες. Τα σοβαρά τραυματικά εγκεφαλικά τείνουν να συσχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης μετατραυματικών επιληπτικών κρίσεων σε σύγκριση με το ήπιο και μέτριο τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Λήψη αξιόπιστων επιδημιολογικών δεδομένων σχετικά με τη συχνότητα της επιληψίας σε ασθενείς με τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο απαιτεί προοπτικές μελέτες με μακρές περιόδους παρακολούθησης (τουλάχιστον 10 έτη). Παρόλο που, σε απόσταση 10-15 ετών, είναι δύσκολο να διαπιστωθεί, με βεβαιότητα, μια άμεση συσχέτιση αιτίου-αποτελέσματος μεταξύ τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου και περιστατικό επιληψίας (Cesnik et al., 2013).

Η μετατραυματική επιληψία έχει περιγραφεί ως ιδιαίτερα ετερογενής κατάσταση, ειδικά λόγω της σχετικής ετερογένειας με το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι τύποι κατασχέσεων που βιώνουν οι άνθρωποι την μετατραυματική επιληψία αφορούν τις επιληπτικές εστιακές κρίσεις με ή χωρίς δευτεροπαθή γενίκευση σε αμφίπλευρη τονοκλονική σπαστική δραστηριότητα, αν και μερικοί άνθρωποι αντιμετωπίζουν εστιακές μη σπασμωδικές κρίσεις μόνο. Οι πρώιμες κρίσεις είναι συχνά σπασμωδικές σε σύγκριση με τις καθυστερημένες κρίσεις, οι

οποίες είναι ως επί το πλείστον μη σπασμωδικές. Οι παθογόνοι μηχανισμοί στους οποίους βασίζεται η μετατραυματική επιληψία δεν έχουν γίνει κατανοητοί. Ωστόσο, αυτό που είναι γνωστό είναι ότι η παθοφυσιολογία μετά από το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο διαφέρει ανάλογα με τον τύπο του τραυματισμού. Οι τραυματισμοί στο κεφάλι μπορεί να προκαλέσουν διάχυτο αξονικό τραυματισμό, οίδημα, ισχαιμία και μια σειρά δευτερογενών βλαβών, συμπεριλαμβανομένης της απελευθέρωσης τοξικών μεσολαβητών, διεγερτικών αμινοξέων και κυτοκίνων. Η αδιάκοπη βλάβη στο κεφάλι έχει περιγραφεί ως πρόκληση εστιακών παθήσεων και ενδοκρανιακή αιμορραγία (Piccenna et al., 2017).

Τα σημάδια και τα συμπτώματα που παράγονται από μια επιληπτική κρίση, διαφέρουν ανάλογα με τον τύπο και την κρίση. Οι κλινικές εκδηλώσεις είναι εξαιρετικά μεταβλητές και εξαρτώνται από τις φλοιώδεις περιοχές που εμπλέκονται. Ειδικότερα, παρατηρείται ότι, σε ασθενείς με μετωπιαίο λοβό η επιληψία μπορεί να παρουσιάσει ημι-σκόπιμη πολύπλοκη συμπεριφορά. Συγκεκριμένα σε αυτή τη περίπτωση ο ασθενής μπορεί να χτυπά ή να κλοτσάει και να ουρλιάζει. Αυτές οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί συχνά να χαρακτηριστούν ως ψυχογενείς μη επιληπτικές καταστάσεις. Κλινικά, μετωπιαίες κρίσεις λοβού διαφέρουν από τις μη επιληπτικές καταστάσεις. Μερικές επιληπτικές κρίσεις του κροταφικού λοβού μπορεί να παρουσιάσουν και συναισθηματικά συμπτώματα, όπως ο φόβος ή ο πανικός, ακολουθούμενες από περιόδους προσβολής, σύγχυσης και αμνησίας (Lamar et al., 2014).

Οι μετα-τραυματικές κρίσεις μπορεί να παρουσιαστούν οπουδήποτε στο φάσμα απλών και σύνθετων κρίσεων, συμπεριλαμβανομένων των δευτερογενών και γενικευμένων κατασχέσεων. Ωστόσο, οι γενικές κρίσεις δεν προκαλούνται κατά τον τραυματισμό στο κεφάλι. Παλαιότερα είχε γίνει γνωστό ότι οι επιληπτικές κρίσεις είναι γενικευμένες τονικοκλονικές καταστάσεις, ενώ στις μετα-τραυματικές κρίσεις αργότερα οι τύποι της επιληπτικής κρίσης ποικίλλουν. Ασθενείς που φτάνουν με μέτρια ή σοβαρή κάκωση στο κεφάλι θα πρέπει να εξετάζονται αμέσως με αξονική τομογραφία, ενώ θα πρέπει να επαναλαμβάνεται αυτή η εξέταση εάν η κατάσταση του ασθενούς δεν βελτιώνεται. Η απεικόνιση πρέπει επίσης να επαναληφθεί σε περιπτώσεις ήπιου τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου που περιπλέκεται με κρίση ή μη αναμενόμενο συμβάν (π.χ., οξεία αλλαγή στην ψυχική κατάσταση) κατά τη διάρκεια της ανάρρωσης του ασθενούς (Gallagher, 2002).

Οι διαγνωστικές εξετάσεις βοηθούν στην εκτίμηση της μετατραυματικής επιληψίας, έτσι ώστε να μπορούν να παρέχονται οι κατάλληλες θεραπείες στους ασθενείς που έχουν έρθει αντιμέτωποι με αυτήν. Η ηλεκτροεγκεφαλογραφία, μπορεί να χρησιμοποιηθεί για συνεχή παρακολούθηση των επιληπτικών κρίσεων σε επιληπτικές καταστάσεις. Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι αυτή η εξέταση δεν είναι αποτελεσματική για την πρόβλεψη και την εξέλιξη της μετατραυματικής επιληψίας ή την έκβαση της αναπηρίας. Στην οξεία ρύθμιση, η αξονική τομογραφία αποδείχθηκε αποτελεσματική για την αξιολόγηση των περιοχών εγκεφαλικού τραυματισμού σε άτομα που παρουσιάζουν μέτριο έως σοβαρό τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο, αλλά όχι για ήπιες περιπτώσεις. Η μαγνητική τομογραφία έχει υψηλότερη ευαισθησία για την ανίχνευση διαρθρωτικών εγκεφαλικών αλλαγών. Επίσης χρησιμοποιείται σε ένα ερευνητικό πλαίσιο για να εκτιμήσει την αποτελεσματικότητα των θεραπειών και των αποτελεσμάτων σε άτομα με μετατραυματική επιληψία (Piccenna et al., 2017).

Οι παράγοντες κινδύνου για μετατραυματική επιληψία περιλαμβάνουν την προχωρημένη ηλικία, τραυματισμούς, σοβαρότητα τραυματισμού (π.χ. νευροχειρουργική διαδικασία, ενδοκρανιακή αιμορραγία, μεγαλύτερη από 5 mm μετατόπιση μεσαίας γραμμής, 24 ώρες διάρκεια κώματος, 24 ώρες απώλεια συνείδησης, παρατεταμένο μήκος μετατραυματικής αμνησίας), αμφιβληστροειδικοί ή πολλαπλοί μώλωπες. Στον διεισδυτικός εγκεφαλικός τραυματισμός, ένα ξένο σώμα διαπερνά τα οστά του κρανίου και φτάνει μέσα στον εγκέφαλο. Αυτό οδηγεί σε φυσική αναστάτωση των νευρώνων, γλοιακά κύτταρα και ινώδεις οδούς. Ο εκτιμώμενος συγγενής κίνδυνος επιληπτικών κρίσεων μετά τη διείσδυση των τραυματισμών είναι πολύ υψηλός σε σύγκριση με τον κίνδυνο στον γενικό πληθυσμό (Lamar et al., 2014).

Εκτός από τον εντοπισμό των παραγόντων κινδύνου για την μετατραυματική επιληψία, αρκετές μελέτες κατέδειξαν ως κίνδυνο για την νόσο αυτή συνιστάται η λήψη νευροαπεικόνισης και μία ηλεκτροεγκεφαλογραφία μετά από την μετατραυματική επιληψία. Σε μερικές μελέτες, η παρουσία ενδοεστιακών ανωμαλιών ή αιματοειδών μπορεί να αυξήσει την πιθανότητα μετατραυματικής επιληψίας. Ωστόσο, δεν έχουν καθοριστεί σαφώς οι προγνωστικοί παράγοντες (Verellen and Cavazos, 2010).

Η χρήση αντισπασμωδικών σε οξεία φάση τραυματισμού είναι αρκετά συχνή στην κλινική πρακτική. Η εκδήλωση άμεσων ή πρώιμων κρίσεων μπορεί να επηρεάσει την πρόγνωση του ασθενούς, καθώς μπορεί να αυξήσει την εγκεφαλική

και την ενδοκρανιακή πίεση. Το προληπτική θεραπεία της μετατραυματικής επιληψίας αποσκοπεί κυρίως στο να εμποδίσει ή να καθυστερήσει τους επιληπτογενετικούς μηχανισμούς που δημιουργήθηκαν μετά το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο (Cesnik et al., 2013). Αναλυτικότερα, για την πρόληψη της μετατραυματικής επιληψίας δίνονται τα εξής:

- * **Αντιεπιληπτικά φάρμακα:** Η χρήση αντιεπιληπτικών φαρμάκων σε πρώιμο στάδιο προκειμένου να αποτρέψουν την μετατραυματική επιληψία είναι μάλλον αμφιλεγόμενη. Αρκετά αντιεπιληπτικά φάρμακα έχουν ελεγχθεί σε μελέτες παρατήρησης και σε τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές ως προληπτική θεραπεία για την μετατραυματική επιληψία.
- * **Φυσικά αντιοξειδωτικά:** Για την πρόληψη της υπεροξειδωσής των λιπιδίων των νευρωνικών μεμβρανών χρησιμοποιούνται αντιοξειδωτικά φάρμακα ως μέσα πρόληψης των παθογόνων μηχανισμών της μετατραυματικής επιληψίας. Σε ζωικά μοντέλα, η βιταμίνη E έχει δείξει μείωση των ηλεκτρικών κρίσεων στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, που προκλήθηκε από τη χορήγηση FeC12. Ο συνδυασμός βιταμίνης E, ασκορβικού οξέος και βιταμίνης C έδειξε ότι έχουν αντιεπιληπτικά αποτελέσματα στα ίδια ζωικά μοντέλα.
- * **Διάφορα φάρμακα:** Το θειικό μαγνήσιο δοκιμάστηκε στην οξεία φάση της βλάβης για τη νευροπροστατευτική ικανότητα. Η αδενοσίνη δημιουργεί αντισπασμωδική δράση σε διάφορα ζωικά μοντέλα επιληψίας μέσω της δράσης τους στους υποδοχείς A1. Η χρήση της αδενοσίνης στα ζωικά μοντέλα της μετατραυματικής επιληψίας ανίχνευσαν μια ικανότητα αποτοξίνωσης (απομάκρυνση) από ελεύθερες ρίζες που απελευθερώνονται με τη χορήγηση FeC12. Οι αντισπασμωδικές ιδιότητες της μελατονίνης είναι γνωστές για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι ανταγωνιστές ασβεστίου όπως η νιμοδιδίνη έχει χρησιμοποιηθεί για αρκετά χρόνια στην προφύλαξη από αγγειοσπασμό σε υποαραχνοειδή αιμορραγία μετά από τραυματισμό ή όχι, παρουσιάζοντας πιθανό αντιεπιληπτογόνο μηχανισμό (Cesnik et al., 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

4.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή

Η νοσηλευτική έχει αναγνωριστεί εδώ και πολύ καιρό ότι έχει να διαδραματίσει βασικό ρόλο στη παροχή φροντίδας και στήριξης των ασθενών που πάσχει από κάθε είδος νόσου (Kendall et al., 2010).

Οι προτιμήσεις και οι προσδοκίες των ασθενών για τη διαχείριση χρόνιων νόσων πλαισιώνονται από έναν ισχυρό βιοϊατρικό λόγο. Σε στρατηγικό επίπεδο, η αυτόνομη νοσηλευτική πρακτική απαιτεί υποστήριξη και περαιτέρω προώθηση στην ευρύτερη κοινωνία, προκειμένου να υπάρξει μετατόπιση της κοινωνικής προσδοκίας και εμπιστοσύνη στο ρόλο του νοσηλευτή στη διαχείριση χρόνιων νοσημάτων (Wilson et al., 2011).

Σε γενικές γραμμές, ο πρωταρχικός ρόλος του νοσηλευτή είναι να υποστηρίζει και να φροντίζει άτομα από κάθε εθνική προέλευση και θρησκευτικό υπόβαθρο και να τα στηρίζει. Ωστόσο, υπάρχουν και διάφορες άλλες ευθύνες ενός νοσηλευτή που αποτελούν μέρος του ρόλου του, μεταξύ άλλων:

- Καταγραφή του ιατρικού ιστορικού και των συμπτωμάτων.
- Συνεργασία με την ομάδα για να σχεδιάσουν τη φροντίδα των ασθενών.
- Υποστήριξη για την υγεία και την ευημερία του ασθενούς
- Παρακολούθηση της υγείας των ασθενών και τα σημείων καταγραφής
- Χορήγηση φαρμάκων και θεραπειών.
- Διαχείριση του ιατρικού εξοπλισμού.
- Εκτέλεση διαγνωστικών δοκιμών.
- Εκπαίδευση ασθενών σχετικά με τη διαχείριση των ασθενειών τους
- Παροχή υποστήριξης και συμβουλών σε ασθενείς¹.

Ωστόσο, μπορεί να σημειωθεί ότι ο νοσηλευτής συντονίζει τις θεραπευτικές δραστηριότητες για τους ασθενείς, που πρόκειται να μεταφερθούν από τη νοσηλευτική ομάδα, τις διαδικασίες και τις ενέργειες φροντίδας. Σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά του συστήματος υγείας, ο νοσηλευτής είναι διαχειριστής, ανεξάρτητα από το επίπεδο (γενικός συντονισμός, εποπτεία ή τη διαχείριση της

¹ <https://www.news-medical.net/health/Roles-of-a-Nurse.aspx>, Ανάκτηση 22/5/2018

μονάδας). Οι νοσηλευτές μιας μονάδας, όπως οι ηγέτες των ομάδων, εκτελούν δραστηριότητες που καθορίζονται από το νόμο, που δεν τους εμποδίζουν να συμμετάσχουν σε ορισμένες δραστηριότητες με άλλους φροντιστές της ομάδας, όπως, για παράδειγμα, να βοηθήσουν να κάνουν μπάνιο ή να σηκώσουν τους ασθενείς. Αντίθετα, αυτή η συμμετοχική στάση τους επιτρέπει να γνωρίζουν και να ελέγχουν τις συνθήκες των ασθενών, καθώς και να επιβλέπουν τους ασθενείς και την εργασία της ομάδας. Επιπλέον, τους επιτρέπει να είναι πιο κοντά στους ασθενείς και στους συνεργάτες τους, αποδεικνύοντας μια στάση που είναι σύμφωνη με την προσεγμένη φροντίδα (Waldow, 2014).

Οι νοσηλευτές αναπτύσσουν ουσιαστικά γνώση των ισχυρών και αδύνατων σημείων των νοσοκομειακών συστημάτων και του τρόπου με τον οποίο αποτυγχάνουν. Η ικανότητά τους να δημιουργούν λύσεις σε σπασμένα ή δυσλειτουργικά συστήματα είναι θρυλική στην υγειονομική περίθαλψη. Δεδομένου ότι τα νοσοκομεία επικεντρώνονται στην αύξηση της ασφάλειας και της αξιοπιστίας, και της αποτελεσματικότητας, η γνώση των νοσηλευτών και η δέσμευση των ασθενών και των ιδρυμάτων τους πρέπει να κινητοποιηθούν αποτελεσματικά. Για να επιτευχθεί αυτό, οι νοσηλευτικές προοπτικές πρέπει να εκπροσωπούνται στα υψηλότερα επίπεδα της ηγετικής θέσης του νοσοκομείου και να ενσωματώνονται στη λήψη αποφάσεων στο νοσοκομείο. Επιπλέον, η συνεπής έρευνα ως προς τη βελτίωση της διαδικασίας προσδιορίζει την ενεργό συμμετοχή του προσωπικού πρώτης γραμμής ως κρίσιμης σημασίας παράγοντα στην πραγματοποίηση και τη διατήρηση της αλλαγής, διαδικασιών για την πρόσληψη νοσηλευτών (Needleman and Hassmiller, 2009).

Γενικότερα, οι νοσηλευτές της δημόσιας υγείας πρέπει να καθορίσουν και να επανασχεδιάσουν το ρόλο τους, ώστε να μην θεωρούν πλέον ότι αποτελούν την υπηρεσία που καλύπτει όλες τις ανάγκες της κοινότητας. Αυτό θα τους επιτρέψει να αντιμετωπίσουν τις ταχείες δημογραφικές, κοινωνιολογικές και πολιτιστικές αλλαγές στον πληθυσμό, μια αλλαγή που έχει διεθνή απήχηση (Philibin et al, 2010).

Η στάση, οι προκαταλήψεις και η κριτική του νοσηλευτή όσον αφορά τις χρόνιες παθήσεις μεταδίδονται στους ασθενείς άμεσα μέσω των ενεργειών του, τον τρόπο ομιλίας, την αποφυγή συγκεκριμένων περιστάσεων και τους τύπους των συζητήσεων. Το επίπεδο της γνώσης του νοσηλευτή για κάθε νόσο αναστέλλει ή προάγει τη συζήτηση για θέματα γύρω από αυτήν. Ο νοσηλευτής που δεν γνωρίζει την ανατομία και τη φυσιολογία του οργανισμού δεν είναι σε θέση να αξιολογεί

αποτελεσματικά, να διδάσκει ή να συμβουλεύει τον ασθενή για την αντιμετώπιση μίας νόσου. Επίσης, ο νοσηλευτής πρέπει να αισθάνεται άνετα με τον ασθενή όσον αφορά τη διαφορετικότητα του.

Στα ανασχεδιασμένα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, οι νοσηλευτές αναλαμβάνουν εκτεταμένους ρόλους για ένα ευρύ φάσμα ασθενών σε περιπατητικά περιβάλλοντα και φροντίδα που βασίζεται στην κοινότητα. Νέοι τίτλοι εργασίας και ρόλοι αναδύονται, ιδίως όσον αφορά τη διαχείριση της υγείας του πληθυσμού, την καθοδήγηση των ασθενών, τον σχεδιασμό και την ανάλυση πληροφορικής, γηριατρικής φροντίδας και διαχείρισης μεταβάσεων φροντίδας ασθενών. Οι νοσηλευτές απασχολούνται ολοένα και περισσότερο ως «συννοριακά κλειδιά» που συνδέουν τους ασθενείς με υπηρεσίες υγείας και κοινότητας. Όπως επισήμανε το Ινστιτούτο Ιατρικής, οι νοσηλευτές καλούνται ολοένα και περισσότερο να συνεργάζονται ως μέλη της ομάδας διεπαγγελματικών. Αυτοί οι αναδυόμενοι και διευρυνόμενοι ρόλοι θα απαιτήσουν την εφαρμογή των νοσηλευτικών δεξιοτήτων με νέους τρόπους, καθώς και την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων. Ωστόσο, τα τρέχοντα εκπαιδευτικά προγράμματα ποικίλλουν σημαντικά στην ικανότητά τους να προετοιμάσουν νοσηλευτές για το εξελισσόμενο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, ένα σύστημα που θα δίνει έμφαση στη λογοδοσία για την υγεία των πληθυσμών και τη θέση των νοσοκόμων σε ρόλους που αντιμετωπίζουν όλο και πιο πολύπλοκες ανάγκες των ασθενών με πολλαπλές χρόνιες παθήσεις. Σε αυτό το νέο σύστημα, οι νοσηλευτές θα πρέπει να εφαρμόζουν με συνέπεια τις δεξιότητες που σχετίζονται με τη συνεχή μάθηση της υγείας, συμπεριλαμβανομένου του συντονισμού της περίθαλψης και της μεταβατικής περίθαλψης και της βελτιστοποίησης της φροντίδας μέσω της χρήσης των δεδομένων και των αποδεικτικών στοιχείων, που συλλέγονται συχνά από ηλεκτρονικά ιατρικά αρχεία (Fraher et al., 2015).

4.2 Νοσηλευτής και επιληψία

4.2.1 Στοιχεία για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της επιληψίας από τον νοσηλευτή

Σύμφωνα με μία μελέτη υποστηρίζεται ότι στην περίπτωση χρόνιων παθήσεων «είναι ενδιαφέρον και αξίζει να τονιστεί ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, ακόμα και κάτω από εξαιρετικά δυσχερείς συνθήκες, καταφέρνουν τελικά να αντεπεξέλθουν και να συνεχίσουν τη ζωή τους, ξαναβρίσκοντας την αισιοδοξία τους και την αίσθηση επάρκειας» (Γιαβασόπουλος και Γούρνη, 2008).

Οι ασθενείς με επιληψία παρακολουθούνται από τους γιατρούς ή τους νευρολόγους πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Στα πλαίσια του περιβάλλοντος φροντίδας, οι περισσότεροι ασθενείς με επιληψία, τους οποίους προηγουμένως διαχειριζόταν ένας νευρολόγος, βρίσκονται υπό τη φροντίδα του ιατρού πρώτων βοηθειών. Ωστόσο, οι ασθενείς με περίπλοκη ή δυσχερή επιληψία πιθανότατα θα εξακολουθήσουν να παρακολουθούνται από νευρολόγο ή να νοσηλεύονται σε κέντρα επιληψίας (Hickey, 2009).

Ειδικότερα, το νοσηλευτικό τμήμα επιληψίας αποτελεί μέρος του συστήματος επαγγελματικής περίθαλψης το οποίο διαχειρίζεται και αξιολογεί ασθενείς με περίπλοκη ανεξέλεγκτη επιληψία. Επιπλέον, μπορεί να διαχειριστεί τη διάγνωση και να προβεί στη χορήγηση αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Έτσι, το νοσηλευτικό προσωπικό για τη διαχείριση της επιληψίας θεωρείται πολύ χρήσιμο².

Κατά γενική ομολογία, οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση και τη διαχείριση των ασθενών με επιληψία. Η κατανόηση των συνηθέστερων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν μπορεί να οδηγήσει σε μια καλή πρόοδο στην αξιολόγηση, την παρέμβαση και την επίτευξη του τελικού στόχου στον έλεγχο αυτών των προβλημάτων που είναι πιθανότερο να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους (Intisar et al., 2012).

² <https://www.asrn.org/journal-nursing/373-epilepsy-nurse-care.html>, Ανάκτηση 22/5/2018

4.2.2 Ο πολύπλευρος ρόλος του ειδικού νοσηλευτή επιληψίας

Η νοσηλευτική έχει περάσει από πολλές φάσεις του στατικού επαγγέλματος σε πολλές χώρες, προκειμένου να κλιμακωθεί το πλήρες δυναμικό του. Σε χώρες όπου υπάρχουν καινοτόμοι ρόλοι και νέες θέσεις για νοσηλευτική, ο ειδικός κλινικός νοσηλευτής απολαμβάνει την προηγμένη επαγγελματική ανεξαρτησία, μεγαλύτερο σεβασμό από άλλους επαγγελματίες της υγείας και διατηρεί υψηλότερο κύρος μέσα στην εκτεταμένη κοινωνία. Το επάγγελμα του νοσηλευτή στην Ελλάδα απαιτεί καινοτόμους τρόπους για την αύξηση της εμπειρογνωμοσύνης και του προφίλ του (Fountouki et al., 2011).

Κατά γενική ομολογία, η επιληψία είναι μία από τις συνηθέστερες χρόνιες νευρολογικές παθήσεις. Τα τελευταία χρόνια, εκφράστηκε ανησυχία σχετικά με το πρότυπο της φροντίδας της επιληψίας, τόσο από τις απόψεις των ασθενών στα ερωτηματολόγια ικανοποίησης τους όσο και από τους επαγγελματίες υγείας. Η πλειοψηφία των δημοσιευμένων εγγράφων περιγράφει τη μεταβλητή παροχή υπηρεσιών, η οποία συχνά είναι κατακερματισμένη και αδυνατεί να ικανοποιήσει τις ανάγκες των ασθενών. Οι υπηρεσίες επιληψίας συνέχισαν να αναπτύσσονται και κινούνται προς ένα πολυεπιστημονικό μοντέλο, με τον ειδικό κλινικό νοσηλευτή για την επιληψία να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ομάδας (Goodwin et al., 2004).

Οι ειδικοί της νοσηλευτικής επιληψίας είναι ανώτεροι νοσοκόμοι με εμπειρία στη νευρολογία και την νοσηλευτική. Διαθέτουν το πιστοποιητικό ENB για τη φροντίδα των ατόμων με επιληψία και την οικογένειά τους και λαμβάνουν πρόσθετη κατάρτιση από την Εθνική Εταιρεία Επιληψίας (NSE). Μελέτες για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης του ειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού στη φροντίδα και τη διαχείριση ενηλίκων με χρόνιες επιληψίες στην οικογενειακή πρακτική έχουν δείξει μεγαλύτερο επίπεδο πληροφόρησης και συμβουλών που παρέχονται και καταγράφεται στα κλινικά αρχεία ασθενών. Για όσους δεν έχουν προσφάτως κατασχεθεί, οι μελέτες υποδεικνύουν ότι η παρέμβαση νοσοκόμων μπορεί να συνέβαλε στη μείωση της κατάθλιψης και στη βελτίωση της ανεξαρτησίας. Οι σε βάθος συνεντεύξεις υποδεικνύουν ότι τα άτομα με επιληψία είχαν υψηλές προσδοκίες από το νοσηλευτή, ο οποίος ήταν πολύτιμος για την παροχή της κοινωνικής πτυχής της φροντίδας επιληψίας (Kwan et al., 2000).

Επιπροσθέτως, ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή περιστρέφεται γύρω από ένα μοναδικό πεδίο εξειδικευμένης νοσηλευτικής πρακτικής. Οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές είναι ηγέτες στις πρακτικές τους ρυθμίσεις και σε ολόκληρο τη φροντίδα. Έχουν μοναδικά προσόντα για να επηρεάζουν τα οργανωτικά πρότυπα που σχετίζονται με τον ασθενή, την ασφάλεια και την παροχή φροντίδας στο εξωτερικό περιβάλλον. Οι ειδικοί νοσηλευτές περιπατητικής φροντίδας κατέχουν πολλές γνώσεις και λειτουργούν σε ένα πολυεπιστημονικό, συνεργατικό περιβάλλον, όπου χρησιμοποιούν τις δεξιότητες κριτικής σκέψης για την ερμηνεία σύνθετων πληροφοριών και καθοδηγούν τους ασθενείς και τις οικογένειες στην υγεία και την ευημερία³.

Συνεπώς, ο γιατρός θα πρέπει να παραπέμπει έναν ασθενή με επιληψία σε έναν εξειδικευμένο νοσηλευτή στην επιληψία, έναν ψυχολόγο ή έναν ψυχίατρο ή έναν εργαζόμενο στην κοινότητα που ειδικεύεται στην επιληψία. Ο εργαζόμενος της κοινότητας ειδικευμένος στην επιληψία μπορεί να προσφέρει υποστήριξη, να είναι ενημερωμένος, ενσυναισθητικός ακροατής, να ανακουφίσει το φόβο του άγνωστου, να ενθαρρύνει τη συμμόρφωση και να παρέχει πληροφορίες στους ανθρώπους με επιληψία, την οικογένειά τους και την κοινότητα. Ο ειδικευμένος στην επιληψία εργαζόμενος στην κοινότητα μπορεί επίσης να διευκολύνει τη δημιουργία επαφών και ομάδων αυτοβοήθειας για την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της εμπιστοσύνης. Επιπλέον, ο εργαζόμενος στην κοινότητα ειδικών στην επιληψία μπορεί να παράσχει πληροφορίες σχετικά με την επιληψία, διαθέσιμα φάρμακα, εναλλακτικές προσεγγίσεις ελέγχου, τοπική ιατρική σκηνή, οφέλη και άλλη διαθέσιμη βοήθεια και απασχόληση. Ο ειδικευμένος στην επιληψία εργαζόμενος στην κοινότητα μπορεί επίσης να βοηθήσει τα άτομα με επιληψία να σκεφτούν εάν θα αποκαλύψουν ή όχι, τους τοπικούς κανονισμούς για οδήγηση, ασφάλιση και επικοινωνία με άλλα άτομα με επιληψία. Μπορούν να υποστηρίξουν, να βοηθήσουν τους ανθρώπους με επιληψία να επικοινωνήσουν με τον κλινικό ιατρό και να εκπαιδεύσουν τον ασθενή στην αναφορά δραστηριότητας επιληπτικών κρίσεων και αποτελεσματικότητας φαρμάκων και παρενεργειών. Ο κοινοτικός εργαζόμενος που ασχολείται με την επιληψία μπορεί να παρακολουθήσει κλινικές συμβουλές για να εξασφαλίσει συμμόρφωση και να βοηθήσει στην επικοινωνία με τους εργοδότες, τους υπαλλήλους και άλλους που

³ <https://www.aaacn.org/sites/default/files/position-statement-RN.pdf>, Ανάκτηση 22/5/2018

έχουν εξουσία στη ζωή των ανθρώπων με επιληψία, όπως τα μέλη της οικογένειας (Hills, 2007).

Κατά γενική ομολογία, οι ειδικευμένοι νοσηλευτές της επιληψίας (ESN) θα πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο μέρος του δικτύου φροντίδας των παιδιών, των νέων και των ενηλίκων με επιληψία. Οι βασικοί ρόλοι τους υποστηρίζουν τόσο τους ειδικούς της επιληψίας όσο και τους γενικούς επιστήμονες, για να εξασφαλίσουν την πρόσβαση σε κοινοτικές και πολυεπιχειρησιακές υπηρεσίες και παροχή πληροφοριών, κατάρτισης και στήριξης του παιδιού, του νεαρού ή του ενήλικα ασθενή, τις οικογένειες, τους φροντιστές και, στην περίπτωση των παιδιών, των άλλων που εμπλέκονται στην εκπαίδευση και την ευημερία του παιδιού (NICE, 2018).

Οι Ειδικοί Νοσηλευτές Επιληψίας έχουν γίνει αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας επιληψίας. Προσδιορίζουν και τεκμηριώνουν τη δραστηριότητα κατάσχεσης, εκτελούν κατάλληλες παρεμβάσεις, αναγνωρίζουν τα σημάδια της τοξικότητας των αντιεπιληπτικών φαρμάκων και μοιράζονται την ευθύνη της διαχείρισης της φροντίδας ασθενών με επιληψία. Έρευνες για την αποτελεσματικότητα των Νοσηλευτών της Επιληψίας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη και σε κλινικές δοκιμές υποδηλώνουν ότι οι παρεμβάσεις των νοσηλευτών επιληψίας είναι εξαιρετικά χρήσιμες. Στην περίπτωση των ασθενών με επιληψία οι ειδικοί νοσηλευτές φροντίζουν να είναι καλά ενημερωμένοι και έχουν υψηλό βαθμό ικανοποίησης οι ασθενείς. Οι κλινικές υπηρεσίες αποτελούν όλες τις υπηρεσίες που προσφέρουν οι νοσηλευτές. Οι Κλινικοί Ειδικοί Νοσηλευτές στην Επιληψία που απασχολούνται στην νοσοκομειακή επιληψία, μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των γιατρών και στην παροχή βοήθειας στους ασθενείς που διαχειρίζονται την κατάστασή τους με βέλτιστα αποτελέσματα. Οι κατευθυντήριες γραμμές συνιστούν ότι οι ειδικοί της νοσηλευτικής επιληψίας αποτελούν αναπόσπαστο μέρος του δικτύου περίθαλψης ασθενών με επιληψία (The National Clinical Programme for Epilepsy, 2016).

Η εξειδικευμένη νοσηλευτική παρέμβαση θεωρείται ότι βελτιώνει την ποιότητα φροντίδας των ατόμων με επιληψία, της οικογένειας και των φροντιστών. Ο βασικός τους ρόλος έχει εντοπιστεί, καθώς αυξάνεται η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, βελτιώνοντας την επικοινωνία μεταξύ άλλων εργαζομένων στον τομέα της υγείας, προωθώντας τη διεπιστημονική παρακολούθηση των ασθενών με επιληψία. Οι ασθενείς έχουν εκφράσει την επιθυμία τους για επαφή με το νοσηλευτικό

προσωπικό για τη βελτίωση της παροχής πληροφοριών και συμβουλών σχετικά με την κατάστασή τους και τη φαρμακευτική αγωγή και παρέχουν μια εικόνα για τον αντίκτυπο της διάγνωσης στον τρόπο ζωής τους (Goodwin et al., 2004).

Πρόσφατα, οι Νοσηλευτές Ειδικής Επιληψίας έχουν γίνει αναπόσπαστο μέρος της ομάδας φροντίδας της Επιληψίας. Αυτοί οι Ειδικοί Νοσηλευτές συμβουλεύουν τους ασθενείς για τη διάγνωση και τις αντιεπιληπτικές αλλαγές φαρμάκων. Οι έρευνες για την αποτελεσματικότητα των νοσηλευτών επιληψίας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υποδηλώνουν επίσης ότι οι παρεμβάσεις των νοσηλευτών επιληψίας είναι εξαιρετικά χρήσιμες⁴.

4.2.3 Νοσηλευτική Διαχείριση Επιληπτικής Κατάστασης

Στα πλαίσια της διαχείρισης επιληπτικών κρίσεων, επειδή μερικά από τα συμπτώματα μπορεί να είναι πολύ τρομακτικά, το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να μείνει με τον ασθενή και να προσφέρει διαβεβαίωση ότι η κρίση θα περάσει. Επειδή η απλή μερική κρίση είναι μια προειδοποίηση για μια ισχυρότερη κρίση, το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να αξιολογήσει το άμεσο περιβάλλον για να διασφαλίσει ότι, σε περίπτωση πτώσης του ασθενούς, θα απομακρυνθούν τυχόν πιθανοί κίνδυνοι που θα μπορούσαν να προκαλέσουν τραυματισμό⁵.

Το νοσηλευτικό προσωπικό εργάζεται ως μέλος μιας συλλογικής ομάδας για την αντιμετώπιση της ιατρικής έκτακτης ανάγκης. Οι στόχοι και οι ευθύνες περιλαμβάνουν:

- * Διατήρηση ενός αεραγωγού ευρεσιτεχνίας για την εξασφάλιση επαρκούς εξαερισμού.
- * Προσοχή για να αποφευχθεί η απόφραξη του αεραγωγού και η πιθανή αναρρόφηση.
- * Παρακολούθηση του οξυγόνου με το ρινικό σωληνίσκο όπως έχει παραγγελθεί
- * Προστασία της θέσης για να επιτραπεί η συνεχής πρόσβαση για φαρμακευτική αγωγή.

⁴ <https://www.asrn.org/journal-nursing/373-epilepsy-nurse-care.html>, Ανάκτηση 22/5/2018

⁵ <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/long-term-conditions/epilepsy-its-presentation-and-nursing-management/205448.article>, Ανάκτηση 22/5/2018

- * Προστασία του ασθενούς από τραυματισμό.
- * Παράδοση πληροφοριών στην οικογένεια (Hickey, 2009).

Ουσιαστικά, το νοσηλευτικό προσωπικό του νευρολογικού τμήματος διαχείρισης της επιληψίας περιλαμβάνει σύγχρονους επαγγελματίες που διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην παροχή συντονισμένης φροντίδας και εκπαίδευσης σε ασθενείς με σύνθετη ανεξέλεγκτη επιληψία⁶.

4.2.4 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια επιληπτικού επεισοδίου

Στην περίπτωση εκδήλωσης επιληψίας ο νοσηλευτής είναι πολύ πιο σημαντικό να προσφέρει στους ασθενείς πνευματική βοήθεια, ακόμη κι αν δεν έχει ειδική κατάρτιση (Pais-Ribeiro and Meneses, 2011). Εάν η επιληπτική κρίση συνεχίζεται και δεν μπορεί να ελεγχθεί μετά από φαρμακευτική αγωγή, ο νοσηλευτής πρέπει να μειώσει την ταχύτητα έγχυσης και χορηγήσει την αντλία έγχυσης (He et al., 2017). Ουσιαστικά, οι ασθενείς που εκδηλώνουν επιληπτικά επεισόδια έρχονται σε επαφή με νοσηλευτές σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα κατά μήκος της συνεχούς φροντίδας υγείας. Αυτοί οι νοσηλευτές προέρχονται από ποικίλα υπόβαθρα και μπορεί να έχουν ποικίλη εκπαιδευτική και κλινική εμπειρία. Η σχέση νοσηλευτή και ασθενή θα ποικίλει με βάση τη φροντίδα και τις μοναδικές ανάγκες του ασθενούς (American Epilepsy Society, 2013).

Το νοσηλευτικό προσωπικό νευρολογικού τμήματος σε ασθενείς που εκδηλώνουν επιληψία συμμετέχει όλο και περισσότερο στη θεραπεία και τη φροντίδα τους. Το γεγονός όμως ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία και παρατηρείται έλλειψη των ιατρών είναι ζωτικής σημασίας, αλλά και η βελτίωση της φροντίδας και της ικανοποίησης των υπηρεσιών είναι συχνά λόγοι που εμπλέκονται στο έργο των ειδικών νοσηλευτών επιληψίας. Ωστόσο, οι ρόλοι τους είναι αρκετά ποικίλοι και έχουν αλλάξει τα τελευταία χρόνια από εκείνους των βοηθών του γιατρού σε πιο εξειδικευμένους και υπεύθυνους. Αυτοί οι νοσηλευτικοί ρόλοι κυμαίνονται από τον συντονισμό της φροντίδας των ασθενών, τη διαχείριση δεσμών μεταξύ διαφόρων επιπέδων φροντίδας, παρέχοντας συμβουλές και υποστήριξη στους ασθενείς και οργάνωση της εκπαίδευσης τους σε ομάδες. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι ειδικευμένοι νοσηλευτές της επιληψίας εργάζονται ως ανεξάρτητοι ή συμπληρωματικοί

⁶ <https://www.asrn.org/journal-nursing/373-epilepsy-nurse-care.html>, Ανάκτηση 22/5/2018

συνταγογράφοι αντιεπιληπτικών φαρμάκων και άλλων φαρμάκων (Pfafflin et al., 2016).

Σε γενικές γραμμές, οι ασθενείς που εκδηλώνουν επιληπτικά επεισόδια έχουν συχνά άλλες ανάγκες υγείας και χρειάζονται πρωτοβάθμιας φροντίδα και θεραπεία. Είναι σημαντικό για τους νοσηλευτές σε όλα τα περιβάλλοντα να έχουν ευαισθητοποίηση και γνώση της επιληψίας και να παρέχουν ασφαλή και αποτελεσματική φροντίδα σε αυτούς τους ασθενείς. Μέρος αυτού του συνόλου γνώσεων είναι να εκτιμούν τις μοναδικές ανάγκες και τις ανησυχίες που μπορεί να έχουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους. Για παράδειγμα, η παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας σε παιδιά με επιληψία θα απαιτήσει από το νοσηλευτή να γνωρίζει τον τύπο της ανάγκης κατάσχεσης και θεραπείας του ασθενούς. Ακόμη, πρέπει να γνωρίζει κι άλλες συνθήκες υγείας που μπορεί να επηρεάσουν τις κρίσεις του ασθενούς, τον κίνδυνο τραυματισμών και άλλων συνυπάρχουσων συνθηκών, όπως η μάθηση, η διάθεση και τα προβλήματα συμπεριφοράς (American Epilepsy Society, 2013).

Σε μία μελέτη υποστηρίζεται ότι οι νοσηλευτές που εργάζονται στο νευρολογικό τμήμα, διαχειρίζονται ασθενείς που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις, ανεξάρτητα από το αν έχουν προσληφθεί σε μια μονάδα νευροεπιστήμης ή σε άλλους τύπους μονάδων. Οι επιληπτικές κρίσεις που μπορεί επίσης να εμφανιστούν σε ασθενείς είναι άκρως σημαντικές και χρήζουν άμεση αντιμετώπιση. Οι νοσηλευτές πρέπει να ξέρουν πώς να διαχειρίζονται τις επιληπτικές κρίσεις και την επιληπτική κατάσταση (Hickey, 2009). Ειδικότερα, το νοσηλευτικό προσωπικό αναλαμβάνει τα εξής:

⇒ **Διαχείριση του ασθενούς κατά τη διάρκεια μιας κατάσχεσης σε μια κατάσταση οξείας φροντίδας.** Όταν ένας ασθενής εκδηλώνει μια επιληπτική κρίση, ο ρόλος της νοσηλευτή είναι να προστατεύσει τον ασθενή από τραυματισμό, να τον φροντίσει μετά από αυτή την αποφυγή και να τεκμηριώσει τις λεπτομέρειες του συμβάντος. Στο νοσοκομειακό περιβάλλον, οι ασθενείς που κινδυνεύουν να εκδηλώσουν τέτοιου είδους κρίσεις βρίσκονται σε προφυλάξεις κατάσχεσης. Αυτό σημαίνει ότι οι πλευρικές ράγες του κρεβατιού είναι επάνω και γεμισμένες αν ο ασθενής κινδυνεύει να πέσει, μια διάταξη αναρρόφησης και πλαστικοί αεραγωγοί είναι διαθέσιμοι στο κρεβάτι και ο ασθενής βρίσκεται σε χαμηλή θέση. Η αντιμετώπιση του ασθενούς κατά τη διάρκεια μιας κρίσης κατευθύνεται

προς την πρόληψη τραυματισμού και την παρατήρηση για επιπλοκές. Πρέπει να παρατηρηθούν τα ακόλουθα σημεία:

- **Πριν και κατά τη διάρκεια μιας κατάσχεσης.** Αν ο ασθενής είναι καθισμένος όταν εκδηλωθεί μια σημαντική κρίση, ο νοσηλευτής αναλαμβάνει να τον χαλαρώσει στο πάτωμα, εάν είναι δυνατόν. Προβλέπει για την προστασία της ιδιωτικής ζωής, τραβώντας τις κουρτίνες ή την κουρτίνα του κρεβατιού ή κλείνοντας την πόρτα. Αν ο ασθενής βιώσει μια κρίση, ο νοσηλευτής πρέπει να αποφύγει τον τραυματισμό που μπορεί να προκύψει από την πτώση του στο δάπεδο. Αφαιρεί ακόμη τα γυαλιά του ασθενούς και χαλαρώνει κάθε στεγανοποιητικό ρουχισμό. Δεν προσπαθεί να τον εξαναγκάσει για το οτιδήποτε, αλλά προλαμβάνει τις κινήσεις του για να αποφύγει τους τραυματισμούς. Ο νοσηλευτής προσέχει τον ασθενή καθ' όλη τη διάρκεια της κατάσχεσης για να διασφαλίσει την ασφάλεια του.
- **Μετά από μια κατάσχεση.** Τοποθετεί τον ασθενή στο πλάι για να διευκολύνει την αποστράγγιση των εκκρίσεων. Εξασφαλίζει επαρκή αερισμό, διατηρώντας έναν αεραγωγό ευρεσιτεχνίας. Η αναρρόφηση μπορεί να είναι απαραίτητη για την πρόληψη της αναπνοής. Αφήνει τον ασθενή να κοιμηθεί μετά την κρίση. Κατά την αφύπνιση, προσανατολίζει τον ασθενή, καθώς μπορεί να μην θυμάται το συμβάν (Hickey, 2009).
- **Νοσηλευτική αξιολόγηση και τεκμηρίωση.** Η συλλογή δεδομένων από τη μεριά του νοσηλευτή σχετικά με την κατάσχεση απαιτεί καλά ανεπτυγμένες παρατηρητικές δεξιότητες και κατανόηση του τι πρέπει να ψάξει και πώς να τεκμηριώσει τις παρατηρήσεις. Μπορεί να είναι χρήσιμο να καταγράφει με προσοχή τις παρατηρήσεις, καθώς συμβαίνουν τα γεγονότα. Τα ακόλουθα είναι αρκετά σημεία που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την οργάνωση πληροφοριών σχετικά με μια κατάσχεση:
 - Ήταν μάρτυρας ή δεν έγινε μάρτυρας κατά την κατάσχεση;
 - Υπήρχαν κάποια προειδοποιητικά σημάδια ή υπήρχε μια αύρα;

- Πού άρχισε η κατάσχεση και πώς προχωρούσε;
- Ποιος τύπος κινήσεων σημειώθηκε και ποια μέρη του σώματος συμμετείχαν;
- Υπήρξε συζευκτική απόκλιση βλέμματος;
- Ποια ήταν η διάρκεια ολόκληρης της επίθεσης και κάθε φάσης;
- Ήταν ο ασθενής ασυνείδητος σε όλη την κρίση;
- Υπήρχε ασυνήθιστη ουρολοίμωξη ή ακράτεια του εντέρου;
- Ποια ήταν η συμπεριφορά του ατόμου μετά την κρίση;
- Υπήρχε αδυναμία ή παράλυση των άκρων μετά την κρίση;
- Υπήρχαν σημειώσεις τραυματισμών;
- Ο ασθενής κοιμόταν μετά την κατάσχεση;
- Πόσο κοιμήθηκε;

⇒ **Διαχείριση ενός ατόμου κατά τη διάρκεια μιας κατάσχεσης σε μια κοινοτική ρύθμιση.** Οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί να εμφανιστούν σε κοινοτικές ρυθμίσεις, όπως κλινικές περιπατητικής άσκησης, περιβάλλον εργασίας και αναψυχής και στο σπίτι. Οι ίδιες αρχές πρώτων βοηθειών που διδάσκονται στον ασθενή και στην οικογένεια θα πρέπει να ακολουθούνται από τον νοσηλευτή, ο οποίος επισκέπτεται τον ασθενή που έχει κατάσχεση (Hickey, 2009). Η διαχείριση πρώτων βοηθειών τόσο των γενικευμένων τονικοκλονικών κρίσεων όσο και των μερικών επιληπτικών κρίσεων περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

- **Πρώτες βοήθειες για γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις** που συμβαίνουν σε μια κοινοτική ρύθμιση είναι παρόμοιες με τη διαχείριση αυτού του τύπου κατάσχεσης σε μια κατάσταση οξείας φροντίδας. Η κρίση μπορεί να ξεκινήσει απότομα και ο ασθενής μπορεί να πέσει στο έδαφος, να γίνει άκαμπτos και να επιδείξει κλονικές κινήσεις. Στην περίπτωση αυτή συνιστώνται τα ακόλουθα:
 - Εάν ο ασθενής είναι καθισμένος, τον βοηθά να ξαπλώσει.
 - Αφαιρεί τα γυαλιά και χαλαρώνει κάθε σφιχτό ρούχο.
 - Δεν προσπαθεί να εξαναγκάσει τίποτα στο στόμα.

- Κατευθύνει τις κινήσεις για να αποφύγει τους τραυματισμούς.
- Δεν επιχειρεί να συγκρατήσει τον ασθενή.
- Κρατά τον ασθενή καθ' όλη τη διάρκεια της κατάσχεσης.
- **Μετά τη διακοπή της κρίσης,** θα πρέπει να τοποθετεί τον ασθενή στην πλευρά για να διευκολύνει την αποβολή των εκκρίσεων. Επίσης, θα πρέπει να μένει με τον ασθενή μέχρι να ξυπνήσει πλήρως και μόλις ο ασθενής είναι ξύπνιος, τον προσανατολίζει ή όχι.
- **Πρώτη βοήθεια για έναν ασθενή με πολύπλοκες μερικές επιληπτικές κρίσεις.** Ο ασθενής μπορεί να μην συμπεριφέρεται σωστά, καθώς μπορεί να προκαλεί χτυπήματα χείλους ή κάνοντας κινήσεις μασήματος, περπατώντας άσκοπα ή μη απαντώντας σε ερωτήσεις (συμπτώματα αυτοματισμού) (Hickey, 2009). Πριν και κατά τη διάρκεια μιας κρίσης πρέπει ο νοσηλευτής να κάνει τα εξής:
 - Αφαιρεί τα επιβλαβή αντικείμενα από το περιβάλλον του ασθενούς ή προσπαθεί να πάρει μακριά από τον ασθενή οτιδήποτε μπορεί να είναι επιβλαβές.
 - Τον αντιμετωπίζει με έναν ήρεμο τρόπο που δεν αναδεύει τον ασθενή.
 - Δεν προσπαθεί να συγκρατήσει τον ασθενή.
 - Δεν προσπαθεί να προσεγγίσει έναν θυμωμένο ή αναστατωμένο ασθενή.
- **Μετά την κατάσχεση,** δεν θα πρέπει να αφήσει τον ασθενή μόνο του, αλλά να παραμείνει μαζί του μέχρι να επανέλθει πλήρως η συνείδηση του και να τον αναπροσανατολίσει. Μπορεί να χρειαστεί να ληφθεί απόφαση για έκκληση για ιατρική βοήθεια έκτακτης ανάγκης εάν:
 - Το άτομο δεν αρχίζει να αναπνέει μετά την κατάσχεση (πρέπει να ενεργοποιηθεί η καρδιοπνευμονική ανάνηψη).
 - Μια γενικευμένη τομοκλονική κρίση διαρκεί περισσότερο από 2 λεπτά.

- Μια κρίση αμέσως μετά την άλλη χωρίς να ξαναβρίσκει συνείδηση.
- Ο ασθενής έχει τραυματιστεί (Hickey, 2009).

Επιπροσθέτως, σε άλλη μελέτη υποστηρίζεται ότι ως συντονιστής του σχεδίου φροντίδας ο νοσηλευτής οφείλει να θεωρεί τον επιληπτικό ασθενή ως άτομο με μοναδικές ανάγκες. Παράγοντες που πρέπει να εξεταστούν κατά την ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου σχεδίου διαχείρισης των κατασχέσεων μπορεί να περιλαμβάνει:

- ❖ Επίπεδο οξύτητας.
- ❖ Συνοπτικό ιατρικό ιστορικό της διαταραχής κατάσχεσης του ασθενούς, συμπεριλαμβανομένης της κατάταξης κατάσχεσης, των φαρμάκων και συσκευών που χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο των συμπτωμάτων, καθώς και οποιεσδήποτε γνωστές αιτίες για την κατάσχεση.
- ❖ Τρέχον σχέδιο ιατρικής θεραπείας και ανάγκες του ασθενούς, εάν υπάρχει.
- ❖ Καταστάσεις όπου θα χρειαστεί ο ασθενής βοήθεια με φάρμακα ή ενεργοποίηση συσκευών.
- ❖ Φάρμακα που θα πρέπει να χορηγούνται σε τακτική βάση.
- ❖ Προσωπικό που είναι διαθέσιμο και νόμιμα σε θέση να βοηθήσει τον ασθενή.
- ❖ Ενεργοποίηση μιας συσκευής ελέγχου της κατάστασης του εάν ο ασθενής θα χρειαστεί τακτική βοήθεια.
- ❖ Περιγραφή και συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με τις συνήθειες καταστάσεις έκτακτης ανάγκης που μπορεί να έχει ο ασθενής, περιλαμβανομένων πρώτων ενδείξεων για επικείμενη δραστηριότητα κατάσχεσης.
- ❖ Κοινοτικοί πόροι, συμπεριλαμβανομένου του επιπέδου των διαθέσιμων και συνήθων ιατρικών υπηρεσιών έκτακτης ανάγκης (Nursing Care Quality Assurance Commission, 2010).

Εν κατακλείδι, ορισμένοι νοσηλευτές μπορεί να χρησιμεύσουν ως νοσοκόμοι προηγμένης πρακτικής για νευρολογικές ή επιληπτικές μονάδες, άλλοι μπορεί να παρέχουν άμεση φροντίδα και εκπαίδευση των ασθενών στο κλινικό περιβάλλον ή στην παρακολούθηση των μονάδων επιληψίας. Άλλοι μπορεί να εμπλέκονται στην έρευνα σχετικά με διάφορες πτυχές της φροντίδας της επιληψίας ή θεραπείας. Επίσης, θα παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς που εκδηλώνουν οξείες επιληπτικές καταστάσεις

στις αίθουσες έκτακτης ανάγκης ή εντατικής θεραπείας. Ένας ασθενής που εκδηλώνει επιληπτικές κρίσεις μπορεί να μεταφερθεί στο πλησιέστερο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, όπου θα υπάρχει το νοσηλευτικό προσωπικό που θα τον φροντίσει και γνωρίζει τον τρόπο με τον οποίο θα τον επηρεάσει αυτόν και την οικογένεια του. Οι ανάγκες φροντίδας θα διαφέρουν ανάλογα με κάθε ρύθμιση και το ρόλο του νοσηλευτή σε αυτό το περιβάλλον (American Epilepsy Society, 2013).

4.3 Ψυχολογική υποστήριξη ασθενών που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις

Σύμφωνα με μία έρευνα υποστηρίζεται ότι οι ασθενείς που πάσχουν από επιληψία παρουσιάζουν ψυχολογικά προβλήματα, όπως η κατάθλιψη και η ψύχωση, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Οι Vuilleumier και Jallon (1998) αναφέρουν ότι η συνολική επικράτηση των ψυχιατρικών διαταραχών σε επιληπτικούς ασθενείς μπορεί να εκτιμηθεί μεταξύ 20 και 30%, με τις ψυχωσικές διαταραχές, την κατάθλιψη και την αυτοκτονία ως τα τρία πιο κοινά μεταξύ των ψυχιατρικών διαταραχών. Μια επιδημιολογική μελέτη με 36.984 άτομα, με στόχο την διερεύνηση πολυάριθμων πτυχών της ψυχικής υγείας σε άτομα με επιληψία στην κοινότητα, σε σύγκριση με άλλα χωρίς επιληψία, διαπίστωσε αυξημένη επικράτηση διαταραχών ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένου του υψηλότερου επιπολασμού αυτοκτονικού ιδεασμού, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, τα δεδομένα σχετικά με τις ψυχιατρικές διαταραχές που σχετίζονται με την επιληψία είναι ετερογενή, με μεγάλη μεταβλητότητα και ασυμφωνία στα αποτελέσματα που συναντήθηκαν στις επιδημιολογικές μελέτες (Pais-Ribeiro and Meneses, 2011).

Επιπλέον σε μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε σχετικά με την κλινική παρακολούθηση και στρατηγική της νοσηλευτικής κατά τη διάρκεια διεξαγωγής του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος σε ασθενείς με κατασταλτική επιληψία, προέκυψε ότι οι ασθενείς ανησυχούσαν για επιληπτικές κρίσεις. Έτσι μεγάλες συναισθηματικές διακυμάνσεις θα μπορούσαν εύκολα επηρεάζουν τα αποτελέσματα της παρακολούθησης κατά τη διάρκεια του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος. Κατά τη διάρκεια της εξέτασης αυτής, αξιολογήθηκαν οι ασθενείς ως προς τους παράγοντες που ενεργοποιούν τις κατασχέσεις τους και τροποποιούν το περιβάλλον για την πρόληψη επιληπτικών κρίσεων που προκαλούνται από εξωτερικούς παράγοντες.

Ειδική ψυχολογική νοσηλευτική παρέχεται σύμφωνα με τις γνωστικές καταστάσεις και τις ψυχολογικές συνθήκες των ασθενών, όσον αφορά την ασθένεια, καθώς και την εκπαίδευσή τους, τα υπόβαθρα και τις ατομικές διαφορές (He et al., 2017).

Ειδικότερα, τα άτομα με επιληψία έχουν αυξημένο κίνδυνο γνωστικών ελλειμμάτων. Έτσι μεγάλη προσοχή δόθηκε στις διαταραχές της μνήμης, αλλά πιο πρόσφατα υπήρξαν διαταραχές της κοινωνικής γνώσης. Οι γνωστικές δυσκολίες θα μειώσουν τις πιθανότητες ακαδημαϊκής επιτυχίας και τις ευκαιρίες εργασίας. Για τα άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα, η νευροψυχολογική αξιολόγηση μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό των γνωστικών δυσκολιών και στον καθορισμό ρεαλιστικών εκπαιδευτικών και εργασιακών στόχων. Τα ελλείμματα μνήμης μπορεί να οδηγήσουν σε απώλεια εμπιστοσύνης στην κοινωνική ρύθμιση και στα αισθήματα ανεπάρκειας. Επίσης, η αποκατάσταση μνήμης που αντιμετωπίζει τον ευρύτερο αντίκτυπο των διαταραχών της μνήμης μπορεί να αποδειχθεί ευεργετική (Thompson, 2015).

Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, όπως η επιληψία συχνά είναι ευπαθείς και ευάλωτοι. Η κατάσταση μπορεί να έχει καταστροφικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών ιδιαίτερα σε μια ομάδα ασθενών που συχνά δεν έχει πρόσβαση σε βοήθεια και συμβουλές. Αυτό οφείλεται κυρίως στην υπερβολική διάταση υπηρεσιών στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδα. Πολλές φορές παρατηρείται ότι υπάρχει έλλειψη εκπαίδευσης και υποστήριξης των ασθενών. Αυτό μπορεί να είναι ένα αρνητικό αποτέλεσμα όσον αφορά τη μη τήρηση και των φαρμακολογικών και μη θεραπειών. Οι νοσηλευτές στην περίπτωση της επιληψίας μπορεί να είναι σε θέση να αναλάβουν τον ρόλο του ψυχολόγου, να προωθήσουν τη συνεργασία, όχι μόνο μεταξύ πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας φροντίδας, αλλά ενσωματώνοντας επίσης μια πολυεπιστημονική ομαδική προσέγγιση και στις δύο περιοχές. Με τον τρόπο αυτό, μπορούν να βοηθήσουν στην επίτευξη των ορόσημων που ορίζονται στο Εθνικό Πλαίσιο Υπηρεσιών για τις χρόνιες παθήσεις, τόσο στην πρωτοβάθμια όσο και στη δευτεροβάθμια φροντίδα (Jolly, 2002).

Η εμπειρία των πολυεπιστημονικών ομάδων που εμπλέκονται στη διαχείριση της σύνθετης επιληψίας πρέπει να περιλαμβάνει την ψυχολογία, την ψυχιατρική, την κοινωνική εργασία, την επαγγελματική θεραπεία, την συμβουλευτική, την νευροακτινολογία, τους ειδικούς κλινικούς νοσηλευτές, την νευροφυσιολογία, τη νευρολογία, τη νευροχειρουργική και τη νευροανααισθησία (NICE, 2018).

Κατά γενική ομολογία, η φροντίδα των ασθενών με επιληψία απαιτεί προσοχή σε όλες τις πτυχές της ασθένειας, καθώς και στην ομαδική εργασία μεταξύ γιατρών, νοσοκόμων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και άλλων επαγγελματιών. Από αυτή την άποψη, οι νοσοκόμες μπορούν να έχουν αποτελεσματική συμβουλευτική και εκπαίδευση σε ρόλους. Αν κάποιος λάβει κατάλληλες και έγκαιρες υπηρεσίες φροντίδας, η εμφάνιση επιπλοκών που σχετίζονται με την επιληψία μπορεί ίσως να μειωθεί ή να αποτραπεί. Τα παιδιά και οι έφηβοι με επιληψία έχουν μια πληθώρα σωματικών, συναισθηματικών και γνωστικών ανησυχιών που θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν από έναν νοσηλευτή. Συνολικά, συνιστώνται ολοκληρωμένες φροντίδες στην επιληψία. Επιπλέον, ο στόχος της θεραπείας στην ψυχολογία της υγείας είναι να αλλάξει η συμπεριφορά των ατόμων με τρόπο που να επηρεάζει την ανταπόκρισή τους σε μια ασθένεια. Είναι ευρέως αποδεκτό ότι η γνώση από μόνη της δεν αρκεί για να αλλάξει την συμπεριφορά της υγείας (Akbarbegloo et al., 2015).

Τον Μάιο του 2015, η Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας ενέκρινε το ψήφισμα του ΠΟΥ σχετικά με το Παγκόσμιο Φορτίο της Επιληψίας, το οποίο παρέχει ένα ισχυρό εργαλείο για την εφαρμογή των εθνικών κυβερνητικών αποτελεσματικών ενεργειών για τη βελτίωση των ιατρικών και κοινωνικών υπηρεσιών για τους ανθρώπους με την επιληψία, την ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με την επιληψία και για να διαθέσει πόρους στην έρευνα για την επιληψία. Το ψήφισμα καλεί τη Γραμματεία του ΠΟΥ να συνεχίσει να ηγείται και να συντονίζει την υποστήριξη στα κράτη μέλη για την αντιμετώπιση της παγκόσμιας επιβάρυνσης της επιληψίας ότι οι ασθενείς με επιληψία μπορούν να λάβουν έγκαιρη θεραπεία και μπορούν να επωφεληθούν από εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ευκαιρίες, δωρεάν από το στίγμα και τις διακρίσεις (Mula and Sander, 2016).

4.4 Νοσηλευτική διεργασία ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων σε ασθενείς που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις

4.4.2 Μελέτη Περίπτωσης 1

Ένας άνδρας ηλικίας γύρω στα 80 προσκομίστηκε στο Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων με συμπτώματα επιληπτικής κρίσης. Ο άνδρας αυτός πριν από έναν μήνα υπέστη κάκωση στο κρανίο, η οποία δεν εξετάστηκε ποτέ από το συγκεκριμένο Νοσοκομείο. Βάσει του ιστορικού του, πρόκειται για έναν ηλικιωμένο ασθενή που εκδήλωσε πριν από πέντε έτη περίπου αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, χωρίς όμως να παρουσιάσει σημάδια επιληψίας. Έχοντας συντάξει το ιατρικό ιστορικό του, υποβλήθηκε άμεσα σε αξονική τομογραφία εγκεφάλου. Κατά την έκβαση των αποτελεσμάτων, ο ασθενής διαγνώσθηκε ότι φέρει εκτεταμένο υποσκληρίδιο αιμάτωμα βρεγματοϊνιακά με περιοχές οργάνωσης του αιματώματος.

Στα πλαίσια της αντιμετώπισης της κατάστασης του ασθενούς κρίθηκε αναγκαία η εισαγωγή του στο νευροχειρουργικό τμήμα του Νοσοκομείου. Εκεί το ιατρικό προσωπικό σε συνεργασία με τους νοσηλευτές αντιμετώπισε την κατάσταση ως χρόνια υποσκληρίδιο αιμάτωμα με δεξιά βρεγματική κρανιοανάτρηση. Κατά την επαναληπτική εξέταση της πορείας του ασθενούς, αφότου ολοκληρώθηκε η επέμβαση, εντοπίστηκε αξιοσημείωτη μείωση και καλή παροχέτευση του υποσκληρίδιου αιματώματος. Ωστόσο, ο ασθενής λόγω της εισρόφησης κατά την εκδήλωση της επιληπτικής κρίσης προσβλήθηκε από εμπύρετη νοσοκομειακή λοίμωξη αναπνευστικού, με αποτέλεσμα να συνεχίσει να νοσηλεύεται στη νευροχειρουργική μονάδα.

Κατά την παραμονή του ασθενούς στο Νοσοκομείο παρατηρήθηκε μία αρνητική ψυχολογική συμφόρηση, η οποία προκλήθηκε από το άγχος και την ανησυχία του για την κατάσταση του. Ο ασθενής εκδήλωσε δύο επιπρόσθετες επιληπτικές κρίσεις, τις οποίες διαχειρίστηκε άμεσα το νοσηλευτικό προσωπικό.

Μετά το πέρασμα δύο εβδομάδων περίπου, ο ασθενής πήρε εξιτήριο από το Νοσοκομείο και συνέχισε να λαμβάνει την αντιεπιληπτική αγωγή που του συνταγογράφησε το ιατρικό προσωπικό. Επιπροσθέτως, του υπέδειξαν ότι θα πρέπει να προβεί σε νέα αξονική τομογραφία του εγκεφάλου μετά το πέρασμα τριών εβδομάδων και κρίθηκε αναγκαία η παρακολούθηση του κάθε βδομάδα από ειδικό νευρολόγο στα εξωτερικά ιατρεία.

Πίνακας 1: Νοσηλευτική διεργασία Μελέτης Περίπτωσης 1

Νοσηλευτική (Προβλήματα- Ανάγκες)	διάγνωση	Αντικειμενικοί σκοποί	Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	Εκτίμηση αποτελέσματος
Συμπτώματα επιληπτικής κρίσης - κάκωση στο κρανίο - αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο - εκτεταμένο υποσκληρίδιο αιμάτωμα βρεγματοϊνιακά με περιοχές οργάνωσης του αιματώματος. Αρνητική ψυχολογική συμφόρηση – νέες επιληπτικές κρίσεις		Μείωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων	Εισαγωγή του στο νευροχειρουργικό τμήμα του Νοσοκομείου	Με τα μέτρα που πάρθηκαν ασθενής εμφανίζει ύφεση των συμπτωμάτων
			Δεξιά βρεγματική κρανιοανάτρηση	Αξιοσημείωτη μείωση και καλή παροχέτευση του υποσκληρίδιου αιματώματος
		Πραγματοποίηση αξονικής τομογραφίας εγκεφάλου	Αντιεπιληπτική αγωγή	Παρακολούθηση του κάθε βδομάδα από ειδικό νευρολόγο
		Μείωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων	Αντιεπιληπτική αγωγή	Με τα μέτρα που πάρθηκαν ασθενής εμφανίζει ύφεση των συμπτωμάτων.
		Ψυχολογική στήριξη	Επικοινωνία – συζήτηση - φροντίδα	Παρακολούθηση του κάθε βδομάδα από ειδικό νευρολόγο

Πηγή: Επεξεργασία δεδομένων Μελέτης Περίπτωσης 1

4.4.3 Μελέτη Περίπτωσης 2

Μία γυναίκα ηλικίας 25 ετών που είχε τρακάρει με την μηχανή πριν από 5 έτη και υπέστη κρανιοεγκεφαλική κάκωση προσήλθε στο Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων με συμπτώματα μετατραυματικής επιληπτικής κρίσης. Εκεί έχει η εισαγωγή της στο νευροχειρουργικό τμήμα και λήφθηκε το ιατρικό ιστορικό της ασθενούς, η οποία κατά την πραγματοποίηση του ατυχήματος είχε εκδηλώσει μία εβδομάδα μετά τον τραυματισμό του εγκεφάλου μετατραυματική κρίση, για την οποία έλαβε αντιεπιληπτικά φάρμακα. Για διάστημα 5 ετών τα αντιεπιληπτικά φάρμακα χαρακτηρίστηκαν ως αποτελεσματικά στη μείωση της συχνότητας των οξέων μετατραυματικών κρίσεων, αλλά δεν φαίνεται να μετέβαλλαν την μετατραυματική επιληψία.

Η ασθενής υποβλήθηκε αμέσως σε εγκεφαλική αξονική τομογραφία. Η αξονική τομογραφία αποδείχθηκε αποτελεσματική για την αξιολόγηση των περιοχών εγκεφαλικού τραυματισμού της ασθενούς. Στην εξέταση παρατηρήθηκε διάχυτος αξονικός τραυματισμός, οίδημα, ισχαιμία και μια σειρά δευτερογενών βλαβών, συμπεριλαμβανομένης της απελευθέρωσης τοξικών μεσολαβητών, διεγερτικών αμινοξέων και κυτοκίνων. Ο τύπος κατασχέσεων που βίωσε η ασθενής κατά τη νέα μετατραυματική επιληπτική κρίση αφορά τις επιληπτικές εστιακές κρίσεις με δευτεροπαθή γενίκευση σε αμφίπλευρη τονοκλονική σπαστική δραστηριότητα. Ειδικότερα, παρατηρήθηκε ότι η ασθενής με μετατραυματική επιληψία παρουσίασε ημι-σκόπιμη πολύπλοκη συμπεριφορά. Συγκεκριμένα, άρχισε να χτυπά και να ουρλιάζει. Ακόμη, την κατέβαλε ο φόβος, ακολουθούμενος από περιόδους προσβολής, σύγχυσης και αμνησίας.

Προκειμένου να αντιμετωπιστεί η κατάσταση έγινε χορήγηση αντισπασμωδικών. Η ασθενής παρέμεινε για δύομιση εβδομάδες στο Νοσοκομείο. και στη συνέχεια, έχοντας παρουσιάσει βελτίωση, το ιατρικό προσωπικό πρότεινε να προβεί σε προληπτική θεραπεία της μετατραυματικής επιληψίας για να εμποδίσει ή να καθυστερήσει τους επιληπτογενετικούς μηχανισμούς που δημιουργήθηκαν μετά το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Αναλυτικότερα, για την πρόληψη της μετατραυματικής δόθηκαν αντιεπιληπτικά φάρμακα και φυσικά αντιοξειδωτικά. Η ασθενής θα έπρεπε να παρακολουθείτε για αρκετό διάστημα από ειδικό νευρολόγο και να λαμβάνει ψυχολογική υποστήριξη από το οικείο περιβάλλον της.

Πίνακας 2: Νοσηλευτική διεργασία Μελέτης Περίπτωσης 2

Νοσηλευτική διάγνωση (Προβλήματα-Ανάγκες)	Αντικειμενικοί σκοποί	Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	Εκτίμηση αποτελέσματος
Μετατραυματική κρίση - κρανιοεγκεφαλική κάκωση - διάχυτος αξονικός τραυματισμός, οίδημα, ισχαιμία και μια σειρά δευτερογενών βλαβών, συμπεριλαμβανομένης της απελευθέρωσης τοξικών μεσολαβητών, διεγερτικών αμινοξέων και κυτοκίνων	Μείωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων	Εισαγωγή της στο νευροχειρουργικό τμήμα του Νοσοκομείου	Με τα μέτρα που πάρθηκαν ασθενής εμφανίζει ύφεση των συμπτωμάτων
	Πραγματοποίηση αξονικής τομογραφίας εγκεφάλου	Αντιεπιληπτική αγωγή - φυσικά αντιοξειδωτικά	
Αμφίπλευρη τονοκλονική σπαστική δραστηριότητα - ημι-σκόπιμη πολύπλοκη συμπεριφορά	Μείωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων	Χορήγηση αντισπασμωδικών	Προληπτική θεραπεία της μετατραυματικής επιληψίας
	Ψυχολογική στήριξη	Επικοινωνία - συζήτηση - φροντίδα	Παρακολούθηση της κάθε βδομάδας από ειδικό νευρολόγο

Πηγή: Επεξεργασία δεδομένων Μελέτης Περίπτωσης 2

4.4.4 Μελέτη Περίπτωσης 3

Μία γυναίκα ηλικίας 33 ετών προσκομίστηκε στο Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων, αναφέροντας ότι ενώ βρίσκεται στον 3^ο μήνα της εγκυμοσύνης, υπέστη επιληπτική κρίση ήπιας μορφής. Πρόκειται για μία γυναίκα που έχει διαγνωστεί στο παρελθόν ως επιληπτική, λόγω κάποιου τραυματικού εγκεφαλικού επεισοδίου που υπέστη στο παρελθόν. Κατά την εκδήλωση της επιληπτικής κρίσης, κρίθηκε αναγκαίο από το οικείο περιβάλλον της ασθενούς να προσέλθει στο Νοσοκομείο, προκειμένου να εξασφαλιστεί η υγεία τόσο της ίδιας όσο και του εμβρύου. Κατά την είσοδο της στο τμήμα επειγόντων περιστατικών ανέφερε μετά την κρίση ότι είχε έντονο πονοκέφαλο και κοιλιακό άλγος.

Στα πλαίσια της αντιμετώπισης της σε πρώτη φάση λήφθηκε το ιατρικό της ιστορικό, στο οποίο συμπεριλήφθηκαν στοιχεία που αφορούσαν τους παράγοντες που συνέβαλαν στην εκδήλωση της κρίσης, η διάρκεια και η μορφή της κρίσης, τα φάρμακα που έπαιρνε όλο αυτό το διάστημα, το πόσο πιστά ακολουθεί τις κατευθυντήριες οδηγίες του γιατρού που την έχει αναλάβει.

Κατά την αξιολόγηση της κατάστασης της αναφέρθηκε ότι λάμβανε αντιεπιληπτικά φάρμακα με τοπιραμάτη, για να καταφέρει να εξασφαλίσει την πιθανότητα εγκυμοσύνης, πράγμα που έγινε. Μέχρι την ημέρα αυτή που προσήλθε στο Νοσοκομείο δεν είχε παρουσιάσει κάποια αντίστοιχη κρίση. Η ασθενής, λόγω της κατάστασης της εκδήλωσε έντονη ψυχολογική διαταραχή, φοβούμενη για την πορεία της εγκυμοσύνης της. Δεν έκρυψε ακόμη να παραδεχτεί ότι λόγω φόβου για το έμβρυο δεν λάμβανε ημερησίως τις προβλεπόμενες δόσεις των αντιεπιληπτικών φαρμάκων.

Το ιατρικό προσωπικό σε συνεργασία με το τμήμα Μαιευτικής και Γυναικολογικής Κλινικής έκρινε αναγκαία την εισαγωγή της ασθενούς, προκειμένου να γίνει προληπτική παρακολούθηση τόσο αυτής όσο και του εμβρύου. Συγκεκριμένα, ακολούθησε η συμπτωματική θεραπεία, η χορήγηση βιταμινών και η έκφραση συμβουλών για τη συμμόρφωση τις απέναντι στις ιατρικές οδηγίες. Για την αντιμετώπιση του πονοκεφάλου χορηγήθηκε παρακεταμόλη 1.000mg (Apotel).

Πίνακας 3: Νοσηλευτική διεργασία Μελέτης Περίπτωσης 3

Νοσηλευτική διάγνωση (Προβλήματα-Ανάγκες)	Αντικειμενικοί σκοποί	Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	Εκτίμηση αποτελέσματος
Επιληπτική κρίση ήπιας μορφής - τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο	Μείωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων	Εισαγωγή της στη Μαιευτική – Γυναικολογική Κλινική του Νοσοκομείου	Με τα μέτρα που πάρθηκαν ασθενής εμφανίζει ύφεση των συμπτωμάτων
	Διασφάλιση της υγείας της και του εμβρύου	Αντιεπιληπτική αγωγή με τοπιραμάτη	
Έντονος πονοκέφαλος και κοιλιακό άλγος	Αντιμετώπιση πονοκεφάλου και κοιλιακού άλγους	Παρακεταμόλη 1.000mg (Apotel)	Ανακούφιση της ασθενούς από τα συμπτώματα
Έντονη ψυχολογική διαταραχή	Μείωση ή εξάλειψη των συμπτωμάτων	Χορήγηση αντισπασμωδικών	Προληπτική θεραπεία της επιληπτικής κρίσης
	Ψυχολογική στήριξη	Επικοινωνία – συζήτηση – φροντίδα	Παρακολούθηση της από ειδικό – νευρολόγο και γυναικολόγο

Πηγή: Επεξεργασία δεδομένων Μελέτης Περίπτωσης 3

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σύμφωνα με την μελέτη που πραγματοποιήθηκε, η επιληψία αποτελεί μια χρόνια κατάσταση, κατά την οποία παρουσιάζονται κρίσεις. Οι επιληπτικές κρίσεις είναι από τα πιο συχνά νευρολογικά συμπτώματα σε όλους τους ανθρώπινους πληθυσμούς. Σε όλο τον κόσμο περίπου 50 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν επιληψία. Η επιληψία των ασθενών αυτών δεν προσβάλλεται από μια μόνο ασθένεια, αλλά μάλλον προκύπτει λόγω πολλών διαφορετικών εγκεφαλικών διαταραχών. Ως εκ τούτου, οι έρευνες και η θεραπεία πρέπει να εξατομικεύονται. Γενετικοί παράγοντες είναι συχνά πιθανό να διαδραματίσουν κάποιο ρόλο είτε επειδή η κύρια αιτία της επιληψίας είναι κατά κύριο λόγο γενετική ή επειδή τα γονίδια ρυθμίζουν την ευαισθησία σε μια επιληπτογενετική προσβολή.

Γενικότερα, όλα τα παιδιά, οι νέοι και οι ενήλικες με πρόσφατη εμφάνιση υποψίας κατάσχεσης θα πρέπει να επισκεφθούν επείγοντως κάποιον ειδικό. Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίζεται ακριβής και έγκαιρη διάγνωση και έναρξη της θεραπείας ανάλογα με τις ανάγκες τους. Οι περισσότεροι άνθρωποι με επιληψία (PWE) βιώνουν επιληπτικές κρίσεις για περιορισμένο χρονικό διάστημα κατά τη διάρκεια της ζωής τους, ακολουθούμενες από ύφεση. Ασθενείς με εστιακές κρίσεις και επιληπτικές κρίσεις ενηλίκων διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο παρενεργειών στη θεραπεία της επιληψίας, αλλά ακόμη και μεταξύ των ασθενών με επιληψία αποδείχθηκε ότι το 1/3 θα έχει κακό μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα. Οι ασθενείς που είναι ανθεκτικοί στη θεραπεία της επιληψίας συχνά υποφέρουν από νευροψυχολογικές διαταραχές, διαταραχές μνήμης και ομιλίας, ενώ εμφανίζονται ανώτερες εκτελεστικές λειτουργίες.

Η επίπτωση της επιληψίας μπορεί να είναι μεγαλύτερη από εκείνη που παρουσιάζεται σε άλλες χρόνιες παθήσεις, εν μέρει λόγω της απρόβλεπτης εμφάνισης των επιληπτικών κρίσεων και λόγω του σχετικού στίγματος. Στην πραγματικότητα, οι διαταραχές των κρίσεων συσχετίζονται συχνά με μια ποικιλία ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων, καθώς και με την αδιαθεσία και την κοινωνική και πολιτική απομόνωση. Οι ανάγκες σε επιληπτικούς ασθενείς ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών προστασίας της υγείας. Η συμπτωματική επιληψία μπορεί να μειώσει το προσδόκιμο ζωής έως 18 ετών.

Η ψυχοκοινωνική υγεία εξαρτάται από την προσαρμογή στην επιληψία. Είναι μια διαδικασία που έχει μια αρχή και ένα τελικό σημείο. Άλλες συναισθηματικές

καταστάσεις που μπορεί να επανεμφανιστούν περιλαμβάνουν το άγχος που προκύπτει από την απρόβλεπτη κρίση και τα συναισθήματα έλλειψης ελέγχου και αδυναμίας. Το άγχος σε συνδυασμό με την ενοχή μπορεί να αυξηθεί και να γίνει κατάθλιψη. Η μειωμένη ενέργεια και ζωτικότητα μπορούν να προκύψουν από διαταραγμένα μοτίβα ύπνου, ενώ η άμυνα μπορεί να οδηγήσει σε ανάγκη απόκρυψης, θυμού και πικρίας.

Η πλειοψηφία των παιδιών με επιληψία πηγαίνει σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, παρόλο που υπάρχουν αποδείξεις φτώχης ακαδημαϊκής προόδου. Οι εκπαιδευτικές δυσκολίες προκύπτουν για πολλούς λόγους, ενώ χρήσιμες γενικεύσεις για τα παιδιά με επιληψία είναι δύσκολο να γίνουν. Η αδυναμία εκπαίδευσης έχει συσχετιστεί με την πρώιμη ηλικία εμφάνισης της νόσου και τον κακό έλεγχο των κρίσεων.

Η κοινωνική απομόνωση και η κακή κοινωνική προσαρμογή μπορεί να προκύψουν από το στίγμα ή την υπερβολική εξάρτηση που προκαλείται από την υπερπροστασία των γονέων. Οι άνθρωποι με επιληψία συχνά έχουν φόβο μήπως εκδηλώσουν μία κρίση, με αποτέλεσμα να μην είναι πρόθυμοι να συμμετάσχουν σε κοινωνική αλληλεπίδραση, με ταυτόχρονα χαμηλή αυτοεκτίμηση και ακαδημαϊκή υποεκτέλεση.

Η μετατραυματική επιληψία αναφέρεται σε υποτροπιάζουσες και μη προκληθείσες μετατραυματικές κρίσεις που εμφανίζονται τουλάχιστον μία εβδομάδα μετά το τραυματικό εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι παράγοντες κινδύνου για μετατραυματική επιληψία περιλαμβάνουν την προχωρημένη ηλικία, τραυματισμούς, σοβαρότητα τραυματισμού. Οι ασθενείς με επιληψία παρακολουθούνται από τους γιατρούς ή τους νευρολόγους πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Στα πλαίσια του περιβάλλοντος φροντίδας, οι περισσότεροι ασθενείς με επιληψία, τους οποίους προηγουμένως διαχειριζόταν ένας νευρολόγος, βρίσκονται υπό τη φροντίδα του ιατρού πρώτων βοηθειών. Ωστόσο, οι ασθενείς με περίπλοκη ή δυσχερή επιληψία πιθανότατα θα εξακολουθήσουν να παρακολουθούνται από νευρολόγο ή να νοσηλεύονται σε κέντρα επιληψίας.

Επιπλέον, το νοσηλευτικό τμήμα επιληψίας αποτελεί μέρος του συστήματος επαγγελματικής περίθαλψης το οποίο διαχειρίζεται και αξιολογεί ασθενείς με περίπλοκη ανεξέλεγκτη επιληψία. Επιπλέον, μπορεί να διαχειριστεί τη διάγνωση και να προβεί στη χορήγηση αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Έτσι, το νοσηλευτικό προσωπικό για τη διαχείριση της επιληψίας θεωρείται πολύ χρήσιμο. Κατά γενική

ομολογία, οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση και τη διαχείριση των ασθενών με επιληψία.

Σε γενικές γραμμές, οι ειδικοί της νοσηλευτικής επιληψίας είναι ανώτεροι νοσοκόμοι με εμπειρία στη νευρολογία και την νοσηλευτική. Η εξειδικευμένη νοσηλευτική παρέμβαση θεωρείται ότι βελτιώνει την ποιότητα φροντίδας των ατόμων με επιληψία, της οικογένειας και των φροντιστών. Ο βασικός τους ρόλος έχει εντοπιστεί, καθώς αυξάνεται η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, βελτιώνοντας την επικοινωνία μεταξύ άλλων εργαζομένων στον τομέα της υγείας, προωθώντας τη διεπιστημονική παρακολούθηση των ασθενών με επιληψία. Πρόσφατα, οι Νοσηλευτές Ειδικής Επιληψίας έχουν γίνει αναπόσπαστο μέρος της ομάδας φροντίδας της Επιληψίας. Αυτοί οι Ειδικοί Νοσηλευτές συμβουλεύουν τους ασθενείς για τη διάγνωση και τις αντιεπιληπτικές αλλαγές φαρμάκων. Οι έρευνες για την αποτελεσματικότητα των νοσηλευτών επιληψίας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υποδηλώνουν επίσης ότι οι παρεμβάσεις των νοσηλευτών επιληψίας είναι εξαιρετικά χρήσιμες.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Akbarbegloo M., Valizadeh L., Zamanzadeh V., Jabarzadeh F., (2015), The Relationship between Self-Efficacy and Psychosocial Care in Adolescents with Epilepsy, *Epilepsy Research and Treatment*, pp. 1-7
- American Epilepsy Society, (2013), Epilepsy 101: Getting Started, pp. 1-22
- Bowman J., Dudek E., Spitz M., (2001), Epilepsy, *Nature Publishing Group*, pp. 1-8
- Cesnik E., Casetta I., Granieri E., (2013), Post-Traumatic Epilepsy: Review, *Journal of Neurology & Neurophysiology*, pp. 1-5
- Chen J., (2012), Post-Traumatic Epilepsy and Treatment, pp. 1-42
- Falco – Walter et al., (2018), **The new definition and classification of seizures and epilepsy**, *Epilepsy Research*, **Volume 139**, pp. 73-79
- Fountouki A., Pediaditaki O., Theofanidis D., (2011), The Nurse Consultant: an Innovative Role in the Greek Health Care System?, *International Journal of Caring Sciences*, Vol 4 Issue 3, pp. 107-113
- Fraher E., Spetz J., Naylor M., (2015), Nursing in a Transformed Health Care System: New Roles, New Rules, *Robert Wood Johnson Foundation Interdisciplinary Nursing Quality Research Initiative*, pp. 1-10
- Gallagher D., (2002), Post-traumatic Epilepsy: An Overview, *Einstein Quart. J. Biol. Med.* 19, pp. 5-9
- Gauffin H., (2012), Epilepsy in young adulthood: medical, psychosocial and functional aspects, *Department of Clinical and Experimental Medicine Linköping University*, pp. 1-66
- Goodwin M., Higgins S., Lanfear H., Lewis S., Winterbottom J., (2004), The role of the clinical nurse specialist in epilepsy, *A national survey, BEA Trading Ltd. Published by Elsevier Ltd.*, pp. 87-94
- He Y.-X., Jing Y.-H., Zhang W.-L., Zhao H.-M., (2017), Clinical observation and nursing strategy during VEEG monitoring on epileptic seizure of patients with intractable epilepsy, *Biomedical Research*, 28 (12), pp. 5423-5426
- Henry T., (2012), Seizures and Epilepsy: Pathophysiology and Principles of Diagnosis, Epilepsy, *American Board of Psychiatry and Neurology*, Volume 1, Part 1, pp. 1-26
- Hickey J., (2009), Seizures and Epilepsy, *Clinical Practice of Neurological and Neurosurgical Nursing*, 22-85

- Hills M., (2007), The psychological and social impact of epilepsy, *Neurology, Asia*, pp. 10 – 12
- Intisar A., Khudhur I., Mehabes F., (2012), Impact of epilepsy on patient's physical and psychosocial functioning: Iraqi study, *Health Science Journal*, pp. 563-575
- Jolly L., (2002), The role of the specialist nurse, *Heart* 88 (Suppl II), pp. 33–35
- Kendall S., Wilson P., et al., (2010), The nursing contribution to chronic disease management: a whole systems approach, *Queen's Printer and Controller of HMSO*, pp. 1-364
- Kubiski R., (2015), Special Needs Populations: Perioperative Care of the Child With Epilepsy, *AORN Journal*, Vol 95 No 5, pp. 636-647
- Kwan I., Ridsdale L., Robins D., (2000), An Epilepsy Care Package: The Nurse Specialist's Role, *Journal of Neuroscience Nursing*, pp. 145-152
- Lamar C., Hurley R., Rowland J., Taber K., (2014), Post-Traumatic Epilepsy: Review of Risks, Pathophysiology, and Potential Biomarkers, *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 26:2, pp. 108-113
- Manacheril R., Faheem U., Labiner D., Drake K., Chong J., (2015), Psychosocial Impact of Epilepsy in Older Adults, *Healthcare* , 3, pp. 1271-1283
- Mula M., Sander W.J., (2016), Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach, The Royal College of Psychiatrists, *BJPsych Open*, pp. 270-274
- Needleman J., Hassmiller S., (2009), The Role Of Nurses In Improving Hospital Quality And Efficiency: Real-World Results, *HEALTH AFFAIRS ~ Web Exclusive*, pp. 625-633
- NICE, (2018), Epilepsies: diagnosis and management, *National Institute for Health and Care Excellence*, pp. 2-99
- Nursing Care Quality Assurance Commission, (2010), Registered Nurses (RN) Coordinating Seizure Management, pp. 1-3
- Pais-Ribeiro J., Meneses R. F., (2011), Positive Psychosocial Variables and Outcome Variables in Persons with Epilepsy, *Management of Epilepsy – Research, Results and Treatment*, pp. 171-194
- Pfafflin M., Schmitz B., May T., (2016), Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study, *International League Against Epilepsy*, pp. 1190–1198

- Philibin C., Griffiths C., Byrne G., Horan P., et al., (2010), The role of the public health nurse in a changing society, *Journal of Advanced Nursing* 66(4), pp. 743–752
- Piccenna L., Shears G., O'Brien T., (2017), Management of post-traumatic epilepsy: An evidence review over the last 5 years and future directions, *Epilepsia Open*, 2(2), pp. 123–144
- The National Clinical Programme for Epilepsy, (2016), Epilepsy Clinical Strategy and Programmes Division, pp. 1-72
- Thompson P., (2015), Psychosocial outcome, *National Hospital for Neurology and Neurosurgery and UCL Institute of Neurology, Queen Square, London, and Epilepsy Society, Chalfont St Peter, Gerrards Cross, Buckinghamshire*, pp. 1-5
- Tf Hung A., (2009), Psycho-social Impact of Epilepsy and Issues of Stigma, *Medical Bulletin*, VOL.11 NO.5, pp. 15-17
- UCB, (2008), Epilepsy and Quality of Life: Fact Sheet, pp. 1-2
- Verellen R., Cavazos J., (2010), Post-traumatic epilepsy: an overview, *Therapy* 7(5), pp. 527–531
- Waldow V.R., (2014), Collaborative care in health institutions: the nurse as integrator, *Text Context Nursing, Florianópolis*, 23(4), pp. 1145-1152
- Wilson P., Brooks F., Procter S., Kendall S., (2011), The nursing contribution to chronic disease management: A case of public expectation? Qualitative findings from a multiple case study design in England and Wales, *International Journal of Nursing Studies*, pp. 1-37
- Γιαβασόπουλος Ε., Γούρνη Π., (2008), Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια. Εκπαίδευση – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς, *Το Βήμα του Ασκληπιού*, Τόμος 7ος, Τεύχος 1ο, σελ.12-39
- <https://www.news-medical.net/health/Roles-of-a-Nurse.aspx>, Ανάκτηση 22/5/2018
- <https://www.asrn.org/journal-nursing/373-epilepsy-nurse-care.html>, Ανάκτηση 22/5/2018
- <https://www.aacn.org/sites/default/files/position-statement-RN.pdf>, Ανάκτηση 22/5/2018
- <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/long-term-conditions/epilepsy-its-presentation-and-nursing-management/205448.article>, Ανάκτηση 22/5/2018