



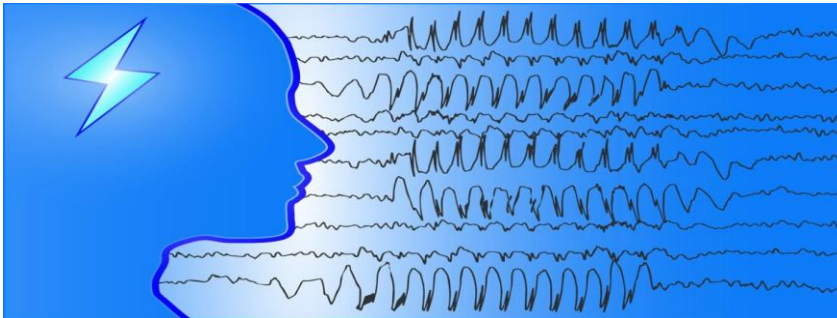
Τ.Ε.Ι ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ &
ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
Η ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με επιληψία. Μια
βιβλιογραφική ανασκόπηση

ΖΑΝΝΕΣ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ

ΚΑΟΥΔΗΣ ΑΝΔΡΕΑΣ

ΧΙΣΑΡΑΗ ΜΑΡΙΑΝΘΗ



ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΡΙΚΟΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2019

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζουν πολλές οικογένειες πίσω από τις κλειστές πόρτες είναι η παιδική και εφηβική επιληψία. Περίπου 1% των παιδιών στην Ευρώπη παρουσιάζουν κάποια μορφή επιληψίας. Στα παιδιά όπως και στους ενήλικες υπάρχουν διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις με στόχο την θεραπεία της επιληψίας. Ανάλογα με τη μορφή της επιληψίας, τη βαρύτητα των κρίσεων και τα συνοδά νευρολογικά ή και ψυχιατρικά συμπτώματα ακολουθείται εξατομικευμένη προσέγγιση κι επιλέγεται η κατάλληλη για την περίπτωση θεραπεία.

Η εξέλιξη της επιληψίας σε σχέση με την εφηβεία εξαρτάται κατά κύριο λόγο από το επιληπτικό σύνδρομο που εμφανίζει το παιδί. Η ηλικία της εφηβείας είναι η ηλικία της αμφισβήτησης. Επομένως είναι σύνηθες οι έφηβοι να αντιδρούν. Η αμφισβήτηση της διάγνωσης καθώς και της ανάγκης συστηματικής χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής είναι συνήθεις αντιδράσεις. Αρκετά συχνή είναι και η «δοκιμαστική» διακοπή φαρμάκων. Οι έφηβοι συχνά εκφράζουν ανησυχίες για τις παρενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων (μείωση νοητικών ικανοτήτων, αύξηση βάρους, διαταραχές κύκλου κ.λπ.), καθώς και για τη μελλοντική έκβαση και για τις τυχόν επιδράσεις στην επαγγελματική και οικογενειακή αποκατάσταση. Είναι απαραίτητη η ειλικρινής ενημέρωση του εφήβου για το πρόβλημα, τις αληθινές του διαστάσεις, την ανάγκη για κάποιους περιορισμούς και την αποφυγή κάποιων δραστηριοτήτων. Πολλές φορές δυσαρέσκεια εκφράζουν οι γονείς, οι οποίοι παρουσιάζονται δύσπιστοι και έντονα ανήσυχοι, η οποία συμπεριφορά τους μπορεί και να εξελιχτεί και ως μη συνεργάσιμη. Η στήριξη των οικείων ατόμων με παιδιά με επιληψία είναι πολύ σημαντικός και καίριος. Αρχικά χρειάζεται και οι ίδιοι να δεχτούν στήριξη και βοήθεια, ηθική και συναισθηματική. Τουλάχιστον στον Ελλαδικό χώρο όταν ένα πολύ κοντινό και οικείο πρόσωπο νοσεί ή υποφέρει από κάτι ο οικείος περίγυρος νιώθει άμεσα την ανάγκη να αναβιώνει ότι και το παιδί του.

Αυτό που θα πρέπει να θυμούνται οι γονείς σε κάθε στιγμή με το παιδί τους είναι να ακολουθούν πιστά τις οδηγίες του παιδίατρου καθώς και να ενθαρρύνουν το παιδί τους να γίνει ανεξάρτητο, καθώς στις μέρες μας οι άνθρωποι που πάσχουν από επιληψία διάγουν απόλυτα φυσιολογική ζωή και καθημερινότητα, χωρίς να υστερούν στις σπουδές, στην καριέρα, στην κοινωνική ζωή αλλά και στη δημιουργία οικογένειας.

Summary

A problem that many families face behind closed doors is childhood and adolescent epilepsy. About 1% of children in Europe have some form of epilepsy. Children, as well as adults, have different therapeutic approaches to treat epilepsy. Depending on the form of epilepsy, the severity of seizures and the associated neurological and / or psychiatric symptoms, an individualized approach is followed and the appropriate treatment is selected.

The progression of epilepsy in relation to adolescence depends primarily on the epileptic syndrome displayed by the child. The age of puberty is the age of questioning. It is therefore common for teenagers to react. The challenge of diagnosis and the need for systematic administration of medication are common reactions. Quite often is the "trial" discontinuation of drugs. Adolescents often express concerns about the side effects of anti-epileptic drugs (reduction of cognitive abilities, weight gain, circulatory disorders, etc.) as well as for the future outcome and for any effects on professional and family rehabilitation. It is essential that the adolescent is truthfully informed about the problem, its true dimensions, the need for some constraints and the avoidance of some activities. Many parents often express dissatisfaction with their parents, who are skeptical and highly anxious, and their behavior may well be uncooperative.

Supporting people with children with epilepsy is very important and crucial. Initially, they also need to receive support and help, moral and emotional. At least in Greece, when a very close and intimate person suffers or suffers from something, the familiar surroundings immediately feel the need to revive his child.

What parents need to remember at all times with their child is to faithfully follow the pediatrician's instructions as well as to encourage their child to become independent, as people with epilepsy nowadays have a perfectly normal life and everyday life , without lagging behind in studies, career, social life but also in the creation of a family.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|------------|
| ΕΙΣΑΓΩΓΗσελ 6 | σελ 6 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 | |
| ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ-Η ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΜΕΣΑ ΣΤΟΥΣ ΑΙΩΝΕΣσελ 8 | σελ 8 |
| 1.1 Ιστορική Αναδρομή Επιληψίας.....σελ 10 | σελ 10 |
| 1.2 Ελληνική-Ρωμαϊκή εποχή.....σελ10 | σελ10 |
| 1.3 Ιπποκράτης (400πχ).....σελ10 | σελ10 |
| 1.4 Γαληνός.....σελ10 | σελ10 |
| 1.5 Μεσαίωνας.....σελ10 | σελ10 |
| 1.6 16 ^{ος} και 17 ^{ος} αιώνας μχ.....σελ10 | σελ10 |
| 1.7 1770 έως και σήμερα.....σελ11 | σελ11 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 | |
| ΕΠΙΛΗΨΙΑσελ12 | σελ12 |
| 2.1 Ανατομία-Φυσιολογία εγκεφάλου.....σελ 12 | σελ 12 |
| 2.1.1 Ανατομία Εγκεφάλου.....σελ 12 | σελ 12 |
| 2.1.2 Φυσιολογία Εγκεφάλου.....σελ 14 | σελ 14 |
| 2.2 Ορισμός επιληψίας.....σελ 15 | σελ 15 |
| 2.2.1 Διάκριση επιληπτικών σπασμών.....σελ 16 | σελ 16 |
| 2.3 Επιδημιολογία της Νόσου.....σελ 18 | σελ 18 |
| 2.3.1 Φύλο.....σελ 18 | σελ 18 |
| 2.3.2 Ηλικία.....σελ 18 | σελ 18 |
| 2.3.3 Παγκόσμιο Επίπεδο-Συχνότητα.....σελ 18 | σελ 18 |
| 2.3.4 Νευροφυσιολογία.....σελ 19 | σελ 19 |
| 2.3.5 Γενετική.....σελ 19 | σελ 19 |
| 2.3.6 Παιδιατρική επιληψία.....σελ20 | σελ20 |
| 2.4 Σημαντικότερα επιληπτικά σύνδρομα σε βρέφη, παιδιά και εφήβους.....σελ 20 | σελ 20 |
| 2.4.1 Βρεφικοί σπασμοί (WestSyndrome).....σελ 20 | σελ 20 |
| 2.4.2 Βαριά μυοκλονική επιληψία βρεφών (DravetSyndrome).....σελ 21 | σελ 21 |
| 2.4.3 Lenox-GastautSyndrome.....σελ 22 | σελ 22 |
| 2.4.4 Τυπικές αφαιρέσεις παιδικής ηλικίας (PetitMal).....σελ 23 | σελ 23 |
| 2.4.5 Καλοήθης εστιακή επιληψία με κεντροκροταφικές αιχμές (Ρολάνδειος επιληψία).....σελ 25 | σελ 25 |
| 2.4.6 Πρώιμη καλοήθης παιδική επιληψία με ινιακές εκφορτίσεις (τύπου Ραπαγιότορογλος).....σελ 26 | σελ 26 |
| 2.4.7 Εφηβική μυοκλονική επιληψία.....σελ 27 | σελ 27 |
| 2.5 Επιληπτική Κατάσταση (StatusEpilepticus).....σελ28 | σελ28 |
| 2.6 Πυρετικοί σπασμοί.....σελ28 | σελ28 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 | |
| 3.1 Επιληπτογένεση και Παθοφυσιολογία της επιληψίας.....σελ 30 | σελ 30 |
| 3.2 Αιτιολογικοί παράγοντες και παράγοντες παθογένειας.....σελ 31 | σελ 31 |
| 3.3 Εργαστηριακή και Διαγνωστική αξιολόγηση.....σελ33 | σελ33 |
| 3.4 Θεραπευτική προσέγγιση.....σελ 37 | σελ 37 |
| 3.4.1 Φαρμακευτική.....σελ37 | σελ37 |
| 3.4.2 Μακροχρόνια θεραπεία.....σελ38 | σελ38 |
| 3.4.3 Χειρουργική αντιμετώπιση της επιληψίας.....σελ 39 | σελ 39 |
| 3.4.4 Ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου (VagusNerveStimulation, VNS)..σελ413.4.5 | σελ413.4.5 |
| Κετογόνος Δίαιτα.....σελ 42 | σελ 42 |
| 3.4.6 Αλγόριθμος διαχείρισης επείγουσας παιδιατρικής επιληψίας.....σελ 43 | σελ 43 |
| 3.4.7 Παρενέργειες αντιεπιληπτικών φαρμάκων.....σελ 44 | σελ 44 |
| 3.5 Θνητότητα.....σελ46 | σελ46 |

| | |
|---|---------------|
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 | |
| Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ..... | σελ47 |
| 4.1 Επιληψία και Εβηφεία..... | σελ47 |
| 4.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τη ζωή παιδιών και εφήβων με επιληψία..... | σελ47 |
| 4.3 Οι κοινωνικές διαστάσεις της παιδικής επιληψίας..... | σελ48 |
| 4.4 Ψυχοκοινωνική εξέλιξη και προσαρμογή παιδιών και εφήβων με επιληψία.. | σελ 49 |
| 4.5 Αιτιολογία κοινωνικής δυσλειτουργίας –Κοινωνικές προκαταλήψεις –Κοινωνικό στίγμα..... | σελ50 |
| 4.6 Επιληψία και πως αυτή επηρεάζει τη καθημερινότητα..... | σελ 54 |
| 4.6.1Υπνος..... | σελ54 |
| 4.6.2 Τηλεόραση και παιχνίδια video..... | σελ 54 |
| 4.6.3 Φυσική δραστηριότητα..... | σελ 54 |
| 4.6.4 Άσκηση και επιληψία..... | σελ 55 |
| 4.6.5 Εγκυμοσύνη..... | σελ 58 |
| 4.7 Επιληψία και Οδήγηση..... | σελ 60 |
| 4.8 Επιληψία και Μαθησιακές δυσκολίες..... | σελ 65 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 | |
| ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ..... | σελ69 |
| 5.1 Οικογένεια και επιληψία..... | σελ69 |
| 5.2 Ο ρόλος εξειδικευμένων νοσηλευτών..... | σελ71 |
| 5.3 Ο ρόλος του σχολείου στο παιδί με επιληψία..... | σελ73 |
| 5.4 Κοινωνία και επιληψία..... | σελ73 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 | |
| ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΜΕΛΕΤΗΣ..... | σελ 75 |
| 6.1 Σκοπός πτυχιακής εργασίας..... | σελ 75 |
| 6.2 Μεθοδολογία έρευνας..... | σελ 76 |
| 6.3 Συλλογή δεδομένων..... | σελ 77 |
| 6.4 Αποτελέσματα..... | σελ 78 |
| 6.5. Συζήτηση-συμπεράσματα..... | σελ 80 |
| | |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | σελ 81 |

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποτελεί μια προσπάθεια μελέτης της επιληψίας τόσο από ιατρονοσηλευτικής πλευράς όσο και από ψυχοκοινωνικής σκοπιάς, στοχεύοντας στη κατανόηση της επιληψίας ως ασθένεια αλλά και στις επιπτώσεις, κοινωνικές και ψυχολογικές που μπορεί αυτή να έχει στους πάσχοντες. Περίπου το 10% του πληθυσμού θα παρουσιάσει τουλάχιστον ένα επεισόδιο επιληψίας στη διάρκεια της ζωής του. Σε παγκόσμιο επίπεδο, η επιληψία είναι η Τρίτη πιο συχνή νευρολογική διαταραχή μετά τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια και την νόσο Alzheimer. Η επιληψία δεν είναι μια ενιαία οντότητα, αλλά μια ποικιλία διαφορετικών τύπων σπασμών και συνδρόμων που προκαλούνται από διάφορους μηχανισμούς αλλά έχουν ως κοινό χαρακτηριστικό την αιφνίδια, υπερβολική και σύγχρονη εκφόρτιση των εγκεφαλικών νευρώνων. Αυτή η ανώμαλη ηλεκτρική δραστηριότητα μπορεί να οδηγήσει σε μια σειρά εκδηλώσεων, συμπεριλαμβανομένων της απώλειας συνείδησης, μη φυσιολογικών κινήσεων, άτυπης ή περίεργης συμπεριφοράς, και διαστρεβλωμένων αντιλήψεων που είναι περιορισμένης διάρκειας αλλά μπορούν να επαναληφθούν αν δεν αντιμετωπιστούν. Η περιοχή προέλευσης της ανώμαλης νευρωνικής πυροδότησης καθορίζει τη συμπτωματολογία που παράγεται. Για παράδειγμα να εμπλέκεται ο κινητικός φλοιός, ο ασθενής μπορεί να βιώσει ανώμαλες κινήσεις ή γενικευμένους σπασμούς. Οι επιληπτικοί σπασμοί που προέρχονται από τον ινιακό ή το βρεγματικό λοβό μπορεί να περιλαμβάνουν οπτικές, ακουστικές και οσφρητικές ψευδαισθήσεις.

Η επιληψία η οποία αποτελεί το αντικείμενο της πτυχιακής εργασίας είναι η πιο συχνή διατρέχει του νευρικού συστήματος του ανθρώπινου εγκεφάλου. Αποτελεί μια οικογένεια νευρολογικών διαταραχών που χαρακτηρίζονται από επαναλαμβανόμενες επιληπτικές κρίσεις. Επιληπτική κρίση ορίζεται η προσωρινή διατρέχει του εγκεφάλου κατά την οποία μια ομάδα από νευρώνες αρχίζει να λειτουργεί ταυτόχρονα εκπέμποντας μη ομαλά ηλεκτρικά σήματα. Οι κρίσεις αυτές δυσκολεύουν σε σημαντικό βαθμό την καθημερινότητα του ανθρώπου και επηρεάζουν την εξέλιξη του και τη πορεία του ως μέλος της κοινωνίας, ιδιαίτερα όταν αυτές αρχίζουν σε παιδική και εφηβική ηλικία, καθώς προκαλούν δυσλειτουργίες οργανικές και μεγάλη ψυχολογική φθορά. Τα φάρμακα είναι ο πιο ευρέως χρησιμοποιούμενος τρόπος θεραπείας για τους ασθενείς με επιληψία. Σε γενικές γραμμές, οι επιληπτικοί σπασμοί μπορούν να ελεγχθούν με ένα φάρμακο στο 75% των ασθενών. Μερικοί ασθενείς μπορεί να χρειαστούν παραπάνω από ένα φάρμακο προκειμένου να βελτιστοποιήσουν τον έλεγχο των κρίσεων τους και μερικοί άλλοι δε μπορούν να αποκτήσουν ποτέ το πλήρη έλεγχο τους. Στη παρούσα εργασία αρχικά, περιγράφεται η εξέλιξη και ο επαναπροσδιορισμός της επιληψίας ανά τους αιώνες, μια σύντομη περιγραφή των εγκεφαλικών δομών και της λειτουργίας αυτών, ο ορισμός της επιληψίας. Έπειτα αναφέρονται, οι μορφές των επιληπτικών κρίσεων, οι διάφοροι τύποι αυτών και τα αίτια που της προκαλούν. Ιδιαίτερη βάση δίνεται στην διαχείριση των επιληπτικών κρίσεων με κάθε μορφή θεραπείας και αντιμετώπισης, ως επείγον αλλά και ως καθημερινότητα. Τέλος προσεγγίζουμε την επιληψία από μια πιο ανθρωποκεντρική σκοπιά στην οποία αναλύουμε τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει αυτή η νόσος σε οργανικό, κοινωνικό και ψυχολογικό υπόβαθρο, όταν πρόκειται για παιδιά και έφηβους ασθενείς. Σε όλα αυτά δε ξεχνάμε να τονίσουμε το ρόλο της κοινωνίας, του περιβάλλοντος και του

νοσηλευτή στη καλύτερη διαχείριση αυτών των περιστατικών και πως αυτοί οι παράγοντες συνεργητικά μπορούν να μετατρέψουν αυτό που θεωρείται ως ασθένεια σε κάτι ανθρώπινο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ

1

ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ-Η ΕΠΙΛΗΨΙΑ ΜΕΣΑ ΣΤΟΥΣ ΑΙΩΝΕΣ

Τη τελευταία δεκαετία εκδηλώθηκε μεγάλο ενδιαφέρον για τη βιολογία των νοητικών διεργασιών. Προβλέπεται ότι αυτό το ενδιαφέρον θα αυξηθεί. Είναι, επομένως, πιθανόν ότι η προσπάθεια κατανόησης του εγκεφάλου θα αποτελέσει για τον 21^ο αιώνα ότι υπήρξε η μελέτη των γονιδίων για τον 20^ο αιώνα και η προσπάθεια κατανόησης του κυττάρου για τον 19^ο αιώνα, καθώς η νευροεπιστήμη διαδραματίζει ολοένα και κεντρικότερο ρόλο τόσο στη βιολογία όσο και στη ψυχολογία. Η πιο ενδιαφέρουσα πλευρά αυτής της ενοποίησης αφορά τις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες. Γι αυτό βασικό έργο των επόμενων δεκαετιών είναι η κατανόηση της βιολογικής βάσης της συνείδησης και των νοητικών διεργασιών με τις οποίες αντιλαμβανόμαστε, ενεργούμε, θυμόμαστε. Είναι άραγε αυτές οι διεργασίες εντοπισμένες σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου;

Η αρχιτεκτονική του νευρικού συστήματος, αν και περίπλοκη ακολουθεί ορισμένες σχετικά απλές αρχές λειτουργίας, οργάνωσης και ανάπτυξης. Όλες μαζί αυτές ρυθμίζουν τις μυριάδες λεπτομέρειες της ανατομικής του εγκεφάλου και ως εκ τούτου των ασθενειών που προκύπτουν, την έκβαση αυτών και τη θεραπεία τους.

Μέχρι πρόσφατα, οι περιγραφές της ανατομικής του νευρικού συστήματος στηρίζονταν σε νεκροτομικά ευρήματα. Η σύγχρονη ακτινογραφία άλλαξε την κατάσταση με πολύ ριζικό τρόπο, επιτρέποντας την επισκόπηση του νευρικού συστήματος στο ζωντανό άνθρωπο. Η τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (PET) και η απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού (MRI) χρησιμοποιούνται από τους κλινικούς για να εντοπίσουν με αξιοθαύμαστη ακρίβεια και εγκυρότητα, βλάβες τους εγκεφάλου, αποφεύγοντας επεμβατικές μεθόδους που διαταράσσουν τη φυσιολογική λειτουργία.

Η πολυπλοκότητα της διαδικασίας διάπλασης και εξέλιξης του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) έχει ως αποτέλεσμα τη τεράστια ποικιλία ανωμαλιών και παθήσεων του (ΚΝΣ).

Το νευρικό σύστημα ρυθμίζει και συντονίζει όλες τις σωματικές λειτουργίες, τις κινήσεις, τις αισθήσεις, τις πνευματικές ικανότητες και τα συναισθήματα. Συλλέγει πληροφορίες από το εξωτερικό περιβάλλον και το εσωτερικό του οργανισμού με τη μορφή αισθητικών ερεθισμάτων, τις επεξεργάζεται και τις ερμηνεύει, ενώ εκκινεί και συντονίζει αντιδράσεις που εκδηλώνονται ως κινητική ή αισθητική απάντηση. Μεταβολές στη δομή ή και τη λειτουργία του νευρικού συστήματος μπορούν να επηρεάσουν ποικιλία λειτουργιών, μεταξύ των οποίων οι δραστηριότητες και η άσκηση, η αίσθηση της άνεσης, οι καρδιαγγειακές και αναπνευστικές λειτουργίες, η αποβολή των περιττών ουσιών (ούρων και κοπράνων).

Η λειτουργική και ανατομική πολυπλοκότητα του ΚΝΣ συνάδει με τις ποικίλες παθήσεις που προσβάλλουν κάθε χρόνο τόσο τα παιδιά όσο και τους εφήβους σε μεγάλο ποσοστό. Προτού αναπτύξουμε την επιληψία στην εφηβική και παιδική ηλικία θα αναφέρομε μερικά από τα πιο συχνά νοσήματα του νευρικού συστήματος που κάθε επιστήμονας υγείας οφείλει να γνωρίζει τόσο τη κλινική τους εικόνα και συμπτωματολογία όσο και την έγκαιρη και σωστή αντιμετώπιση τους. Μερικά από αυτά περιγράφονται στο πίνακα (Kandel et al., 2003).

ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Συγγενείς δυσπλασίες ΚΝΣ από καταστροφή ιστού

- Πορεγκεφαλία
- Ολοπροσεγκεφαλία (άλοβη, ημιλοβώδης, λοβώδης)
- Σχιζεγκεφαλία
- Συριγγομυελία
- Ανεγκεφαλία
- Διασηματομυελία
- Εγκεφαλοκήλη
- Δισχιδής ράχη (ανοιχτή, κλειστή)
- Δυσραφίες
- Δυσπλασία Arnold-Chiari

Διαταραχές Μετανάστευσης νευρικών κυττάρων

- Αγυρία-παχυγυρία
- Πολυμικρογυρία

Δυσπλασίες παρεγκεφαλίδας

- Δυσπλασία τύπου Dandy-Walker
- Μικροκεφαλία
- Σύνδρομο Joubert
- Μεγαλοκεφαλία
- Απλασία και υποπλασία της παρεγκεφαλίδας
- Υδροκέφαλος

Νευροδερματικά Νοσήματα (φακωματώσεις)

- Νευροϊνωμάτωση τύπου I
- Οζώδης σκλήρυνση
- Νευροϊνωμάτωση τύπου II
- Σύνδρομο Sturge-Weber

Νευρομυϊκά Νοσήματα Νοσήματα νευρομυϊκής σύναψης

- Νωτιαία μυϊκή ατροφία
- Myasthenia Gravis
- Πολυομυελίτιδα
- Παροδική νευρογνική μασθένια
- Εγκάρσια μυελίτιδα
- Συγγενή μασθενικά σύνδρομα

Περιφερικές Νευροπάθειες

- Κληρονομικές κινητικο-αισθητικές νευροπάθειες
- Παράλυση Bell
- Guillain-Barre Syndrome
- Μαιευτική παράλυση βραχιονίου πλέγματος

Νοσήματα μυών

- Μυϊκή δυστροφία Duchenne
- Μυοτινική δυστροφία
- Μυϊκή δυστροφία Becker
- Συγγενείς δυστροφίες
- Πρόσωπο-ώμο-βραχιόνιος μυϊκή δυστροφία
- Μυϊκή δυστροφία EmeryDreifuss
- Ζωνιαίες μυϊκές δυστροφίες

Συγγενείς μυοπάθειες

Μεταβολικές μυοπάθειες

Κεφαλαλγία

Φλεγμονώδεις μυοπάθειες Χρόνιες κεφαλαλγίες

ΑΕΕ στη παιδική ηλικία-Ημικρανία

Εγκεφαλική παράλυση

- Κεφαλαλγία τύπου τάσεως

Ακούσιες κινήσεις

- 2^ο παθής κεφαλαλγία

-αταξία

-τρόμος

-τικός

-χορειασθήτηση

Επιληψία –Σπασμοί

-Μερικοί ή εστιακοί σπασμοί

-Γενικευμένοι σπασμοί

-Πυρετικοί σπασμοί

1.1 Ιστορική Αναδρομή Επιληψίας

Σε μία ιστορική έρευνα αναγράφεται ότι πολύ νωρίς στην ιστορία της ανθρωπότητας η επιληψία εξεταζόταν ως μια διαταραχή που έστελναν οι θεοί ή άλλες υπερφυσικές δυνάμεις. Μια πύλινη πινακίδα από την Βαβυλώνα(1067-1046 π.Χ) αποκαλύπτει την γνώση διαφορετικών ειδών επιληπτικών κρίσεων που τις απέδιδαν σε διάφορους δαίμονες ή κακά πνεύματα. (Hauser, 1995)

1.2Ελληνική-Ρωμαϊκή εποχή

Η επιληψία ως « ιερά νόσος». Ο Πλάτωνας γράφει ότι υπάρχει μία διαταραχή στο κεφάλι που οφείλεται σε θεϊκή δύναμη. Επίσης , πίστευαν ότι η νόσος στάλθηκε από τους θεούς ή ότι κάποιος δαίμονας κατέλαβε τον ασθενή ή ότι προσβάλλονται από αυτήν άτομα που αμάρτησαν ενώπιον του θεού της Σελήνης . Στην κατεύθυνση αυτή κινήθηκαν και οι σκέψεις για θεραπεία , αφού πίστευαν σε κάποια θεϊκή αρρώστια που οφειλόταν σε ανώτερη δύναμη και εντοπιζόνταν στον εγκέφαλο του ασθενή. (Bell, 2014)

1.3 Ιπποκράτης (400πχ)

Η επιληψία έχει περιγραφεί εδώ και περισσότερα από 2500 χρόνια. Ο Ιπποκράτης στο κείμενο του περί «ερής νόσου», περιγράφει λεπτομερώς τους τύπους της επιληψίας και τις εστιακές επιληψίες ως διαταραχές του εγκεφάλου. Γνωρίζουμε από τα ιπποκρατικά κείμενα ότι οι πρώτοι χειρουργοί είχαν επίγνωση ότι οι πληγές του εγκεφάλου μπορούσαν να προκαλέσουν επιληπτικές κρίσεις. Ο Ιπποκράτης πίστευε ότι τα αίτια βρίσκονται στον εγκέφαλο και ότι είναι κληρονομική. (Lachetal. , 2006)

1.4

Γαληνός

Ο Γαληνός (129-216 π.Χ) υποστήριξε ότι οι κρίσεις οφείλονταν από μια πρωταρχική μόλυνση του εγκεφάλου ιδιοπαθής ή πρωτοπαθής. Επίσης ανακάλυψε ότι οι επιληπτικές κρίσεις συνέβαιναν εξ αιτίας έξω εγκεφαλικών αιτιών που δευτερευόντος επηρέαζαν τον εγκέφαλο.

1.5 Μεσαιώνας

Η θεραπεία της επιληψίας στο Μεσαίωνα γινόταν με συμβατικά μαγικά και θρησκευτικά μέσα. Τα συμβατικά μέτρα θεραπείας ήταν η δίαιτα και τα φάρμακα. Τα μαγικά: οι διάφορες φάσεις του φεγγαριού, η χρήση του ανθρώπινου αίματος και τα θρησκευτικά: η προσευχή και η νηστεία. Ο Αρέτιος από την Καππαδοκία τον 2ο αιώνα μ.Χ συνέστησε την τρυψίνη ως θεραπεία για την επιληψία.

1.6 16ος και 17ος αιώνας μΧ

Σύγγραφεις ιατρικών κειμένων χρησιμοποιούν απαρχαιωμένα σχήματα θεραπείας χωρίς καμία θεραπευτική εξέλιξη. Παρ' όλα αυτά, ο μεγάλος ιατρός του 16ου αι. μ.Χ. ο

Παράκελσος τονίζει ότι η νόσος δεν προέρχεται από πνεύματα αλλά από τη φύση. Στις αρχές του 17ου αι. μ.Χ. ο Taxil σημειώνει την κληρονομικότητα σαν προδιαθεσικό παράγοντα, παρατηρώντας ότι γονείς που παρουσίασαν ένα ή περισσότερα επεισόδια σπασμών στη ζωή τους, τα παιδιά τους παρουσίασαν τα ίδια συμπτώματα.

1.71770 **έως** **και** **σήμερα**

Το 1770 ο Samuel August Andre David Tissot πρότεινε να συμπονούμε τους επιληπτικούς παρά να τους αποφεύγουμε. Διακρίνει επίσης δύο τύπους σπασμών τους «grand access» και τους «petit access». Επίσης έδωσε μια όμορφη ακριβής περιγραφή μιας περίπτωσης **παιδικής επιληψίας.**

Η ταυτοποίηση των εστιακών κινητικών κρίσεων οφείλεται στον Louis Franois Bravais(1827) αλλά ο Jackson 40 περίπου χρόνια πριν ήταν ο πρώτος που κατανόησε πλήρως **τις ανατομικές επιπτώσεις αυτών.**

Ο Γάλλος ψυχολόγος Louis Delasiaune (1854) εισήγαγε τη διάκριση που εξακολουθεί ακόμα και σήμερα να υπάρχει για την ιδιοπαθή επιληψία από την συμπτωματική **με μερικούς λειτουργικές αποκλίσεις.**

Γύρω στα 1900, έγιναν πολλές παρόμοιες προσπάθειες στην ταξινόμηση και στην περιγραφή πολλών νέων ειδικών τύπων επιληπτικών κρίσεων από τους Féré (1890), Binswanger (1899/1911) and Turner (1907). Σύμφωνα με τον Turner υπάρχουν οι εξής τύποι επιληψίας: η μικρή επιληψία όπου ακολουθείται ή όχι από διαταραχή της συνείδησης, η σημαντική επιληψία όπου είναι ατελείς ή πλήρης σπασμοί και η ψυχική επιληψία.

Εάν η γενική παθολογία του εγκεφάλου ήταν ασυμβίβαστη με την έννοια της ιδιοπαθούς επιληψίας ποια θα ήταν τότε (λειτουργική ή μορφολογική) υποκείμενη παθολογία της; Κατά την περίοδο γύρω στα 1900 συζητήθηκε αυτή η ερώτηση όπου ήταν και ο κύριος ερευνητικός στόχος του 20^{ου} αιώνα (Wolf, 2009). Η κληρονομική προδιάθεση, ωστόσο, θεωρήθηκε η πρωταρχική αιτία (Turner, 1907 -Binswanger, 1913) και αυτό είχε υποστηριχθεί με όλο και πιο λεπτομερή γενετική έρευνα.

2.1**Ανατομία-Φυσιολογία****εγκεφάλου**

Το τελευταίο ίσως όριο της επιστήμης είναι να κατανοήσει τη βιολογική βάση της συνείδησης και τις νοητικές διεργασίες με τις οποίες αντιλαμβανόμαστε, ενεργούμε, και θυμούμαστε. Τις δύο τελευταίες δεκαετίες παρατηρήθηκε αξιόλογη συνεργασία ανάμεσα στις βιολογικές επιστήμες η οποία έχει ως αποτέλεσμα την ένωση της νευροεπιστήμης με την υπόλοιπη κυτταρική και οριακή βιολογία. Το επόμενο και πιο προκλητικό βήμα σε αυτή τη προοδευτική ενοποίηση είναι η ένωση της μελέτης της συμπεριφοράς –της επιστήμης της νόησης- με τη νευροεπιστήμη, την επιστήμη του εγκεφάλου, το όργανο που είναι υπεύθυνο για την εκτέλεση μιας σειράς λειτουργιών. Λειτουργίες που αποτελούν τη βάση του συνόλου της συμπεριφοράς, όπως κινητικών, αλλά και σύνθετων γνωστικών δράσεων, οι οποίες συνδέονται με την ανθρώπινη συμπεριφορά. Ως εκ τούτου οι ανωμαλίες οι οποίες χαρακτηρίζουν τις ψυχικές ασθένειες είναι διαταραχές της λειτουργίας τους εγκεφάλου. (Kandel et al.,2011)

2.1.1 Ανατομία Εγκεφάλου

Το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ), το οποίο είναι αμφίπλευρο και, ουσιαστικά συμμετρικό, αποτελείται από επτά κύρια μέρη: τον νωτιαίο μυελό, το προμήκη μυελό, τη γέφυρα, τη παρεγκεφαλίδα, τον μέσο εγκέφαλο, το διάμεσο εγκέφαλο και τα εγκεφαλικά ημισφαίρια. Οι τεχνικές απεικόνισης που αναπτύχθηκαν τα τελευταία χρόνια επιτρέπουν την αναγνώριση των δομών αυτών στο ζωντανό ανθρώπινο εγκέφαλο. Με τη βοήθεια διαφόρων πειραματικών μεθόδων έχει αποδειχθεί ότι καθεμία από τις περιοχές αυτές έχει συγκεκριμένες λειτουργίες. Κατά συνέπεια, η άποψη ότι διαφορετικές περιοχές είναι εξειδικευμένες για διαφορετικές λειτουργίες θεωρείται πλέον ως ένας από τους ακρογωνιαίους λίθους της επιστήμης του εγκεφάλου (Moore, 1998). **1.Ο νωτιαίος μυελός**, το κατώτερο τμήμα του ΚΝΣ, δέχεται και επεξεργάζεται πληροφορίες από το δέρμα, τις αρθρώσεις και τους μύες των άκρων και του κορμού και ελέγχει τις κινήσεις αυτών. Υποδιαιρείται σε αυχενική, θωρακική, ιερή και οσφυϊκή μοίρα. Ο νωτιαίος μυελός συνεχίζεται προς τα άνω ως *εγκεφαλικό στέλεχος*, το οποίο μεταφέρει πληροφορίες προς και από τον νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο. Το εγκεφαλικό στέλεχος περιέχει αρκετές ευδιάκριτες ομάδες κυτταρικών σωμάτων, τους πυρήνες των εγκεφαλικών νευρών. Μερικοί από τους πυρήνες αυτούς δέχονται πληροφορίες από το δέρμα και τους μύς της κεφαλής, άλλοι ελέγχουν τις κινητικές εντολές προς τους μύς του προσώπου, του αυχένα και των οφθαλμών. Άλλοι επίσης, είναι εξειδικευμένοι για πληροφορίες από τις ειδικές αισθήσεις: για την ακοή, την ισορροπία και τη γεύση. Το εγκεφαλικό στέλεχος ρυθμίζει επίσης τα επίπεδα εγρήγορσης και συνείδησης, μέσω του διάχτου *δικτυωτού σχηματισμού*. Το εγκεφαλικό στέλεχος αποτελείται από τρία μέρη: το

προμήκη μυελό, τη γέφυρα, και το μέσο εγκέφαλο (Kandel et al., 2011; Moore, 1998).

2 Ο προμήκης μυελός, ο οποίος κείται αμέσως προς τα άνω του νωτιαίου μυελού, περιλαμβάνει αρκετά κέντρα που ρυθμίζουν ζωτικές αυτόνομες λειτουργίες, όπως είναι η πέψη, η αναπνοή και ο έλεγχος του καρδιακού ρυθμού (Kandel et al., 2011).

3 Η γέφυρα, η οποία βρίσκεται προς τα άνω του προμήκους μυελού, μεταφέρει πληροφορίες σχετικές με τη κίνηση από τα εγκεφαλικά ημισφαίρια προς τη παρεγκεφαλίδα (Kandel et al., 2011).

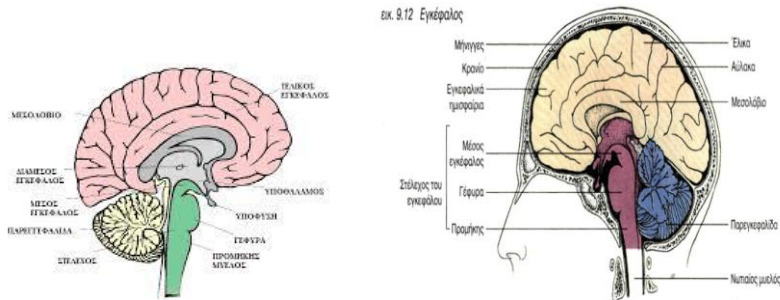
4 Η παρεγκεφαλίδα βρίσκεται πίσω από τη γέφυρα και συνδέεται με το εγκεφαλικό στέλεχος με μεγάλες δεσμίδες ινών, οι οποίες ονομάζονται παρεγκεφαλιδικά σκέλη. Η παρεγκεφαλίδα τροποποιεί τη δύναμη και το εύρος της κίνησης και παίζει ουσιαστικό ρόλο στην εκμάθηση των κινητικών δεξιοτήτων (Kandel et al., 2011; Moore, 1998).

5 Ο μέσος εγκέφαλος, ο οποίος κείται προς τα άνω της γέφυρας, ελέγχει πολλές αισθητικές και κινητικές λειτουργίες, περιλαμβανομένων των οφθαλμικών κινήσεων και του συντονισμού των οπτικών και ακουστικών αντανακλαστικών (Kandel et al., 2011; Moore, 1998).

6 Ο διάμεσος εγκέφαλος κείται προς τα άνω του μέσου εγκεφάλου και περιέχει δύο δομές. Η μία, ο θάλαμος, επεξεργάζεται τις περισσότερες από τις πληροφορίες που φθάνουν στο φλοιό των εγκεφαλικών ημισφαιρίων, προερχόμενες από το υπόλοιπο κεντρικό νευρικό σύστημα. Η άλλη, ο υποθάλαμος, ρυθμίζει αυτόνομες, ενδοκρινικές και σπλαχνικές λειτουργίες (Kandel et al., 2011; Moore, 1998).

7 Τα εγκεφαλικά ημισφαίρια αποτελούνται από το φλοιό των εγκεφαλικών ημισφαιρίων και από τρεις εν τω βάθει δομές: τα βασικά γάγγλια, τον ιππόκαμπο και την αμυγδαλή. Τα βασικά γάγγλια συμμετέχουν στη ρύθμιση της εκτέλεσης της κίνησης, ο ιππόκαμπος σχετίζεται με πλευρές αποθήκευσης της μνήμης, η αμυγδαλή συντονίζει αυτόνομες και ενδοκρινικές αποκρίσεις σε συνδυασμό με συναισθηματικές καταστάσεις (Kandel et al., 2011; Moore, 1998).

Και τα δύο ημισφαίρια εμφανίζουν εξωτερικά την έντονη πτυχωτή στιβάδα του φλοιού των εγκεφαλικών ημισφαιρίων, ο οποίος διαιρείται σε τέσσερις λοβούς: το μετωπιαίο, το βρεγματικό, το κροταφικό και τον ινιακό. Επίσης, ο εγκέφαλος διαιρείται συνήθως σε τρεις ευρύτερες περιοχές: το ρομβοειδή εγκέφαλο (προμήκης μυελός, γέφυρα και παρεγκεφαλίδα), το μέσο εγκέφαλο και το πρόσθιο εγκέφαλο (διάμεσος εγκέφαλος και εγκεφαλικά ημισφαίρια). Ο ρομβοειδής εγκέφαλος (εξαιρούμενης της παρεγκεφαλίδας και ο μέσος εγκέφαλος αποτελούν το εγκεφαλικό στέλεχος (Kandel et al., 2011).



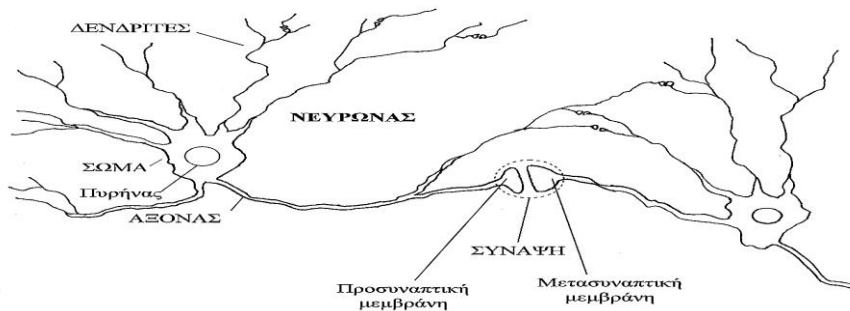
Τα κύρια μέρη του εγκέφαλου διακρίνονται εύκολα όταν ο εγκέφαλος τέμνεται κατά μήκος της μέσης γραμμής, μεταξύ των δύο ημισφαιρίων.

2.1.2 Φυσιολογία Εγκεφάλου

Ο εγκέφαλος αποτελεί το μεγαλύτερο και το πολυπλοκότερο τμήμα του νευρικού συστήματος και ενώ απαρτίζει περίπου το 2% του συνολικού βάρους του σώματος, καταναλώνει το 20% της ενέργειας. Επίσης είναι υπεύθυνος για τη ρύθμιση και το συντονισμό των δραστηριοτήτων του οργανισμού. Η μεταβίβαση των κινητικών ερεθισμάτων υλοποιείται διαμέσου φυγόκεντρων κέντρων στους μύες και τους αδένες καθιστώντας εφικτή την εκτέλεση διαφόρων δραστηριοτήτων. Επίσης καθοριστική κρίνεται η ύπαρξη των αντανακλαστικών κέντρων εφόσον συμβάλλουν στη διατήρηση του αυτόματου ελέγχου των δραστηριοτήτων του σώματος. Ο έλεγχος της αρτηριακής πίεσης, του καρδιακού ρυθμού καθώς και του ρυθμού της αναπνοής καθορίζεται από τα αναπνευστικά κέντρα τα οποία είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με τις παραπάνω λειτουργίες, είναι το καρδιακό, το αναπνευστικό και το αγγειοκινητικό κέντρο στο προμήκη μυελό. Ουσιαστικά πρόκειται για την έδρα της συνείδησης, της σκέψης, της μνήμης, της λογικής, της κρίσης, του συναισθήματος.

Στο νευρικό σύστημα των σπονδυλωτών, οι περισσότεροι νευρώνες έχουν αρκετά κοινά χαρακτηριστικά. Το **κυτταρικό σώμα** περιέχει το πυρήνα, την αποθήκευση των γενετικών πληροφοριών. Από το κυτταρικό σώμα εκφύονται δύο είδη κυτταρικών αποφυάδων, οι **δενδρίτες** και οι **νευράξονες**. Οι νευράξονες αποτελούν τα στοιχεία διαβίβασης των νευρώνων και ποικίλουν σημαντικά ως προς το μήκος τους, μερικοί από τους οποίους εκτείνονται σε μήκος έως και 1 μέτρο. Ο **εκφυτικός κώνος** είναι η θέση εκκίνησης του δυναμικού ενέργειας, δηλαδή του κυτταρικού σήματος. Πολλοί νευράξονες είναι μονωμένοι με μυελώδες έλυτρο, το οποίο διακόπτεται κατά διαστήματα από περιοχές, γνώστες ως **κόμβοι Ranvier**. Κλάδοι του νευράξονα ενός νευρώνα (το **προσυναπτικό νευρώνα**) διαβιβάζουν σήματα σε άλλον νευρώνα (το **μετασυναπτικό νευρώνα**), σε μια θέση που ονομάζεται **σύναψη**. Οι κλάδοι ενός μόνο νευρώνα είναι δυνατόν να σχηματίσουν σύναψη με 1000 άλλους νευρώνες. Οι δενδρίτες (κορυφαίοι και βασικοί)

αποτελούν το κύριο μέρος της επιφάνειας υποδοχής του νευρώνα και μαζί με το κυτταρικό σώμα, δέχονται τα συναπτικά σήματα από τα προσυναπτικά κύτταρα (Kandel et al., 2011).



Σχηματική αναπαράσταση νευρώνων με τους δενδρίτες, τους άξονες και τις συνάψεις

2.2 Ορισμός επιληψίας

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) μελετώντας τον επιπολασμό των νευρολογικών διαταραχών στις αναπτυσσόμενες χώρες σε συνεργασία με το Νευροεπιδημιολογικό Τμήμα του Εθνικού Ινστιτούτου Νευρολογικών Διαταραχών των ΗΠΑ (NINDS), ορίζει ως επιληψία δύο ή περισσότερες επιληπτικές κρίσεις που δεν σχετίζονται με οξεία μεταβολική διαταραχή ή απόσυρση φαρμάκων ή αλκοόλ. Ασθενείς που έχουν πάθει επιληπτική κρίση σε διάστημα 2-5 χρόνια και λαμβάνουν αντιεπιληπτική αγωγή θεωρούνται ότι έχουν ενεργή επιληψία (Senanayake et al., 1993). Ο Hughlings Jackson το 1873 έδωσε έναν ορισμό της επιληψίας, ο οποίος ισχύει μέχρι σήμερα: «επιληψία είναι η ονομασία επεισοδιακής αιφνίδιας και υπερβολικά ταχείας εκφόρτισης ικανού αριθμού νευρώνων της φαιάς ουσίας του εγκεφάλου» (Λογοθέτης, 2016). Με τον όρο επιληπτικό σύνδρομο περιγράφεται η διαταραχή που χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση συγκεκριμένου τύπου επιληπτικών σπασμών, με ειδικά ηλεκτροεγκεφαλικά ευρήματα, συγκεκριμένη ηλικία έναρξης των σπασμών και ορισμένη πρόγνωση (Κανακούδη, 2014). Ο Διεθνής οργανισμός ενάντια της επιληψίας (ILAE) αναφέρει ότι η επιληψία κακώς θεωρείται μια διαταραχή διότι ο όρος διαταραχή συνεπάγεται μια λειτουργική διαταραχή, όχι απαραίτητα διαρκή. Έτσι λοιπόν αποφασίστηκε ότι η επιληψία καλύτερα είναι να θεωρείται ως ασθένεια.

2.2.1 Διάκριση επιληπτικών σπασμών

Οι σπασμοί είναι κλινικά φαινόμενα που οφείλονται σε ανώμαλη και υπερβολική διεγερσιμότητα ομάδας νευρώνων των εγκεφαλικών ημισφαιρίων. Διακρίνονται σε

εστιακούς και **γενικευμένους**. **Εστιακοί**, όταν η ανώμαλη εκπόλωση αφορά ομάδα νευρώνων του ενός ημισφαιρίου (Κανακούδη κ.α., 2014). Η εξέλιξη και η φαινομενολογία των **εστιακών (μερικών) κρίσεων** επιτρέπει συνήθως το καθορισμό της περιοχής του εγκεφάλου, από την οποία αρχίζει η επιληπτική διέγερση. Θα πρέπει να γίνεται και διάκριση μεταξύ των **απλών** και των **σύνθετων** εστιακών κρίσεων, με κριτήριο το αν η συνείδηση, η αντίληψη και η ικανότητα προς αντίδραση διατηρούνται κατά τη διάρκεια της κρίσεως (**απλές**) ή επηρεάζονται (μειώνονται κατά τις **σύνθετες κρίσεις**). Η ηπιότερη μορφή της απλής εστιακής επιληπτικής κρίσης είναι η **επιληπτική αύρα** (λατινικά :**Hauch**) :υποκειμενικό επαναλαμβανόμενο βίωμα πάντοτε με τους ίδιους χαρακτήρες (Neumann et al., 2011). **Γενικευμένοι** σπασμοί, όταν συμβαίνει συγχρονισμένη διέγερση και των δύο ημισφαιρίων (Κανακούδη κ.α., 2014).Στις γενικευμένες κρίσεις κατατάσσονται: Α)οι **αφαιρέσεις**, οι οποίες εκδηλώνονται μόνο με διαταραχή του επιπέδου συνείδησης, παύση κάθε κινητικής δραστηριότητας και ενδεχομένως με ήπιες μυοκλονίες των βλεφάρων ή των μυών του προσώπου, σπάνια και των άκρων. Β)Οι **μυοκλονικές κρίσεις**, συμβαίνουν συνήθως με ανέπαφη ή με βραχύτατη διαταραχή της συνείδησης και εξελίσσονται με μυϊκές συσπάσεις στο πρόσωπο ή στα άκρα. Γ)Αμφοτερόπλευρες άρρυθμες μυοκλονίες στη περιοχή του ώμου αποτελούν χαρακτηριστικό του παρορμητικού (impulsive) **κρίσεις Petit-mal** [νεανικής μυοκλονικής επιληψίας], Δ) Οι καθαρά **κλονικές κρίσεις**, είναι σπάνιες, διαδραματίζονται όπως στη κλονική φάση της Grandmal, αλλά χωρίς την αρχική τονική φάση. Ε) Οι καθαρά **τονικές κρίσεις** διαφέρουν ως προς την ένταση τους και είναι δυνατόν να αφορούν μόνο τους μύες του προσώπου και του αυχένα ή να εκδηλώνονται ως έντονος σπασμός όλου του σώματος. ΣΤ) Οι **τονικοκλονικές κρίσεις (Grandmal)**, αρχίζουν πάντα χωρίς προειδοποίηση, όμως είναι δυνατόν αν προηγούνται μικρές επιληπτικές κρίσεις (αφαιρέσεις, μυοκλονικές κρίσεις), οι οποίες να μεταπίπτουν(χωρίς χρονικό κενό) στις γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις. Ζ) Οι **ατονικές** κρίσεις προκαλούν σχεδόν πάντα πτώση. Συνήθως πέφτει το σώμα αστραπιαία προς τα εμπρός με κίνδυνο το σοβαρό τραυματισμό στο πρόσωπο. Η διαταραχή του επιπέδου συνείδησης είναι συνήθως πολύ σύντομη (Neumann et al., 2011).

**Ταξινόμηση σπασμών
(1981)**

❖ **Μερικοί ή εστιακοί σπασμοί**

Απλοί(χωρίς επηρεασμό της συνείδησης)

- Με κινητικά φαινόμενα
- Με σωματοαισθητικά ή αισθητηριακά φαινόμενα
- Με συμπτώματα του αυτόνομου νευρικού συστήματος

Σύνθετοι (με επηρεασμό της συνείδησης)

- Αρχίζουν ως απλοί και μεταπίπτουν σε σύνθετους
- Επηρεασμός της συνείδησης από την αρχή
 - μόνο επηρεασμός της συνείδησης
 - με αυτοματισμούς

❖ **Γενικευμένοι σπασμοί**

αφαιρέσεις

- τυπικές
- άτυπες

μυοκλονικοί

κλονικοί

τονικοί

τονικοκλονικοί

ατονικοί

Σύμφωνα με του διεθνείς ορισμούς, ως **επιληπτικός σπασμός** θεωρείται μια *διαλείπουσα, παροξυσμική, στερεότυπη διαταραχή της συνείδησης, συμπεριφοράς, συναισθήματος, κινητικής λειτουργίας, αίσθησης ή αισθητικότητας, που οφείλεται σεφλοιϊκές νευρωνικές εκφορτίσεις*. Προκλητοί ή ευκαιριακοί θεωρούνται οι επιληπτικοί σπασμοί που εμφανίζονται ως συνέπεια της άμεσης επίδρασης βλαπτικών παραγόντων στον εγκέφαλο όπως σε πυρετό, υποξία, υπογλυκαιμία, υπασβεστιαμία, διαταραχές ηλεκτρολυτών, λοιμώξεις ΚΝΣ, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, νεφρική και ηπατική ανεπάρκεια, πορφυρία, φάρμακα, σύνδρομο στέρησης φαρμάκων, τοξίνες. Στη περίπτωση που δεν ανευρίσκεται οξύ βλαπτικό αίτιο οι επιληπτικοί σπασμοί καλούνται απρόκλητοι. Συγκεκριμένοι εκλυτικοί παράγοντες που οδηγούν σε εκδήλωση αντανακλαστικών σπασμών, όπως οι κινούμενες λάμπες στη φωτοευαίσθητη επιληψία εξαιρούνται από τον παραπάνω ορισμό.



Grand-Mal ή γενικευμένη τονικο-κλονική κρίση. Είναι η πιο συνηθισμένη και η πιο «θεαματική» για αυτό και για τον περισσότερο κόσμο είναι σχεδόν συνώνυμη με την επιληψία.

2.3 Επιδημιολογία της Νόσου

Οι σπασμοί αποτελούν ένα από τα συχνότερα συμπτώματα που απαιτούν άμεση αντιμετώπιση κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Περίπου 1-2% όλου του πληθυσμού και περίπου 4% του παιδιατρικού πληθυσμού εμφανίζει μια φόρα τουλάχιστον στη ζωή του ένα επεισόδιο σπασμού.

2.3.1 Φύλο

Η επιληψία είναι μία νόσος η οποία προσβάλλει άτομα όλων των ηλικιών, φυλών και εθνικοτήτων. Στις μελέτες των Kurland, Crombie, Krohn, Leibowitz και Alter¹¹ υπάρχει μια ελαφρά υπεροχή των ανδρών έναντι των γυναικών. Το φαινόμενο αυτό δεν έχει διευκρινιστεί επαρκώς θα μπορούσε ίσως να ερμηνευτεί από το ότι ο γυναικείος πληθυσμός τείνει να αποκρύψει την νόσο ή ότι οι άνδρες υπόκεινται πιο εύκολα σε κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις (Le Mone et al., 2011).

2.3.2 Ηλικία

Η επιληψία είναι πιο συχνή στη βρεφική και παιδική ηλικία καθώς και στους ηλικιωμένους. Υπάρχει μια συρροή περιστατικών που εκδηλώνεται στις πρώτες και τελευταίες δεκαετίες της ζωής, ώστε η παραστατική καμπύλη της επιληψίας σε σχέση με την ηλικία εκδηλώσεως να έχει σχήμα ύψιλον, δηλαδή μια μεγάλη αύξηση συχνότητας στην παιδική και εφηβική ηλικία και στις τελευταίες δεκαετίες της ζωής. Στην πρώτη ομάδα επικρατεί η πρωτοπαθής μορφή επιληψίας, ενώ στη δεύτερη οι δευτεροπαθείς και συμπτωματικές (Oakley et al., 2014).

2.3.3 Παγκόσμιο Επίπεδο-Συχνότητα

Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη, 70 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν επιληψία παγκοσμίως

και σχεδόν το 90% αυτών βρίσκονται σε αναπτυσσόμενες περιοχές. Η μελέτη υπολόγισε επίσης ότι ο μέσος όρος επιπολασμού ήταν 1,54% (0,48% -4,96%) για την ύπαιθρο και 1,03% (0,28% -3,8%) για τις αστικές περιοχές στις αναπτυσσόμενες χώρες. Σε παγκόσμιο επίπεδο, περίπου 2,4 εκατομμύρια άνθρωποι διαγιγνώσκονται με επιληψία κάθε χρόνο. Στις χώρες υψηλού εισοδήματος, οι ετήσιες νέες περιπτώσεις κυμαίνονται μεταξύ 30 και 50 ανά 100.000 άτομα στο γενικό πληθυσμό. Στις χώρες χαμηλού εισοδήματος και μεσαίου εισοδήματος, ο αριθμός αυτός μπορεί να είναι έως 2 φορές. Οι πληθυσμιακές μελέτες σε διάφορες αναπτυσσόμενες χώρες όλου του κόσμου δείχνουν ότι μεταξύ των μεγαλύτερων παιδιών και ενηλίκων η συχνότητα των επαναλαμβανόμενων κρίσεων επιληψίας ανέρχεται σε 1:200 (0,5%). Στον τρίτο κόσμο οι αριθμοί αυτοί είναι πιο μεγάλοι λόγω των λοιμώξεων, του υποσιτισμού και της μεγαλύτερης συχνότητας σοβαρών τραυματισμών της κεφαλής (Andreoli, 2017).

2.3.4

Νευροφυσιολογία

Η επιληψία χαρακτηρίζεται από την εκδήλωση υποτροπιάζόντων επιληπτικών σπασμών που οφείλονται σε υπερβολική διεγερσιμότητα των κυττάρων του εγκεφαλικού φλοιού. Οι εστιακοί σπασμοί προέρχονται από μια εντοπισμένη περιοχή του εγκεφάλου και οι κλινικές τους εκδηλώσεις σχετίζονται με τις φυσιολογικές λειτουργίες που ελέγχουν οι αντίστοιχες περιοχές. Αντίθετα, στους γενικευμένους επιληπτικούς σπασμούς ανώμαλη ηλεκτρική δραστηριότητα εντοπίζεται ταυτόχρονα και στα δύο ημισφαίρια του φλοιού και στη μετάδοση της εμπλέκονται αμφίδρομες θαλαμοφλοιϊκές συνδέσεις. Στο ΗΕΓ οι γενικευμένοι σπασμοί χαρακτηρίζονται από αμφοτερόπλευρη σύγχρονη καταγραφή παροξυντικών εκφορτίσεων σε όλες τις απαγωγές του κρανίου. Η κλινική εκδήλωση της ευρείας αυτής επιληπτικής δραστηριότητας ποικίλλει, από μια σύντομη διαταραχή του επιπέδου συνείδησης χωρίς κινητικά φαινόμενα, όπως αυτή που παρατηρείται στις τυπικές αφαιρέσεις, έως τους γενικευμένους τονικοκλονικούς σπασμούς κορμού και άκρων με απώλεια μυϊκού τόνου και συνείδησης. Εκφορτίσεις που ξεκινούν σε ορισμένη εστία είναι δυνατόν να μεταδοθούν στις γειτονικές περιοχές του εγκεφάλου ή να γενικευτούν δευτεροπαθώς, με αντίστοιχη κλινική έκφραση (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.3.5

Γενετική

Στο 70-75% των παιδιών με επιληψία δεν ανευρίσκεται καμία αιτία. Τουλάχιστον 30-50% αυτών των παιδιών έχουν μια γενετική προδιάθεση και ειδικά αυτά με πρωτοπαθή γενικευμένη επιληψία. Οι πρωτοπαθείς γενικευμένες επιληψίες συνήθως κληρονομούνται με σωματικό επικρατούντα χαρακτήρα. 5-10% των παιδιών με γονείς με πρωτοπαθή γενικευμένη επιληψία, θα εμφανίσουν επιληψία. Η κληρονομικότητα είναι πολυγονιδιακή με πιθανότητα τροποποίησης της εμφάνισης σπασμών (ευοδωτικά ή ανασταλτικά) από επίδραση εξωγενών ή περιβαλλοντικών παραγόντων.

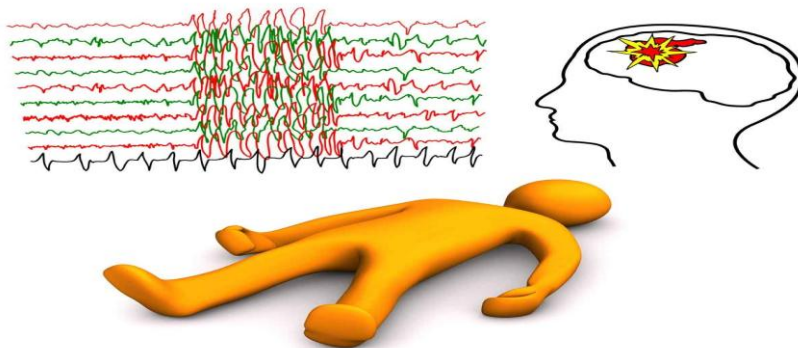
Η καλοήθης εστιακή επιληψία με κεντροκροταφικές εκφορτίσεις μπορεί να έχει επίσης γενετικό υπόβαθρο. Παρομοίως γενετικά καθοριζόμενη θεωρείται και η φωτοευαισθησία (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.3.6

Παιδιατρική

επιληψία

Ο επιπολασμός της παιδιατρικής επιληψίας του πληθυσμού κυμαίνεται σε ποσοστά από 0,4% έως 1,0%. Σε πενταετή περίοδο παρακολούθησης και στην ομάδα βαριών εγκεφαλικών κατώσεων στα παιδιά εμφανίστηκε επιληψία 7,4% ενώ στους ενήλικες 11,6%. Στο συνολικό αριθμό επιληψιών μόνο 4% σχετίζονται με τραυματισμούς κεφαλής. Ακόμα και στα παιδιά με απλούς πυρετικούς σπασμούς ο κίνδυνος εκδήλωσης επιληψίας είναι διπλάσιος απ' ό,τι στα παιδιά που δεν έπαθαν πυρετικούς σπασμούς. Στη διαρκή μελέτη του Rochester τα ποσοστά είναι 17% για τα παιδιά επιλεγμένους πυρετικούς σπασμούς και μόνο 2,5% για τους απλούς πυρετικούς σπασμούς (Kliegman, 2015).



2.4 Σημαντικότερα επιληπτικά σύνδρομα σε βρέφη, παιδιά και εφήβους

2.4.1 Βρεφικοί σπασμοί (West Syndrome)

Χαρακτηριστικά: σπασμοί, υπαρρυθμία, ψυχοκινητική καθυστέρηση.

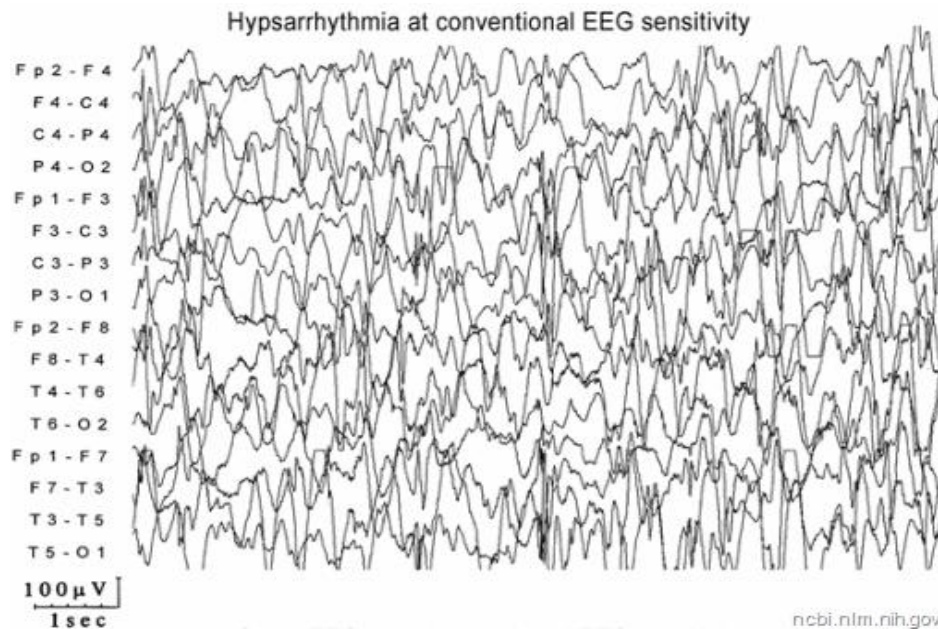
Συχνότητα: σχετικά σπάνιο, 1-5% όλων των παιδικών επιληψιών

Ηλικία εμφάνισης: 3-12 μηνών (κυρίως 3-7).

Τύπος σπασμών: σύντομοι, τονικοί ή κλονικοί σπασμοί, σε ομάδες που υποτροπιάζουν πολλές φορές την ημέρα. Διακρίνονται σε καμπτικούς (είναι οι συχνότεροι, περιλαμβάνουν ανχένα, κορμό, άκρα και περιγράφονται ως «κίνηση σουγιά» ή «μωαμεθανού προσκινητού»), εκτατικούς και μικτούς. Στους καμπτικούς υπάγονται και κινήσεις κατανεύσεως της κεφαλής.

HEG μεσοκριτικό: χαοτικό, υψηλού δυναμικού, βραδέα κύματα, με αιχμές και αιχμηρά κύματα ποικίλου μεγέθους και θέσης (υπαρρυθμία).

Κριτικό: υψηλού δυναμικού βραδέα κύματα που ακολουθούνται από διάχυτους ταχείς ρυθμούς ή επιπέδωση.



Υπαρρυθμία σε σύνδρομο West

Άλλα συμπτώματα: ψυχοκινητική καθυστέρηση
Αιτιολογία: 70-80% συμπτωματική (περιγεννητική ασφυξία, δυσπλασίες, οξώδης σκλήρυνση, συγγενείς λοιμώξεις ΚΝΣ, μεταβολικά νοσήματα) και 20-30% κρυπτήνης και ιδιοπαθής.

Θεραπεία: βιγκαμπατρίνη, βαλπροϊκό, νιτραζεπάμη, ACTH (φάρμακο εκλογή, μόνο ή σε συνδυασμό με βιγκαμπατρίνη)

Πρόγνωση: στις συμπτωματικές χειρότερη πρόγνωση, σχεδόν σε όλες θα εμφανίσουν σοβαρή νοητική υστέρηση και 50-60% θα μεταπέσουν σε άλλες μορφές επιληψίας. Στις ιδιοπαθής ο έλεγχος των σπασμών επιτυγχάνεται σε ποσοστό 50-55% (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.4.2 Βαριά μυοκλονική επιληψία βρεφών (Dravet Syndrome)

Συχνότητα: σπάνια (<1% των παιδικών επιληψιών).

Ηλικία εμφάνισης: 3-8 μήνες

Τύπος σπασμών: συνήθως αρχίζουν με επεισόδια πυρετικών σπασμών και ακολουθούνται από γενικευμένους ή τμηματικούς μυοκλονικούς σπασμούς. 40-50% έχουν επίσης άτυπες αφαιρέσεις και εστιακούς σπασμούς με δευτεροπαθή γενίκευση.

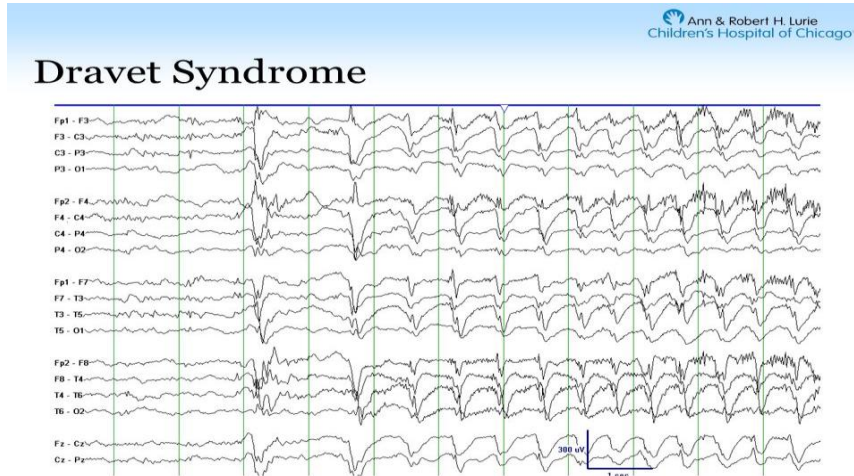
HEG μεσοκριτικό: γενικευμένες αιχμές, ποικίλες εστιακές ανωμαλίες, φωτοευαισθησία.

Κριτικό: ταχείες αιχμές, πολυαιχμές βραδέα κύματα.

Αιτιολογία: πιθανόν γενετική

Θεραπεία: βαλπροϊκό, βενζοδιαζεπίνες, λαμοτριζίνη, εθοσουξιμίδη.

Πρόγνωση: κακή. Οι σπασμοί είναι ανθεκτικοί, εμφανίζεται ψυχοκινητική καθυστέρηση και προοδευτική αταξία (Κανακούδη κ.α., 2014).



HEG συνδρόμου Dravet

2.4.3

Lenox-Gastaut Syndrome

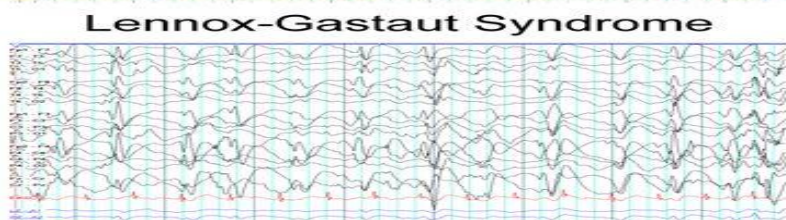
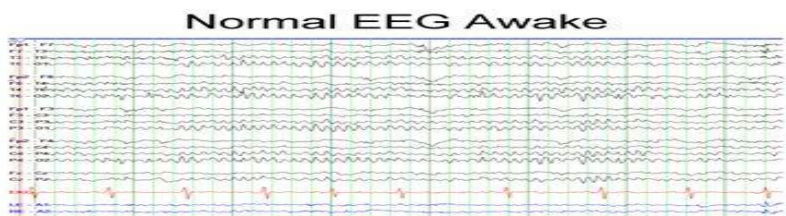
Χαρακτηριστικά: α) επιληπτικοί σπασμοί, β) HEG ανωμαλίες, γ) επιβράδυνση νοητικής ανάπτυξης.

Συχνότητα: 1-5% των παιδικών επιληψιών.

Ηλικία εμφάνισης: 1-8 ετών (κυρίως 3-5)

Τύπος σπασμών: τονικοί, άτυπες αφαιρέσεις, ατονικοί (πτώση στο έδαφος), μυοκλονικοί, status epilepticus (στα 2/3).

HEG: σε εγρήγορη εκφορτίσεις αιχμής-κύματος 2-2,5/sec, διάχυτες και στα δύο ημισφαίρια. Στη διάρκεια του ύπνου εκφορτίσεις από ρυθμικές αιχμές 10c/sec, διάχυτες, με επικράτηση στις πρόσθιες περιοχές (Κανακούδη κ.α., 2014).



EEG in Lennox-Gastaut Syndrome with paroxysms of fast activity and generalized slow spike

Αιτιολογία: συμπτωματική (εγκεφαλοπάθεια από προ-περι και μεταγεννητικά αίτια) ή κρυψιγενής.

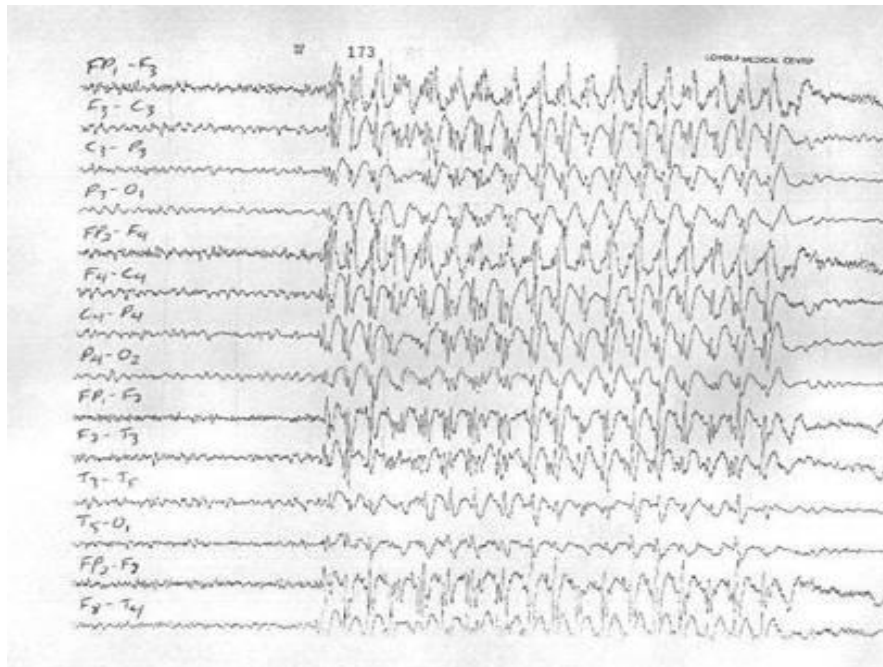
Θεραπεία : βαλπροϊκό, λαμοτριζίνη, βιγκαμπατρίνη, διαζεπίνες, ACTH, διατομή μεσολοβίου.

Πρόγνωση: κακή, οι σπασμοί με τη πρόοδο της ηλικίας μπορεί να μειωθούν, αλλά παραμένουν σοβαρά νοητικά προβλήματα. Ενδείξεις κακής πρόγνωσης θεωρείται η συμπτωματική αιτιολογία, η πρώιμη εκδήλωση (πριν από την ηλικία των 3 ετών) η υψηλή συχνότητα των σπασμών και η ύπαρξη βασικής δραστηριότητας στο ΗΕΓ, σταθερά χαμηλής (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.4.4 Τυπικές αφαιρέσεις παιδικής ηλικίας (PetitMal)

Χαρακτηριστικά: α) επιληψία που αρχίζει πριν την εφηβεία, β)σε προηγούμενως

φυσιολογικά παιδιά, γ)αρχικός τύπος σπασμών οι αφαιρέσεις, δ)πολύ συχνές αφαιρέσεις εκτός από μυοκλονικές και ε) παθολογικό ΗΕΓ ειδικού τύπου.
Συχνότητα: συχνή (>5% των παιδικών επιληψιών)
Ηλικία εμφάνισης: 3-12 ετών (κυρίως 6-7), κορίτσια : αγόρια 3:1
Τύπος σπασμών : τυπικές αφαιρέσεις διάρκειας δευτερολέπτων
ΗΕΓ: αμφοτερόπλευρες σύγχρονες συμμετρικές εκφορτίσεις αιχμής- κύματος 2,5-3,5/ύματος 2,5-3,5/sec. Η βασική δραστηριότητα του μεσοκριτικού ΗΕΓ είναι φυσιολογική, παροξυντικές όμως εκφορτίσεις ή και κλινική κρίση μπορούν να προκληθούν στη διάρκεια της υπέρπνοιας (Κανακούδη κ.α., 2014).



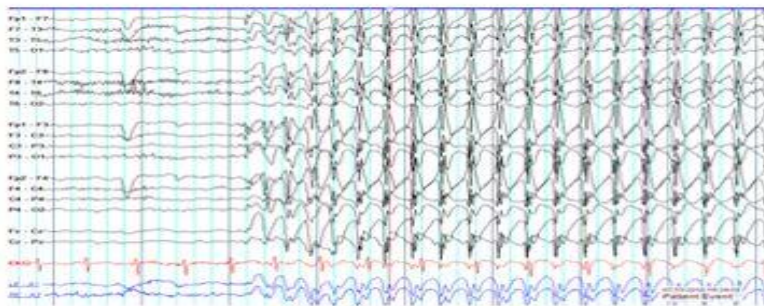
ΗΕΓ

τυπικών αφαιρέσεων

Normal EEG Awake



Absence Seizure



Σύγκριση φυσιολογικού ΗΕΓ με το ΗΕΓ τυπικών απαιρέσεων

Αιτιολογία: ιδιοπαθής-πολυπαραγοντική αιτιολογίας με γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Θεραπεία: βαλπροϊκό μόνο ή σε συνδυασμό με εθосуξιμίδη ή λαμοτριζίνη.

Πρόγνωση: σχετικά καλή. Σε ποσοστό 70% οι απαιρέσεις υποχωρούν σύντομα μετά την έναρξη της θεραπείας, αλλά 40% θα εμφανίσουν τονικοκλονικούς σπασμούς μετά από 5-10 χρόνια μετά την εμφάνιση των απαιρέσεων. Το 1/3 των ασθενών θα εμφανίσουν προβλήματα συμπεριφοράς και ελαφρά υποχώρηση του δείκτη νοημοσύνης(Κανακούδη κ.α., 2014).

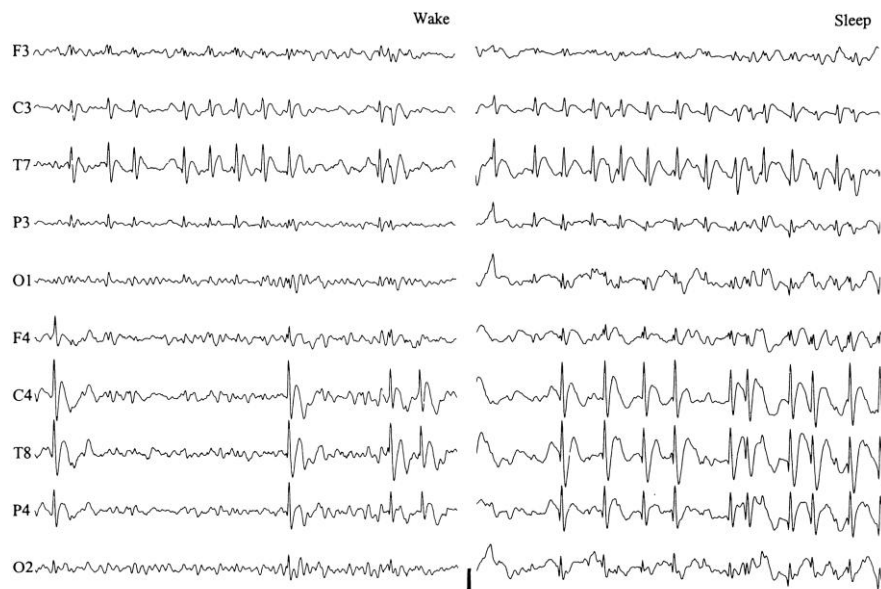
2.4.5 Καλοήθης εστιακή επιληψία με κεντροκροταφικές αιχμές (Ρολάνδειος επιληψία

Συχνότητα: είναι η συχνότερη επιληψία της παιδικής ηλικίας(15-20% των παιδικών επιληψιών).

Ηλικία εμφάνισης: 3-13 ετών (κυρίως 7-9 ετών)

Τύπος σπασμών: εμφανίζονται συχνότερα στη διάρκεια του ύπνου ή στην αφύπνιση (70-75%), 10-20%εμφανίζονται μόνο στην εγρήγορση και 15% σε αμφοτέρω. Η πλειονότητα των νυκτερινών κρίσεων εμφανίζονται τις πρωινές ώρες. Οι σπασμοί είναι :
α)σωματοαισθητικοί με ετερόπλευρες παραισθήσεις γλώσσας, χειλέων, ούλων, και

εσωτερικού παρειών, β) ετερόπλευροι τονικοί, κλονικοί ή τονικοκλονικοί και περιλαμβάνουν πρόσωπο, χείλια, γλώσσα, και φαρυγγικούς ή λαρυγγικούς μυς, γ) προκαλούν αδυναμία ομιλίας ή αναρθρία και δ) σιελόρροια. Συνήθως η συνείδηση διατηρείται, μπορεί όμως να έχουμε δευτεροπαθώς γενίκευση. **HEG**: ετερόπλευρες ή αμφοτερόπλευρες κεντροκροταφικές αιχμές (βραδείς, διφασικές, υψηλού δυναμικού) (Κανακούδη κ.α., 2014).



HEG καλοήθους εστιακής επιληψίας με κεντροκροταφικές αιχμές.

Αιτιολογία: ιδιοπαθής, πιθανόν γενετική. 40% στενών συγγενών έχουν ιστορικό σπασμών ή επιληπτικών εκφορτίσεων στο HEG χωρίς κλινική εκδήλωση σπασμών.

Θεραπεία: καρβαμαζεπίνη, οξκαρβαζεπίνη

Πρόγνωση: εξαιρετική. Οι σπασμοί υποχωρούν αυτομάτως στην εφηβική ηλικία και τα HEG/φικά ευρήματα εξαφανίζονται (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.4.6 Πρώιμη καλοήθης παιδική επιληψία με ινιακές εκφορτίσεις (τύπου Panayiotopoulos)

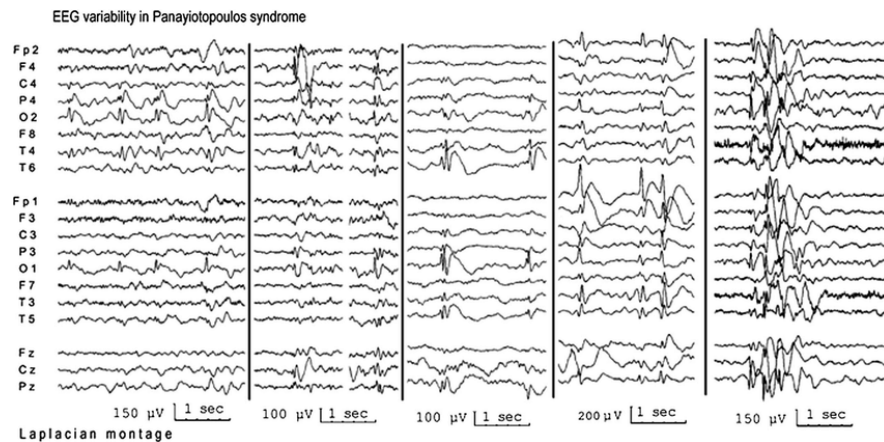
Συχνότητα: συχνότερα αναγνωρισμένο τις τελευταίες δεκαετίες (έως 6%)

Ηλικία εμφάνισης: 1-15 ετών, συνήθως 3-6 ετών.

Τύπος σπασμών: οι σπασμοί τυπικά ξεκινούν κατά τη διάρκεια του ύπνου και χαρακτηρίζονται από επανειλημμένους εμέτους, ωχρότητα και μυδρίαση, ενώ συνοδεύονται συχνά από διαταραχή του επιπέδου συνείδησης και βολβοστροφή ή στροφή κεφαλής. Αρκετά συχνή είναι η παράταση διαταραχής της συνείδησης ή των συμπτωμάτων του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος (ΑΝΣ) και η εξέλιξη σε

statusepilepticus.

HEG: εκφορτίσεις από συμπλέγματα αιχμής-κύματος ετερόπλευρα ή αμφοτερόπλευρα στην ινιακή περιοχή κατά το κλείσιμο των ματιών.



HEG καλοήθους παιδικής επιληψίας με ινιακές εκφορτίσεις

Θεραπεία: καρβαμαζεπίνη, βαλπροϊκό.
Πρόγνωση: καλή. Οι περισσότεροι ασθενείς εμφανίζουν πολύ λίγα ή ένα μόνο επεισόδιο (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.4.7 Εφηβική μυοκλονική επιληψία

Συχνότητα: είναι η συχνότερη επιληψία της εφηβικής ηλικίας.
Ηλικία εμφάνισης: αμφοτερόπλευροι, μεμονωμένοι ή πολλαπλοί, μυοκλονικοί. Κατά προτίμηση στα άνω άκρα. Η έλλειψη ύπνου προδιαθέτει για την εκδήλωση σπασμών και συνήθως εμφανίζονται σε σύντομο χρονικό διάστημα μετά την αφύπνιση. Επίσης εμφανίζονται και γενικευμένοι τονικοκλονικοί σπασμοί στο 90%, με εφηβικού τύπου αφαιρέσεις 10-30%.

HEG μεσοκριτικό: φυσιολογικό ή με βραχείες εκφορτίσεις αιχμής-κύματος, συχνά υπάρχει φωτοευαισθησία (70-80%).

Κριτικό: ταχείες, ανώμαλες γενικευμένες εκφορτίσεις αιχμής, πολυαιχμής-κύματος(>3/sec).

Αιτιολογία: ιδιοπαθής (γενετική προδιάθεση). Συχνά υπάρχει οικογενειακό ιστορικό επιληψίας.

Θεραπεία: βαλπροϊκό, λαμοτριζίνη, υδαντοΐνη.
Πρόγνωση: πολύ καλή ανταπόκριση στο βαλπροϊκό, αλλά οι σπασμοί επανεμφανίζονται (60-80%) εάν διακοπεί η θεραπεία (Κανακούδη κ.α., 2014).

2.5 Επιληπτική Κατάσταση (StatusEpilepticus)

Η **επιληπτική κατάσταση (statusepilepticus)** αποτελεί επείγουσα νευρολογική κατάσταση η οποία ορίζεται ως επιμένουσα επιληπτική κρίση ή ως επαναλαμβανόμενοι σπασμοί χωρίς ο ασθενής να επανακτή πλήρως τις αισθήσεις του για διάστημα μεγαλύτερο των 30 λεπτών. Το Status epilepticus ενέχει κίνδυνο περίπου 14%για την εμφάνιση νέων νευρολογικών ελλειμμάτων, κυρίως δευτεροπαθώς λόγω της υποκείμενης παθολογικής κατάστασης. Παρομοίως, η θνησιμότητα του status epilepticus (4%-5%) σχετίζεται με την υποκείμενη αιτιολογία. Η αιτιολογία περιλαμβάνει νέο διαγνωσθείσα επιληψία όλων των τύπων, φαρμακευτική δηλητηρίαση, απότομη διακοπή φαρμάκου (ειδικά παράλειψη δόσεων των αντιεπιληπτικών φαρμάκων σε παιδιά με προϋπάρχουσα επιληψία), υπογλυκαιμία, ηλεκτρολυτικές διαταραχές, οξεία κάκωση της κεφαλής/ΚΕΚ, λοίμωξη, ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, εγκεφαλική αιμορραγία, μεταβολικές διαταραχές και υποξία(Κανακούδη κ.α., 2014).

Βασική προτεραιότητα στην αντιμετώπιση αποτελεί η εξασφάλιση του αεραγωγού, της αναπνοής και της κυκλοφορίας. Τα ζωτικά σημεία πρέπει να ελέγχονται και αν υπάρχει ανάγκη να χορηγείται οξυγόνο. Αν η αναπνευστική λειτουργία έχει επηρεαστεί, μπορεί να χρειαστεί αερισμός με θετική πίεση. Πρέπει να τοποθετείται ενδοφλέβια οδός (IV). Σε ασθενείς με ελεύθερο ιστορικό σπασμών, πρέπει αν διενεργείται εργαστηριακός έλεγχος. Για την αντιμετώπιση του status epilepticus προτείνονται διάφορες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Η αρχική αντιμετώπιση γίνεται συνήθως με τη χορήγηση βενζοδιαζεπίνης. Η χορήγηση λοραζεπάμης, διαζεπάμης και μιδαζολάμης αποτελεί αποτελεσματική παρέμβαση. Η διαζεπάμη κατανέμεται ταχέως στον εγκέφαλο αλλά έχει μικρή διάρκεια δράσης. Αν δεν υπάρχει ενδοφλέβια οδό χορήγησης, τα υγρά διαλύματα μπορούν αν χορηγηθούν και ενδοορθικά. Αν μετά από τη χορήγηση δύο δόσεων βενζοδιαζεπίνης οι σπασμοί επιμένουν, πρέπει να χορηγηθούν ένα φάρμακο δεύτερης γραμμής. Η iv χορήγηση φαινυτοίνης ή φωσφοφαινυτοίνης είναι αποτελεσματική αν και πρέπει να υπάρχει συνεχής παρακολούθηση της καρδιακής λειτουργίας για το ενδεχόμενο καρδιακής αρρυθμίας. Αν οι σπασμοί επιμένουν, είναι απαραίτητο να γίνει φόρτιση με φαινοβαρβιταλη ή βαλπροϊκό νάτριο. Εναλλακτικά, η συνεχής έγχυση μιδαζολάμης ή πεντοβαρβιτάλης μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως φάρμακο τρίτης γραμμής (με παράλληλη προστασία του αεραγωγού, υποστήριξη ης αρτηριακής πίεσης λαμβάνοντας υπόψη την εφαρμογή συνεχούς video-ΗΕΓκαταγραφής για την αξιολόγηση των εν εξέλιξη υποκλινικών σπασμών). Αν η αντιμετώπιση αυτή δεν είναι αποτελεσματική, πρέπει να γίνει προετοιμασία για γενική αναισθησία. Όταν το status epilepticus ελεγχθεί, πρέπει να ξεκινήσει θεραπεία συντήρησης με το κατάλληλο αντιεπιληπτικό φάρμακο (Κανακούδη κ.α., 2014 ;Kliegman et al., 2015).

2.6 Πυρετικοί σπασμοί

Με τον όρο πυρετικοί σπασμοί χαρακτηρίζονται οι σπασμοί που εκδηλώνονται στη βρεφική και παιδική ηλικία κατά τη διάρκεια μιας εμπύρετης εξωκρανιακής λοίμωξης. Η

ηλικία εμφάνισης κυμαίνεται από 6 μηνών έως 6 ετών. Τα αγόρια προσβάλλονται συχνότερα από τα κορίτσια.

Η συχνότητα εμφάνισης είναι 2,5 % των παιδιών ηλικίας μικρότερης των 5 ετών. Ο πυρετός συνήθως είναι υψηλός (>38,5 βαθμούς κελσίου). Σε μεγάλο ποσοστό (17-31%) υπάρχει θετικό οικογενειακό ιστορικό. Ο πιθανότερος κληρονομικός τύπος μετάδοσης θεωρείται ο σωματικός επικρατούν χαρακτήρας και κατά τα άλλους ο πολυγονιδιακός (Κανακούδη κ.α., 2014).

Οι πυρετικοί σπασμοί διακρίνονται σε **απλούς** και **επιπλεγμένους**. Οι **απλοί** αντιπροσωπεύουν το 75% όλων των πυρετικών σπασμών και χαρακτηρίζονται από γενικευμένους τονικοκλονικούς σπασμούς, διάρκειας μικρότερης των 10 λεπτών και δεν εμφανίζουν μετακριτικά νευρολογικά υπολείμματα. Οι **επιπλεγμένοι** χαρακτηρίζονται από εστιακούς σπασμούς, διάρκειας μεγαλύτερης των 15 λεπτών (ενίοτε παρατείνονται μέχρι status epilepticus) ή ακολουθούνται από μετακριτικά νευρολογικά υπολείμματα (πχ παράλυση Todd). Γενικά οι απλοί πυρετικοί σπασμοί θεωρούνται καλύτερης πρόγνωσης, ενώ οι επιπλεγμένοι ακολουθούνται σε ένα πολύ μεγάλο ποσοστό από εκδήλωση επιληψίας (Κανακούδη κ.α., 2014 ;Kliegman et al., 2015).

Τα ΗΕΓ, μια εβδομάδα μετά τους σπασμούς, μπορεί να είναι ανώμαλα στο 1/3 των περιπτώσεων. Η επιληπτική όμως δραστηριότητα του ΗΕΓ πολύ λίγο σχετίζεται με την επιληψία που εκδηλώνεται αργότερα και ειδικά σε παιδιά μικρότερα των 18 μηνών. Γι αυτό το ΗΕΓ δεν έχει θέση στις εξετάσεις ρουτίνας και στο καθορισμό της περαιτέρω αντιμετώπισης των πυρετικών σπασμών.

Η **διαφορική διάγνωση** περιλαμβάνει κυρίως τις λοιμώξεις του ΚΝΣ (μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα). Το ρίγος και οι παραισθήσεις στη διάρκεια του πυρετού μπορούν να συγχυθούν με σπασμούς.

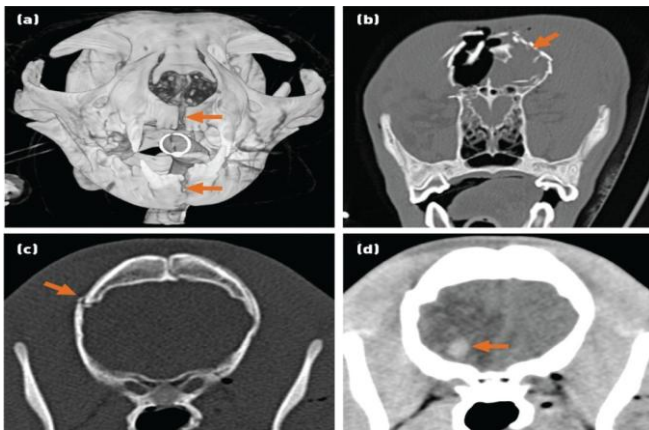
Η **θεραπεία** περιλαμβάνει κυρίως οδηγίες για την αντιμετώπιση του επεισοδίου των σπασμών σε ενδεχόμενη υποτροπή. Συνεχής, μακροχρόνια αντιεπιληπτική αγωγή δε συνιστάται, εκτός από εξαιρέσεις. Φάρμακα εκλογής θεωρούνται η φαινοβαρβιτάλη και το βαλπροϊκό νάτριο. Η διαλείπουσα χορήγηση διαζεπάμης έχει ως αποτέλεσμα τον περιορισμό των υποτροπών. Καμία από τις παραπάνω θεραπευτικές αγωγές δε θεωρείται ότι μειώνει τις πιθανότητες εμφάνισης αργότερα επιληψίας.

Η **πρόγνωση** των πυρετικών σπασμών γενικά είναι πολύ καλή. Το 65% περίπου των παιδιών έχουν μόνο ένα επεισόδιο. Μόνο το 10% έχουν περισσότερα από τρία και το 75% των υποτροπών εμφανίζονται εντός των 12 μηνών. Η πιθανότητα μιας δεύτερης προσβολής αυξάνεται όσο μικρότερη είναι η ηλικία του παιδιού στο πρώτο επεισόδιο. Τα βρέφη εμφανίζουν ποσοστό υποτροπής 50%, ενώ παιδιά μεγαλύτερα των 3 ετών μόνο 15%. Ο κίνδυνος εμφάνισης απύρετων σπασμών είναι περίπου 2,5%. Η νευροαναπτυξιακή εξέλιξη των παιδιών είναι πολύ καλή εκτός από τα παιδιά που είχαν ήδη νευρολογικά προβλήματα στην εκδήλωση σπασμών (Κανακούδη κ.α., 2014 ;Kliegmanetal., 2015).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Επιληπτογένεση και Παθοφυσιολογία της επιληψίας

Η επιληπτογένεση περιγράφει λεπτομερώς τη διαδικασία με την οποία ένα φυσιολογικό νευρωνικό δίκτυο μετατρέπεται σε ένα υπερκείμενο νευρωνικό δίκτυο. Σε ορισμένες περιπτώσεις, για παράδειγμα, μετατραυματική επιληψία, η εμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων μπορεί να καθυστερήσει για κάποιο χρονικό διάστημα μετά από τον εγκεφαλικό τραυματισμό ή ασθένεια ή μπορεί να μην αναπτυχθεί καθόλου. Μετά το τραύμα της κεφαλής, η πιθανότητα εμφάνισης μετατραυματικών επιληπτικών κρίσεων αυξάνεται με το βαθμό βλάβης στον εγκεφαλικό φλοιό (αυξάνεται ανάλογα με το εάν υπάρχει μόνο τραύμα στο κεφάλι, αν υπάρχουν καταγμάτων κρανίου, μέσω περιπτώσεων με άμεσο εγκεφαλικό τραύμα που επηρεάζει τον εγκεφαλικό φλοιό). Ωστόσο, όχι όλες αυτές οι περιπτώσεις θα προκαλέσουν επιληπτικές κρίσεις και σε εκείνους που κάνουν την εμφάνιση μπορεί να είναι μερικοί μήνες έως χρόνια μετά τον αρχικό εγκεφαλικό τραυματισμό. Παρόλο που ο τραυματισμός δεν είναι προοδευτικός, πρέπει να υπάρχει ένας μηχανισμός που να επιτρέπει την ανάπτυξη μιας εστίας, με την διαδικασία να ονομάζεται επιληπτογένεση.



Οι μετατραυματικές επιληπτικές κρίσεις είναι συχνή εμφάνιση μετά από σοβαρή εγκεφαλική βλάβη, αλλά η εμφάνιση των επιληπτικών κρίσεων μπορεί να καθυστερήσει για κάποιο χρονικό διάστημα μετά τον τραυματισμό, υποδηλώνοντας ότι κάποια μορφή επιληπτογένεσης συμβαίνει στο παρελθόν. Ο κίνδυνος εμφάνισης μετατραυματικών κρίσεων αυξάνεται από τον χαμηλότερο κίνδυνο με τραύμα μόνο στο κεφάλι, όπου υπάρχουν κυρίως τραυματισμοί μαλακών μορίων (CT ανασύνδεση που δείχνει το κάτω και κάτω γναθικό διαχωρισμό, βέλη στο [a]), με μέτριο κίνδυνο εάν υπάρχουν κατάγματα κρανίων απεικόνιση του τραυματισμού του μετωπιαίου κόλπου με αδιαφάνεια υγρών μέσα στον βόρειο μετωπιαίο κόλπο σε [β]), με τον υψηλότερο κίνδυνο εάν υπάρχει άμεσος τραυματισμός εγκεφάλου (CT απεικόνιση ενός καρφόματος κρανίου βέλος στο [c] και η προκείμενα αιμορραγία του εγκεφάλου στο ίδιο ασθενή με βέλη στο [d])

Η επιληπτογένεση περιεγράφηκε καλύτερα σε μοντέλο ανάφλεξης των ζώων (Goddard 1967), όπου η καθημερινή υποσκληρυντική διέγερση καθορισμένων περιοχών του εγκεφάλου είχε ως αποτέλεσμα την τελική ανάπτυξη επιληπτικών κρίσεων που προκλήθηκαν από διέγερση και σε μερικά ζώα ακόμη και αυθόρμητων επιληπτικών κρίσεων. Αυτές οι αλλοιώσεις της διέγερσης της περιοχής του εγκεφάλου ήταν μόνιμες και οι μετέπειτα μελέτες έχουν επιδείξει μια ποικιλία αλλαγών, συμπεριλαμβανομένης της επιλεκτικής νευρωνικής απώλειας, του ανασχηματισμού του νευρικού συστήματος και των αλλαγμένων ιδιοτήτων του γλουταμικού καναλιού. Αυτά τα ευρήματα χρησιμοποιούνται για να εξηγήσουν την αύξηση της συχνότητας επιληπτικών κρίσεων και της σοβαρότητας, η οποία εμφανίζεται με την πάροδο του χρόνου σε πολλούς ανθρώπους και ζώα.

Οι μερικές επιληψίες παρουσιάζονται κλινικά ως οποιοσδήποτε από τους μερικούς τύπους επιληπτικών κρίσεων και αντιπροσωπεύουν το ~60% των ασθενών με επιληψία. Η αιτιολογία των μερικών επιληψιών είναι ευρεία και περιλαμβάνει φλοιώδεις αλλοιώσεις, όγκους, αναπτυξιακές δυσπλασίες ή οξεία φλοιώδη βλάβη λόγω τραύματος ή εγκεφαλικού επεισοδίου. Η επαγόμενη από τραύμα επιληψία γίνεται όλο και μεγαλύτερο, καθώς οι ιατρικές προόδους επιτρέπουν στους ασθενείς να επιβιώσουν πιο σοβαρά τραύματα που θα ήταν μοιραία τις προηγούμενες γενιές. Η γενετική μπορεί επίσης να παίζει ρόλο σε μερικές επιληψίες που υποκρύπτουν φλοιώδεις δυσπλασίες ή γεννήσεις όγκων. Αντίθετα, οι γενικευμένες επιληψίες, οι οποίες αντιπροσωπεύουν το ~40% των ασθενών, είναι συνήθως γενετικές στην αιτιολογία. Οι γενετικές μεταλλάξεις των διαύλων ιόντων (ή των καναλαθειών), συμπεριλαμβανομένων των διαύλων νατρίου με τάση και των υποδοχέων GABAA, έχουν ταυτοποιηθεί για πολλές γενικευμένες επιληψίες και βοηθούν στην καθοδήγηση στρατηγικών θεραπειάς (Goddard, 1967).

3.2 Αιτιολογικοί παράγοντες και παράγοντες παθογένειας

Στο 70-75% των παιδιών και εφήβων με επιληψία δεν ανευρίσκεται ειδική αιτία από τις κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις και η επιληψία θεωρείται ιδιοπαθής ή γενετικής προέλευσης. Στο 23-30% μπορεί να αποκαλυφθεί κάποια αιτιολογία από τις παρακάτω.

Δυσπλασίες ΚΝΣ: όπως παχυγυρία, ολοπροσεγκεφαλία, ετεροτοπίες και στα πλαίσια νευροδερματικών παθήσεων (60% των παιδιών με οξώδη σκλήρυνση, 60-90% των παιδιών με σύνδρομο Sturge-Weber).

Γενετικά σύνδρομα: σύνδρομο Down (6-8%), εύθραυστο Χ χρωμόσωμα (20-40%), σύνδρομο Rett, σύνδρομο Angelmann.

Νευροεκφυλιστικά νοσήματα (πχ νοσήματα του μεταβολισμού)

Λοιμώξεις ΚΝΣ: μετά από μηνιγγίτιδα ή εγκεφαλίτιδα και ιδιαίτερα στα παιδιά που είχαν παρουσιάσει σπασμούς στην οξεία φάση της νόσου. Ανθεκτικοί σπασμοί εμφανίζονται ως επιπλοκές και συνέπειες λοιμώξεων (τοξοπλάσωση, ερυθρά, έρπης, σύφιλη)

Τραύματα κεφαλής: σπασμοί μετά από τραυματισμό της κεφαλής μπορούν να εμφανισθούν αμέσως, εντός της εβδομάδας (πρώιμη) ή μετά τη πρώτη εβδομάδα μέχρι και χρόνια (όψιμη επιληψία). Ο κίνδυνος της μετατραυματικής επιληψίας αυξάνεται επί παρουσίας εμπιεστικού κατάγματος, ενδοκράνιου αιματώματος. Δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι η χορήγηση αντιεπιληπτικής αγωγής αμέσως μετά το τραυματισμό, μειώνει τις πιθανότητες εμφάνισης επιληψίας.

Υποξαιμική- ισχαιμική βλάβη: περιγεννητική υποξαιμική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια και σπανιότερα εγκεφαλική βλάβη ως συνέπεια καρδιοαναπνευστικής ανακοπής ή πνιγμού.

Όγκοι: επειδή η πλειοψηφία των παιδικών όγκων αναπτύσσεται στον οπίσθιο κρανιακό βόθρο, σπανίως αποτελούν αιτία σπασμών.

Αιμορραγία: μετά από υπαραχνοειδή ή ενδοκράνια αιμορραγία.

Εγκεφαλική παράλυση: πολλά από τα παραπάνω αίτια είναι και αίτια εγκεφαλικής παράλυσης. Σε μεγάλο ποσοστό παιδιών δεν αναγνωρίζεται κανένας αιτιολογικός παράγοντας.

Οξείες συμπτωματικές επιληπτικές κρίσεις προκαλούνται δευτεροπαθώς από ένα οξύ αίτιο το οποίο επηρεάζει τη διεγερσιμότητα του εγκεφάλου, όπως είναι οι ηλεκτρολυτικές διαταραχές ή η λοίμωξη.

| ΑΙΤΙΑ ΣΠΑΣΜΩΝ | |
|---|---|
| ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΕΣ ΛΟΙΜΩΞΕΙΣ | ΜΕΥΡΟΔΕΡΜΑΤΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ |
| Φλοικκή δυσπλασία Ενδομήτρια λοίμωξη Υποξική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια Τραύμα Αιμορραγία | Οζώδης σκλήρυνση Νευροϊνωμάτωση Σύνδρομο Sturge-Weber Ακράτεια χρωστικής |
| ΛΟΙΜΩΞΕΙΣ | ΔΗΛΗΤΗΡΙΑΣΕΙΣ |
| Εγκεφαλίτιδα Μηνιγγίτιδα Απόστημα εγκεφάλου | Μόλυβδος Τοξικότητα φαρμάκου Σύνδρομο στέρησης από απότομη διακοπή φαρμάκου. |
| ΜΕΤΑΒΟΛΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ | |
| Υπογλυκαμία Υπασβεστιαιμία Υπομαγνησιαμία Υπονατρίαμία Υπερναντρίαμια | Νοσήματα θησαυρισμού Σύνδρομο Reye Απολευκινωτικά νοσήματα Πορφυρία Έλλειψη πυριδοξίνης |
| ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ | |
| Αγγειίτιδα Συστηματικός ερυθματώδης λόκος Υπερτασική εγκεφαλοπάθεια Ηπατική εγκεφαλοπάθεια | |
| ΆΛΛΑ ΑΙΤΙΑ | |
| Τραυματισμός Κακοποίηση Αυξημένη ενδοκράνια πίεση Όγκος Προγενέστερη εγκεφαλική βλάβη Εμπύρετο νόσημα Κρυσταλλογενής (δεν ανευρίσκεται υποκείμενη διατραχή) Οικογενής. | |

Οι κρίσεις όπου δεν ανευρίσκεται κάποιο αίτιο ονομάζονται ιδιοπαθείς ή κεντροεγκεφαλικές και φαίνεται να παίζει κάποιο ρόλο στην εκδήλωση τους η κληρονομικότητα (Κανακούδη κ.α., 2014; Neumann et al., 2011; Kliegman et al., 2015).

Τα ποσοστά της κληρονομικότητας στη πρωτοπαθή γενικευμένη κληρονομικότητα είναι:

| | | | | | | |
|------|---|---|---------|-------|-------------|-----|
| 1-2% | αν | ο | πατέρας | είναι | επιληπτικός | |
| <5% | αν | η | μητέρα | είναι | επιληπτική | και |
| >5% | αν και οι δύο γονείς είναι επιληπτικοί. | | | | | |

3.3 Εργαστηριακή και Διαγνωστική αξιολόγηση

Για τη διάγνωση των επιληπτικών κρίσεων συχνά το μοναδικό διαγνωστικό μέσο είναι η λήψη ιστορικού, εκτός από τον ασθενή θα πρέπει να ληφθεί και από άλλα πρόσωπα. Επειδή οι επιληπτικές κρίσεις συχνά προκαλούν απώλεια συνείδησης ο ασθενής δεν έχει τη δυνατότητα να περιγράψει τι του συνέβη κατά τη διάρκεια της προσβολής ή λόγω της μικρής του ηλικίας είναι αδύνατον να ληφθούν πληροφορίες για το συμβάν από τον ίδιο. Η αιτία που καταφεύγει στο γιατρό είναι συχνά η απώλεια συνείδησης με πτώση στο έδαφος. Όμως δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που ο πάσχων ή το περιβάλλον του συνειδητοποιούν ξαφνική ή αδικαιολόγητη διαταραχή της συμπεριφοράς, γεγονός που ο πάσχων δε θυμάται ικανοποιητικά και δεν είναι σε θέση να περιγράψει.

Ακόμη και όταν ο ασθενής δεν μπορεί να προσφέρει αξιόλογα στοιχεία σχετικά με τη κρίση που παρουσίασε, ακόμη και τότε, θα πρέπει να υποβάλλονται ερωτήσεις. Κατά την αξιολόγηση του **ιστορικού από άλλα πρόσωπα** θα πρέπει να λαμβάνεται πάντα υπόψη, ότι αυτά πιθανώς για πρώτη φορά είδαν επιληπτική κρίση και ότι ενδεχομένως όχι μόνο ξαφνιάστηκαν αλλά και τρόμαξαν. Επίσης η έναρξη μιας επιληπτικής κρίσης συχνά είναι χωρίς έκδηλα σημεία και έτσι δε μπορεί να γίνει εύκολα αντιληπτή. Επιπλέον αυτός που έτυχε να παρακολουθήσει την επιληπτική κρίση συνήθως δε μπορεί να αξιολογήσει τη κατάσταση και φεύγει για να φέρει βοήθεια ή γιατρό. Ειδικότερα κατά τις κρίσεις Grandmal, οι οποίες προκαλούν καταστάσεις που απειλούν τη ζωή του ασθενούς, ο παρευρισκόμενος αντιλαμβάνεται ότι πρέπει να βοηθήσει, αλλά αισθάνεται ο ίδιος τελείως αβοήθητος. Η διάρκεια του συμβάντος θα πρέπει σε τέτοιες περιπτώσεις να υπολογίζεται ότι ήταν μεγαλύτερη από ότι προκύπτει από το ιστορικό (Neumann et al., 2011).

Σε ένα κατά τα άλλα υγιές παιδί με μη προκλητούς επιληπτικούς σπασμούς και μια φυσιολογική κλινική και νευρολογική εξέταση, δεν απαιτείται περαιτέρω εργαστηριακή διερεύνηση. Τα παιδιά με *απλούς πυρετικούς σπασμούς* που έχουν επανέλθει πλήρως, απαιτούν λίγες ή και καθόλου εργαστηριακές εξετάσεις πλην των εξετάσεων που απαιτούνται για τη διερεύνηση της αιτίας του εμπυρέτου. Αν η κλινική εικόνα δε πληροί τα κριτήρια αυτά και τίθεται η υποψία οξέων συμπτωματικών σπασμών, πρέπει να αποκλειστούν καταστάσεις απειλητικές για τη ζωή όπως η μηνιγγίτιδα, η σηψαιμία, η κρανιοεγκεφαλική κάκωση και η δηλητηρίαση. Ο πλήρης εργαστηριακός έλεγχος για τη διερεύνηση των επιληπτικών κρίσεων που πρωτοεμφανίζονται περιλαμβάνει γενική αίματος και μέτρηση γλυκόζης, ασβεστίου, καλίου χλωρίου, διττανθρακικών, ουρίας, κρεατινίνης, μαγνησίου και φωσφόρου καθώς και τοξικολογικό έλεγχο στο αίμα και στα ούρα. Στα παιδιά με κλινικές ενδείξεις και συμπτώματα μηνιγγίτιδας (αυχενική δυσκαμψία, σημεία Kernig και Brudzinski), ή ιστορικό ή κλινική εξέταση που να υποδηλώνει ενδοκράνια λοίμωξη του ΚΝΣ πρέπει να διενεργείται οσφυονωτιαία παρακέντηση (ΟΝΠ). Το εγκεφαλονωτιαίο υγρό (ΕΝΥ) πρέπει αν ελέγχεται ως προς τον αριθμό των κυττάρων, τα επίπεδα λευκόματος και γλυκόζης και να γίνεται καλλιέργεια.

Σε παιδιά μικρότερα των 18 μηνών και ειδικότερα στα βρέφη, τα κλινικά συμπτώματα της μηνιγγιτιδίας μπορεί να είναι ήπια. Στα νεογνά ο έλεγχος πρέπει να περιλαμβάνει τα ενδογενή νοσήματα του μεταβολισμού, αμμωνία αίματος, γλυκίνη και γαλακτικό οξύ στο ENY καθώς και αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης για τον ιό του απλού έρπητα, καλλιέργεια αίματος και ούρων (κυτταρομεγαλοϊός, και εντεροϊός) και διαγνωστική χορήγηση πυριδοξίνης.

Το ΗΕΓ αποτελεί τη πιο χρήσιμη εξέταση όσον αφορά στη διαφορική διάγνωση των σπασμών από μη επιληπτικές παροξυσμικές διαταραχές αλλά και στη ταξινόμηση των σπασμών όσον αφορά εστιακή ή γενικευμένη έναρξη. Το ΗΕΓ αναφέρεται στην αυθόρμητη ηλεκτρική, ρυθμική ταλάντωση του εγκεφάλου όταν βρίσκεται σε ηρεμία και δε δέχεται εξωτερικά ερεθίσματα. Επινοήθηκε από το Γερμανό νευρολόγο-ψυχίατρο H.Berger το 1929. Είναι μια εξέταση που χρησιμοποιείται για τη διάγνωση της επιληψίας, του Alzheimer, των ημικρανιών και της άνοιας. Αποτελεί μια τεχνική καταγραφής, μέτρησης, επεξεργασίας και ερμηνείας της ηλεκτρικής δραστηριότητας του εγκεφάλου. Δεν έχει μόνο μια άμεση διαγνωστική ικανότητα αλλά μπορεί ακόμα να προβλέψει την εμφάνιση διαταραχών του εγκεφάλου έως και 5-10 χρόνια πριν την εμφάνιση τους.

Σε κάθε επιληπτικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα γίνεται διαχωρισμός των χρονικών περιόδων ανάλογα με την μορφή που έχουν οι κυματομορφές, δηλαδή τα αιχμηρά κύματα και οι αιχμές που παρατηρούνται στις καταγραφές του ηλεκτροεγκεφαλογράφηματος. Η χρονική περίοδος κατά την οποία εκδηλώνεται η επιληπτική κρίση ονομάζεται ictal (κριτική-επιληπτική περίοδος). Το χρονικό διάστημα πριν από την έναρξη της επιληπτικής κρίσης ή ανάμεσα από δυο επιληπτικές κρίσεις ονομάζεται interictal (μεσοκριτική περίοδος), δηλαδή ότι αυτή την χρονική περίοδο δεν υπάρχουν κλινικές εκδηλώσεις επιληπτικών κρίσεων.

Σύμφωνα με το φάσμα των συχνοτήτων των αρμονικών από τις οποίες αποτελούνται οι κυματομορφές του σήματος διακρίνονται οι λεγόμενοι ρυθμοί. Οι κυριότεροι ρυθμοί που έχουν αναγνωριστεί ανάλογα με το τμήμα του φάσματος των συχνοτήτων είναι οι : άλφα, βήτα, δέλτα και θήτα.

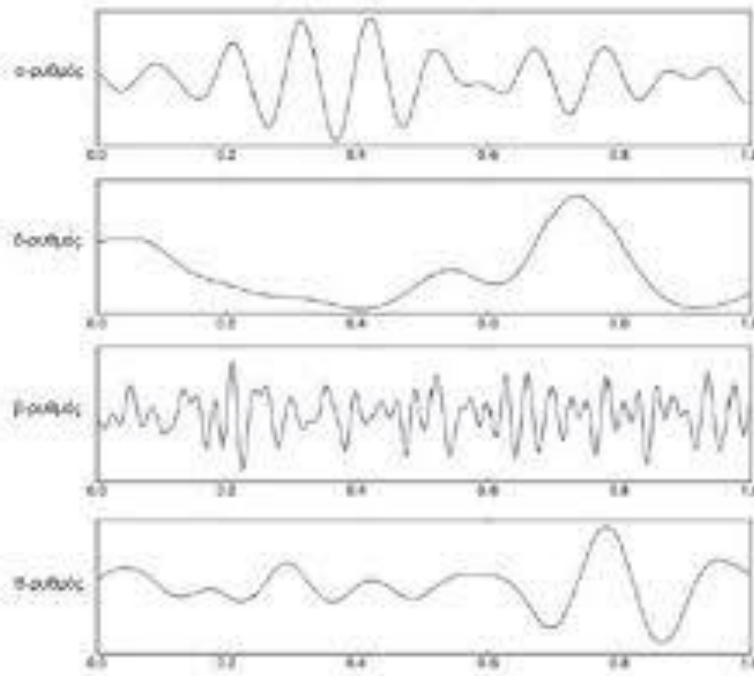
Χαμηλής συχνότητας <4Hz-Ρυθμός Δέλτα: Καταγράφεται φυσιολογικά στους ενήλικες κατά τα στάδια του ύπνου 3 και 4, ενώ σε κατάσταση εγρήγορσης υποδηλώνει βαριά εγκεφαλική βλάβη. Είναι φυσιολογικό να εντοπιστεί σε νεογέννητα έως και το δεύτερο έτος της ηλικίας τους.

Συχνότητα 4 έως 8Hz –Ρυθμός Θήτα: θεωρείται παθολογικός ρυθμός και εμφανίζεται σε ενήλικες που βρίσκονται σε εγρήγορση. Παρατηρείται σε περιπτώσεις εγκεφαλικής βλάβης και σε παθολογικές καταστάσεις όπως η επιληψία. Στα παιδιά μέχρι 6 ετών θεωρείται φυσιολογικός.

Συχνότητα 8 έως 13Hz – Ρυθμός Άλφα: εντοπίζεται όταν είμαστε ξύπνιοι σε χαλάρωση και με τα μάτια κλειστά. Το άνοιγμα ή το κλείσιμο των ματιών προκαλεί μείωση ή αύξηση του ρυθμού αντίστοιχα.

Συχνότητα 13 έως 35Hz- Ρυθμός Βήτα: συναντάται σε όλους τους ενήλικες και εμφανίζεται σε κατάσταση εγρήγορσης όταν είμαστε ξύπνιοι. Δεν εμφανίζεται κατά τη διάρκεια του ύπνου. Ο ρυθμός συναντάται αυξημένος σε λειτουργίες κατά τη διάρκεια του ύπνου. Ο ρυθμός αυτός συναντάται αυξημένος σε λειτουργίες όπως η νοητική συγκέντρωση, η διατήρηση της προσοχής αλλά και σε καταστάσεις άγχους.

Συχνότητας 13 έως 35 Hz – Ρυθμός Βήτα: Συναντάται σε όλους τους ενήλικες και εμφανίζεται σε κατάσταση εγρήγορσης όταν είμαστε ξύπνιοι. Δεν εμφανίζεται κατά την διάρκεια του ύπνου. Ο ρυθμός αυτός συναντάται αυξημένος σε λειτουργίες όπως η νοητική συγκέντρωση, η διατήρηση της προσοχής αλλά και σε καταστάσεις άγχους.



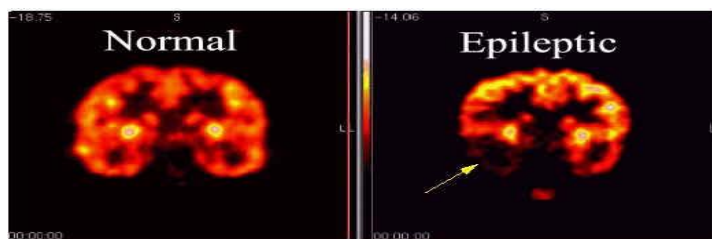
Ρυθμοί ηλεκτροεγκεφαλογράφηματος

Το ΗΕΓ είναι η πιο χρήσιμη και σημαντική εξέταση για τη διάγνωση της επιληψίας. Ωστόσο, ένα φυσιολογικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα δεν αποκλείει την πιθανότητα επιληψίας, γιατί ανάμεσα σε κρίσεις η εικόνα των κυμάτων της εγκεφαλικής δραστηριότητας μπορεί να φαίνεται φυσιολογική. Έτσι, κατά τη διάρκεια ενός ΗΕΓ μπορεί να μην εμφανιστεί μη φυσιολογική δραστηριότητα και να χρειαστεί η εξέταση να επαναληφθεί παραπάνω από μία φορές. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να εμφανιστεί επιληπτική δραστηριότητα του εγκεφάλου η οποία δεν εκδηλώνεται με τη μορφή κρίσεων, ωστόσο ανιχνεύεται από το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα. Το ΗΕΓ είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο για τη διάγνωση και τον εντοπισμό του είδους των κρίσεων που λαμβάνουν χώρα.



Ένα τυπικό ΗΕΓ ρουτίνας διαρκεί 20-30 λεπτά, και περιλαμβάνει διαδικασίες ενεργοποίησης (υπέρπνοια, φωτεινό ερεθισμό) ή συγκεκριμένα ερεθίσματα στις σπάνιες περιπτώσεις αντακλαστικών συνδρόμων. Η ευαισθησία του ΗΕΓ ρουτίνας στην ανίχνευση της επιληψίας, καθώς και στην διάκρισή της από άλλα παροξυσμικά σύνδρομα, είναι περιορισμένη στο 25-55% (βάσει δημοσιευμένων στατιστικών). Αυτό διότι περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς με επιληψία εμφανίζουν φυσιολογικό ΗΕΓ κατά τη ρουτίνα και σε ένα 10% των ασθενών με επιληψία δεν καταγράφονται ποτέ επιληπτόμορφα ΗΕΓ στοιχεία.

Το ΗΕΓ πρέπει να ερμηνεύεται λαμβάνοντας υπόψη το ιστορικό, καθώς φυσιολογικά παιδιά μπορεί να έχουν εστιακές ή επιληπτόμορφες ανωμαλίες και παιδιά με σπασμούς να έχουν φυσιολογικό μεσοκριστικό ΗΕΓ. Όταν η διάγνωση είναι αβέβαιη, μπορεί να χρειαστεί ΗΕΓ με παρατεταμένη καταγραφή και ταυτόχρονη παρακολούθηση του ασθενούς με βίντεο σε μια προσπάθεια καταγραφής ενός τυπικού επεισοδίου. Η μαγνητική τομογραφία (**MRI**) θεωρείται ανώτερη της αξονικής τομογραφίας (**CT**) όσον αφορά στην απεικόνιση του εγκεφάλου, αλλά στο τμήμα επειγόντων περιστατικών, η **CT** μπορεί να γίνει πιο γρήγορα και συνήθως αναδεικνύει μια οξεία εγκεφαλική αιμορραγία με περισσότερη ευκρίνεια από ότι η **MRI**. Η**MRI** δεν είναι απαραίτητη σε ασθενείς με πρωτοπαθείς γενικευμένες επιληψίες, όπως οι τυπικές αφαιρέσεις και η νεανική μοκλονική επιληψία. Βλάβες (όγκοι, αρτηριοφλεβώδεις δυσπλασίες, κύστες, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, γλοίωση, εστιακή ατροφία) μπορεί να βρίσκονται στο 25 % των ασθενών ακόμα και όταν κατά τη κλινική τους εξέταση και το ΗΕΓ δεν ανευρίσκονται εστιακά χαρακτηριστικά. Η ανεύρεση μερικών βλαβών, όπως η εστιακή φλοιική δυσπλασία, το αιμάτωμα, η σκλήρυνση της μέσης κροταφικής περιοχής, μπορεί να οδηγήσει στη χειρουργική αντιμετώπιση της φαρμακοανθεκτικής επιληψίας (Neumann et al., 2011).



MRI σε επιληψία

3.4 Θεραπευτική προσέγγιση

3.4.1

Φαρμακευτική

Η επιλογή του αντιεπιληπτικού φαρμάκου (ΑΕΦ) εξαρτάται από τη μορφή των επιληπτικών κρίσεων και τη συνδρομική ταξινόμηση. Το βασικό κριτήριο επιλογής ΑΕΦ είναι η αποτελεσματικότητά του που θα οδηγήσει σε πλήρη εξάλειψη των επιληπτικών κρίσεων με τις λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες. Η κλινική εμπειρία έχει δείξει ότι τα ευρέως φάσματος αντιεπιληπτικά φάρμακα (βαλπροϊκό νάτριο, λαμοτριγίνη, τοπιραμάτη, λεβετιρακετάμη, ζονισαμίδη, φαινοβαρβιτάλη, βενζοδιαζεπίνες) μπορεί να χορηγηθούν σε όλες τις μορφές επιληπτικών κρίσεων. Σε αντίθεση, με τα περιορισμένου φάσματος αντιεπιληπτικά (καρβαμαζεπίνη, φαινυτοΐνη, βιγκαμπατρίνη, γκαμπαπεντίνη, τιαγκαμπίνη, οξκαρβαζεπίνη, λακοσαμίδη) χορηγούνται για τις απλές και σύνθετες εστιακές επιληπτικές κρίσεις και τις δευτερογενώς γενικευμένες τονικό – κλονικές κρίσεις. Η Εθосуζιμίδη χορηγείται μόνο στη θεραπεία των αφαιρέσεων. Στην περίπτωση που υπάρχει φάρμακο εκλογής για τη θεραπεία του επιληπτικού συνδρόμου ή της συγκεκριμένης μορφής επιληπτικής κρίσης, επιλέγεται σαν πρώτη επιλογή (εκτός και εάν υπάρχει σαφής αντένδειξη). Στην περίπτωση που υπάρχουν περισσότερα φάρμακα εκλογής με παρόμοια αποτελεσματικότητα, γίνεται εξατομίκευση, στηριζόμενη στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ασθενούς και των αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Η ηλικία του ασθενούς, το φύλο, η νοητική κατάσταση, η πιθανότητα εγκυμοσύνης, η συνύπαρξη άλλων παθήσεων που αποτελούν αντένδειξη για συγκεκριμένα ΑΕΦ, η πιθανότητα φαρμακοκινητικής ή φαρμακοδυναμικής αλληλεπίδρασης με άλλα φάρμακα, η γενετήσια λειτουργία, η συνοσηρότητα (ημικρανία, διπολική διαταραχή, νευροπαθητικός πόνος), το σωματικό βάρος, ο αναμενόμενος χρόνος θεραπείας (ανεπιθύμητες ενέργειες μετά από μακροχρόνια λήψη φαρμάκου) και το οικονομικό κόστος της φαρμακευτικής αγωγής είναι οι σημαντικότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την τελική επιλογή του ΑΕΦ. Η πρόγνωση της επιληψίας είναι σχετικά καλή. Υπολογίζεται ότι 70-80% των επιληπτικών ασθενών είναι καλά ρυθμισμένοι με μονοθεραπεία ή με συνδυασμό δυο ή περισσότερων ΑΕΦ. Ωστόσο, 20-30% των ασθενών συνεχίζουν να παρουσιάζουν επιληπτικές κρίσεις (φαρμακοανθεκτική επιληψία) ή παρουσιάζουν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες εξαιτίας της πολλαπλής αντιεπιληπτικής αγωγής και των υψηλών δόσεων των ΑΕΦ. Μερικοί από αυτούς μπορεί να βοηθηθούν από εναλλακτικές μορφές θεραπείας όπως με την χειρουργική επέμβαση (Neumann et al., 2011; Harvey, 2015).



Ειδικές περιπτώσεις:

1. Στις αφαιρέσεις, η εθосуζιμίδη αποτελεί το φάρμακο εκλογής
2. Οι θεραπευτικές επιλογές για την αντιμετώπιση των βρεφικών σπασμών περιλαμβάνουν τη φλοιοεπινεφριδιοτρόπο ορμόνη (ACTH), κορτικοστεροειδή από το στόμα και βιγκαμπατρίνη.

3.4.2

Μακροχρόνια

θεραπεία

Η απόφαση χορήγησης αντιεπιληπτικής αγωγής σε καθημερινή βάση μετά από το πρώτο επεισόδιο σπασμών, σταθμίζεται λαμβάνοντας υπόψη την πιθανότητα επανάληψης του επεισοδίου σε σχέση με τους κινδύνους, λόγω μακροχρόνιας φαρμακευτικής αγωγής. Ο προσδιορισμός του κινδύνου υποτροπής βασίζεται στο ιστορικό και στο νευροδιαγνωστικό έλεγχο (Κανακούδη κ.α., 2014; Neumann et al., 2011).

| ΚΙΝΔΥΝΟΣ ΥΠΟΤΡΟΠΗΣ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΤΟ ΠΡΩΤΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ ΜΗ ΠΡΟΚΛΗΤΩΝ ΣΠΑΣΜΩΝ | | |
|--|--|--|
| ΕΠΙΛΗΠΤΟΜΟΡΦΟ ΗΓΕΓ ή ΤΥΠΟΣ ΣΠΑΣΜΩΝ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΗΓΕΓ ΚΑΙ ΕΞΕΤΑΣΗ | ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΟ ΗΓΕΓ, ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ | ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΣΤΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ |
| Γενικευμένοι 75% | 25% | 50% |
| Εστιακοί >90% | 50% | 75% |

Οι περισσότερες υποτροπές συμβαίνουν μέσα στα επόμενα δύο χρόνια.

Αν ο κίνδυνος υποτροπής είναι 75% ή μεγαλύτερος, προτείνεται συνήθως έναρξη αγωγής σε καθημερινή βάση. Οι αφαιρέσεις, οι βρεφικοί σπασμοί, οι άτυπες αφαιρέσεις και οι ατονικοί σπασμοί είναι γνωστό ότι υποτροπιάζουν υποδεικνύοντας έτσι την ανάγκη για θεραπεία (Neumann et al., 2011). Στόχος της θεραπείας είναι η διατήρηση της λειτουργικότητας του απιδιού. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων πρέπει να σταθμίζονται έναντι του κινδύνου των ίδιων των επιληπτικών κρίσεων. Η αρχική επιλογή του φαρμάκου βασίζεται στο μηχανισμό της πρόκλησης των σπασμών. Η χορήγηση ενός μόνο φαρμάκου περιορίζει τη τοξικότητα, μειώνει το κόστος και βελτιώνει τη συμμόρφωση. Περίπου στο 60% των παιδιών επιτυγχάνεται ικανοποιητικός έλεγχος των σπασμών και περιορίζονται οι ανεπιθύμητες ενέργειες με τη χορήγηση του αρχικού φαρμάκου. Αν δεν επιτευχθεί έλεγχος των σπασμών παρά τη καλή συμμόρφωση, τότε θεωρείται πιθανή η προσθήκη ενός δεύτερου φαρμάκου. Όπου είναι δυνατό πρέπει να γίνεται μέτρηση των επιπέδων των αντιεπιληπτικών φαρμάκων στο αίμα με σκοπό την αναπροσαρμογή της δόσης και τον έλεγχο της συμμόρφωσης των ασθενών. Τα επίπεδα θα πρέπει να ερμηνεύονται υπό το πρίσμα της κλινικής κατάστασης του ασθενούς. Ασθενής με «χαμηλά» επίπεδα και ελεύθερος κρίσεων δε χρειάζεται απαραίτητα αύξηση της δόσης. Τα επίπεδα των αντιεπιληπτικών φαρμάκων πρέπει να μετρώνται συνήθως πριν από τη χορήγηση της πρωινής δόσης. Όταν συνυπάρχει ηπατική ή νεφρική νόσος, η δέσμευση με τις πρωτεΐνες του ορού είναι πιθανό να έχει αλλάξει και στη περίπτωση αυτή συνιστάται η μέτρηση των

επιπέδων των ελεύθερων κλασμάτων των αντιεπιληπτικών φαρμάκων (Neumann et al., 2011; Kliegman et al., 2015; Harvey,2015).

Η διάρκεια της αντιεπιληπτικής θεραπείας ποικίλει και εξαρτάται από το τύπο των σπασμών και το επιληπτικό σύνδρομο. Στα περισσότερα παιδιά η αντιεπιληπτική αγωγή μπορεί να διακοπεί μετά από 2 χρόνια χωρίς επεισόδια σπασμών πλην κάποιων εξαιρέσεων. Για παράδειγμα, στα παιδιά με νεανική μυοκλονική επιληψία, εξελισσόμενη μυοκλονική επιληψία, άτυπες αφαιρέσεις και σύνδρομο Lennox-Gastaut απαιτείται θεραπεία συνήθως εφ' όρου ζωής. Τα παιδιά με συνοδές νευρολογικές ανωμαλίες, σπασμούς οι οποίοι είναι δύσκολο να ελεγχθούν αρχικά ή επιμονή στα επιληπτόμορφα ευρήματα στο ΗΕΓ, βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο υποτροπής των σπασμών μετά τη διακοπή της θεραπείας.

Παρά το γεγονός ότι τα παιδιά με επιληψία και φυσιολογική νοητική εξέλιξη έχουν τις ίδιες πιθανότητες τραυματισμού σε σχέση με τα φυσιολογικά υγιή παιδιά, υπάρχουν σημαντικά ζητήματα ασφαλείας για τα άτομα με επιληψία. Ο κίνδυνος πνιγμού είναι αυξημένος, γι αυτό το κολύμπι και το μπάνιο κατ'οίκον θα πρέπει πάντα να εποπτεύεται από κάποιον ενήλικα. Τα παιδιά θα πρέπει να χρησιμοποιούν τα ανάλογα προστατευτικά κράνη σε αθλήματα όπως το ποδήλατο ή το πατινάζ στον πάγο. Δεν υπάρχει αντένδειξη για τη συμμετοχή τους σε αθλήματα επαφής, αλλά οι καταδύσεις, ο αιωροπτερισμός και η ελεύθερη αναρρίχηση δεν είναι ασφαλή για τα άτομα με επιληψία. Κάθε χώρα και ανεξάρτητο κράτος έχουν συγκεκριμένους νόμους όσον αφορά στην οδήγηση στα άτομα με επιληψία. Οι περισσότερες, απαιτούν μια περίοδο ελεύθερης επεισοδίων πριν από τη χορήγηση άδειας οδήγησης (Neumann et al., 2011; Kliegman et al., 2015; Harvey,2015).

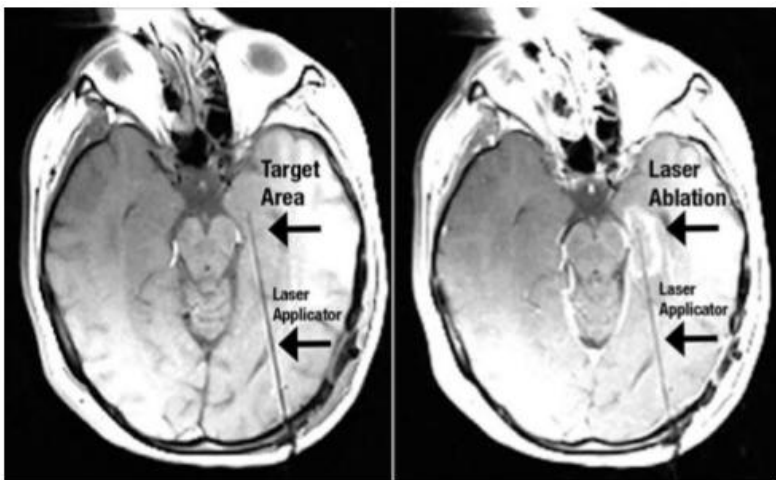
3.4.3 Χειρουργική αντιμετώπιση της επιληψίας

Η επεμβατική αντιμετώπιση της επιληψίας κερδίζει τα τελευταία χρόνια διαρκώς έδαφος ώστε να καθιερωθεί ως ασφαλής κι αποτελεσματική μέθοδος στην αντιμετώπιση ασθενών, στους οποίους η φαρμακοθεραπεία δεν είχε το προσδοκώμενο αποτέλεσμα. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η αιτία της επιληψίας να εντοπίζεται σε μια περιοχή του εγκεφάλου που να μπορεί να αφαιρεθεί χειρουργικά χωρίς να επηρεάζονται βασικές εγκεφαλικές λειτουργίες. Το Κέντρο Νευροεπιστημών του Freiburg έχει συμβάλλει καθοριστικά στην ανάπτυξη νευροχειρουργικών τεχνικών, με τις οποίες αφαιρείται η περιοχή του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνη για την δημιουργία των επιληπτικών κρίσεων. Η επιτυχής εντόπιση κι ακόλουθη χειρουργική αφαίρεση αυτών των περιοχών του εγκεφάλου αποτελεί ένα δύσκολο έργο που στην κλινική μας ανατίθεται σε μια ομάδα ειδικών. Η συνεργασία παιδονευρολόγων, νευροακτινολόγων, νευροψυχολόγων και νευροχειρουργών συνεργεί σε ένα εξαιρετικό θεραπευτικό αποτέλεσμα στα παιδιά, συχνά καλύτερο από ότι στους ενήλικες ασθενείς (Pons, 2010).

Η χειρουργική αντιμετώπιση της επιληψίας επιμερίζεται σε διαφορετικές κατηγορίες, ανάλογα με τον επιδιωκόμενο στόχο. Η χειρουργική εκτομή στοχεύει σε πλήρη ελευθερία από κρίσεις μέσω της απομάκρυνσης του παθολογικού υποστρώματος, ενώ η ανακουφιστική χειρουργική αντιμετώπιση στοχεύει στη μείωση, αλλά όχι κατ' ανάγκη στην εξάλειψη των κρίσεων. Η χειρουργική αντιμετώπιση εξαρτάται από την ηλικία και το παθολογικό υπόβαθρο και περιλαμβάνει εστιακή εκτομή ή εκτομή λοβού, ημισφαιρεκτομή, διατομή μεσολοβίου και πολλαπλές υποχωριοειδείς διατομές (Pons,

2010).

Εξερευνητικές επεμβάσεις με ενδοκρανιακά ηλεκτρόδια γίνονται λιγότερο συχνά, καθώς οι σύγχρονες νευροαπεικονιστικές βελτιώνουν με μη επεμβατικό τρόπο την ακρίβεια της ταυτοποίησης των συμπτωματικών υποστρωμάτων σε ασθενείς με φαρμακοανθεκτική επιληψία. Η τελική απόφαση σχετικά με το τύπο του χειρουργείου εξαρτάται από τα αποτελέσματα της προεγχειρητικής εκτίμησης και της συσχέτισης του οφέλους και του κινδύνου, και αυτό είναι καλύτερο όταν συζητείται απευθείας ανάμεσα στην οικογένεια και στην ομάδα της χειρουργικής αντιμετώπισης της επιληψίας. Επεμβάσεις για την επιληψία διενεργούνται σήμερα σε ορισμένα κέντρα στην Ελλάδα, ενώ πολλοί ασθενείς συχνά στέλνονται σε κέντρα του εξωτερικού (Pons, 2010). Ανάλογα με το τύπο και την αιτιολογία του χειρουργείου, η νευροχειρουργική εκτομή αναμένεται να επιτύχει έλεγχο των κρίσεων σε ποσοστό 60 έως 80 % των περιστατικών τα δύο πρώτα χρόνια μετά το χειρουργείο. Το ποσοστό αυτό είναι σαφώς ανώτερο του 5% που αναμένεται με τη συνέχιση της αντιεπιληπτικής φαρμακοθεραπείας. Ο μετεγχειρητικός έλεγχος της επιληψίας είναι καλύτερος σε ασθενείς με εστιακές βλάβες που χρήζουν εστιακών εκτομών ή εκτομών λοβών, σε σχέση με εκείνους που παρουσιάζουν πιο διάχυτη παθολογία και χρήζουν εκτομή πολλαπλών λοβών. Έχει αποδειχθεί ότι μειωμένος χρόνος επιληπτικής διαταραχής, καλύτερος έλεγχος επιληψίας προεγχειρητικά και καλή προεγχειρητική αναπτυξιακή πορεία προβλέπουν καλύτερα μετεγχειρητικά αναπτυξιακά αποτελέσματα (Pons, 2010).



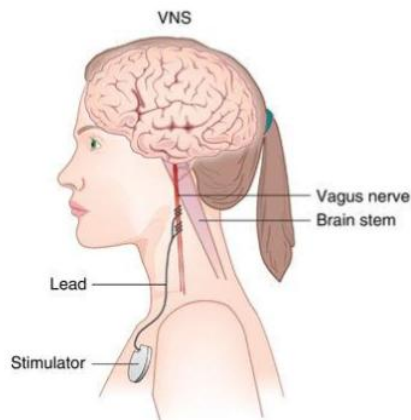
Χειρουργική επέμβαση με τη χρήση laser για την εστιακή επιληψία. Αριστερά, η προεγχειρητική σάρωση της μαγνητικής τομογραφίας που δείχνει τη περιοχή στόχο για την εκτομή με laser και η συσκευή εφαρμογής laser. Ενώ δεξιά, η μετεγχειρητική σάρωση της μαγνητικής τομογραφίας που δείχνει τη περιοχή που αφαιρέθηκε. (Mayoclinic, 2016)

3.4.4 Ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου (VagusNerveStimulation, VNS)

Ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου αποτελεί μια συμπληρωματική θεραπεία για ορισμένες μορφές ανθεκτικών επιληψιών, όταν δεν είναι δυνατή η χειρουργική εκτομή. Ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου γίνεται μέσω εμφυτευμένου διεγέρτη που στέλνει ηλεκτρικά σήματα προς το αριστερό πνευμονογαστρικό νεύρο στο λαιμό μέσω

ενός καλωδίου. Δεν έχει γίνει σαφές πως ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου ελέγχει τις επιληπτικές κρίσεις. Οι μηχανισμοί που έχουν προταθεί συμπεριλαμβάνουν τις αλλαγές στην απελευθέρωση της νορεπινεφρίνης στο επίπεδο του υπομέλανα τόπου, τα αυξημένα επίπεδα του ανασταλτικού νευροδιαβιβαστή (GABA) και η αναστολή της παθολογικής δραστηριοποίησης του φλοιού μέσω της δραστηριοποίησης του δικτυωτού σχηματισμού (Pons, 2010).

Ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου μειώνει τις κρίσεις από 50 έως 63% σε ασθενείς με φαρμακοαυθηκτική επιληψία. Γενικά ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου σπάνια οδηγεί σε πλήρη έλεγχο της επιληψίας, έτσι ώστε εκείνοι οι ασθενείς που καταλήγουν σε αυτή τη μέθοδο θεραπείας πρέπει να είναι αυτοί που θα παρουσιάσουν σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μέσω της μερικής μείωσης της συχνότητας των επιληπτικών κρίσεων ή της μείωσης των παρενεργειών των αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Συνολικά η αποτελεσματικότητα του ερεθισμού του νεύρου είναι ανάλογη αυτής των καινούριων αντιεπιληπτικών φαρμάκων έτσι ώστε αν τεθεί στα υπόψη ως επιλογή. Θα πρέπει να εκτιμηθεί και η πιθανότητα θεραπείας με επιπρόσθετα φάρμακα. Ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού νεύρου προσφέρεται ως θεραπευτική επιλογή σε ορισμένα κέντρα στην Ελλάδα (Pons, 2010).



Η θεραπεία της επιληψίας με VNS είναι μάλλον μια σχετικά νέα επικουρική θεραπεία που εγκρίθηκε από το FDA το 1997. Η διαδικασία περιλαμβάνει την εμφύτευση μιας διεγερτικής συσκευής κάτω από το δέρμα στην αριστερή πλευρά του στήθους. Μια δεύτερη τομή γίνεται στο κάτω αυχένα για την εισαγωγή ενός πηνίου ηλεκτροδίων (συνδεδεμένων με τη συσκευή διεγερσης) τα οποία περιτυλίγονται γύρω από το πνευμονογαστρικό νεύρο. Η VNS θεραπεία έχει διάφορες ρυθμίσεις που έχουν πραγματοποιηθεί από τον θεράποντα ιατρό, όπως η συχνότητα και το εύρος της διάρκειας της διεγερσης, προκειμένου να βελτιστοποιηθεί η ικανότητα του να μειώνει τη δραστηριότητα των επιληπτικών κρίσεων. (Rosa&Lisanby, 2012)

• 3.4.5Κετογόνο

Δίαιτα

Τη τελευταία δεκαετία, όπως έχει ήδη διατυπωθεί, έχουν γίνει διαθέσιμα πολλά αντιεπιληπτικά φάρμακα. Ως σύνολο, αυτά τα φάρμακα είναι ακριβότερα από τα παλαιότερα, αλλά φαίνεται να είναι καλύτερα στην ανθεκτικότητα και να παρουσιάζουν λιγότερες παρενέργειες, συμπεριλαμβανομένων των επιδράσεων στη μάθηση και στη συμπεριφορά των παιδιατρικών ασθενών. Ακόμη και με τη προσθήκη των νέων φαρμάκων, περίπου 20-25% των ασθενών με επιληψία παρουσιάζουν ανθεκτικότητα στη φαρμακευτική αγωγή. Ειδικές δίαιτες, χειρουργικές επεμβάσεις και βοηθητικές συσκευές αποτελούν επιπρόσθετες

επιλογές για αυτούς τους ασθενείς(Pons, 2010). Πολλαπλές κλινικές μελέτες έχουν επιβεβαιώσει τη χρησιμότητα της κετονικής διαίτας ως μια μορφή επικουρικής θεραπείας για τη φαρμακοανθεκτική μορφή της επιληψίας. Με την έντονη στέρωση υδατανθράκων και την αύξηση των θερμίδων από λίπη, δημιουργείται κέτωση, με συνακόλουθη βελτίωση στον έλεγχο της επιληψίας. Πολλοί λόγοι για τους οποίους η κετονική διαίτα κερδίζει συνεχώς έδαφος στη θεραπεία της επιληψίας (Manta et al., 2010).

- Θεωρείται μια φυσιολογική εναλλακτική λύση, τελικής επιλογής, με μικρότερο κόστος.
- Έχει λιγότερες παρενέργειες από τα αντιεπιληπτικά φάρμακα, οι περισσότερες των οποίων αντιμετωπίζονται ή είναι αναστρέψιμες.
- Η αποτελεσματικότητα της είναι μεγαλύτερη σε σχέση με τη φαρμακευτική αγωγή στα παιδιά με ανθεκτική επιληψία και υπάρχουν εντυπωσιακά αποτελέσματα εξάλειψης των κρίσεων που έχουν κεντρίσει το ενδιαφέρον της δημοσιότητας.
- Έχει δοκιμαστεί για περίπου έναν αιώνα.
- Η διακοπή της διαίτας εφόσον θεωρηθεί αναποτελεσματική, είναι εύκολη και χωρίς παρενέργειες.

Έχουν πρόσφατα δημοσιευθεί διεθνείς συναινετικές οδηγίες για τη χρήση της κετονικής διαίτας. Η κετονική διαίτα και φανεί ιδιαίτερα αποτελεσματική στον έλεγχο της μυοκλονικής επιληψίας, της οξώδους σκλήρυνσης και πολλών άλλων διαταραχών επιληψίας, συμπεριλαμβανομένων των βρεφικών σπασμών. Γενικά, συνιστάται η έναρξη της κετονικής διαίτας, αφού έχουν ήδη χορηγηθεί ήδη δύο κατάλληλα αντιεπιληπτικά φάρμακα και έχουν αποτύχει. Στις παρενέργειες από τη κετονική διαίτα συμπεριλαμβάνονται η επιβράδυνση της ανάπτυξης, γαστρεντερικά συμπτώματα, έλλειψη καρνιτίνης, νεφρολιθίαση και αύξηση λιπιδίων. Η αποφυγή παρενεργειών από την ελλιπή σίτιση επιτυγχάνεται με κατάλληλη θεραπεία υποκατάστασης με βιταμίνες και ιχνοστοιχεία(Pons, 2010).

Η κατανόηση του μηχανισμού δράσης της κετονικής διαίτας είναι ένα από τα αδιευκρίνιστα σημεία της έρευνας της επιληψίας. Το γεγονός της μεγάλης αποτελεσματικότητας της διαίτας απέναντι σε πληθώρα επιληπτικών κρίσεων και συνδρόμων υποδηλώνει ότι ενεργοποιείται ένα κοινό, βασικό μονοπάτι που καταστέλλει τη νευρωνική υπερδραστηριοποίηση και τον ανώμαλο συγχρονισμό των εκφορτίσεων(Pons, 2010).

Πιο αναλυτικά, τα κετονικά σωμάτια σχηματίζονται από το καταβολισμό των λιπαρών οξέων και των κετονικών αμινοξέων στο ήπαρ. Όταν ο οργανισμός βρίσκεται σε μεγάλο διάστημα νηστείας και η προσφερόμενη γλυκόζη δεν είναι επαρκής, εξασφαλίζοντας μια εναλλακτική πηγή ενέργειας για το σώμα και τον εγκέφαλο. Η χρησιμοποίηση των κετονικών σωμάτων από τον εγκέφαλο μπορεί να αλλάζει το μεταβολισμό του γλουταμινικού οξέος που κατατάσσεται στους διεγέρτες των νευροδιαβιβαστών(Manta et al., 2010; Bough et al., 2007).

Η μειωμένη τρανσαμίνωση του γλουταμινικού σε ασπαρτικό οξύ αυξάνει άμεσα τη διαθεσιμότητα του γλουταμινικού οξέος για τη σύνθεση του γ-αμινοβουτυρικού οξέος αλλά και άλλων αμινοξέων του εγκεφαλονωτιαίου υγρού φαίνεται ότι δρουν κατασταλτικά

στην εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων σε ασθενείς που εφαρμόζουν κετονική διαίτα (Manta et al., 2010). Η έρευνα στο χώρο της διαίτας ως θεραπεία για την επιληψία, συνεχίζεται, με πρόσφατες ενδείξεις ότι μπορεί να είναι αποτελεσματικές ακόμα και λιγότερο απαιτητικές δίαιτες, όπως η παραλλαγή της διαίτας Atkins αλλά και δίαιτες χαμηλές σε γλυκόζη. Στη παρούσα φάση μερικά κέντρα στην Ελλάδα προσφέρουν στήριξη στην εφαρμογή αυτής της διαίτας (Pons, 2010).

3.4.6 Αλγόριθμος διαχείρισης επείγουσας παιδιατρικής επιληψίας

Όποια κι αν αποτελέσει η θεραπευτική μέθοδος που θα επιλέξει κάποιος για τη διαχείριση των επιληπτικών κρίσεων, πρωτεύουσας σημασίας είναι η σωστή διαχείριση της επιληψίας ως επείγον τόσο στους ενήλικες όσο και στα παιδιά και βρέφη προκειμένου να μειωθεί έως να εξαλειφθεί το ποσοστό της θνητότητας. Η επιληπτική κρίση θεωρείται ένα από τα πιο συχνά και επικίνδυνα επείγοντα στη παιδιατρική, γι' αυτό και είναι απαραίτητη η σωστή διαχείριση του περιστατικού η οποία εξαρτάται από την εμπειρία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, την άρτια γνώση της ασθένειας καθώς και την ψυχραιμία που θα επιδείξει εκείνη τη δύσκολη στιγμή το προσωπικό. Απαραίτητο εργαλείο για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, αποτελεί ο παρακάτω αλγόριθμος, η καλή γνώση του οποίου δύναται να προσφέρει στον επιληπτικό ασθενή εξασφάλιση της ζωής του και της αντιμετώπισης της κρίσης τη δεδομένη στιγμή που η ζωή του κινδυνεύει (Κανακούδη κ.α., 2014)

Το παιδί με σπασμούς



3.4.7 Παρενέργειες αντιεπιληπτικών φαρμάκων

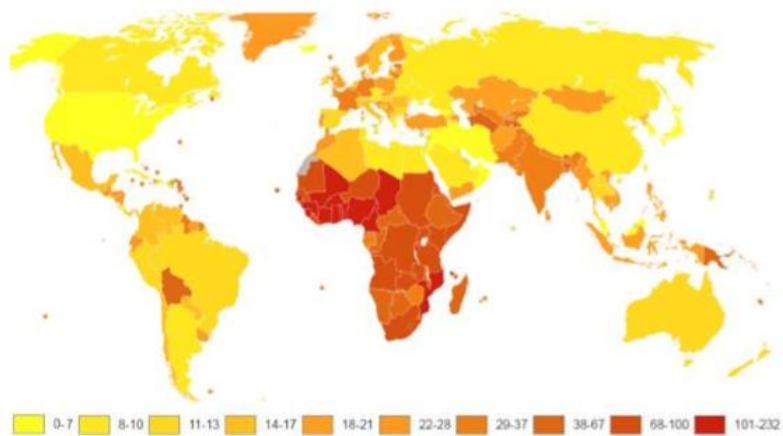
Τα αντιεπιληπτικά μπορεί να προκαλέσουν ψυχικές διαταραχές, όπως κατάθλιψη, άγχος, ευερεθιστότητα, διαταραχές συμπεριφοράς, γνωστικές διαταραχές και σε σπάνιες περιπτώσεις, ψύχωση. Η αντιεπιληπτική αγωγή αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου και δεν σχετίζεται με άλλες παραμέτρους, οι οποίες ενοχοποιούνται για την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών, όπως είναι ο τύπος των κρίσεων, ο επαρκής ή μη έλεγχος των κρίσεων και η εντόπιση της επιληπτογόνου εστίας. Οι μηχανισμοί, οι οποίοι θεωρούνται υπεύθυνοι είναι: οι δοσοεξαρτώμενες τοξικές επιδράσεις, οι ιδιοσυγκρασιακές αντιδράσεις, οι οποίες δεν σχετίζονται με τη δόση του αντιεπιληπτικού σκευάσματος, η απότομη απόσυρση, οι φαρμακοδυναμικές και φαρμακοκινητικές αλληλεπιδράσεις σε περιπτώσεις χορήγησης πολλών φαρμάκων και το φαινόμενο "forced normalisation", δηλαδή της εμφάνισης ψυχικών διαταραχών ύστερα από το πλήρη έλεγχο των κρίσεων (Arapa et al., 1994). Όσον αφορά τα παλαιάς γενεάς αντιεπιληπτικά είναι γνωστές οι ανεπιθύμητες ενέργειες από τη ψυχική σφαίρα, οι οποίες είναι σχεδόν ειδικές για το κάθε αντιεπιληπτικό: η φαινοβαρβιτάλη και σε μικρότερο βαθμό οι βενζοδιαζεπίνες προκαλούν σύγχυση, γνωστική έκπτωση, παράδοξες αντιδράσεις ευφορίας και διέγερσης, κατάθλιψη, ανοχή και εξάρτηση. Επιπλέον, η φαινοβαρβιτάλη έχει στενό θεραπευτικό δείκτη με αποτέλεσμα να καθίσταται επισφαλής η χορήγησή της σε ασθενείς με δυσχέρεια ελέγχου των παρορμήσεων ή αυτοκαταστροφικές τάσεις. Η φαινυτοΐνη ενοχοποιείται για την εμφάνιση σχιζοφρενικόμορφης ψύχωσης και δυσκινήσιας. Το βαλπροϊκό οξύ/Να μπορεί να

προκαλέσει γνωστική έκπτωση, εγκεφαλοπάθεια και παρκινσονικό σύνδρομο. Σε μικρότερο βαθμό παρατηρείται υπνηλία, καταστολή και διαταραχές μνήμης με τη χορήγηση καρβαμαζεπίνης (Arapa et al., 1994; Perucca, 2002; Ferrie et al., 1996). Η κατάθλιψη αποτελεί τη συχνότερη ψυχική διαταραχή που παρατηρείται σε ασθενείς με επιληψία, ιδιαίτερα σε αυτούς με σύνθετες εστιακές κρίσεις κροταφικού λοβού. Ο επιπολασμός της κυμαίνεται από 3-9% σε ασθενείς με πλήρη έλεγχο των κρίσεων έως 30-55% σε ασθενείς με φαρμακοανθεκτικές κρίσεις. Η κατάθλιψη στην επιληψία παραμένει αδιάγνωστη σε ποσοστό περίπου 50%. Φαίνεται ότι η αντιεπιληπτική αγωγή συνεισφέρει σε σημαντικό ποσοστό στην εμφάνιση κατάθλιψης. Σύμφωνα με μελέτη των Kanner et al. το 2000, η αντιεπιληπτική αγωγή αποτελούσε το αίτιο εμφάνισης κατάθλιψης στο 1/3 των ασθενών, οι οποίοι αντιμετωπιζόταν για κατάθλιψη μέσα στα πλαίσια της επιληψίας (Schmitz, 2002). Αυξημένος κίνδυνος κατάθλιψης παρατηρείται με τη τοπιραμάτη, τη λεβετιρασετάμη, τη τιαγκαμπίνη και τη βιγκαμπατρίνη (Fergie et al., 1996). Ιδιαίτερα η χορήγηση υψηλών δόσεων τοπιραμάτης και η ταχεία τιτλοποίηση αυτής ενοχοποιείται για την εμφάνιση κατάθλιψης σε ποσοστά της τάξης του 19% (Mula, 2003). Σπανιότερη είναι η εμφάνιση ψυχωτικών συμπτωμάτων ως απότοκος της αντιεπιληπτικής αγωγής. Τα συμπτώματα αυτά είναι συνήθως παροδικά και συχνά υποχωρούν με τη διακοπή του υπεύθυνου σκευάσματος χωρίς να απαιτείται μακρόχρονη χορήγηση αντιψυχωσικής αγωγής. Περισσότερο ενοχοποιούνται η τοπιραμάτη και η βικαμπατρίνη. Η έναρξη της θεραπείας με λαμοτριγίνη, ιδιαίτερα επί ταχείας αύξησης των δόσεων, μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση παροδικού άγχους, ευερεθιστότητας και αϋπνίας. Η λεβετιρασετάμη, ιδιαίτερα σε υψηλές δόσεις, σχετίζεται σε σημαντικό ποσοστό (περίπου 10%) με την εμφάνιση ευερεθιστότητας, επιθετικότητας και διαταραχών συμπεριφοράς, κυρίως σε ασθενείς με προηγούμενο ψυχιατρικό ιστορικό ή νοητική υστέρηση, με αποτέλεσμα συχνά να απαιτείται η διακοπή της χορήγησής της. Σε σαφώς μικρότερο βαθμό προκαλεί διαταραχές συμπεριφοράς η γκαμπαπεντίνη (Ketter et al., 1999; Weintraub et al., 2006; Mula et al., 2003).

3.5

Θνητότητα

Οι ασθενείς με επιληψία έχουν 2 έως 3 φορές περισσότερες πιθανότητες να καταλήξουν από ότι ο γενικός πληθυσμός χωρίς επιληψία. Η διαφορά αυτή αποδίδεται συνήθως στην υποκείμενη αιτιολογία της επιληψίας, π.χ. όγκοι ή αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια σε ηλικιωμένους ασθενείς. Ωστόσο, ένας σημαντικός αριθμός ασθενών με επιληψία καταλήγουν λόγω ατυχημάτων, επιληπτικής κατάστασης και λόγω ενός συνδρόμου που καλείται *αιφνίδιος μη αναμενόμενος θάνατος επιληπτικών ασθενών (SUDER)*, που παρουσιάζεται σε νέους ασθενείς με σπασμούς, συνήθως την νύχτα. Η αιτία του SUDER είναι άγνωστη. Ενδεχομένως οφείλεται στην επίδραση των κρίσεων, με μηχανισμούς μέσω του στελέχους, στον καρδιακό ρυθμό ή στην πνευμονική λειτουργία (Keezer et al., 2015)



Οι θάνατοι από επιληψία το 2012 ανά εκατομμύρια άτομα (WHO, 2012).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

4.1 **Επιληψία και Εφηβεία**

Η εξέλιξη μίας επιληψίας σε σχέση με την εφηβεία εξαρτάται κατά κύριο λόγο από το επιληπτικό σύνδρομο που εμφανίζει ο ασθενής. Σε μερικά επιληπτικά σύνδρομα παρατηρείται αυτόματη ίαση με την έναρξη της εφηβείας. Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι οι παιδικές αφαιρέσεις, η καλοήθης εστιακή επιληψία με κεντρο-κροταφικές αιχμές και το σύνδρομο Παναγιωτόπουλου (σε αυτό το τελευταίο η υποχώρηση των κρίσεων γίνεται ακόμη νωρίτερα). Αντίθετα υπάρχουν επιληπτικά σύνδρομα που πρωτοεμφανίζονται στην εφηβεία (π.χ. εφηβικές αφαιρέσεις, νεανική μυοκλονική επιληψία, επιληψία αποκλειστικά με γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις, φωτοευαίσθητη επιληψία). Τα περισσότερα από τα επιληπτικά σύνδρομα αυτής της κατηγορίας ανήκουν στην κατηγορία των ιδιοπαθών γενικευμένων επιληψιών και καθορίζονται γενετικά (Παντελιάδη, 2003)

Η ηλικία της εφηβείας είναι η ηλικία της αμφισβήτησης. Δεν είναι επομένως περίεργο ότι ο έφηβος με επιληψία αντιδρά με ανάλογο τρόπο. Η αμφισβήτηση της διάγνωσης καθώς και της ανάγκης συστηματικής χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής είναι συνήθεις αντιδράσεις. Είναι φυσικό να υπάρχει δυσκολία αποδοχής της χρονιότητας της νόσου και αμφισβήτηση των κάποιων αναγκαιών περιορισμών (άθληση, ξενύχτι, οινόπνευμα κλπ). Αρκετά συχνή είναι και η «δοκιμαστική» διακοπή φαρμάκων. Οι έφηβοι συχνά εκφράζουν ανησυχίες για τις παρενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων (μείωση νοητικών ικανοτήτων, αύξηση βάρους, διαταραχές κύκλου κλπ), καθώς και για την μελλοντική έκβαση και για τις τυχόν επιδράσεις στην επαγγελματική και οικογενειακή αποκατάσταση (Persenius et al., 2015).

Πιστεύεται ότι είναι απαραίτητη η ειλικρινής ενημέρωση του εφήβου για το πρόβλημα, τις αληθινές του διαστάσεις, την ανάγκη για κάποιους περιορισμούς και την αποφυγή κάποιων δραστηριοτήτων. Αρκετά συχνά τις μεγαλύτερες αντιρρήσεις για μία τέτοια ενημέρωση φέρνουν οι γονείς, προβάλλοντας στο παιδί δικές τους δυσκολίες να αποδεχθούν τη διάγνωση. Ο σωστά ενημερωμένος έφηβος συνήθως συνεργάζεται καλύτερα στην φαρμακοθεραπεία, αλλά και στους αναγκαίους περιορισμούς. Η απομυθοποίηση της επιληψίας τον βοηθά να αποδεχθεί τη νόσο και να ζήσει φυσιολογικά τη φάση της εφηβείας, αλλά και να οργανώσει τις μελλοντικές του δραστηριότητες (Persenius et al., 2015 ; Rizou et al., 2015)

4.2 **Παράγοντες που επηρεάζουν τη ζωή παιδιών και εφήβων με επιληψία.**

Η επιληψία είναι μια πολύπλοκη διαταραχή που μπορεί να έχει αντίκτυπο σε όλες τις πτυχές της υγείας των παιδιών και της ποιότητας ζωής (QOL). Οι παράγοντες που επηρεάζουν την (QOL) είναι: α) οι επιληπτικές κρίσεις, β) τα αντιεπιληπτικά φάρμακα (AED), γ) η γνωσιακή δυσλειτουργία και δ) οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί τομείς. Αυτοί οι παράγοντες έχουν διερευνηθεί χωρίς να υπάρχουν τεκμηριωμένες αποδείξεις για το πως και ποιοι από αυτούς επηρεάζουν περισσότερο το παιδί (Russ et al., 2012). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει το QOL ως «αντίληψη του ατόμου για τη θέση

του στη ζωή του, σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες». Παιδιά που πηγαίνουν σχολείο έχουν αναφέρει φτωχότερα αποτελέσματα (QOL) που συνδέονται με την κακή ψυχική υγεία τους ή και την ανύπαρκτη κοινωνική στήριξη (Selassie et al., 2011).¹ Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, να παραλείπονται από τους προγνωστικούς δείκτες της μελέτης. Συμπερασματικά ένα μεγάλο χάσμα αποδεικτικών στοιχείων υπάρχει στην αντίληψή μας για την αυτοαναφερόμενη (QOL) των παιδιών και των εφήβων σε σχέση με τους παράγοντες που την επηρεάζουν (MacLeod, 2009 ; Shinnar et al., 2002). Τέλος, απαιτείται ένα εννοιολογικό πλαίσιο για την επαρκή μελέτη της (QOL) στην παιδική επιληψία. Τα πλαίσια Lach και Ronen αποτελούν τους καθοριστικούς παράγοντες της QOL, οι οποίοι περιλαμβάνουν την κοινότητα, το παιδί, τα χαρακτηριστικά της επιληψίας και των συντρόφων (Lach et al., 2006 ; Ronen et al., 2003). Το πλαίσιο αυτό παρέχει μια εννοιολογική βάση όπου απαιτείται η δοκιμή για την αναπαραγωγή και την επαλήθευση της έρευνας (QOL). Σε απάντηση στις προκλήσεις που περιεγράφηκαν παραπάνω, αυτή η μελέτη χρησιμοποιεί την αποκλειστική αναφορά των παιδιών για την αξιολόγηση της ψυχικής υγείας τους, της γονικής υποστήριξης και της QOL. Ακόμη συμπεριλαμβάνεται και η εκτίμηση της προφορικής νοημοσύνης των παιδιών και εφήβων κατά την αξιολόγηση του QOL. Επίσης, χρησιμοποιεί ένα εννοιολογικό πλαίσιο για να ενημερώνει τις υποθέσεις σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν την QOL, ενώ μελετά την ταυτόχρονη συμβολή του κάθε παράγοντα (Lach et al., 2006 ; Ronen et al., 2003).

4.3 Οι κοινωνικές διαστάσεις της παιδικής επιληψίας

Η επιληψία είναι η πιο κοινή σοβαρή παιδική νευρολογική κατάσταση, που πλήττουν μισό εκατομμύριο παιδιά μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Το 50% των παιδιών με επιληψία έχουν συμπτωματική επιληψία, η οποία συνδέεται με αύξηση 10 φορές του κίνδυνου θνησιμότητας (Ασημόπουλος, 2003). Η θνησιμότητα οφείλεται κατά κύριο λόγο στον τραυματισμό, στις αναπτυξιακές συννοσηρότητες, και στον αυξημένο κίνδυνο αιφνίδιου θανάτου που επιμένει στην ενηλικίωση. Αν και μερικά παιδιά θα επιτύχουν τη μείωση, ο συνολικός κίνδυνος υποτροπής είναι κοντά στο 50%. Τα παιδιά με επιληψία συχνά απαιτούν αντιεπιληπτικά φάρμακα και πρέπει να αποφεύγονται οι αιτιολογικοί παράγοντες που προκαλούν σπασμούς, όπως η κόπωση. Εκτιμάται ότι το 80% των ασθενών έχουν μια σχετική διαταραχή συμπεριφοράς και / ή γνωστική εξασθένηση (www.aap.org/epilepsy).

Μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με επιληψία έχουν αναπηρία στη ποιότητα ζωής (QoL), χαμηλή εκπαίδευση, το κοινωνικό στίγμα και τη χαμηλή αυτοεκτίμηση. Οι σημαντικές συνέπειες της Επιληψίας, σηματοδοτεί την ανάγκη να καταλάβει κανείς πώς αντιλαμβάνονται και αντιμετωπίζουν τα παιδιά τη νόσο και τη θεραπεία, καθώς και τις ανησυχίες και τις ανάγκες τους (MacLeod, 2009).

Τα παιδιά με επιληψία αντιμετωπίζουν πολλές φυσικές και ψυχολογικές επιπτώσεις. Τα παιδιά με επιληψία αντιμετωπίζουν ευαισθησία, αποδυνάμωση και διακρίσεις. Πολλοί λένε ότι αντιμετωπίζουν ένα αβέβαιο μέλλον υπό το φως των αποτυχημένων θεραπειών θεραπείας. Τα παιδιά και οι έφηβοι αντιλαμβάνονται ότι η επιληψία τους αναγκάζει να

εγκαταλείψουν την αίσθηση της ιδιωτικής ζωής, του σωματικού ελέγχου, της κανονικότητας, της ελευθερίας και της εμπιστοσύνης για να συμμετάσχουν σε σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Αναφέρουν ότι είναι συγκλονισμένοι από τις καθημερινές αβεβαιότητες που αποδίδονται στον απρόβλεπτο χρόνο και τη δυνητική βλάβη από τις επιληπτικές κρίσεις, τις παρενέργειες της συνεχιζόμενης θεραπείας και την ακαταστασία της ύφεσης (Tiusta et al., 2009).

Ωστόσο, οι νέοι ασθενείς αισθάνονται ότι έχουν τη δυνατότητα αυτοδιαχείρισης όταν τους παρέχεται γονική και κλινική υποστήριξη, συμπεριλαμβανομένων σχετικών πληροφοριών σχετικά με την επιληψία, τη θεραπεία και τις ευρύτερες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις (π.χ. οικογενειακός προγραμματισμός). Πολλές μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι όταν οι γονείς και οι γιατροί αντιμετωπίζουν το στίγμα του παιδιού, τη μελλοντική ανεξαρτησία και το φόβο του θανάτου, μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της γενικής ευημερίας των παιδιών με επιληψία (Seirli, 2008 ; Ασημόπουλος, 2003).

Η επίδραση της επιληψίας στο παιδιατρικό ασθενή εξαρτάται από τις διαφορετικές επιληψίες, τη διαφορετική πρόγνωση και τη διαφορετική ποιότητα ζωής που έχουν. Η μορφή της υποκείμενης επιληπτικής διαταραχής επίσης επηρεάζει την έκβαση, αν και για τα περισσότερα επιληπτικά σύνδρομα δεν υπάρχει απολύτως ακριβής πρόγνωση. Υπάρχουν αρκετές που δεν θα υφεθούν και επιπλέον θα προκαλέσουν σημαντική αποσύνθεση στη νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού και γι αυτό ονομάζονται καταστροφικές, όπως το σύνδρομο Lennox-Gastaut, το σύνδρομο Dravet, η μυοκλονική-αστατική επιληψία και το σύνδρομο με συνεχείς αιχμές-βραδέα κύματα στο βραδύ ύπνο. Ωστόσο ένα σημαντικό ποσοστό των παιδιών με επιληψία θα έχει μαθησιακές και κοινωνικές δυσκολίες. Στη ψυχοκοινωνική εξέλιξη και στη προσαρμογή του ασθενούς σημαντικό ρόλο θα διαδραματίσει μη κλίμακα επίδρασης η οποία καθορίζεται από τις σχέσεις, το σχολείο, τη κοινωνική ζωή, την αυτοπεποίθηση του ασθενούς, την απώλεια των αρχικών προσδοκιών και τις οικογενειακές δραστηριότητες (Ασημόπουλος, 2003).

4.4 Ψυχοκοινωνική εξέλιξη και προσαρμογή παιδιών και εφήβων με επιληψία.

Μελέτες που διενεργήθηκαν στη πάροδο του χρόνου έδειξαν ότι το επίπεδο μόρφωσης, επαγγελματικής αποκατάστασης και το ποσοστό των γάμων, ήταν χαμηλότερα στους επιληπτικούς ασθενείς. Το 20% ήταν αδύνατον αν συμπληρώσει 9 έτη εκπαίδευσης, πιθανόν λόγω σοβαρών μαθησιακών διαταραχών ή νοητικής υστέρησης. Οι λόγοι αυτοί θεωρήθηκαν υπεύθυνοι για το υψηλό ποσοστό αποτυχίας στο γάμο και τα υψηλά ποσοστά ανεργίας. Οι σχέσεις, η κοινωνική ζωή, το σχολείο, η αυτοπεποίθηση, η απώλεια των αρχικών προσδοκιών και οι οικογενειακές δραστηριότητες, βρίσκονται στη κλίμακα επίδρασης των επιληπτικών κρίσεων. Η κλίμακα αυτή διαμορφώνεται από τα διαφορετικά είδη επιληψίας, τη διαφορετική πρόγνωση και ποιότητα ζωής (Seirli, 2008). Οι Olsson και Campenhansen σε μελέτη που διεξήγαγαν σε 58 παιδιά με αφαιρετική επιληψία υπό μακροχρόνια παρακολούθηση οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα, ύστερα από

συνέντευξη που δόθηκε σε ηλικία 18-27 χρόνων, ότι ήταν καλά ενταγμένοι στην οικογένεια και στην εργασία, έκαναν όμως εργασίες που ήταν κατώτερες των δυνατοτήτων τους και ήταν απομονωμένοι στη κοινότητα. Η επιληψία επηρέαζε σε ποσοστό περίπου 74% μια μείζονα δραστηριότητα όπως το σχολείο, την εργασία τις ρουτίνες καθημερινότητας, τις σχέσεις με τους φίλους και τη φροντίδα του σπιτιού (Olsson et al., 1993).

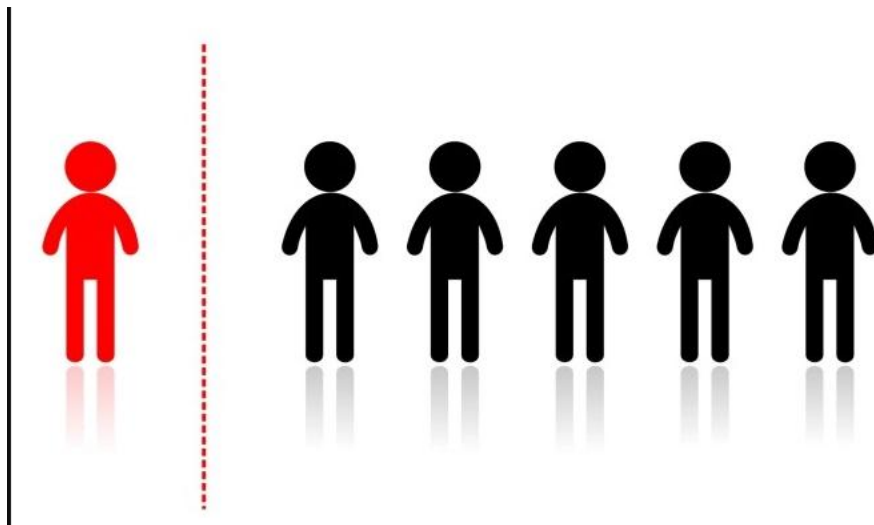
Η Wirrell διεξήγαγε έρευνα σε 56 ενήλικες, μεγαλύτεροι των 17 χρόνων οι οποίοι έπασχαν από παιδική αφαιρετική επιληψία. Τα αποτελέσματα αυτά συγκρίθηκαν με άλλα που προέκυψαν από έρευνα παιδιών με άλλα χρόνια νοσήματα, όπως αρθρίτιδα και κατέληξε στο συμπέρασμα. Από τη σύγκριση αυτή διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με αφαιρετική επιληψία είχαν χειρότερη έκβαση από τη νεανική χρόνια αρθρίτιδα. 55% ήταν σε τελική ύφεση αλλά εκείνα με τους επίμονους σπασμούς είχαν περισσότερα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, από εκείνους χωρίς σπασμούς (Wirrell et al., 2013). Ο Austin το 1997 συνέκρινε 117 παιδιά με επιληψία με 108 παιδιά με άσθμα. Μελέτη τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν ότι τα παιδιά με επιληψία είχαν ανεξαρτήτως σοβαρότητας της νόσου, χαμηλότερα ποσοστά επιτυχίας στο σχολείο. Επίσης χαμηλότερη αυτοεκτίμηση, υψηλότερα ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και δυσκολίας προσαρμογής, ιδιαίτερα τα αγόρια με σοβαρούς σπασμούς (Τζούφη, 2013).

4.5 Αιτιολογία κοινωνικής δυσλειτουργίας –Κοινωνικές προκαταλήψεις –Κοινωνικό στίγμα.

Σε κάθε κοινωνία ή κοινωνική ομάδα επικρατούν αντιλήψεις, πεποιθήσεις, απόψεις, προκαταλήψεις, δοξασίες, οι οποίες επηρεάζουν σε διαφορετικό βαθμό τις στάσεις και τις συμπεριφορές των ανθρώπων. Με βάση τις αντιλήψεις αυτές η κοινωνία και κάθε κοινωνική ομάδα κατασκευάζει στερεότυπα και διαθέτει κριτήρια, με τα οποία αξιολογεί τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων (Παπαδόπουλος, 2012). Τα στερεότυπα μπορεί να είναι θετικά, τα οποία η κοινωνία επικροτεί και υιοθετεί, μπορεί όμως να είναι και αρνητικά τα οποία απορρίπτει. Τα αρνητικά στερεότυπα συνδέονται με ανεπιθύμητες συμπεριφορές ή χαρακτηριστικά που διαταράσσουν τις νόρμες της κοινωνίας, είτε δημιουργώντας φόβο και απειλή, είτε προκαλώντας απέχθεια, είτε προσβάλλοντας ηθικές αξίες. Στη διαδρομή της ιστορίας διαπιστώνουμε ότι οι κοινωνίες πάντα λειτουργούσαν με κριτήρια επιλογής, με τα οποία αξιολογούσαν φυλετικά, θρησκευτικά, πολιτικά, πολιτισμικά χαρακτηριστικά, αλλά και καταστάσεις υγείας. Τα κριτήρια επιλογής δε παραμένουν σταθερά, αλλά αλλάζουν εφ' όσον προσδιορίζονται από τις τρέχουσες αντιλήψεις κάθε χρονικής περιόδου. Σήμερα που η κοινωνία μας βρίσκεται σε μεταβατικό στάδιο και άνθρωποι με διαφορετικές κουλτούρες αναζητούν τρόπους συνύπαρξης, πολλές από τις ισχύουσες απόψεις και πεποιθήσεις θα επαναπροσδιοριστούν κατ' ανάγκη και θα δημιουργηθούν νέα στερεότυπα στο μέλλον. Οι ανθρώπινες διαφορές και συμπεριφορές θα ιδωθούν από μια άλλη οπτική που θα επιβάλλει η καινούρια πραγματικότητα. Η συνύπαρξη και συνεργασία ατόμων με διαφορετικές πολιτικές ιδεολογίες, η ανεξιθρησκεία που συνεπάγεται ελεύθερη έκφραση του θρησκευτικού συναισθήματος, η προσπάθεια κοινωνικής επανένταξης των ατόμων με ψυχικές διαταραχές κλπ είναι ορισμένα από τα πολλά παραδείγματα προς τη κατεύθυνση αυτή. Το

στίγμα συνδέεται με αρνητικά στερεότυπα. Η κοινωνία με τα κριτήρια που διαθέτει, αναγνωρίζει τα άτομα που έχουν ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά και θέτει σε αυτά τη ταμπέλα του στίγματος, για να τα ξεχωρίζει από τα υπόλοιπα που θεωρούνται «φυσιολογικά». Τα άτομα που στιγματίζονται νοιώθουν δυσφημισμένα, χάνουν την αυτοεκτίμησή τους και τη ταυτότητά τους, αισθάνονται την κοινωνική διάκριση και βιώνουν την απόρριψη(Παπαδόπουλος, 2012).

Το στίγμα και η διάκριση προκαλούν κοινωνική ανισότητα, γιατί τα στιγματισμένα άτομα απολαμβάνουν λιγότερα κοινωνικά προνόμια. Το στίγμα οριοθετεί τα σύνορα ανάμεσα στους φυσιολογικούς και στους διαφορετικούς, τα οποία είναι δύσκολο να τα διαβεί το στιγματισμένο άτομο χωρίς ταυτότητα(Παπαδόπουλος, 2012).



Το στίγμα στην επιληψία
στο πεδίο της ιατρικής από τα παλιότερα χρόνια μέχρι σήμερα διακρίνεται και επικρατεί το στίγμα. Οι αντιλήψεις που επικρατούν σε κάθε κοινωνία και σε κάθε περίοδο και οι οποίες χαρακτηρίζουν αρνητικά ορισμένες καταστάσεις, με την ίδια λογική στιγματίζουν άτομα που πάσχουν από ορισμένες παθήσεις. Έτσι παρατηρούμε ότι το AIDS, η φυματίωση, η λέπρα κ.α. μεταφέρουν το κοινωνικό στίγμα. Ανάμεσα στις ιατρικές καταστάσεις κλασική περίπτωση στίγματος αποτελεί η επιληψία. Η σχέση της επιληψίας με το στίγμα χάνεται πίσω στο χρόνο και επηρεάζεται από πολλούς πολιτισμούς. Το απρόβλεπτο του χαρακτήρα της, η δραματική παρουσία της και η αίσθηση αδυναμίας που προκαλεί στους άλλους, αποτελούσε μυστήριο και πάντα προκαλούσε φόβο. Στις αρχαίες και πρωτόγονες κοινωνίες οι άνθρωποι πίστευαν ότι η επιληψία προερχόταν από κακές αιτίες και ότι τα άτομα διακατέχονταν από δαίμονες και αμαρτίες. Συχνά θεωρούσαν τις επιληπτικές προσβολές σαν κακά μαντάτα. Οι θεωρίες περί επιληψίας ως νόσου μεταδοτικής ή ως νόσου παρόμοιας με τη τρέλα μπορούν να ανιχνευθούν πίσω στην αρχαιότητα(Παπαδόπουλος, 2012). παρά τη σημαντική κλινική και θεραπευτική εξέλιξη που πραγματοποιήθηκε τα τελευταία

100 χρόνια, τα άτομα με επιληψία συνεχίζουν να υποφέρουν από διακρίσεις και να νοιώθουν στιγματισμένα, όχι μόνο στον αναπτυσσόμενο κόσμο αλλά και στον υποτιθέμενο ενημερωμένο Δυτικό κόσμο. Σήμερα το στίγμα στην επιληψία μπορεί να μη σχετίζεται με την «δαιμονο-κατοχή», όπως αναφέρεται στα κείμενα της Βίβλου και στον Μεσαίωνα, αλλά συνδέεται με αρνητικά στερεότυπα και τα άτομα που πάσχουν θεωρούνται ότι παρουσιάζουν ψυχική νόσο, επιθετική συμπεριφορά, είναι νοητικά επηρεασμένα και δεν έχουν θετικά συναισθήματα για τη ζωή. Για ένα άτομο που πάσχει από επιληψία το στίγμα γίνεται αισθητό από τη στιγμή που τίθεται η διάγνωση. Η συμπεριφορά του θα είναι ανάλογη με τις αντιλήψεις και τις προκαταλήψεις που «μεταφέρει». Μπορεί για παράδειγμα να νοιώθει ντροπή ή θυμό εάν σκεφτεί τι θα πούνε οι άλλοι για τη κατάσταση του. Περισσότερο το απασχολεί πως θα συμπεριφερθούν οι άλλοι απέναντί του, παρά αυτή καθ' αυτή η πάθησή του και η οποιαδήποτε θεραπεία(Παπαδόπουλος, 2012).

Ένα ερώτημα που πλανάται είναι, αν όλα τα άτομα με επιληψία νοιώθουν στιγματισμένα, βεβαίως δεν αισθάνονται όλα τα άτομα στιγματισμένα. Ο βαθμός στιγματισμού του κάθε ατόμου δεν εξαρτάται τόσο από τη σοβαρότητα των επιληπτικών κρίσεων, όσο από τις εμπειρίες που έχει αποκομίσει από το οικογενειακό περιβάλλον της εργασίας του ή του σχολείου, αν πρόκειται για παιδιά. Η θετική ή η αρνητική στάση των ανθρώπων γύρω του μπορεί να επηρεάσει ανάλογα και την αίσθηση για το στίγμα ή τη διάκριση(Παπαδόπουλος, 2012).¹

Οι συνέπειες του στίγματος είναι σημαντικές για τα άτομα που πάσχουν από επιληψία. Ο φόβος ενός ατόμου με επιληψία να μη στιγματιστεί, να μη βιώσει την απόρριψη μπορεί να το κάνει να καθυστερήσει ή να αποφύγει τη θεραπεία, με ότι συνεπάγεται η απόφαση του αυτή. Η συνεχής προσπάθεια που καταβάλλει να μην αποκαλυφθεί η κατάσταση του δημιουργεί έντονο και χρόνιο άγχος. Πολλά άτομα ίσως προτιμάνε τη φθορά του άγχους από τις συνέπειες του στίγματος. Κάτω από τις συνθήκες αυτές εκτίθενται στο κίνδυνο να παρουσιάσουν επιπλέον παθήσεις που σχετίζονται με το stress, όπως η υπέρταση, καρδιοπάθειες, αλλά και να επιδεινώσουν τη κλινική πορεία της κατάστασης τους, αφού το άγχος λειτουργεί σα παράγοντας που πυροδοτεί επιληπτικές κρίσεις(Παπαδόπουλος, 2012).

Στα άτομα με επιληψία το ποσοστό ανεργίας και υπό-απασχόλησης είναι υψηλότερο σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς επιληψία. Όσον αφορά την εκπαίδευση, τα άτομα με επιληψία έχουν λιγότερες δυνατότητες, ιδιαίτερα να τελειώσουν ανώτατες και εξειδικευμένες σπουδές(Παπαδόπουλος, 2012).

Αντιμετωπίζοντας το στίγμα στην επιληψία

Αφού οι αντιλήψεις και οι προκαταλήψεις δημιουργούν αρνητικά κοινωνικά στερεότυπα, τα οποία οδηγούν στο στιγματισμό των ατόμων με επιληψία, οι προσπάθειες για την αντιμετώπιση του στίγματος πρέπει να έχουν σα στόχο την αλλαγή αυτών. Φορείς αυτών των προκαταλήψεων μπορεί να είναι το ίδιο το άτομο που πάσχει, αλλά και το περιβάλλον τοθ είτε το άμεσα οικογενειακό είτε το ευρύτερα κοινωνικό, για παράδειγμα το σχολικό, εργασιακό και φιλικό(Παπαδόπουλος, 2012).
Χρειάζεται να γίνουν παρεμβάσεις σε πολλά επίπεδα που θα οδηγήσουν στον από-

στιγματισμό της επιληψίας. Θα αναφερθούν παρακάτω ορισμένα παραδείγματα. Σε ατομικό επίπεδο πρώτο και κύριο μέλημα των παρεμβάσεων πρέπει να είναι η ορθή ενημέρωση όσον αφορά την επιληψία και ειδικά για το είδος των κρίσεων που παρουσιάζει κάθε άτομο. Από την άλλη πλευρά, η καλύτερη δυνατή θεραπεία βοηθάει το άτομο που πάσχει από επιληψία να κατανοήσει, ότι η επιληψία είναι μια ιατρική κατάσταση όπως πολλές άλλες και στις περισσότερες περιπτώσεις μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά. Το άτομο που μένει ελεύθερο από κρίσεις θα δει διαφορετικά τα πράγματα και θα προσπαθήσει να διορθώσει τις παρερμηνείες και παρανοήσεις του, από τις οποίες νοιώθει στιγματισμένο. Έτσι θα μπορέσει να «ανοιχτεί» και να βελτιώσει τη ποιότητα ζωής του. Στη προσπάθεια του αυτή μπορεί να βρει στήριξη είτε από γιατρό ειδικό σε θέματα επιληψίας, είτε να αναζητήσει βοήθεια μέσα από γνωστικές, συμπεριφερσιολογικές, ή άλλου είδους θεραπείες. Όσο πιο νωρίς γίνει η αντιμετώπιση τους στίγματος, τόσο καλύτερα αποτελέσματα έχει για τη περαιτέρω ζωή του ατόμου που πάσχει. Ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά, πρέπει να αναστρέψουμε νωρίς το κλίμα χαμηλής αυτό-εκτίμησης εξ αιτίας των επιληπτικών κρίσεων, γιατί με το πέρασμα στην εφηβεία θα είναι δύσκολη η επίλυση του. Ο φόβος για στιγματισμό θα δημιουργήσει πολύ μεγαλύτερο άγχος από αυτό που συνοδεύει φυσιολογικά τις ηλικίες αυτές(Παπαδόπουλος, 2012). Ο ρόλος της οικογένειας στην αντιμετώπιση του στίγματος είναι καταλυτικός. Είναι πολύ δύσκολο ένα άτομο με επιληψία να αλλάξει αντιλήψεις απέναντι στο στίγμα αν δεν αλλάξουν και οι προκαταλήψεις μέσα στην οικογένεια. Αν για παράδειγμα η οικογένεια θεωρήσει ότι εξ αιτίας της επιληψίας ενός μέλους της νοιώθουν όλοι κοινωνικά στιγματισμένοι, αυτό έχει καταστρεπτικές συνέπειες στο άτομο, διότι πέρα από το φορτίο του στίγματος θα επωμιστεί και ένα δυσβάσταχτο φορτίο τύψεων και ενοχών. Οι γονείς και τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται να ενημερωθούν για την επιληψία, αλλά και να εκπαιδευτούν για το ποια θα είναι η συμπεριφορά τους και πως μπορούν αν βοηθήσουν σε περίπτωση μιας κρίσης. Μια ειλικρινής οικογενειακή στήριξη που εμπνέει στ άτομο εμπιστοσύνη και ασφάλεια, αλλά και ενθαρρύνει οποιαδήποτε προσπάθεια θετικής αντιμετώπισης του στίγματος, βοηθάει αποτελεσματικά. Η υπερ-προστασία και ο περιορισμός των ελευθεριών φέρνει αρνητικά αποτελέσματα. Η καλή και ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας παρακινεί το άτομο που πάσχει να εκφράσει τους φόβους του, τις ανησυχίες του και τις προκαταλήψεις του για τη κατάσταση του. Οι συζητήσεις μέσα στην οικογένεια για ζητήματα τόσο της καθημερινότητας, όσο και για θέματα κοινωνικά, ψυχολογικά, εργασιακά, συναισθηματικά, συντελούν στη μείωση του κοινωνικού φορτίου του στίγματος(Παπαδόπουλος, 2012).

4.6 Επιληψία και πως αυτή επηρεάζει τη καθημερινότητα.

Δεδομένου ότι η επιληψία ελέγχεται σε μεγάλο βαθμό με τα φάρμακα, η ζωή του ασθενούς δεν επηρεάζεται σημαντικά, ανάλογα βέβαια και με τον τύπο των κρίσεων. Σε γενικές γραμμές μπορεί κανείς να ασχοληθεί με τα περισσότερα επαγγέλματα και αθλήματα, εκτός από αυτά όπου η επιληψία θα μπορούσε να επηρεάσει σοβαρά την ασφάλεια τη δική του ή των γύρω του (υποβρύχιες καταδύσεις, ιστιοπλοΐα, οδήγηση

αυτοκινήτου, αναρρίχηση σε σκαλωσιές κ.λπ.). Εκτός από τη συχνότητα των κρίσεων και τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας, η αντικεμεινική και υποκεμεινική απήχηση της επιληψίας στην καθημερινή ζωή αποτελεί ένα από τα πιο συχρά κριτήρια για τη αξιολόγηση της “ποιότητας ζωής” των ασθενών.

4.6.1 Ύπνος

Η χρησιμότητα επαρκούς ύπνου με κατάκλιση και αφύπνιση σε τακτικές ώρες είναι ένα σημαντικό σημείο της υγιεινής της ζωής. Πρακτικά, ο σεβασμός αυτού του μέτρου είναι συχνά σχετικός, ιδίως στους εφήβους και τους νεαρούς ενήλικες. Εάν η ώρα κατάκλισης καθυστερήσει και το επιτρέπουν οι επαγγελματικές υποχρεώσεις, πρέπει να δοθεί στον ασθενή η συμβουλή να αλλάξει την αφύπνιση για να διατηρήσει σταθερή διάρκεια ύπνου. Δεν είναι χρήσιμο να διακόπτεται ένας λίγο παρατεταμένος πρωινός ύπνος για να ληφθεί η πρώτη δόση του φαρμάκου (Φασόη, 2003).

4.6.2 Τηλεόραση και παιχνίδια video

Η τηλεόραση, οι οθόνες video των ηλεκτρονικών παιχνιδιών και των υπολογιστών είναι καλά ανεκτά από την πλειοψηφία των επιληπτικών. Εάν υπάρχει μία φωτοευαίσθητη επιληψία απλές προφυλάξεις (καλά φωτισμένο δωμάτιο, ικανή απόσταση ανάμεσα στην οθόνη και τον παρατηρητή, κάλυψη του ενός ματιού με την παλάμη του χεριού σε περίπτωση αποσυντονισμού της οθόνης) ελαττώνουν τους κινδύνους (Φασόη, 2003).

4.6.3 Φυσική δραστηριότητα

Η φυσική δραστηριότητα σε παιδιά και εφήβους με επιληψία έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλει σημαντικά στην βελτίωση του τρόπου και της ποιότητας της ζωής τους. Πρέπει να τονίσουμε όμως, ότι δεν μπορούν να συμμετέχουν σε οποιοδήποτε είδος φυσικής δραστηριότητας λόγω της πιθανότητας πρόκλησης τραυματισμών ή έκκλησης επιληπτικών κρίσεων. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι οι επιληπτικές κρίσεις να ελέγχονται ικανοποιητικά από την ανάλογη για κάθε είδος αντιεπιληπτική αγωγή (Vinayan, 2006) Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονίσουμε ότι τα *αντιεπιληπτικά φάρμακα* θέτουν υπό έλεγχο τις κρίσεις, αλλά μπορεί να επηρεάσουν την απόδοση των νεαρών αθλητών. Πιο συγκεκριμένα, αρκετά από τα φάρμακα αυτά προκαλούν αίσθημα κόπωσης, προβλήματα όρασης αλλά και αυτοσυγκέντρωσης και προσανατολισμού. Επιπλέον, η φυσική δραστηριότητα μπορεί να επηρεάσει τη συγκέντρωση των αντιεπιληπτικών φαρμάκων στο αίμα των αθλουμένων. Θα πρέπει επομένως, να υπάρχει συστηματικός ιατρικός έλεγχος του επιπέδου στο αίμα των αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Με τον τρόπο αυτό οι νεαροί αθλητές θα μπορούν να συμμετέχουν άφοβα σε οποιοδήποτε είδος φυσικής δραστηριότητας (Wirell et al., 2006 ; Stern, 2006).

4.6.4 Άσκηση και επιληψία

Είναι αλήθεια ότι μέχρι πριν μερικά χρόνια, στα άτομα με επιληψία και κυρίως στα παιδιά και στους έφηβους, δεν επιτρεπόταν η συμμετοχή τους σε οποιοδήποτε είδος φυσικής δραστηριότητας, εξαιτίας του φόβου τυχόν τραυματισμών, πρόκλησης επιληπτικών κρίσεων ή αύξησης της συχνότητας αυτών. Στις μέρες μας όμως, παρατηρείται από όλους μια αναθεώρηση των απόψεων αυτών, γιατί αναγνωρίζονται πλέον τα οφέλη που προσφέρει η άσκηση (Wirell et al., 2006 ; Arida et al., 2003 ; Scheepers et al., 2003). Σύμφωνα με τα νεότερα δεδομένα, τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από επιληψία εξακολουθούν να γυμνάζονται λιγότερο σε σχέση με τους συνομηλίκους τους, με αποτέλεσμα η καθιστική ζωή και η παχυσαρκία να τους επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο, να παρουσιάζουν αυξημένο δείκτη μάζας σώματος και ελαττωμένη αερόβια ικανότητα, γεγονός που έχει αρνητικές συνέπειες για την υγεία τους, ψυχική και σωματική. Συχνά επίσης στα άτομα αυτά παρατηρείται έλλειψη αυτοεκτίμησης και εμπιστοσύνης στις δυνάμεις τους, γεγονός που έχει ως συνέπεια την αύξηση του άγχους και της κατάθλιψης, εξαιτίας της κατάστασης της υγείας τους και του τρόπου ζωής τους. Πολλές φορές μάλιστα, η έλλειψη της άσκησης έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά αυτά και κυρίως οι έφηβοι να αντιδρούν και να αρνούνται τη λήψη της αντιεπιληπτικής αγωγής, προκαλώντας αύξηση των κρίσεων και επιβάρυνση της γενικής κατάστασης του οργανισμού τους (Dubow et al., 2003 ; Jan, 2006). Οι σύγχρονες έρευνες έδειξαν ότι η συμμετοχή παιδιών και εφήβων με επιληψία σε αθλητικές δραστηριότητες τονώνει το καρδιαγγειακό τους σύστημα, βελτιώνει την ψυχολογία τους και την εμπιστοσύνη τους στον εαυτό τους και στις δυνάμεις τους, έτσι ώστε να παρατηρείται ακόμα και μείωση της συχνότητας εμφάνισης των επιληπτικών κρίσεων. Τα άτομα στα οποία οι επιληπτικές κρίσεις ελέγχονται με την φαρμακευτική αγωγή μπορούν και πρέπει να συμμετέχουν τόσο σε ομαδικά όσο και σε ατομικά αθλήματα. Τα νεαρά άτομα με επιληψία πρέπει να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στα περισσότερα αθλήματα (Dubow et al., 2003 ; Jan, 2006). Πιο συγκεκριμένα, τα περισσότερα από τα **αθλήματα** κρίνονται ασφαλή για παιδιά και έφηβους στους οποίους οι επιληπτικές κρίσεις ελέγχονται ικανοποιητικά με την φαρμακευτική αγωγή και φυσικά πάντα με τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας, των θεραπόντων ιατρών και των γυμναστών. **Τα ομαδικά αθλήματα**, όπως το ποδόσφαιρο, το μπάσκετ κτλ , είναι ίσως τα πιο κατάλληλα για τα άτομα αυτά. Αν και πάντα υπάρχει ο κίνδυνος του τραυματισμού, ωστόσο οι πιθανότητες τραυματισμού στα ομαδικά αθλήματα είναι ίδιες για όλους όσους συμμετέχουν, είτε πάσχουν από επιληψία είτε όχι (Wirell et al., 2006 ; Miele et al., 2006). **Τα θαλάσσια σπορ** και κυρίως η **κολύμβηση σε πισίνα**, θεωρούνται ασφαλή μόνο εάν οι επιληπτικές κρίσεις ελέγχονται πλήρως με την φαρμακευτική αγωγή και υπάρχει πάντα επιτήρηση, δηλαδή η παρουσία τουλάχιστον του γυμναστή στο χώρο άθλησης, ο οποίος βέβαια πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένος για την όλη κατάσταση. Για το λόγο αυτό προτιμάται η κολύμβηση σε πισίνα από ότι στη θάλασσα. Τα μικρά παιδιά είναι καλό να κολυμπάνε μαζί με έναν από τους γονείς τους. Στις Η.Π.Α. κυρίως σε παιδικές κατασκηνώσεις, εφαρμόζεται το επωνομαζόμενο "*buddy system*", δηλαδή για κάθε παιδί που πάσχει από επιληψία υπάρχει ένας "*φίλος*" που κολυμπάει μαζί του και είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος έτσι ώστε οτιδήποτε και αν συμβεί να το βοηθήσει άμεσα (Wirell et al., 2006; Sahoo et al., 2004). Σε αθλήματα όπως η *ενόργανη και ρυθμική γυμναστική, η ιππασία, η ποδηλασία κτλ.* απαιτείται επιπλέον προσοχή και παρακολούθηση από τους ειδικούς. Τα άτομα με επιληψία που κάνουν ποδηλασία θα πρέπει πάντα να φοράνε κράνος και να κινούνται σε

μέρος όπου δεν υπάρχουν άλλα δίκυκλα ή οχήματα. Ενώ όσοι ασχολούνται με την ιππασία, καλό θα ήταν να ιππεύουν μαζί με ένα ακόμα άτομο. Στην ενόργανη δε γυμναστική είναι καλό να προτιμώνται οι ασκήσεις εδάφους για τα άτομα αυτά όπου η πιθανότητα εμφάνιση επιληπτικής κρίσης είναι μειωμένη^[50] Αθλήματα όπως οι καταδύσεις, η ορειβασία, οι αναρριχήσεις, κτλ απαγορεύονται, γιατί υπάρχει αυξημένος ο κίνδυνος για τραυματισμούς αλλά και για την ίδια τη ζωή του αθλητή σε περίπτωση που εμφανίσει επιληπτική κρίση κατά τη διάρκεια της αθλητικής δραστηριότητας. Πιο συγκεκριμένα, τα αθλήματα που πρέπει να αποφεύγονται όταν οι επιληπτικές κρίσεις είναι πολύ συχνές και δεν ελέγχονται επαρκώς με την αντιεπιληπτική αγωγή είναι (Wirell et al., 2006; Sahoo et al., 2004).

- τα αθλήματα οδήγησης (κυρίως οι αγώνες ταχύτητας)
- η ιππασία
- η γυμναστική (ενόργανη και ρυθμική)
- τα αθλήματα στο πάγο (χόκεϊ κτλ)
- το σκι (αλπικό, θαλάσσιο)
- τα θαλάσσια σπορ (ιστιοπλοΐα, ιστιοσανίδα κτλ)
- τα αθλήματα στίβου
- η πάλη
- η πυγμαχία

Από τα παραπάνω διαπιστώνουμε ότι παρόλο που ο περιορισμός των αθλητικών δραστηριοτήτων σε άτομα με επιληψία φαίνεται εκ πρώτης όψεως λογικός, εντούτοις τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα αποδεικνύουν ότι η άσκηση βελτιώνει τον τρόπο και την ποιότητα ζωής τους και υπάρχουν βάσιμες ενδείξεις ότι συμβάλλει και στην ελάττωση της συχνότητας εμφάνισης των επιληπτικών κρίσεων (Arida et al., 2003 ; Mc Ewan et al., 2004).

Οι τελευταίες μάλιστα ιατρικές έρευνες δείχνουν ότι νεαρά άτομα με επιληψία που αθλούνται εμφανίζουν λιγότερες αλλοιώσεις στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα τόσο κατά τη διάρκεια της άσκησης όσο και μετά το πέρας αυτής, σε σχέση με τα άτομα που δεν ασκούνται. Τα αίτια που προκαλούν τη βελτίωση του ηλεκτροεγκεφαλογράφηματος στα άτομα αυτά δεν είναι ακόμα γνωστά, αν και υπάρχουν πολλές θεωρίες. Οι κυριότερες εκ των οποίων υποστηρίζουν ότι η υπερκαπνία της διαλειμματικής κυρίως άσκησης προκαλεί την απελευθέρωση ειδικών νευροδιεγερτών που ελαττώνουν την υπερβολική και συνεχή εκφόρτιση των εγκεφαλικών νευρικών κυττάρων (Mc Ewan et al., 2004).

Η συστηματική άσκηση εξάλλου είναι ένας πολύ καλός τρόπος μείωσης του stress και του άγχους των νεαρών αυτών ατόμων, παράγοντες που ως γνωστό μπορούν από μόνοι τους να προκαλέσουν επιληπτική κρίση. **Η αυτοσυγκέντρωση** που χρειάζεται ένας αθλητής κατά τη διάρκεια της άσκησης συμβάλλει επίσης στη μείωση της πιθανότητας εμφάνισης επιληπτικής κρίσης.

Για όλα αυτά θα πρέπει να ενθαρρύνονται τα παιδιά και οι έφηβοι που πάσχουν από επιληψία να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες. Η βελτίωση της σωματικής τους εμφάνισης αλλά και της ψυχικής τους διάθεσης σε συνδυασμό με την ελάττωση των κρίσεων θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη από όλους, γονείς, αθλητές, θεράποντες ιατρούς, προπονητές. Τόσο η οικογένεια αλλά και οι ίδιοι οι αθλητές με επιληψία θα πρέπει να είναι ενήμεροι όχι μόνο για τα οφέλη της άσκησης αλλά και για τους κινδύνους που μπορεί να υπάρξουν (Mc Ewan et al., 2004).

Οι παράγοντες που επηρεάζουν τη φυσική δραστηριότητα παιδιών και εφήβων με επιληψία και πρέπει πάντα να λαμβάνονται υπόψη είναι:

- **το είδος, η διάρκεια και η ένταση της φυσικής δραστηριότητας**
- **το είδος της επιληψίας και των κρίσεων**
- **το είδος της φαρμακευτικής αγωγής** (μονοθεραπεία ή όχι)
- **το πόσο καιρό τη λαμβάνει ο αθλητής**
- **η πιθανότητα** να συμβεί μια κρίση κατά τη διάρκεια της φυσικής δραστηριότητας μαζί με όλα τα συνεπακόλουθα αυτής (Ben-Menachem et al., 2003 ; Arida et al., 2003)

Το αθλητικό ιστορικό του παιδιού με επιληψία, το αν δηλαδή αθλείται καιρό ή όχι, αν θέλει να ασκείται ή όχι, το αν συμμετέχει σε ομαδικά ή ατομικά αθλήματα, αποτελεί μαζί με **το ιατρικό ιστορικό** του σημαντικό **παράγοντα**, που πρέπει να λαμβάνεται πάντα υπόψη.

Δεν πρέπει τέλος να ξεχνάμε και **τους παράγοντες** εκείνους που σχετίζονται άμεσα με την άσκηση και μπορούν να προκαλέσουν επιληπτική κρίση και να τους ελέγχουμε όσο γίνεται καλύτερα. **Οι παράγοντες αυτοί είναι: η υπερκόπωση, η αϋπνία, η αφυδάτωση με απώλεια ηλεκτρολυτών, η υπερθερμία, η υπογλυκαιμία.** Για αυτό θα πρέπει οι νεαροί αθλητές να πίνουν άφθονο νερό πριν, κατά τη διάρκεια και μετά το τέλος της άσκησης. Να λαμβάνουν σωστή διατροφή. Να ξεκουράζονται και να κοιμούνται καλά. Να μην διακόπτουν για κανένα λόγο την αντιεπιληπτική αγωγή. Να σταματάνε όταν δεν νιώθουν καλά. Να λαμβάνουν όλα τα απαραίτητα μέτρα για αποφυγή τραυματισμών και να μη ξεπερνούν τα όριά τους κατά την προπόνηση (Wirrell et al., ; Arida et al., 2003). Για όλα αυτά κάθε περίπτωση αθλητή με επιληψία πρέπει να αντιμετωπίζεται ατομικά, με βάση τα **σωματομετρικά χαρακτηριστικά** του παιδιού ή του εφήβου που αθλείται (**βάρος, ύψος, δείκτης μάζας σώματος (BMI) κτλ**), το **άθλημα** που κάνει, το **είδος της επιληψίας** που έχει και το **κατά πόσο ελέγχονται οι κρίσεις με τη φαρμακευτική αγωγή**, καθώς και το **είδος της φαρμακευτικής αγωγής** που λαμβάνει. Ο **θεράπων ιατρός** είναι αυτός που αρχικά θα κρίνει το κατά πόσο ο ασθενής μπορεί να συμμετέχει σε μια φυσική δραστηριότητα ή όχι, έχοντας υπόψιν του αν οι κρίσεις ελέγχονται πλήρως με τη φαρμακευτική αγωγή (Wirrell et al., ; Stern, 2006).

Γενικές οδηγίες που ο αθλητής με επιληψία πρέπει πάντα να τις ακολουθεί (Dubow et al., 2003):

- Πριν την έναρξη ενός νέου προγράμματος άσκησης θα πρέπει ο αθλητής να συμβουλευτεί πρώτα τον θεράποντα ιατρό του.
- Αποφυγή όλων των γνωστών στον αθλητή παραγόντων που μπορεί να προκαλέσουν μια επιληπτική κρίση.
- Η αντιεπιληπτική αγωγή δεν πρέπει να διακόπτεται ή να αλλάζει αυθαίρετα από τον αθλητή, χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του θεράποντα ιατρού του.
- Ο αθλητής θα πρέπει να φροντίζει να έχει πάντα ικανοποιητική ποσότητα αντιεπιληπτικών φαρμάκων μαζί του.
- Τόσο οι συναθλητές όσο και οι προπονητές του θα πρέπει να γνωρίζουν τη πάθησή του και να είναι σε θέση, αν χρειαστεί να του παράσχουν τις πρώτες βοήθειες.

Ο **καθηγητής της φυσικής αγωγής ή ο προπονητής** θα πρέπει και να είναι ενήμερος για την πάθηση του παιδιού αλλά και να έχει τις γνώσεις και την εμπειρία να αντιμετωπίσει μια επιληπτική κρίση που τυχόν συμβεί κατά τη διάρκεια της άσκησης. Η κατάλληλη

ενημέρωση, η σωστή εκπαίδευση και η συστηματική παρακολούθηση των ατόμων αυτών από τους ειδικούς συμβάλλουν σημαντικά στην αποφυγή τραυματισμών και άλλων δυσάρεστων συμβάντων κατά την άθληση. Η οικογένεια θα πρέπει με τη σειρά της να ενθαρρύνει τη συμμετοχή των παιδιών με επιληψία σε οποιοδήποτε είδος φυσικής δραστηριότητας (Wirell et al., 2006 ; Dubow et al., 2003). Η ενθάρρυνση των παιδιών και των εφήβων με επιληψία για άθληση και φυσική δραστηριότητα πρέπει να ξεκινάει από μικρή ηλικία, μέσα από την οικογένεια και το σχολείο. Η συμμετοχή των ατόμων αυτών σε φυσικές δραστηριότητες είναι μειωμένη σε σχέση με τους συνομηλίκους τους που δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας. Γεγονός που φαίνεται να οφείλεται σε μια γενική απροθυμία και απραξία που δείχνουν τα άτομα αυτά για άσκηση, αλλά και στην απομόνωση κυρίως των εφήβων με επιληψία από τους συνομηλίκους τους, που παρατηρείται δυστυχώς ακόμα στις μέρες μας. Ενώ αντίθετα, ο φόβος τραυματισμού ή εμφάνισης επιληπτικής κρίσης κατά τη διάρκεια της άσκησης δεν φαίνεται να αποθαρρύνει τόσο τη συμμετοχή τους στα διάφορα αθλήματα (Wirell et al., 2006; Arida et al., 2003). Η ελαττωμένη όμως φυσική δραστηριότητα ή και η έλλειψη της σε συνδυασμό με την καθιστική ζωή και την κακή ψυχική διάθεση, συμβάλλει στην εμφάνιση της παχυσαρκίας, τόσο στα παιδιά όσο και στους εφήβους με επιληψία, με συνεπακόλουθες τις επιπλοκές που αυτή επιφέρει: καρδιαγγειακές παθήσεις, αρτηριακή υπέρταση, διαβήτη. Παράλληλα δε χάνονται και τα ψυχολογικά οφέλη της άσκησης: αυτοεκτίμηση, αυτοσεβασμός, καλή διάθεση, έλλειψη άγχους, θέληση για ζωή. Για αυτό θα πρέπει τα νεαρά άτομα που πάσχουν από επιληψία να ενθαρρύνονται από τους οικείους τους στο να αθλούνται και να γυμνάζονται (Wirell et al., 2006).

4.6.5

Εγκυμοσύνη

Το αν οι γυναίκες με επιληψία μπορούν να τεκνοποιήσουν είναι ένα από τα ερωτήματα τα οποία απασχολούν τις επιληπτικές γυναίκες από την εφηβεία ήδη. Οι νευρολόγοι υποστηρίζουν πως οι γυναίκες με επιληψία μπορούν να τεκνοποιήσουν πάντα, όμως, με την επίβλεψη του ειδικού. Όπως επισημαίνουν οι νευρολόγοι, η επιληψία δεν αποτελεί αντένδειξη για εγκυμοσύνη (Δημητρακούδη, 2014). Το 94% των γυναικών με επιληψία μπορούν να γεννήσουν ένα φυσιολογικό παιδί. Δεν υπάρχουν επαρκείς ενδείξεις για αλλαγή στην συχνότητα των κρίσεων ή για αυξημένο κίνδυνο status epilepticus σε γυναίκες με επιληψία, ωστόσο παράγοντες που δυνητικά αυξάνουν τη συχνότητα των κρίσεων είναι η μη συμμόρφωση με τη θεραπεία, οι αλλαγές στη φαρμακοκινητική των αντιεπιληπτικών φαρμάκων κατά την κύηση, η στέρηση ύπνου και οι εμετοί (Δημητρακούδη, 2014). Σύμφωνα με την ίδια, οι γενικευμένες τονικοκλονικές (σπασμοδικές) κρίσεις συνδέονται με μητρική και εμβρυϊκή υποξία-οξέωση, επιβράδυνση του καρδιακού ρυθμού του εμβρύου, πιθανή αποβολή και εμβρυϊκό θάνατο, ενώ επιληπτικές εστιακές κρίσεις χωρίς σπασμούς, μπορεί να οδηγήσουν σε τραυματισμό, πρόωρη ρήξη εμβρυϊκών υμένων, πρόωρο τοκετό ή αποβολή (Δημητρακούδη, 2014). Ο κίνδυνος πρόωρων συσπάσεων και πρόωρου τοκετού στις επιληπτικές εγκύους είναι μέτρια αυξημένος. Ο κίνδυνος είναι δύο φορές μεγαλύτερος από το αναμενόμενο για νεογνά που είναι μικρά για την ηλικία γέννησης καθώς και για τα νεογνά με παθολογική κλίμακα Apgar (δηλαδή αξιολόγηση: της αναπνοής για να διαπιστωθεί η ωριμότητα των πνευμόνων, των κινήσεων για να διαπιστωθεί η ύπαρξη ή όχι μυϊκού τόνου, του χρώματος του δέρματος για να διαπιστωθεί, αν οι πνεύμονες εφοδιάζουν το αίμα με οξυγόνο και

αντανακλαστικών για να διαπιστωθεί αν το βρέφος αντιδρά στα ερεθίσματα). Η αντιεπιληπτική αγωγή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι μια επισφαλής εξισορρόπηση μεταξύ των κινδύνων τερατογένεσης από τα αντιεπιληπτικά φάρμακα και διατήρησης του ελέγχου των κρίσεων. Τα αντιεπιληπτικά φάρμακα μπορούν να προκαλέσουν δυνητικά ανατομικές και νευροαναπτυξιακές διαταραχές(Δημητρακούδη, 2014).

Παράγοντες τερατογένεσης αποτελούν η συσσώρευση τοξικών μεταβολιτών (εποξειδία), η διαταραχή στον μεταβολισμό του φυλλικού οξέος καθώς και γενετικοί παράγοντες. Ο κίνδυνος για συγγενείς ανωμαλίες είναι κυρίως το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, όπου γίνεται η οργανογένεση του εμβρύου.

Οι γυναίκες πρέπει(Δημητρακούδη, 2014). :

- Να ενημερώνονται για τις δυνητικές ανεπιθύμητες ενέργειες των κρίσεων στην εγκυμοσύνη καθώς και για τη δυνητικά τερατογόνο δράση των αντιεπιληπτικών φαρμάκων (προγραμματισμός αντισύλληψης & εγκυμοσύνης).

- Οι γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας που παίρνουν αντιεπιληπτικά φάρμακα να παίρνουν φυλλικό οξύ πριν από τη σύλληψη.

- Πριν από την εγκυμοσύνη πρέπει να γίνεται επαναπροσδιορισμός της ανάγκης συνέχισης της αντιεπιληπτικής αγωγής, ρύθμιση της δόσης, προσδιορισμός των ιδανικών επιπέδων αναφοράς του φαρμάκου, προσπάθεια για μονοθεραπεία στις γυναίκες που παίρνουν περισσότερα από ένα αντιεπιληπτικά φάρμακα.

- Κατά την εγκυμοσύνη να γίνεται λεπτομερής προγεννητικός έλεγχος με διακολπικό υπερηχογράφημα πρώιμα, προσδιορισμός επιπέδων της αλφα-φετοπρωτεΐνη (AFP) στον ορό της εγκύου και αργότερα υπερηχογραφήματα υψηλής ευκρινείας (Level II)

Οι περισσότερες γυναίκες έχουν έναν φυσιολογικό τοκετό και πρέπει να συνεχίζουν τη συνήθη, από στόματος, αντιεπιληπτική αγωγή, ενώ 3-4% αυτών μπορεί να παρουσιάσουν επιληπτική κρίση κατά τον τοκετό.Οι κρίσεις αυτές αντιμετωπίζονται με βενζοδιαζεπίνες παρεντερικά, ενώ αν επιμείνουν ο τοκετός γίνεται με καισαρική τομή. Τα επίπεδα των περισσότερων αντιεπιληπτικών φαρμάκων σταδιακά αυξάνονται μετά τον τοκετό, ενώ τα περισσότερα νεογνά γυναικών με επιληψία μπορούν να θηλάσουν χωρίς προβλήματα(Δημητρακούδη, 2014).

4.7Επιληψία και Οδήγηση

Η παγκόσμια τάση τα τελευταία χρόνια είναι η απελευθέρωση των περιορισμών στην οδήγηση για άτομα με επιληψία. Η οδήγηση στην επιληψία είναι ένα ζήτημα που αφορά κυρίως την ασφάλεια, τόσο των ανθρώπων που πάσχουν από επιληψία και οδηγούν όσο και των υπολοίπων, που μπορεί να εμπλακούν σε ένα τροχαίο ατύχημα μαζί τους είτε ως πεζοί, είτε ως επιβάτες είτε ως οδηγοί άλλων οχημάτων. Το πιο σημαντικό κομμάτι για την προώθηση της δημόσιας ασφάλειας και της δυνατότητας μεταφοράς των ατόμων με επιληψία αποτελεί η ύπαρξη καλών και αξιόπιστων εναλλακτικών τρόπων μεταφοράς για όσους δεν έχουν τη δυνατότητα να οδηγούν.Η δυνατότητα οδήγησης είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Ο κίνδυνος από την οδήγηση των ανθρώπων με επιληψία εμπεριέχει δύο συνιστώσες, την παθολογική διαταραχή που προκάλεσε την επιληπτική κρίση και τη

μορφή της επιληπτικής κρίσης που προκλήθηκε. Η ικανότητα οδήγησης μπορεί να επηρεαστεί τόσο από τις παρενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων ή/και από την υποκείμενη παθολογική κατάσταση που οδήγησε στην επιληψία όσο και από το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της επιληπτικής κρίσης μπορεί να υπάρξει παροδική απώλεια συνείδησης ή απώλεια του κινητικού ελέγχου. Η νομοθεσία δεν είναι ενιαία σε όλα τα κράτη, όμως τα τελευταία χρόνια τείνει να είναι πιο ελαστική και να προσφέρει περισσότερες ελευθερίες στην οδήγηση για τους επιληπτικούς, αλλά και να απαγορεύσει την οδήγηση σε όσους βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο να πάθουν επιληπτική κρίση ενώ οδηγούν (Αγγέλογλου κ.α., 2016). Οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί κατά το παρελθόν δεν μπορούν να αναγνωρίσουν το κατά πόσο ένα τροχαίο ατύχημα προκλήθηκε λόγω επιληπτικής κρίσης κατά τη διάρκεια της οδήγησης. Παρόλα αυτά, από πολλές έρευνες προκύπτει ότι το ποσοστό των τροχαίων στα άτομα με επιληψία είναι περίπου διπλάσιο από ότι στο γενικό πληθυσμό, αν και παραμένει πολύ χαμηλότερο σε σχέση με άλλες παθολογικές καταστάσεις, όπως είναι η οδήγηση υπό την επήρεια αλκοόλ. Σε μία έρευνα του 1991 βρέθηκε ότι μόνο το 11% των τροχαίων που συμβαίνουν σε επιληπτικούς οφείλονται σε κρίση κατά την οδήγηση και ότι τα περισσότερα προκαλούνται από οδηγικά λάθη. Επιπλέον, φαίνεται ότι τα θανατηφόρα τροχαία που προκαλούνται από επιληπτικούς είναι σπάνια (0,2% από τα ετήσια θανατηφόρα τροχαία), αλλά το ποσοστό τους είναι μεγαλύτερο από αυτό του γενικού πληθυσμού. Σε μία έρευνα που έγινε στη Γαλλία με βάση τα τροχαία κατά την περίοδο 2005-2008, βρέθηκε ότι η επιληψία κατείχε τις πρώτες θέσεις στις μακροχρόνιες ασθένειες που επηρεάζουν την ικανότητα οδήγησης και ότι οι επιληπτικοί ασθενείς είχαν σχεδόν διπλάσια πιθανότητα να συμμετέχουν σε κάποιο τροχαίο ατύχημα (Αγγέλογλου κ.α., 2016). Καθίσταται αναγκαίο να μουν κάποια κριτήρια που θα οριοθετούν την ικανότητα των επιληπτικών για οδήγηση. Στην παρούσα φάση, τα κριτήρια δε μπορεί να είναι απόλυτα, κυρίως διότι δεν υπάρχουν επαρκή επιστημονικά στοιχεία για να προκύψει μία συγκεκριμένη πρόταση, αν και τα περισσότερα στοιχεία συγκλίνουν σε ορισμένα συμπεράσματα. Η σύσταση της American Academy of Neurology (AAN), της American Epilepsy Society (AES) και του Epilepsy Foundation of America (EFA) είναι να εξατομικεύεται η απόφαση ανάλογα με τον ασθενή και τον τύπο της επιληψίας που έχει βάσει των γενικότερων οδηγιών (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που επηρεάζουν την ικανότητα για οδήγηση. Σημαντικότερος είναι η διάρκεια της περιόδου κατά την οποία ο ασθενής παραμένει ελεύθερος κρίσεων. Όσο μεγαλύτερη είναι αυτή η περίοδος, τόσο μικρότερη είναι η πιθανότητα επανεμφάνισης των κρίσεων, χωρίς όμως, να αποκλείεται τελείως αυτή η πιθανότητα. Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν είναι ο τύπος των επιληπτικών κρίσεων, η ύπαρξη αύρας, η αιτία που προκάλεσε τις επιληπτικές κρίσεις, τα ευρήματα στο ΗΕΓ, στην MRI ή στη CT εγκεφάλου, το είδος και η ποσότητα των αντιεπιληπτικών φαρμάκων που λαμβάνονται, το οικογενειακό ιστορικό και η ύπαρξη εκλυτικών ή παραγόντων κινδύνου. Παρακάτω, θα γίνει μία προσπάθεια να εξεταστεί και να αναλυθεί ο κάθε παράγοντας ξεχωριστά. Έπειτα, θα αναχθούν κάποια συμπεράσματα από το συνδυασμό των παραγόντων αυτών με βάση τον κάθε ασθενή για να δοθούν κάποιες γενικές κατευθυντήριες οδηγίες (Αγγέλογλου κ.α., 2016). Η δυνατότητα οδήγησης ασθενών που πάσχουν από επιληψία αφορά τη δική τους ασφάλεια, όσο και την ασφάλεια του κοινού και έχει σκοπό να αποτρέψει τα τροχαία ατυχήματα που μπορεί να λάβουν χώρα εξαιτίας μίας επιληπτικής κρίσης ή κάποιας παρενέργειας των αντιεπιληπτικών φαρμάκων που λαμβάνονται για αυτήν. Το πρώτο τροχαίο ατύχημα που σχετίζεται με επιληψία καταγράφεται το 19ο αιώνα. Από τότε υπάρχει ειδική νομοθεσία που αφορά την οδήγηση στους επιληπτικούς και διεξάγεται μία συνεχιζόμενη συζήτηση στα πλαίσια της βιοηθικής πάνω στο ποιος θα έχει την ευθύνη της

απόφασης για το αν θα δοθεί άδεια οδήγησης στους ασθενείς με επιληψία. Υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια στις διάφορες χώρες σχετικά με τη νομοθεσία που ρυθμίζει τη λήψη άδειας οδήγησης από ανθρώπους που εμφάνισαν επιληπτικές κρίσεις. Κάποιες χώρες απαγορεύουν πλήρως την οδήγηση στους επιληπτικούς, κάτι που αυξάνει τα περιστατικά όπου οι ασθενείς δε δηλώνουν στις αρχές ότι παρουσίασαν επιληπτικές κρίσεις.^[63] Άλλες, επιτρέπουν την οδήγηση μετά από ένα διάστημα ελεύθερο κρίσεων, το οποίο όμως ποικίλει πολύ ανάμεσα στις διάφορες χώρες. Ένας ακόμη παράγοντας που επηρεάζει την άδεια είναι ο τύπος οχήματος και η κατηγορία του διπλώματος οδήγησης, δηλαδή αν προορίζεται για επαγγελματική οδήγηση, όπου οι κανόνες είναι πιο αυστηροί, σχεδόν απαγορευτικοί, ή αν προορίζεται για απλή οδήγηση. Στις Η.Π.Α. κάθε πολιτεία έχει ειδικές διατάξεις που συγκλίνουν κάπως με αυτές της Ε.Ε (Αγγέλογλου κ.α., 2016). Οι πιο πολλές χώρες καθορίζουν ένα διάστημα το οποίο κυμαίνεται από λίγους μήνες έως χρόνια κατά το οποίο ο ασθενής θα πρέπει να είναι ελεύθερος κρίσεων για να λάβει την άδεια οδήγησης. Κάποιες χώρες, όπως η Αγγλία, η Σουηδία, το Ισραήλ, η Τσεχία, η Ιαπωνία, η Νέα Ζηλανδία και η Νορβηγία και έξι πολιτείες των Η.Π.Α. υποχρεώνουν τους ιατρούς να ενημερώνουν τις αρχές σχετικά με τους ασθενείς που εμφανίζουν επιληπτικές κρίσεις (Αγγέλογλου κ.α., 2016). Στις Η.Π.Α. όπως αναφέρεται και παραπάνω έξι πολιτείες υποχρεώνουν τους ιατρούς να ενημερώσουν τις αρμόδιες αρχές για τους ανθρώπους που εμφάνισαν επιληπτικές κρίσεις. Γενικά στις περισσότερες πολιτείες επιτρέπεται η οδήγηση μετά από ένα διάστημα χωρίς κρίσεις που κυμαίνεται από 3 μήνες στην Arizona έως 18 μήνες στο Rhode Island. Η οδήγηση επιτρέπεται αρκεί οι κρίσεις να ελέγχονται με κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή ή άλλα μέσα και οι ασθενείς να περάσουν τις εξετάσεις που θέτει η κάθε πολιτεία. Δεν ισχύει το ίδιο, όμως, για επαγγελματικό δίπλωμα οδήγησης, καθώς ανεξάρτητα από το αν ελέγχονται οι κρίσεις ή όχι απαγορεύεται να λάβουν δίπλωμα τέτοιας κατηγορίας όσοι εμφάνισαν επιληπτικές κρίσεις στο παρελθόν (Αγγέλογλου κ.α., 2016). Στην Ε.Ε.στις 25 Αυγούστου το 2009 εκδόθηκαν νέες τροπολογίες και επικαιροποιήθηκε η Οδηγία του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου του 2006 σχετικά με τα διπλώματα οδήγησης, με απώτερο στόχο την ενιαιοποίηση της νομοθεσίας σε όλα τα κράτη μέλη. Η αναθεωρημένη νομοθεσία της ΕΕ προβλέπει ότι άτομα με επιληψία, διαβήτη και άλλες νόσους που επηρεάζουν την οδήγηση, επιτρέπεται να οδηγούν εφόσον μπορεί να ελέγχεται η κατάσταση της υγείας τους. Η Ελλάδα εναρμονίστηκε με αυτή τη νομοθεσία το 2012 και προσάρμοσε την υπάρχουσα νομοθεσία στην Οδηγία 2006/126/ΕΚ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 20ης Δεκεμβρίου 2006 με όλες τις προσθήκες που έγιναν μέχρι το 2011. Η απόφαση αυτή εκδόθηκε στο Προεδρικό Διάταγμα Υπ' Αριθμό 51 που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ Α 101 στις 27 Απριλίου 2012. Στις νέες οδηγίες γίνεται η προσπάθεια να διακριθούν οι όροι επιληψία και επιληπτική κρίση και να δοθούν πιο σαφείς οδηγίες σχετικά με τη δυνατότητα οδήγησης ανάλογα με την κατηγορία του διπλώματος και του είδους της επιληπτικής κρίσης που παρουσιάστηκε (Αγγέλογλου κ.α., 2016).



Συγκεκριμένα αναφέρεται (Αγγέλογλου κ.α., 2016) :

- Οι επιληπτικές κρίσεις ή άλλες αιφνίδιες διαταραχές της κατάστασης εγρήγορσης αποτελούν σοβαρό κίνδυνο για την οδική ασφάλεια, εφόσον εκδηλωθούν σε άτομο που οδηγεί μηχανοκίνητο όχημα.
- Ως επιληψία ορίζεται η εκδήλωση δύο ή περισσότερων επιληπτικών κρίσεων σε χρονικό διάστημα μικρότερο από πενταετία. Η προκαλούμενη επιληπτική κρίση ορίζεται ως κρίση η οποία έχει κάποιο αναγνωρίσιμο γενεσιουργό αίτιο που μπορεί να αποφευχθεί.
- Σε άτομο που έχει παρουσιάσει κάποια αρχική ή μεμονωμένη κρίση απώλειας συνείδησης πρέπει να συνιστάται να μην οδηγεί. Απαιτείται έκθεση ειδικού, όπου αναφέρονται το χρονικό διάστημα απαγόρευσης της οδήγησης και η συνέχεια που ζητείται να δοθεί.
- Έχει εξαιρετικά μεγάλη σημασία η διάγνωση του συγκεκριμένου επιληπτικού συνδρόμου του ατόμου και του τύπου κρίσης, ώστε να είναι δυνατά η ενδεδειγμένη εκτίμηση της ασφάλειας οδήγησης του ατόμου αυτού (συμπεριλαμβανομένου του κινδύνου άλλων κρίσεων) καθώς και ο καθορισμός της ενδεδειγμένης θεραπείας. Αυτά υπάγονται στην αρμοδιότητα νευρολόγου.

Συμπερασματικά η κατοχή άδειας οδήγησης είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας για την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Η δυνατότητα οδήγησης υποδηλώνει την ανεξαρτησία των ατόμων αυτών και συχνά αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για να διατηρήσουν σταθερά την εργασία τους. Παρόλα αυτά, από έρευνες έχει φανεί στατιστικά σημαντική αύξηση των ατυχημάτων ή των θανατηφόρων τροχαίων σε ασθενείς που πάσχουν από επιληψία σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό. Είναι, βέβαια, δύσκολο να διευκρινιστεί απόλυτα το κατά πόσο οφείλεται η επιληπτική κρίση για το ατύχημα ή μία απλή παράβαση του ΚΟΚ. Παρόλο που δε συμβάλουν σε μεγάλο ποσοστό στην ασφάλεια κατά την οδήγηση, οι περισσότερες χώρες παγκοσμίως έχουν θεσπίσει κάποια νομοθεσία σχετικά με τη δυνατότητα λήψης άδειας οδήγησης για τους πάσχοντες από επιληψία. Υπάρχει μεγάλη ανομοιογένεια σε αυτή τη νομοθεσία, με τις χώρες της Ε.Ε. και των Η.Π.Α. να συγκλίνουν στις βασικότερες κατευθύνσεις. Στην Ε.Ε. υπάρχουν συγκεκριμένα κριτήρια με βάση τα οποία οι ασθενείς μπορούν να λάβουν άδεια οδήγησης και τα διπλώματα οδήγησης χωρίζονται σε δύο ομάδες που καθορίζονται από το μέγεθος και την κατηγορία του οχήματος.

Οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν αυτές τις κατευθυντήριες οδηγίες και την υπάρχουσα νομοθεσία είναι τα κριτήρια με τα οποία θα κριθεί ικανός για οδήγηση ο επιληπτικός ασθενής. Εδώ γίνεται και η μεγαλύτερη συζήτηση παγκοσμίως και εκφράζονται οι περισσότεροι προβληματισμοί, δεδομένου ότι από τη φύση της νόσου δε μπορεί να προβλεφθεί ακριβώς το πότε θα παρουσιαστεί η επιληπτική κρίση. Βασικό κριτήριο αποτελεί η περίοδος που οι ασθενείς παραμένουν ελεύθεροι κρίσεων. Αυτή η περίοδος όμως δεν είναι συγκεκριμένη και αποτελεί μεγάλο πεδίο έρευνας και συζήτησης. Οι περισσότερες έρευνες συγκλίνουν στο διάστημα 6-12 μηνών. Υπάρχουν διάφοροι ευνοϊκοί και επιβαρυντικοί παράγοντες που καθορίζονται από το consensus που εξέδωσε η AAN το 1994 σχετικά με τη μείωση αυτής της περιόδου στους 3 μήνες, χωρίς όμως να έχει ενσωματωθεί αυτό το πόρισμα στην επίσημη νομοθεσία (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Σημαντικός παράγοντας για τη λήψη άδειας οδήγησης αποτελεί και ο τύπος της επιληπτικής κρίσης που παρουσιάζει ο ασθενής με τις αποκλειστικά νυχτερινές κρίσεις και τις απλές εστιακές που δεν επηρεάζουν την κινητική λειτουργία να αποτελούν στοιχείο πιο ασφαλούς οδηγικής συμπεριφοράς, σε σχέση με άλλους τύπους κρίσεων. Καθοριστικό ρόλο παίζει και η αναγνώριση της αιτίας που προκάλεσε τις επιληπτικές κρίσεις με καλύτερη πρόγνωση να παρουσιάζουν οι δευτεροπαθείς κρίσεις μετά από ΑΕΕ, χρήση ουσιών ή ΚΕΚ και οι γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις που ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στη φαρμακευτική αγωγή, ιδίως αν προκαλούνται δευτεροπαθώς από μεταβολικές διαταραχές που διορθώθηκαν. Αντίθετα, τη χειρότερη πρόγνωση παρουσιάζουν οι εστιακές κρίσεις που προκαλούνται λόγω εγκεφαλικής δυσπλασίας ή έσω κροταφικής σκλήρυνσης, καθώς ελέγχονται πολύ δύσκολα. Σχεδόν ανύπαρκτα είναι τα στοιχεία σχετικά με τα πιο συχνά επιληπτικά σύνδρομα και την ικανότητα οδήγησης των ασθενών που πάσχουν από αυτά. Το πιο ιδιαίτερο σύνδρομο αυτής της κατηγορίας είναι η νεανική μυοκλονική επιληψία, κυρίως για κοινωνικούς λόγους καθώς αφορά εφήβους και νέους ενήλικες που έρχονται για πρώτη φορά σε επαφή με την οδήγηση. Οι κρίσεις σε αυτό το σύνδρομο ελέγχονται σε σχετικά μεγάλο ποσοστό και ο τύπος των κρίσεων που παρουσιάζονται σε συνδυασμό με τις μυοκλονίες είναι μεγάλος. Για το λόγο αυτό η νεανική μυοκλονική επιληψία δε θα πρέπει να αποτελεί αποθαρρυντικό παράγοντα για την προσπάθεια λήψης άδειας οδήγησης εάν πληρούνται τα κριτήρια ασφαλείας που θέτει η υπάρχουσα νομοθεσία (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Το ΗΕΓ αποτελεί συμπληρωματικό στοιχείο στη χορήγηση άδειας οδήγησης. Το φυσιολογικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα συνηγορεί στη μείωση του διαστήματος κατά το οποίο ο ασθενής θα πρέπει να είναι ελεύθερος κρίσεων για να λάβει άδεια οδήγησης, ενώ το παθολογικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα στο οποίο εντοπίζεται επιληπτογόνος εστία αποτελεί κακό προγνωστικό στοιχείο και αυξάνει σίγουρα το διάστημα ελεύθερο κρίσεων σε πάνω από 6 μήνες (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Τα αντιεπιληπτικά φάρμακα αποτελούν και αυτά με τη σειρά τους στοιχείο που λαμβάνεται υπόψιν πριν δοθεί η άδεια οδήγησης. Είναι απαραίτητο να καθοριστούν οι παρενέργειες του εκάστοτε φαρμάκου και το κατά πόσο αυτές επηρεάζουν την ικανότητα οδήγησης του ασθενούς που τα λαμβάνει. Εξίσου σημαντικό είναι να καθοριστεί και το κατά πόσο ο ασθενής ρυθμίζει τις κρίσεις του κατά τη διάρκεια της συνεχιζόμενης αγωγής, με βοηθητικό στοιχείο το επίπεδο των αντιεπιληπτικών φαρμάκων στο αίμα. Οι αλλαγές στη δοσολογία αποτελούν παράγοντα που επηρεάζει τη λήψη άδειας οδήγησης, καθώς συνίσταται η αποφυγή της οδήγησης κατά τις περιόδους μείωσης, διακοπής ή και αύξησης της δοσολογίας των αντιεπιληπτικών φαρμάκων έως και 6 μηνών μετά από αυτές τις αλλαγές, αφού στο διάστημα αυτό ο ασθενής παρουσιάζει μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης επιληπτικής κρίσης. Μία καινούρια έννοια που εισάγεται στις αλλαγές που γίνονται στην υπάρχουσα

νομοθεσία είναι το μελλοντικό ρίσκο εκδήλωσης επιληπτικής κρίσης. Στην Ελλάδα, αυτό το ποσοστό ορίζεται στο 2% ανά έτος σε συγκεκριμένη κατηγορία ασθενών ως αποδεκτό για τη λήψη άδειας οδήγησης. Πάνω σε αυτό το κομμάτι πραγματοποιούνται πολλές έρευνες παγκοσμίως, οι οποίες προσπαθούν να καθορίσουν μοντέλα πρόβλεψης της πιθανότητας εμφάνισης επιληπτικής κρίσης, ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του εκάστοτε ασθενούς, ώστε να υπάρχει πολύ πιο ρεαλιστικό προφίλ ασφάλειας για την εξατομίκευση της οδηγικής ικανότητας.

Διάφοροι άλλοι προβληματισμοί αφορούν την υποχρέωση ή όχι του ιατρού να ειδοποιεί τις αρχές για την εκδήλωση επιληπτικής κρίσης των ασθενών τους, η τήρηση της υπάρχουσας νομοθεσίας από τους ασθενείς, καθώς όσο πιο αυστηρή είναι η νομοθεσία, τόσο περισσότεροι ασθενείς δε την τηρούν και δεν ενημερώνουν τις αρμόδιες αρχές για την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων και η πρόβλεψη του κράτους σχετικά με τη διευκόλυνση της μετακίνησης ασθενών με επιληψία που δε μπορούν να λάβουν άδεια οδήγησης (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Το κατά πόσο ο ιατρός πρέπει να υποχρεούται από τη νομοθεσία να ενημερώνει τις αρμόδιες αρχές για την εκδήλωση επιληπτικής κρίσης από ασθενή του είναι ένα μεγάλο και ανοιχτό ζήτημα που παίρνει πολλές διαστάσεις όπως νομικές, ηθικές, σχετίζεται με την προστασία δικαιωμάτων του ασθενούς, αλλά και του κοινού και το ιατρικό απόρρητο. Αν μέναμε μόνο σε αυτό το επίπεδο ανάλυσης θα χάναμε το πραγματικό πρόβλημα που προκαλεί όλες τις δυσκολίες που αναφέρθηκαν παραπάνω σχετικά με τη συμμόρφωση του ασθενούς στην θεραπεία του, στη νομοθεσία και στην εμπιστοσύνη στον ιατρό (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Η πραγματική δυσκολία που κάνει και τον ασθενή να θέλει να αποκρύψει την ύπαρξη της νόσου του, είναι το γεγονός ότι το κράτος δεν έχει εξασφαλίσει τέτοιες δομές στο σύστημα υγείας και τέτοια υποστήριξη, ώστε τα επιληπτικά άτομα να μην στερούνται τίποτα σχετικά με τις μετακινήσεις τους, άσχετα με το εάν κατέχουν δίπλωμα οδήγησης ή όχι. Θα πρέπει το κράτος να εξασφαλίσει δωρεάν μετακινήσεις, με ιδιαίτερη ευαισθησία σε αυτή την κατηγορία των πολιτών και ειδικές δομές στις οποίες θα παρακολουθείται η πορεία της επιληψίας και η συμμόρφωση με τη θεραπεία. Σε αυτές τις δομές, θα παρέχεται δωρεάν υποστήριξη, ενημέρωση και ό,τι άλλο χρειάζεται στα άτομα με επιληψία και με αυτό τον τρόπο, όταν λυθεί αυτό το σημαντικό εμπόδιο στην καθημερινότητά τους και οι ίδιοι θα αποκτήσουν μεγαλύτερο αίσθημα κοινωνικής ευθύνης και θα συμμορφώνονται περισσότερο με τη νομοθεσία για την προστασία τόσο των ίδιων όσο και των υπόλοιπων πολιτών. Μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο, σε ένα τέτοιο σύστημα υγείας και ο ιατρός θα έχει τη δυνατότητα να ενημερώνει τις αρμόδιες αρχές σε συνεργασία με τον ασθενή του για την πορεία της επιληψίας, χωρίς ο ασθενής να αισθάνεται «προδομένος» από τον ιατρό του και «παρατημένο» από το κράτος, όπως συμβαίνει σήμερα. Με αυτό τον τρόπο θα διασφαλίζεται από το συγκεκριμένο κομμάτι μεγαλύτερη οδική ασφάλεια.

Εν κατακλείδι, τα σημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζονται σχετικά με την επιληψία και την οδήγηση εγείρονται κυρίως από τα κενά στις γνώσεις που αφορούν τους κινδύνους οδήγησης για τα άτομα με επιληψία και από ελλείψεις στις καθιερωμένες μεθόδους ρύθμισης και νομοθεσίας. Φυσικά, και τα δύο αυτά στοιχεία αποτελούν ευκαιρίες για νέες επιστημονικές έρευνες και αλλαγές στην υπάρχουσα νομοθεσία (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Το πιο σημαντικό κομμάτι για την προώθηση της δημόσιας ασφάλειας και της δυνατότητας μεταφοράς των ατόμων με επιληψία αποτελεί η ύπαρξη καλών και αξιόπιστων εναλλακτικών τρόπων μεταφοράς για όσους δεν έχουν τη δυνατότητα να οδηγήσουν. Κάποιοι επιληπτικοί ασθενείς δεν θα πληρούν ποτέ τα κριτήρια που τίθενται για να οδηγήσουν και αντίστοιχα καμία κοινωνία δεν επιδιώκει να χορηγήσει άδεια οδήγησης σε ασθενείς που δε μπορούν να ελέγξουν τις επιληπτικές τους κρίσεις και παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο τροχαίου ατυχήματος κατά την οδήγηση. Ως εκ τούτου,

ο στόχος της κάθε κοινότητας θα πρέπει να είναι να βελτιώσει τις δημόσιες συγκοινωνίες και άλλες εναλλακτικές μορφές μετακίνησης, όπως για παράδειγμα ταξί που επιδοτούνται από το κράτος για να μεταφέρουν άτομα με επιληψία. Είναι επιτακτικό να λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα και η πρόληψη για τις δημόσιες συγκοινωνίες, ώστε οι επιληπτικοί να μη στερούνται τίποτα σε αυτό το κομμάτι της μετακίνησής τους. Με αυτό τον τρόπο να προλαμβάνεται τόσο η καταπάτηση των νόμων από τη συγκεκριμένη μερίδα ασθενών που δε θα μπορούν να λάβουν άδεια οδήγησης όσο και η αποφυγή της περιθωριοποίησης μερίδας μελών της κοινωνίας λόγω μίας ασθένειας. Επιπλέον, οι πρόοδοι στην τεχνολογία, μπορεί μελλοντικά να βοηθήσουν στην ανάπτυξη των λεγόμενων «έξυπνων αυτοκινήτων», τα οποία δεν απαιτούν οδηγό για τον έλεγχο και την πλοήγησή τους (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

Οι επιστήμονες θα χρειαστεί να συνεχίσουν να δουλεύουν τόσο ατομικά όσο και συλλογικά μέσω επαγγελματικών οργανισμών πάνω στη βελτίωση των κανονισμών για τους οδηγούς που πάσχουν από επιληψία. Για να είναι περισσότερο αποτελεσματικοί και βοηθητικοί προς τους ασθενείς, οι επιστήμονες θα πρέπει να παραμείνουν γνώστες των δεδομένων και να δραστηριοποιούνται σε όλα τα επίπεδα. Το σημαντικότερο όλων, όμως, είναι να δομηθεί ένα δημόσιο και δωρεάν σύστημα υγείας που θα υποστηρίζει σε όλα τα επίπεδά του τον ασθενή και θα φροντίζει ώστε να έχει σωστή διάγνωση, θεραπεία και άμεση και δωρεάν πρόσβαση στη φαρμακευτική αγωγή, με παράλληλη παρακολούθηση και υποστήριξη όπου ο ασθενής το χρειαστεί και ταυτόχρονα να υπάρχουν κοινωνικές δομές που θα φροντίζουν να μη στερείται καθόλου το σημαντικό κομμάτι της μετακίνησής του στις καθημερινές του δραστηριότητες (Αγγέλογλου κ.α., 2016).

4.8 Επιληψία και Μαθησιακές δυσκολίες

Ο όρος «Μαθησιακές Διαταραχές» συμπεριλαμβάνει γενικότερα τη δυσκολία ενός παιδιού με φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης να ανταπεξέλθει στις συνθήκες για την ηλικία του σχολικές απαιτήσεις, όπως η ανάγνωση, η γραφή και οι απλές μαθηματικές πράξεις. Το ποσοστό εμφάνισης μαθησιακών διαταραχών στο γενικό παιδιατρικό πληθυσμό ανέρχεται σε 2-10% και αφορά κυρίως στη δυσκολία στην ανάγνωση. Η επιληψία αποτελεί κοινό πρόβλημα της παιδικής ηλικίας με ποσοτό νοσηρότητας που ανέρχεται σε 0,7-1%. Οι μαθησιακές διαταραχές είναι περισσότερο συχνές σε παιδιά με επιληψία συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, καθώς από διάφορες μελέτες έχει προκύψει ότι περίπου το 25% των παιδιών με επιληψία εμφανίζει μαθησιακές δυσκολίες. Η αιτιολογία του υψηλού αυτού ποσοστού είναι πολυπαραγοντική και επηρεάζεται κυρίως από το τύπο του επιληπτικού συνδρόμου, την ηλικία εμφάνισης των κρίσεων και τη φαρμακευτική αγωγή. Παρά όμως τα υψηλά ποσοστά εμφάνισης μαθησιακών προβλημάτων σε επιληπτικούς ασθενείς, ένα σταθερό οικογενειακό περιβάλλον, προγραμματισμός και υποστήριξη στο περιβάλλον του σχολείου, επηρεάζουν σημαντικά την επίδοση των ασθενών αυτών (Γκαμπέτα κ.α., 2010). Όσον αφορά τη συνύπαρξη επιληψίας και μαθησιακών διαταραχών, ο Aldenkarm αναφέρει πως περίπου το 50 % των παιδιών με εμφανίζει ποικίλες μαθησιακές διαταραχές με το 1/3 από αυτά να χρήζει επιπλέον ώρες διδασκαλίας και το 1% να απρακολουθρή ειδικό σχολείο (Γκαμπέτα κ.α., 2010). Όσον αφορά τα αίτια των μαθησιακών διαταραχών στους ασθενείς με επιληψία μια πρώτη

αναφορά με διαχρονική όμως ισχύ, όπως διαπιστώθηκε και σήμερα, ανευρίσκουμε ένα άρθρο του 1940 όπου ο Lennox για πρώτη φορά επισημαίνει το ρόλο που έχουν η κληρονομικότητα, η βλάβη του εγκεφάλου, οι σπασμοί, τα φάρμακα και οι περιβαλλοντικοί ψυχοκοινωνικοί παράγοντες στη νοητική κατάσταση των ασθενών με επιληψία (Γκαμπέτα κ.α., 2010).

Σήμερα και σχεδόν 70 χρόνια μετά από την αρχική αναφορά γίνεται ευρέως αποδεκτό ότι η επιληψία και οι δυσλειτουργίες της γνωστικής σφαίρας είναι αλληλένδετες με ένα πολυπαραγοντικό μοντέλο στο οποίο τόσο η βλάβη του εγκεφάλου που ευθύνεται για συμπτωματική επιληψία όσο και άλλες βλάβες που δε σχετίζονται με την επιληψία, τα φάρμακα, ψυχογενείς παράγοντες, οι ίδιες οι κρίσεις, ενδεχομένως και οι υποκλινικές ηλεκτροεγκεφαλογραφικές ανωμαλίες φαίνεται πως παίζουν ρόλο στη γνωστική δυσλειτουργία που δίνει γένεση σε μαθησιακά, συμπεριφορικά και ψυχιατρικά προβλήματα (Γκαμπέτα κ.α., 2010).



Επιληψία και δυσλειτουργίες γνωστικής σφαίρας, ένα πολυπαραγοντικό μεντέλο

Από μελέτες που διεξήγηθηκαν, διαφαίνεται ότι το είδος της επιληψίας, αν δηλαδή πρόκειται για κρυπτογενή ή ακόμη περισσότερο για συμπτωματική εστιακή επιληψία, έχει σημαντική επίδραση στην αθροισόμενη γνώση. Ασθενείς με συμπτωματική επιληψία εμφανίζουν μια καθυστέρηση τουλάχιστον 2 χρόνων στο σχολείο αλλά και η ίδια η παροξυσμική επιληπτική δραστηριότητα φίνεται να έχει σημαντική, έμμεση επίδραση στις γνωστικές λειτουργίες επηρεάζοντας το βαθμό εγρήγορσης, τη ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών και τη βραχεία μνήμη. Πιο συγκεκριμμένα σθυχνές ανωμαλίες στο ΗΕΓ επηρεάζουν τη ταχύτητα επεξεργασίας των δεδομένων ενώ κατά τη διενέργεια των γνωστικών τεστ τόσο ο αριθμός των υποκλινικών σπασμών όσο και η διάρκεια τους φαίνεται πως έχουν σημαντικές επιδράσεις στη ταχύτητα επεξεργασίας δεδομένων, τη προσοχή και τη βραχεία μνήμη (Γκαμπέτα κ.α., 2010). Σύμφωνα με τον Besag και το Beghi, οι μαθησιακές διαταραχές που εκδηλώνουν οι ασθενείς με επιληψία μπορεί να είναι μόνιμες ή παροδικές. Μόνιμες είναι αυτές που οφείλονται σε βλάβη του εγκεφάλου(προγεννητική, περιγεννητική, μεταγεννητική) που αποτελεί και την αιτία των σπασμών ή στη νευροτοξική δράση των ίδιων των σπασμών. Οι παροδικές ανάλογα με το στάδιο της νόσου οφείλονται : α)στις ίδιες τις κρίσεις, β)σε μετακριτικά φαινόμενα (υπνηλία, κατάθλιψη), γ)στην άμεση επίδραση που έχουν οι

συχνές μεσοκριτικές ηλεκτροεγκεφαλογραφικές ανωμαλίες στις γνωστικές λειτουργίες και δ)στη φαρμακευτική αγωγή (Γκαμπέτα κ.α., 2010). Οι μόνιμες μαθησιακές δυσκολίες ουσιαστικά είναι ανεξάρτητες από την όποια παρέμβαση, ενώ οι παροδικές οι οποίες όταν αθροίζονται δεν είναι σίγουρο πως δε γίνονται μόνιμες μπορούν ως ένα σημείο να αντιμετωπιστούν όπως με καλύτερο έλεγχο των σπασμών. Στη κλινική πράξη, αν οι σπασμοί έχουν σημαντική αρνητική επίδραση στις γνωστικές λειτουργίες του μικρού ασθενούς θα πρέπει να αντιμετωπίζονται πιο επιθετικά και πιο αποτελεσματικά (Γκαμπέτα κ.α., 2010). Τα αντιεπιληπτικά φάρμακα είναι δυνατόν να προκαλούν παροδικές διαταραχές στο μηχανισμό της μάθησης είτε λόγω πρόκλησης υπηλίας, διαταραχών προσοχής και «διάθεσης» είτε με έμμεση επίδραση μέσω ανεπιθύμητων παρενεργειών όπως η διπλωπία και η ευερεθιστότητα που επηρεάζουν την ικανότητα εκτέλεσης γνωστικών λειτουργιών . Όσον αφορά τα νεότερα φάρμακα κατά της επιληψίας είναι σημαντικό να τονιστεί η αρνητική επίδραση της τοπιραμάτης που σε μεγάλη αναδρομική μελέτη σε 1189 ενήλικες ασθενείς εμφάνισε το μεγαλύτερο ποσοστό γνωστικών διαταραχών ακολουθούμενη από τη ζονισαμίδη, τη φαινυτοΐνη, τη φαινοβαρβιτάλη και τα κλομπαζάμη . Στην ίδια μελέτη ελέγχθηκαν οι ανεπιθύμητες ενέργειες σε 546 ασθενείς σε μονοθεραπεία και τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια. Η τοπιραμάτη ενοχοποιήθηκε για βραδύτητα σκέψης και διαταραχή μνήμη, ενώ η ζονισαμίδη επιπλέον για διαταραχή συγκέντρωσης. Η αρνητική αυτή επίδραση της τοπιραμάτης φαίνεται πως οφείλεται σε στο γεγονός ότι επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργία του προμετωπιαίου λοβού και των περιοχών της μνήμης που σχετίζονται με το προφορικό λόγο (Γκαμπέτα κ.α., 2010).

Συμπερασματικά οι μαθησιακές δυσκολίες είναι πιο συχνές σε παιδιά με επιληψία σε σχέση με τα υγιή παιδιά. Η συμπτωματική επιληψία και η μικρότερη ηλικία εμφάνισης σπασμών αποτελούν αρνητικούς παράγοντες πρόγνωσης. Επιπλέον οι μαθησιακές διαταραχές σε επιληπτικούς ασθενείς μπορεί να είναι μόνιμες ή παροδικές ανάλογα με το στάδιο της νόσου. Επίσης κάποια από τα αντιεπιληπτικά φάρμακα έχουν αρνητική επίδραση στη μάθηση και η ΔΕΠΥ συνυπάρχει σε σημαντικό ποσοστό ασθενών με επιληψία και συμβάλλει σημαντικά στις μαθησιακές δυσκολίες των ασθενών ακόμη και αυτών με «καλοήθη» επιληπτικά σύνδρομα όπως η Ρολάνδειος και η παιδική αφαιρετική επιληψία (Γκαμπέτα κ.α., 2010). Τέλος δε θα πρέπει να υποτιμούμε και το ρόλο των δημογραφικών και ψυχοκοινωνικών παραγόντων στη σχολική επίδοση των παιδιών με επιληψία .54 Έτσι λοιπόν φαίνεται πως τα αγόρια εμφανίζουν χαμηλότερη επίδοση, ενώ ελλιπής υποστήριξη από την οικογένεια και μη γονεϊκή συμμετοχή σχετίζεται με χαμηλή επίδοση σε ανάγνωση, αντίληψη και σφαιρική γνώση. Αντιθέτως, ένα σταθερό οικογενειακό περιβάλλον, προγραμματισμός και υποστήριξη επηρεάζουν σημαντικά τη σχολική επίδοση ασθενών. Επιπλέον η ψυχοθεραπευτική προσέγγιση όλης της οικογένειας μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην αντιμετώπιση οποιασδήποτε μαθησιακής διαταραχής (Γκαμπέτα κ.α., 2010).

Η επιληψία είναι μία εγκεφαλική διαταραχή. Η διάγνωση μπορεί να προκαλέσει δυσμενείς ψυχολογικές και κοινωνικές επιδράσεις στην οικογένεια. Κάποιες από αυτές τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις είναι πιο δύσκολες για την οικογένεια ακόμη και από τις ίδιες τις κρίσεις. Η επιληψία προκαλεί υψηλά ποσοστά ψυχοκοινωνικών δυσκολιών, για όλα τα μέλη της οικογένειας, που περιλαμβάνουν στιγματισμό, άγχος, κατάθλιψη, θυμό, ενοχές και συχνά επεισόδια αμηχανίας και διάψευσης των ελπίδων. Επίσης οι οικογένειες αυτές έχουν χαμηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης, αυξημένα ποσοστά ψυχιατρικής νοσηρότητας, προβλημάτων γάμου και σημαντικό περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων τους. Η επιληψία, λοιπόν, επηρεάζει όχι μόνο το παιδί, αλλά και την οικογένειά του (Παπαβασιλείου)

- Οι γονείς νοιώθουν έντονο άγχος
- Γίνονται υπερπροστατευτικοί
- Η αρνητική στάση των γονέων απέναντι στην επιληψία οδηγεί στο να μην ασκούν ικανοποιητικά το ρόλο τους
- Μειώνουν τις προσδοκίες τους
- Επειδή γίνονται υπερπροστατευτικοί, τα παιδιά τους θεωρούν υπερβολικά ελεγκτικούς.^[65]

Και αυτά συμβαίνουν όχι μόνο όταν το παιδί έχει δύσκολα ελεγχόμενη ή φαρμακοανθεκτική επιληψία, αλλά και ακόμη όταν η επιληψία ανήκει στην κατηγορία των καλοήθων παιδικών συνδρόμων, με βεβαία την υποχώρηση της διαταραχής με την ηλικία. Το αποτέλεσμα είναι ότι ακόμη και παιδιά με κατά τα άλλα φυσιολογικές ικανότητες, παρουσιάζουν δυσκολίες στην προσαρμογή στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος. Τι σημαίνει αυτό; Ότι επηρεάζεται η ικανότητα τους να φροντίζουν τον εαυτό τους και να λειτουργούν αποτελεσματικά στο σπίτι και στο κοινωνικό περιβάλλον, σύμφωνα με την ηλικία τους (Παπαβασιλείου). Η αντιδραστική συμπεριφορά της οικογένειας και γενικότερα του περιβάλλοντος στο επιληπτικό παιδί βρίσκεται ανάμεσα σε δύο πόλους. Η νόσος του παιδιού θεωρείται δυστύχημα και αποτελεί στίγμα για ολόκληρη την οικογένεια. Δεν το εμφανίζουν στις διάφορες κοινωνικές εκδηλώσεις, ενώ συγχρόνως εγκωμιάζουν τα προτερήματα των άλλων παιδιών. Ο μικρός ασθενής αντιλαμβάνεται ότι αποτελεί τη ντροπή της οικογένειας. Οι γονείς αναφέρονται μπροστά στο παιδί για την αρρώστια, για πιθανές ευθύνες και τύψεις ή για τη γένεση της νόσου ή για την απρεπή, πολλές φορές, συμπεριφορά τους απέναντι στο μικρό ασθενή. Στον άλλο πόλο βρίσκεται η υπερβολική ανεκτικότητα από μέρους των γονιών, η υπερβολική τρυφερότητα. Το παιδί που αναπτύσσεται σε ένα τέτοιο περιβάλλον αποκτά συνήθειες που έρχονται σε πλήρη αντίθεση με την ψυχρότητα και την αδιαφορία του κοινωνικού περιβάλλοντος (Καραϊσκος κ.α.)

Η επιβάρυνση της οικογένειας μέλος της οποίας είναι ένα επιληπτικό παιδί διαφέρει στα διάφορα μέλη αυτής.

- ❖ **Μητέρες:** το 20 % πάσχει-σε πολυ υψηλότερο ποσοστό συγκριτικά με άλλες χρόνιες ασθένειες, εμφανίζουν ιστορικό «σπασμένων» νεύρων και συνήθως λειτουργούν υπερπροστατευτικά. Απώροια αυτής της συμπεριφοράς είναι η

συναισθηματική ανωριμότητα του πάσχοντος, η υπερεξάρτηση από την οικογένεια, η απώλεια των κοινωνικών δεξιοτήτων και η ανικανότητα ανάπτυξης ομαλών σχέσεων με συνομήλικους.

- ❖ **Πατέρες:** συνήθως εμφανίζονται ελάχιστα υποστηρικτικοί. Είναι απορριπτικοί, υβριστικοί, αντιφατικοί ή και χωρίς ψυχολογικά προβλήματα.
- ❖ **Αδέρφια:** το ¼ αυτών έχει συμπεριφερσιολογική διαταραχή η οποία οφείλεται στο αίσθημα ζήλειας που προκαλείται από την αυξημένη προσοχή των γονέων προς το επιληπτικό παιδί.

Το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να αποτελέσει ένα σημαντικό παράγοντα μεσολάβησης ανάμεσα στη νόσο και στην έκβαση της. Μη ιατρικές εκπαιδευτικές παρεμβάσεις σε μικρές ομάδες, με τη συμμετοχή της οικογένειας βελτιώνουν τη φροντίδα της επιληψίας γιατί αυξάνεται η γνώση για την επιληψία και ελαττώνονται οι επισκέψεις στα τμήματα επειγόντων.

Ο χειρισμός της παιδικής επιληψίας δημιουργεί πολλές απαιτήσεις στους γονείς και προκαλεί άγχος σε όλη την οικογένεια. Το πως διαχειρίζονται οι γονείς το άγχος τους σχετικά με την ασθένεια καθορίζεται από την αξιολόγηση του προβλήματος σε γνωστικό επίπεδο, καθώς και τη συμπεριφορά που υιοθετούν για να το αντιμετωπίσουν. Μία αποτελεσματική αξιολόγηση του προβλήματος σε γνωστικό επίπεδο θα μπορούσε να περιλαμβάνει (Παπαβασιλείου).

- Θετική θεώρηση: «Το παιδί μου πάει καλά και το πρόβλημα μπορεί να περάσει».
- Αναθεώρηση προσδοκιών: «Προτιμώ να κοιμάται περισσότερο και να είναι πιο ξεκούραστο παρά να φέρνει καλούς βαθμούς».
- Αναζήτηση νοήματος στις εμπειρίες τους: «Τώρα μπορώ να καταλάβω τη διαφορά ανάμεσα σε ένα ελαφρύ και σε ένα πιο σοβαρό πρόβλημα υγείας».

Η συμπεριφορά που υιοθετούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος τους σχετικά με την επιληψία μπορεί να περιλαμβάνει:

- Επίλυση προβλημάτων: «Ποιος θα είναι με το παιδί όταν γυρίζει από το σχολείο;».
- Έκφραση των συναισθημάτων τους σε κοντινά συγγενικά ή φιλικά πρόσωπα.
- Συζήτηση με άλλους γονείς με παρόμοιο πρόβλημα (Παπαβασιλείου).

Συμβουλές στους γονείς
-Οδηγίες για το σπίτι

- Χρήση πλαστικών δοχείων αποθήκευσης τροφίμων
- Μη αναφλέξιμα προστατευτικά καλύμματα στις θερμάστρες
- Όχι ηλεκτρικές συσκευές κοντά στη μανιέρα
- Χαμηλή θερμοκρασία του νερού όταν το παιδί κάνει μπάνιο
- Τραγούδι όταν κάνει μπάνιο
- Όχι κλειδαριά στο μπάνιο

-Οδηγίες για μετακινήσεις

- Πάντα κράνος όταν οδηγεί ποδήλατο
- Σε στάσεις και αποβάθρες πάντα απόσταση από την άκρη του δρόμου/αποβάθρας.

Γενικά ο γονιός οφείλει να είναι βέβαιος ότι το παιδί λαμβάνει τη φαρμακευτική του αγωγή με σύστημα υπενθύμισης. Η δόση και η συχνότητα λήψης της αγωγής δε πρέπει να αλλάζει και συστήνεται να υπάρχει εκπαίδευση της οικογένειας για και τυπωμένο σχεδιάγραμμα αντιμετώπισης των σπασμών. Ο γονιός οφείλει να ενημερώσει τους άλλους θεράποντες ιατρούς για το πρόβλημα υγείας του παιδιού και τη φαρμακευτική του αγωγή καθώς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου. Οι γονείς υποχρεούνται να τηρούν συγκεκριμένο πρόγραμμα στο σπίτι με ξεκάθαρους κανόνες και όρια όπως με όλα τα υπόλοιπα παιδιά. Πρέπει να δίδεται έμφαση σε ασχολίες που αρέσουν στα παιδιά, συζητήσεις και απαντήσεις σε ερωτήσεις όλων των μελών της οικογένειας. Το επιληπτικό παιδί πρέπει να παροτρύνεται από τους γονείς για συνεχή δραστηριοποίηση και ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων με σκοπό τη βελτίωση του αυτοσεβασμού, της ανεξαρτησίας, και την ειλικρίνεια στις σχέσεις του επιληπτικού παιδιού με τους συνομήλικούς του και το άλλο φύλο(Παπαβασιλείου).

5.2 Ο ρόλος εξειδικευμένων νοσηλευτών

Όπως έχει αναφερθεί, οι επιληπτικές κρίσεις διακρίνονται σε εστιακές και γενικευμένες και κάθε μια από αυτές τις κατηγορίες περιλαμβάνει διαφορετικούς υπότυπους. Συνεπώς, είναι σημαντικό οι νοσηλευτές να αναφέρουν τις παρατηρήσεις τους πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την επιληπτική κρίση (Bermanetal., 2009). Σημειώνεται που αρχίζουν οι κρίσεις και η ακαμψία, καθώς και η θέση του βλέμματος και της κεφαλής, όταν ξεκινούν ο σπασμοί. Αξιολογούνται τα μέρη του σώματος και ο τύπος της κίνησης, το μέγεθος της κόρης, καθώς και αν οι οφθαλμοί παραμένουν ανοικτοί στη διάρκεια των σπασμών, και αν οι οφθαλμοί και η κεφαλή έκαναν στροφή προς μια πλευρά. Ο νοσηλευτής αξιολογεί, για την παρουσία ή απουσία επαναλαμβανόμενων ακούσιων κινήσεων για την ακράτεια ούρων ή κοπράνων, την παρουσία απώλειας συνείδησης, την εμφάνιση παράλυσης ή αδυναμίας των άνω ή κάτω άκρων μετά τους σπασμούς και την ανικανότητα για ομιλία, κινήσεις, ύπνο και/ή σύγχυση μετά τους σπασμούς (Lynn, 2012). Οι προφυλάξεις σχετικά με την επιληπτική κρίση αφορούν σε μέτρα ασφαλείας που λαμβάνονται από τον νοσηλευτή για την προστασία του ασθενούς από τραυματισμό σε περίπτωση σπασμών. Ο απαραίτητος εξοπλισμός περιλαμβάνει: κουβέρτες ή άλλο ιματισμό για την επένδυση των πλευριτικών κιγκλιδωμάτων ασφαλείας της κλίνης, συσκευή αναρρόφησης και καθετήρες, συσκευή χορήγησης οξυγόνου, στοματικό αεραγωγό και σερτ καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης (Bermanetal., 2009).



Επένδυση επιφανειών κλίνης ως προληπτικό μέτρο για την πιθανότητα επιληπτικής κρίσης

Πολλοί ασθενείς βρίσκουν τη διάγνωση της επιληψίας σκληρή για να μπορέσουν να συμβιβαστούν αλλά οι πληροφορίες που παρέχονται από εξειδικευμένους νοσηλευτές (E.N), ως συμβουλές αλλά και με τη μορφή ενη.ερωτικών φυλλαδίων θα μπορούσε να τους βοηθήσει να κατανοήσουν τη διάγνωση και να αντιμετωπίσουν τη κατάσταση τους με θετικό τρόπο. Αυτό το είδος των πληροφοριών μπορεί να περιλαμβάνει:

- Γενικές πληροφορίες σχετικά με την επιληψία και τα αίτια της.
- Παροχή συμβουλών, ενημέρωσης και εκπαίδευσης
- Πληροφορίες για τα είδη των κρίσεων και ότι συμβαίνει κατά τη διάρκεια της κρίσης
- Λεπτομέρειες για την αξιολόγηση και τα τεστ(συμπεριλαμβανομένης της περιγραφής της κρίσης και την ιστορία, ΗΕΓ και απεικόνιση νεύρων)
- Ενημέρωση για τις επιπτώσεις στο τρόπο ζωής κυρίως σε θέματα όπως η απασχόληση, το σχολείο, η οδήγηση, η ασφάλεια, ο αθλητισμός, η αναψυχή, σχέσεις, σχεδιασμός πριν την εγκυμοσύνη, και πρόγραμμα αντισύλληψης.
- Πληροφόρηση για τα ναρκωτικά και κατά πόσο επηρεάζουν την εμφάνιση κρίσεων
- Πρόγνωση της νόσου και σχεδιασμός για το μέλλον.
- Πότε και που μπορούν να λάβουν βοήθεια περιλαμβανομένων των E.N, σύμβουλους με στοιχεία επικοινωνίας και στήριξη από ομάδες και εθελοντικές οργανώσεις.

Στόχος της προνοσοκομειακής αντιμετώπισης είναι να προληφθούν οι τραυματισμοί και να εξασφαλιστεί η βατότητα του αεραγωγού. Οποιοσδήποτε αναλάβει το ρόλο του διασώστη θα πρέπει να παραμείνει ψύχραιμος, να απομακρύνει τον ασθενή από αντικείμενα που μπορεί να προκαλέσουν τραυματισμό ή άλλη βλάβη, να χαλαρώσει ή να αφαιρέσει οτιδήποτε σφικτό γύρω από το λαιμό του, να τοποθετήσει κάτι μαλακό κάτω από το κεφάλι του ασθενή και τέλος όταν τελειώσει η κρίση να τον τοποθετήσει σε θέση ανάνηψης (Μαρβάκη κ.α.,2012). Οι νοσηλευτές της κοινότητας θα πρέπει να πραγματοποιούν επισκέψεις κατ' οίκον και να επιθεωρούν τα αντιεπιληπτικά φάρμακα, καθώς και αν οι ασθενείς τα λαμβάνουν σύμφωνα με τις οδηγίες. Θα πρέπει να συζητηθούν τα προληπτικά μέτρα για το οικιακό και εξωτερικό περιβάλλον (σε

περιπτώσεις που οι κρίσεις δεν ελέγχονται επαρκώς) και να συζητηθούν οι παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν μια κρίση, τόσο με τον ασθενή όσο και με τα μέλη της οικογένειάς του. Ακόμα, εάν οι ασθενείς έχουν συχνές ή υποτροπιάζουσες κρίσεις, θα πρέπει να φέρουν μια κάρτα αναγνώρισης της πάθησής τους, καθώς και μια κάρτα της φαρμακευτικής τους αγωγής (Bermanetal., 2009).

5.3 Ο ρόλος του σχολείου στο παιδί με επιληψία

Στον ευαίσθητο χώρο της εκπαίδευσης η ενημέρωση των εκπαιδευτικών και όλων των αρμόδιων φορέων, σε θέματα επιληψίας μέσα από διάφορα ενημερωτικά προγράμματα, έχει επίσης μεγάλη σημασία σε κάθε προσπάθεια αντιμετώπισης του στίγματος. Απαραίτητη είναι η επικοινωνία ανάμεσα στην οικογένεια και το δάσκαλο ή καθηγητή. Η οικογένεια ανφέρει την ακτάστηση του παιδιού τους και ο δάσκαλος πέρα από το ρόλο του εκπαιδευτή θα έχει και την έννοια για το παιδί το οποίο παρουσιάζει κρίσεις. Κύριο μέλημα του θα είναι η διαχείριση της συμπεριφοράς των των μαθητών ώστε να μην έχουν απορριπτική στάση.θα ενθαρρύνει επίσης το παιδί να συμμετέχει σε συλλογικές προσπάθειες φροντίζοντας με διακριτικότητα να συστήνει όποιους περιοριστικούς όρους χρειάζονται σε κάθε περίπτωση. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία στα πρώτα χρόνια της εκπαίδευσης, όπου το παιδί με κρίσεις έχει να αντιμετωπίσει και τον ανταγωνισμό της μικρής κοινωνίας του σχολείου. Περαιτέρω ο ρόλος του δασκάλου θα είναι συμβουλευτικός, τόσο απέναντι στην οικογένεια όσο και στο παιδί με σκοπό να καλλιεργηθούν ρεαλιστικές προσδοκίες και να αξιοποιηθούν οι δυνατότητες του παιδιού στα πλαίσια του επαγγελματικού προσανατολισμού του(Συρίγου-Παπαβασιλείου κ.α., 2010; Τζίνος).

5.4 Κοινωνία και επιληψία

Όσον αφορά τη κοινωνία ευρύτερα, η ενημέρωση έχει σα στόχο να παρουσιάσει με κατανοητό τρόπο την επιστημονική πλευρά της επιληψίας με κατανοητό τρόπο, καταρρίπτοντας μύθους και δοξασίες. Αυτό μπορεί να γίνει μέσα από συζητήσεις, εκπομπές στη τηλεόραση και στο ραδιόφωνο, αρθρογραφίες σε διάφορα έντυπα, από έγκυρες πηγές στο διαδίκτυο ή από ενημερωτικές καμπάνιες. Στο περιεχόμενο της ενημέρωσης θα περιλαμβάνονται τα αίτια της επιληψίας και οι διάφορες θεραπείες. Επίσης θα παρέχονται πληροφορίες που θα τονίζονται τα ιδιαίτερα προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα με επιληπτικές κρίσεις (δυσκολία στην ανεύρεση και διατήρηση εργασίας, οι περιορισμοί στην ασφαλιστική κάλυψη και στην οδήγηση κ.α.) και τα οποία οι αρμόδιοι φορείς καλούνται να επιλύσουν. Αυτά τα προβλήματα που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, συνδέονται περισσότερο με το κοινωνικό στίγμα και λιγότερο με τη φύση της επιληψίας. Η γνώση αποτελεί βασική προϋπόθεση για να εξαλειφθεί ο φόβος που έχουν οι άνθρωποι απέναντι στην επιληψία, να σταθούν θετικά απέναντι στα άτομα που έχουν τη κατάσταση αυτή, αλλά και να μπορούν αν βοηθήσουν σε περίπτωση που παραστούν μάρτυρες μιας επιληπτικής κρίσης (Τζαβέλλας, 2000).

Οι δυνατότητες για πλήρη κοινωνική αποκατάσταση πραγματοποιούνται όταν η κοινωνία γίνει έτοιμη να αντιμετωπίσει τους επιληπτικούς ακριβώς όπως τους ασθενείς από άλλα νοσήματα και τους μεταχειριστεί και σεβαστεί αναλόγως. Επιτέλους αποτελεί σήμερα επιτακτική ανάγκη, με μια συντονισμένη προσπάθεια, να γίνει αποδεκτή η επιληψία ως «νόσος», στην οποία θα μπορεί να αναφέρεται ο καθένας. Θα πρέπει να κατανοηθεί

απολύτως ότι η αποκατάσταση των ασθενών δε στηρίζεται ολοκληρωτικά στην ιατρική περίθαλψή τους, αλλά κυρίως στην επαναπόκτηση της δραστηριότητας, της τιμής, της προσωπικής αξίας και της καλής φήμης του ασθενούς(Καραϊσκος κ.α.). Στόχος των ενημερωτικών εκστρατειών που διενεργούνται είναι να μάθει το κοινό ότι ο μεγαλύτερος κίνδυνος στην επιληψία δεν είναι οι κρίσεις, αλλά η προκατάληψη και το κοινωνικό στίγμα που «μεταφράζονται» σε διακρίσεις, άνιση μεταχείριση, κοινωνικό αποκλεισμό και εργασιακά προβλήματα, για τα άτομα που έχουν επιληψία. Η επιστήμη έχει κάνει σημαντικά βήματα και συνεχίζει να επενδύει στην έρευνα και στην ανάπτυξη φαρμακευτικών λύσεων για την επιληψία. Παράλληλα, όμως, πρέπει να γίνουν σημαντικά βήματα από την κοινωνία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που έχουν επιληψία μέσα από (Τζαβέλλας, 2000):

- Επαρκείς και προσβάσιμες κοινωνικές υπηρεσίες
- Χρηματοδότηση της έρευνας
- Έγκυρη πληροφόρηση και κατάρτιση
- Πρόσβαση στη θεραπεία
- Προσαρμογή της εργατικής νομοθεσίας

Μια άλλη σημαντική πτυχή του ζητήματος της επιληψίας, αφορά τις συνέπειες της οικονομικής κρίσης στην πρόσβαση των χρονίως πασχόντων (μεταξύ των οποίων και τα άτομα με επιληψία) σε φάρμακα και σε υπηρεσίες φροντίδας υγείας. Η πολιτεία μπορεί να συμβάλει στη κατεύθυνση της κοινωνικής βοήθειας των παιδιών με επιληψία και των οικογενειών τους στις δυσκολίες της καθημερινότητας τους με (Τζαβέλλας, 2000):

- Τη χορήγηση ορισμένων κρατικών κοινωνικών παροχών ή και επιδομάτων , ανάλογα βέβαια με την ανθεκτικότητα των κρίσεων και το υποκείμενο νόσημα.
- Την ύπαρξη σχολικού γιατρού ή εξειδικευμένου νοσηλευτή στο σχολείο, για την έγκαιρη και σωστή αντιμετώπιση πιθανών κρίσεων στο σχολικό περιβάλλον.
- Καμπάνιες ενημέρωσης κοινού και εκπαιδευτικών σε συνεννόηση πάντα με αρμόδιους φορείς.

Ως επιπρόσθετοι κοινωνικοί φορείς αναζήτησης στήριξης, αλλά και ποικίλων χρήσιμων πληροφοριών, μπορούν να χρησιμοποιηθούν:

- Η τοπική ή κρατική ένωση κατά της επιληψίας
- Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις
- Οι σύλλογοι γονέων
- Διαδικτυακά forum συζητήσεων

Φαίνεται ότι η αντιμετώπιση των κοινωνικών διαστάσεων της παιδικής επιληψίας έχει ακόμη πολύ δρόμο αφού χρειάζεται μακρά και συντονισμένη προσπάθεια για την οργάνωση παρεμβάσεων, αλλαγής στάσης της κοινότητας και για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με επιληψία και των οικογενειών τους. Αυτό είναι και άδικο καθώς σε όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας. Υπήρξαν πολλοί που διακρίθηκαν και ξεδίπλωσαν τις σπουδαίες ικανότητες τους, χωρίς η επιληψία να αποτελέσει τροχοπέδη στο έργο τους. Λαμπρές προσωπικότητες, που διέπρεψαν στο διάβα της ανθρώπινης ιστορίας, έχοντας όμως σα κυρίαρχη στη ζωή τους δυσκολία, το να κρατήσουν ως επτασφράγιστο μυστικό την ασθένειά τους. Σήμερα στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι υπάρχουν 100.000 άτομα με επιληψία και τα

περισσότερα έχουν μια φυσιολογική ζωή, λειτουργούν αναγωνιστικά και διεκδικούν επί ίσοις όροις τις ευκαιρίες στη ζωή (Τζαβέλλας, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Μεθοδολογία της μελέτης.

6.1 Σκοπός της πτυχιακής εργασίας.

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι: να αναζητήσει στην εγχώρια και διεθνή βιβλιογραφία την ποιότητα ζωής των παιδιών και των εφήβων με επιληψία.

Μέθοδος: Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της περιγραφικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Η καταγραφή και αξιολόγηση των μελετών έγινε με τη χρήση φόρμας μεθοδολογικής αξιολόγησης ερευνητικών εργασιών. Συγκεκριμένα, διεξήχθη έρευνα επί της υπάρχουσας έρευνας (Needleman 2002), προκειμένου να επιτευχθεί αντικειμενική προσέγγιση της βιβλιογραφίας, της σύνθεσης και της κριτικής ανάλυσης των αποτελεσμάτων των πρωτογενών μελετών.

Συλλογή δεδομένων: Για τον καθορισμό των κριτηρίων εισαγωγής του βιβλιογραφικού υλικού στη μελέτη, προηγήθηκε αδρή πρωτογενής βιβλιογραφική αναζήτηση για να υπάρξει μία πρώτη εκτίμηση του αριθμού των δημοσιευμένων εργασιών σχετικά με την τεκμηριωμένη νοσηλευτική και τη νοσηλευτική πρακτική. Στη συνέχεια επιλέχθηκαν μελέτες ελλήνων και ξένων ερευνητών που αφορούσαν τα έτη από το 1995 έως και το 2015. Έτσι τα κριτήρια εισαγωγής ήταν τα εξής:

- Ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία
 - Δημοσιευμένες έρευνες την περίοδο 1995-2017
 - Μελέτες που αφορούσαν:
- ο Συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις

ο Τυχαιοποιημένα πειράματα

ο Κλινικά πειράματα με ομάδα ελέγχου χωρίς τυχαιοποίηση του δείγματος

ο Μελέτες Κόρτης

ο Μελέτες περιπτώσεων με ομάδα ελέγχου

• Για την διερεύνηση των ερευνητικών στόχων πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση άρθρων, τα οποία προέκυψαν, χρησιμοποιώντας ως λέξεις κλειδιά:

Στα ελληνικά:

- Παιδιατρική επιληψία
- Ποιότητα ζωής παιδιών με επιληψία
- Επιληψία
- Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις
- Αντιεπιληπτικά φάρμακα

Στα αγγλικά:

- Pediatric epilepsy
- Quality of life for children with epilepsy
- Epilepsy
- Generalized seizures

Από τις επιστημονικές εργασίες που βρέθηκαν στις μηχανές αναζήτησης Google, Scholar, PubMed, Medline, Scopus, κ.α. προέκυψε ένα σύνολο μελετών, εκ των οποίων επιλέχθηκαν κάποιες, οι οποίες εξυπηρετούσαν το σκοπό της παρούσας έρευνας. Συνολικά τα άρθρα που συγκεντρώθηκαν από την παραπάνω ανασκόπηση παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Από τα άρθρα που παρουσιάζονται τελικά επιλέχθηκαν 6 άρθρα, των οποίων τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στο επόμενο κεφάλαιο. Τα άρθρα τα οποία απορρίφθηκαν και εξαιρέθηκαν της μελέτης, δεν χρησιμοποιήθηκαν, καθώς δεν είχαμε την απαιτούμενη σε αυτά πρόσβαση.

| Λέξεις - Κλειδιά | Συγγραφείς | Τίτλος | Έτος | Ηλεκτρονική διεύθυνση |
|------------------------|------------|--|------|---|
| Αντιεπιληπτικά φάρμακα | Ferrie | Psychotic and severe behavioural reactions with vigabatrin | 1996 | https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1600-0404.1996.tb00161.x |
| | Keezer | The performance of | 2015 | https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed |

| | | | | |
|--|---------------|--|------|---|
| | | three mortality risk-adjustment comorbidity indices in a community epilepsy cohort. Epilepsia, | | d/25845308 |
| Ψυχοκοινωνική εξέλιξη | Seirli | Psychosocial profile of patients with epilepsy | 2008 | http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2013/VOLUME%2001_13/VA_OP_2_12_01_13.pdf |
| Τρόπος ζωής | Fountain | Epilepsy and athletics | 2003 | http://www.encephalos.gr/full/45-4-05g.htm |
| Ποιότητα ζωής παιδιών με επιληψία | Selma et al., | Children's Experiences of Epilepsy: A Systematic Review of Qualitative Studies | 2016 | http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/138/3/e20160658.full.pdf |
| Επιληψία και οδήγηση | Soham et al., | Mortality in epilepsy: driving fatalities vs other causes of death in patients with epilepsy. | 2004 | https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15452290 |

Αποτελέσματα

Παρουσίαση επιλεγμένων μελετών

Μία από τις μελέτες που έχουν γίνει και χρησιμοποιήθηκαν στη παρούσα πτυχιακή εργασία που αφορά την επιληψία στη παιδική και εφηβική ηλικία είναι αυτή του Seirli (2008). Για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο, το οποίο συμπληρώθηκε από 91 ασθενείς με επιληψία όλων των ηλικιών, από το σύνολο των 350 ασθενών οι οποίοι νοσηλεύτηκαν σε μεγάλο δημόσιο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια των ετών 2008–2009 (ποσοστό ανταπόκρισης 26%). Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε απλή περιγραφική ανάλυση σε επίπεδα στατιστικής σημαντικότητας $\alpha=5\%$ και $\alpha=10\%$ και παραγοντική ανάλυση, με τη χρήση του στατιστικού προγράμματος SPSS 16.0.

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν, ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από επιληψία στην Ελλάδα βελτιώθηκε σημαντικά την τελευταία δεκαετία, καθώς οι κρίσεις εμφανίζονται μειωμένες κατά 15,7% και το ποσοστό των απασχολούμενων αυξήθηκε κατά 13%. Συμπεράσματα: Αυτό σημαίνει, ότι τα άτομα που πάσχουν από επιληψία, δεν είναι πλέον περιθωριοποιημένα και συχνά επιτυγχάνουν να ζουν μια φυσιολογική ζωή με τους αναγκαίους περιορισμούς της ασθένειας αυτής.

Στη μελέτη των Ferrie et al., (1996), υπήρξε συσχέτιση των διαταραχών συμπεριφοράς και των ψυχωσικών αντιδράσεων σε άτομα πάσχοντες από επιληπτικές κρίσεις. Στα παιδιά, σε ανοιχτές μελέτες που διεξήχθησαν, αποδεικτική συσχέτιση περίπου 6%. Αυτή η συσχέτιση οφείλεται στη λήψη των αντιεπιληπτικών φαρμάκων ως θεραπεία εκλογής, τη δοσολογία αυτών καθώς και τη ταχύτητα εισαγωγής του φαρμάκου. Η μελέτη αυτή απέδειξε ότι τα κατάλληλα μέτρα για τη μείωση του κινδύνου περιλαμβάνουν τη βραδεία εισαγωγή, περιορίζοντας τη δόση σε εκείνη που απαιτείται για τον έλεγχο των κρίσεων, τη βραδεία απόσυρση και την αυξημένη επαγρύπνηση σε αυτούς που ασχολούνται με την πολυθεραπεία ή με την ψυχιατρική ιστορία. Τέτοιες συμβουλές είναι συναφείς με όλα τα αντιεπιληπτικά φάρμακα.

Στη μελέτη των Keezer et al., (2015), αποκαλύπτονται οι δείκτες συνδρομητικότητας για τον προσδιορισμό του κινδύνου θνησιμότητας σε άτομα με επιληψία. Διεξήγαγαν μια εξωτερική μελέτη επικύρωσης και συνέκριναν την απόδοση των δεικτών Charlson, Elixhauser και Epilepsy-specific (ES) με τη χρήση της Εθνικής Μελέτης Γενικής Πρακτικής της Επιληψίας. Χρησιμοποιήθηκε μια προοπτική ομάδα με 558 άτομα με περιστασιακή επιληψία ακολουθούμενη για 23,3 χρόνια. Ο ελάχιστος και ο μέγιστος ρυθμός ακαθάριστης θνησιμότητας ήταν παρόμοιος μεταξύ των τριών δεικτών, αλλά οι βαθμολογίες Elixhauser μεσαίας κλίμακας προέβλεπαν χαμηλότερα ποσοστά σε σχέση με τους δύο άλλους δείκτες. Οι καμπύλες πιθανότητας επιβίωσης Charlson Kaplan-Meier φανέρωσαν ένα χαμηλό σκορ σε αντίθεση με τη καμπύλη Elixhauser η οποία ανέδειξε αύξηση της θνησιμότητας. Και οι τρεις δείκτες ήταν ικανοποιητικοί, αλλά υπάρχουν ενδείξεις ότι ο δείκτης ES μπορεί να είναι πιο διακριτικός και να έχει καλύτερη προσαρμογή μοντέλου από τους δείκτες Charlson ή Elixhauser σε μια κλινική μελέτη που βασίζεται στην κοινότητα ατόμων με επιληψία.

Σε μια άλλη μελέτη των Fountainet al., (2003) , χρησιμοποιώντας ένα αυτοαναϊρούμενο ερωτηματολόγιο, η οποία σχεδιάστηκε για να συγκρίνει τις συνήθειες άσκησης σε ένα δείγμα 204 εξωτερικών ασθενών με επιληψία (καλύτερη ελεγχόμενη επιληψία από τους νοσηλευόμενους) με εκείνους των ελέγχων ηλικίας και φύλου που αντιστοιχούν στον γενικό πληθυσμό και να μελετήσει τη σωματική άσκηση ως παράγοντα επιληπτικής κρίσης και τον κίνδυνο της πρόκλησης τραυματισμών που σχετίζονται με επιληπτικές κρίσεις κατά την άσκηση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι περίπου οι μισοί ασθενείς δεν είχαν υποστεί ποτέ κρίσεις κατά την άσκηση. Μεταξύ αυτών που αντιμετώπισαν επιληπτικές κρίσεις, περίπου το 10% ισχυρίστηκε ότι τους αντιμετώπισε σε περισσότερο από το 10% τις αντιμετώπισε κατά την άσκηση, αλλά μόνο το 2% αυτών είχαν «γνήσιες» κρίσεις που προκλήθηκαν από άσκηση (αυθαίρετα καθορισμένες ως επιληπτικές κρίσεις σε περισσότερο από 50% τις εκπαιδευτικές συνεδρίες). Για την πλειονότητα των ασθενών, η φυσική δραστηριότητα δεν είχε δυσμενείς επιπτώσεις και ένα σημαντικό ποσοστό (36%) ισχυρίστηκε ότι αντιμετώπισε καλύτερα τον έλεγχο της επιληψία με τακτική άσκηση.

Μία ακόμα έρευνα των Soham et.,al χρησιμοποιήθηκε και αποκάλυψε την επίδραση της επιληψίας ως ασθένεια στη κοινωνική, σωματική και ψυχική υγεία του παιδιού και εφήβου που πάσχει. Έπειτα απο ανοιχτές μελέτες που διεξήχθησαν γράφτηκαν σαράντα τρία άρθρα που αφορούσαν 951 συμμετέχοντες ηλικίας 3 έως 21 ετών σε 21 χώρες. Η μελέτη εντόπισε 6 θέματα στα οποία τα άτομα με επιληψία επηρεάστηκαν όπως η απώλεια σωματικού ελέγχου (ξεπέρασε, ευαισθησία σε σωματική βλάβη, ευθραυστότητα του εγκεφάλου, εγρήγορση στη θνησιμότητα, ανικανότητα στην κούραση), απώλεια της ιδιωτικής ζωής (δηλωτική ασθένεια, ταπεινωτική ακούσια λειτουργία, ανεπιθύμητη ειδική προσοχή, κοινωνική αμηχανία της λήψης φαρμάκων), αναπόφευκτη κατωτερότητα και διακρίσεις (ευπάθεια στις προκαταλήψεις, αδυναμία επίτευξης ακαδημαϊκών, συνείδηση ανωμαλιών, γονική ντροπή, περιορίζοντας την κοινωνική ελευθερία), το θεραπευτικό βάρος και τη ματαιότητα (οικονομική επιβάρυνση, συντριπτική διαταραχή της ζωής, εξάντληση από την δοκιμή θεραπείας, ανυπέρβλητες παρενέργειες, περιμένοντας μια αξιολογούμενη ύφεση), την πλοήγηση στην υγειονομική περίθαλψη (ενδυνάμωση μέσω της πληροφόρησης, αποτίμηση της ενσυναίσθητικής και ευαίσθητης φροντίδας, απροσδόκητη αναγκαιότητα της μετάβασης, κατακερματισμένη και ασυνεπή φροντίδα) και επανασυγκέντρωση για επαναφορά, ομαλότητα (διάκριση της νόσου από την ταυτότητα, ανάληψη της κυριότητας, απόκτηση προοπτικής και ωριμότητα, κοινωνική και πνευματική σύνδεση). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι Τα παιδιά με επιληψία αντιμετωπίζουν τρωτότητα, αποδυνάμωση, και διάκριση. Επαναλαμβανόμενη αποτυχία θεραπείας μπορεί να εγείρει αμφιβολίες για την επίτευξη της ύφεσης. Η αντιμετώπιση του στιγματισμού, της μελλοντικής ανεξαρτησίας και του φόβου του θανάτου μπορεί να βελτιώσει την κατάσταση και τη γενική ευημερία των παιδιών με επιληψία.

Μια άλλη μελέτη των Sheth, Selma(2016) χρησιμοποιήθηκε για να εκτιμηθεί ο κίνδυνος για τη δημόσια ασφάλεια που προκαλούν οι οδηγοί με επιληψία, οι μελετητές συνέκριναν τα ετήσια σύνολα και τον ειδικό για την ασθένεια κίνδυνο για θανατηφόρες συγκρούσεις που σχετίζονται με επιληπτικές κρίσεις και άλλες ιατρικές καταστάσεις. Συγκρίθηκαν μεμονωμένοι κίνδυνοι για θανατηφόρες συγκρούσεις λόγω επιληπτικών κρίσεων και άλλων αιτιών θνησιμότητας σε ασθενείς με επιληψία. Οι συγγραφείς της έρευνας ανέφεραν αρχεία δεδομένων πολλαπλής αιτίας θνησιμότητας από πιστοποιητικά θανάτου που παρείχε το Εθνικό Κέντρο Στατιστικής Υγείας (NCHS) για τα έτη 1995-1997. Αναλύθηκαν η διεθνής ταξινόμηση των ασθενειών για τις

υποκείμενες αιτίες θανάτου και άλλες σημαντικές καταστάσεις και προσδιορίστηκαν οι ειδικές για την ασθένεια ποσοστά θανατηφόρων ατυχημάτων που σχετίζονται με επιληπτικές κρίσεις και άλλες ιατρικές καταστάσεις. Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν κατά μέσο όρο 44.027 οδηγοί των Η.Π.Α. πέθαναν ετησίως ως αποτέλεσμα των τροχαίων ατυχημάτων κατά την περίοδο 1995-1997. Ωστόσο, μόνο 86 (0,2%, εύρος 82 έως 97) αυτών των θανάτων συσχετίστηκαν με επιληπτικές κρίσεις στις αναφορές θνησιμότητας. Ο ρυθμός εμφάνισης θανατηφόρων συντριβών σε ασθενείς με κρίσεις ήταν 2,3 φορές υψηλότερος για τους ασθενείς με καρδιαγγειακά και υπερτασικά νοσήματα και 4,6 φορές υψηλότερος για τους ασθενείς με διαβήτη. Ο λόγος αναλογικής θνησιμότητας για συγκρούσεις μηχανοκίνητων οχημάτων σε ασθενείς με κρίσεις ήταν χαμηλός (0,2). οι περισσότεροι ασθενείς με επιληψία πέθαναν από κοινές καρδιαγγειακές και συστηματικές διαταραχές. Η έρευνα οδήγησε στο συμπέρασμα ότι ο θανάσιμος οδηγός που συντρίβεται λόγω σπασμών είναι ασυνήθιστο. Αυτό το εύρημα υποστηρίζει την τρέχουσα δημόσια πολιτική που επιτρέπει στους ασθενείς των οποίων οι επιληπτικές κρίσεις ελέγχονται να οδηγούν.

| Συγγραφέας | Έτος | Σκοπός | Είδος Έρευνας | Δείγμα | Αποτελέσματα | Συμπεράσματα |
|---------------|------|--|---|---|--|--|
| Seirli.M | 2008 | Η ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με επιληψία | Ποσοτική έρευνα | 91 ασθενείς σε δημόσιο νοσοκομείο στην Ελλάδα | Η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από επιληψία στην Ελλάδα βελτιώθηκε σημαντικά την τελευταία δεκαετία, καθώς οι κρίσεις εμφανίζονται μειωμένες κατά 15,7% | Τα άτομα που πάσχουν από επιληψία, δεν είναι πλέον περιθωριοποιημένα και συχνά επιτυγχάνουν να ζουν μια φυσιολογική ζωή με τους αναγκαίους περιορισμούς της ασθένειας |
| Ferrie C.D | 1996 | Συσχέτιση των διαταραχών συμπεριφοράς και των ψυχωσικών αντιδράσεων σε άτομα πάσχοντες από επιληπτικές κρίσεις | Μικτή μέθοδος | Ανοιχτή μελέτη | Το 6% των παιδιών της μελέτης έπασχαν από ψυχικές διαταραχές συμπεριφοράς | Τα κατάλληλα μέτρα για την μείωση του κινδύνου περιλαμβάνουν την βραδεία εισαγωγή, τον έλεγχο των κρίσεων και την βραδεία απόσυρση |
| Keezer, M.R | 2015 | Οι δείκτες συνδρομικότητας για τον προσδιορισμό του κινδύνου θνησιμότητας σε άτομα με επιληψία | Ποσοτική συγχρονική μελέτη με χρήση ερωτηματολογίων | 558 ασθενείς με περιστασιακή επιληψία | Ο ελάχιστος και ο μέγιστος ρυθμός ακαθάριστης θνησιμότητας ήταν παρόμοιοι μεταξύ των δεικτών | Και οι τρεις δείκτες ήταν ικανοποιητικοί αλλά υπάρχουν ενδείξεις ότι ο δείκτης ES μπορεί να είναι πιο διακριτικός |
| Fountain NB | 2003 | Η μελέτη της σωματικής άσκησης ως παράγοντα επιληπτικής κρίσεις και τον κίνδυνο της πρόκλησης τραυματισμών κατά την άσκηση | Ποσοτική μελέτη | 204 ασθενείς | Περίπου οι μισοί ασθενείς δεν είχαν υποστεί ποτέ κρίση κατά την άσκηση | Για την πλειονότητα των ασθενών, η φυσική δραστηριότητα δεν είχε δυσμενείς επιπτώσεις και ένα σημαντικό ποσοστό ισχυρίστηκε ότι αντιμετώπισε καλύτερα τον έλεγχο της επιληψίας με τακτική άσκηση |
| Selma et al., | 2016 | Η επίδραση της επιληψίας στην κοινωνική, σωματική και ψυχική υγεία του παιδιού και εφήβου που πάσχει από αυτή | βιβλιογραφική Έρευνα | 951 (3-21 ετών), σε 21 χώρες | Η μελέτη εντόπισε 6 θέματα στα οποία τα άτομα με επιληψία επηρεάζονται (απώλεια σωματικού ελέγχου, απώλεια της ιδιωτικής ζωής κ.α.) Επομένως αντιμετωπίζουν τρωτότητα αποδυνάμωση και διάκριση | Η αντιμετώπιση του στιγματισμού, της μελλοντικής ανεξαρτησίας και του φόβου του θανάτου μπορεί να βελτιώσει τη κατάσταση και την γενική ευημερία των παιδιών με επιληψία |
| Soham et al., | 2004 | Εκτίμηση του κινδύνου για την δημόσια ασφάλεια που προκαλούν οι οδηγοί με επιληψία | Βιβλιογραφική έρευνα | Συνέκριναν τα ετήσια σύνολα 188 τον ειδικό για την ασθένεια | Το 0,2% αυτών των θανάτων συσχετίστηκαν με επιληπτικές κρίσεις | Ο θανάσιμος οδηγός που συντρίβεται λόγω σπασμών είναι ασυνήθιστο |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|
| | | | | <p>κίνδυνο για θανατηφόρες συγκρούσεις που σχετίζοντας με επιληπτικές κρίσεις και άλλες επιληπτικές καταστάσεις . Οι συγγραφείς ανέφεραν αρχεία δεδομένων για τα έτη 1995 – 1997 (από το NCHS)</p> | | |
|--|--|--|--|---|--|--|

Στην εποχή μας , όπως όλες οι επιστήμες έτσι και η Νοσηλευτική Επιστήμη οφείλει να διέπεται από τη γρήγορη ανανέωση των γνώσεων και κατά συνέπεια των δεδομένων που χαρακτηρίζουν την άσκησή της .

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να μελετηθεί η επιληψία τόσο από ιατρονοσηλευτική πλευρά όσο και από ψυχοκοινωνική σκοπιά , στοχεύοντας στη κατανόηση της επιληψίας ως ασθένεια αλλά και στις κοινωνικές και ψυχολογικές επιπτώσεις που μπορεί αυτή να δημιουργεί στους πάσχοντες .

Η επιληψία αποτελεί μία από της σοβαρότερες ασθένειες στις μέρες μας που κλονίζουν παιδιά και εφήβους . Έχουν αυξηθεί ραγδαία τα ποσοστά επιληψίας στα παιδιά και του εφήβους .Ακόμη ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτές οι ηλικιακές τάξεις είναι η σκληρή ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση σε μία κοινωνική ομάδα και δυσκολία ενταξής τους σε δραστηριότητες όπως (αθλήματα , εξωσχολικές δραστηριότητες κ.α) .

Ο ρόλος του νοσηλευτή αλλά και του ίδιου του κόσμου που περιβάλλει το άτομο έχει μεγάλη σημασία και κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικός στη διαμόρφωση ενός ολοκληρωμένου , λειτουργικού ατόμου στη κοινωνία .

Πως λοιπόν θα μπορούσαμε να παρέμβουμε σαν επαγγελματίες υγείας ,ώστε το παιδί ή ο έφηβος με επιληψία να διαφύγουν από τα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις ;

Πως θα μπορούσαν αυτά τα άτομα να ενταχθούν ξανά στο κοινωνικό σύνολο ;

Αποτελεσματική μπορεί να είναι μόνο η φαρμακευτική θεραπεία , αν ναι υπάρχουν άλλοι ειδους θεραπείες ;

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

- Λογοθέτης, Ι. & Μυλωνάς, Ι., (2016). *Νευρολογία*. Αθήνα:University Studio Press.
- Δρόσου-Αγακίδου, Β. & Κανακούδη, Φ. & Παπαχρήστου, Φ., (2014). *Βασική Παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη: UniversityStudioPress
- Masuhr, K. & Neumann, M., (2011). *Νευρολογία*. Μτφρ. Βλαϊκίδης, Ν. Εκδόσεις: «Ροτόντα»
- Andreoli, & Carpenter., (2017). *CECIL Βασική Παθολογία*. Μτφρ. Βασιλόπουλος, Δ, Βολίκας, Κ. Εκδόσεις: Πασχαλίδης
- Kliegman, R. & Marcante, K., (2015). *Nelson Βασική Παιδιατρική*. Μτφρ. Εμποριάδου, Μ., Χατζηστυλιανού, Μ. Εκδόσεις: «Ροτόντα»
- Harvey, R., (2015). *Φαρμακολογία*. Μτφρ. Παπαπετρόπουλος, Α. Εκδόσεις: Παρισιάνου
- Pons R. (2010). Επιληψία - Εξελιξίσεις στη διάγνωση και θεραπεία. *Παιδιατρική Θεραπευτική Ενημέρωση*. 57(3), 156-161.
- Arana G.W., Hyman S.E. Ψυχοφαρμακολογία (επιμέλεια: Νέστορος Ι.Ν.). Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας 1994. κεφ. 5: ψυχοφαρμακικές χρήσεις των αντιεπιληπτικών, 169-199, κεφ. 6: βενζοδιαζεπίνες και άλλα αγχολυτικά φάρμακα, 201-251.
- Ασημόπουλος, Χ. (2003). Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας σωματικής ασθένειας στο παιδί και την οικογένεια. Διαθέσιμο: <http://www.childmentalhealth.gr/>
- Τζούφη, Μ., Οι κοινωνικές διαστάσεις της παιδιατρικής επιληψίας. 25^ο Συνέδριο Ελληνικής Εταιρείας Κοινωνικής Παιδιατρικής, Ιθάκη (2013)
- Παπαδόπουλος, Δ. (2012). Στίγμα και επιληψία. <http://www.arcadiaportal.gr/news/stigma-kai-epilipsia>
- Φασόη, Σ. (2003). Επιληψία. <http://lyk-skalas.att.sch.gr/Epilepsy.htm>
- Δημητρακούδη, Μ. (2014). Οι επιληπτικές γυναίκες μπορούν να τεκνοποιήσουν. <https://www.newsbeast.gr/health/arthro/643846/oi-epiliptikes-gunaikes-boroun-na-teknopoiisoun>
- Αγγέλογλου, Σ. & Παπαδόπουλος, Κ. (2016). Επιληψία και Οδήγηση. *Νευρολογία* (2):28-38
- Γκαμπέτα, Α. & Παύλου, Ε. (2010). Learning disorders in children with epilepsy (in Greek). (22):73-80
- Παπαβασιλείου, Α. Παιδική επιληψία και πως αυτή επηρεάζει την οικογένεια. <https://www.iasopaidon.gr/item/243-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BB%CE%B7%CF%88%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CF%80%CF%8E%CF%82-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%AE-%CE%B5%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%B5%CE%AC%CE%B6%CE%B5%CE%B9-%CF%84%CE%B7%CE%BD->

[%CE%BF%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B3%CE%AD%CE%BD%CE%B5%CE%B9%CE%B1](#)

- Καραϊσκος, Δ. & Τζαβέλας, Η. Το κοινωνικό πρόβλημα των επιληπτικών ασθενών. Βιολογική Ψυχιατρική και νευρολογία. 6-7
- Berman, A., Snyder, S. & Jackson, C., 2009. Η Νοσηλευτική στην κλινική Πράξη. 6η έκδοση. Αθήνα: ιατρικές εκδόσεις Λαγός
- Lynn, P., 2012. Κλινικές Νοσηλευτικές Δεξιότητες & Νοσηλευτική Διεργασία. 3η έκδοση. Αθήνα: ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Μαρβάκη, Χ., Καλογιάννη, Α. & Κοτανίδου, Α., 2012. Επείγουσα Νοσηλευτική. 3η έκδοση. Αθήνα: ίων
- Τζίνος, Γ. Επιληψία και σχολείο. <http://107dim-athin.att.sch.gr/autosch/joomla15/index.php/yliko/tmima-ent/102-epilipsiasxolio>
- Συρίγου-Παπαβασιλείου, Α. & Νικολάου-Παπαναγιώτου, Α.(2010). Παιδική επιληψία: τα πάντα με δυο λόγια. <http://www.proseggi.gr/%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CE%B5%CF%80%CE%B9%CE%BB%CE%B7%CF%88%CE%AF%CE%B1-%CF%84%CE%B1-%CF%80%CE%AC%CE%BD%CF%84%CE%B1-%CE%BC%CE%B5-%CE%B4%CF%85%CE%BF-%CE%BB%CF%8C%CE%B3%CE%B9%CE%B1/>
- Τζαβέλλας Ο. Η Ψυχιατρική της Επιληψίας, Εκδόσεις Παρισίανος, 2000.

Αγγλική

- Kandel, E. & Jessel, T. & Schwartz, J., (2011). *Νευροεπιστήμη και Συμπεριφορά*. Μτφρ. Χ. Καζλαρής, Α. Καραμανλίδης, Γ. Παπαδόπουλος. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης.
- Hauser WA. Recent developments in the epidemiology of epilepsy. Acta Neurol Scand Suppl 1995;162:17–21. [PubMed]
- Bell GS, Neligan A, Sander JW. An unknown quantity: the worldwide prevalence of epilepsy. Epilepsia 2014;55:958–962. [PubMed]
- Lach LM, Ronen GM, Rosenbaum PL, et al. Health-related quality of life in youth with epilepsy: theoretical model for clinicians and researchers: part I: the role of epilepsy and co-morbidity. Qual Life Res 2006;15:1161–1171. [PubMed]
- Moore, K., (1998). *Κλινική Ανατομία*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης
- N. Senanayake & G.C.Roman, (1993). *Epidemiology of epilepsy in developing countries*, Bull World Health Organ
- Le Mone et al.,2011
- Oakley,CB. Kossoff, EH. , (2014)
- Goddard G. V (1967) Development of epileptic seizures through brain stimulation at low intensity. Nature 214, 1020–1021

- Manta P. & Papandreou O. (2010). The ketogenic diet as a treatment of the intractable childhood epilepsy. *Ann Clin Paediatr*, 57 (1), 43-53
- Bough K. J. & Rho J. M. (2007). Anticonvulsant mechanisms of the ketogenic diet. *Epilepsia*, 48(1), 43-58.
- Goddard G. V (1967) Development of epileptic seizures through brain stimulation at low intensity. *Nature* 214, 1020–1021
- Manta P. & Papandreou O. (2010). The ketogenic diet as a treatment of the intractable childhood epilepsy. *Ann Clin Paediatr*, 57 (1), 43-53
- Ketter T.A., Post R.M., Theodore W.H. Positive and negative psychiatric effects of antiepileptic drugs in patients with seizure disorders. *Neurology* 1999, 53:53-67.
- Schmitz B. Depressive disorders in epilepsy. Seizures, affective disorders and anticonvulsant drugs. 2002 Clarius Press Ltd. 19
- Perucca E. The new anticonvulsants. Seizures, affective disorders and anticonvulsant drugs. 2002 Clarius Press Ltd. 1-18
- Bough K. J. & Rho J. M. (2007). Anticonvulsant mechanisms of the ketogenic diet. *Epilepsia*, 48(1), 43-58.
- Weintraub D., Buchsbaum R., Resor S.R. Jr, et al. Psychiatric and behavioral side effects of the newer antiepileptic drugs with epilepsy. *Epilepsy and Behavior* 2006. ScienceDirect 1-6.
- Mula M., Trimble M.R., Lhatoo S.D., et al. Topiramate and psychiatric adverse in patients with epilepsy. *Epilepsia* 2003, 44:659-653
- Ferrie C.D., Robinson R.O., Panayiotopoulos C.P. Psychotic and severe behavioural reactions with vigabatrin: a review. *Acta neurol Scand* 1996, 93:1-8
- Keezer, M. R., Bell, G. S., Jetté, N., & Sander, J. W. (2015). The performance of three mortality risk-adjustment comorbidity indices in a community epilepsy cohort. *Epilepsia*, 56(5).
- Guberman A, Bruni J. Essentials of clinical epilepsy. Butterworth-Heinemann, Boston 1999.
- Persenius M, Rystedt I, Wilde-Larsson B, Bååth C. Quality of life and sense of coherence in young people and adults with uncomplicated epilepsy: A longitudinal study. *Epilepsy Behav*. 2015; S1525-5050.
- Rizou I, De Gucht V, Papavasiliou A, Maes S. Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2015; 46:144-50.
- Russ SA, Larson K, Halfon N. A national profile of childhood epilepsy and seizure disorder. *Pediatrics*.2012;129(2):256–264pmid:22271699
- Selassie AW, Wilson DA, Malek AM, et al; Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Premature deaths among children with epilepsy-South Carolina, 2000–2011. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2014;63(44):989–994pmid:25375069

- Berg AT, Nickels K, Wirrell EC, et al Mortality risks in new-onset childhood epilepsy. *Pediatrics*.2013;132(1):124–131pmid:23753097
- Shinnar S, Pellock JM Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol*. 2002;17(1 suppl 1):S4–S17pmid:11918462
- Lach LM, Ronen GM, Rosenbaum PL, et al. Health-related quality of life in youth with epilepsy: theoretical model for clinicians and researchers: part I: the role of epilepsy and co-morbidity. *Qual Life Res*2006;15:1161–1171
- Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond “seizure control with minimal adverse effects”. *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:36.
- Seirli M. Psychosocial profile of patients with epilepsy, Graduate Thesis 2008, University of Piraeus, Dept. of Statistics and Insurance Science. (In Greek)
- Olsson I, Campenhausen G., Social adjustment in young adults with absence epilepsies. *Epilepsia*. 1993 Sep-Oct;34(5):846-51.
- Berg AT, Nickels K, Wirrell EC, et al. Mortality risks in new-onset childhood epilepsy. *Pediatrics*. 2013;132(1):124–131
- Tiusta E., Zarubova J., Simko J., Hojdikova H., Salek S., Vlcek J. Clinical and demographic characteristics predicting QOL in patients with epilepsy in the Czech Republic: How this can influence practice. *Seizure*. 2009; 18(2):85-89
- Vinayan KP.: "Epilepsy, antiepileptic drugs and educational problems" *Indian Pediatrics* 2006; 43:788-794.
- Stern JM.: "Overview of treatment guidelines for epilepsy" *Curr Treat Options Neurol*. 2006 Jul; 8 (4):280-288
- Wong J, Wirrell E.: "Physical activity in children/teens with epilepsy compared with that in their siblings without epilepsy". *Epilepsia*. 2006 Mar; 47(3):631-639
- Arida RM, Scorza FA, de Albuquerque M, Cysneiros RM, de Olivieria RJ, Cavalheiro EA.: "Evaluation of physical exercise habits in Brazilian patients with epilepsy". *Epilepsy Behav*. 2003 Oct; 4(5):507-510
- Ben-Menachem E, Scheepers B, Stodieck S.: "Epilepsy: from consensus to daily practice" *Acta Neurol Scand Suppl*. 2003; 180:5-15
- Dubow JS, Kelly JP.: "Epilepsy in sports and recreation" *Sports Med*. 2003; 33 (7):499-516.
- Fountain NB, May AC.: "Epilepsy and athletics". *Clin. Sports Med*. 2003 Jul; 22(3):605-616, x-xi.
- Howard GM, Radloff M, Sevier TL.: "Epilepsy and sports participation". *Curr Sports Med Rep*. 2004 Feb; 3(1):15-19
- Jan MM.: "Intractable childhood epilepsy and maternal fatigue" *Can J Neurol Sci*. 2006 Aug; 33(3):306-310.
- Sahoo SK, Fountain NB.: "Epilepsy in football players and other land-based contact or collision sport athletes: when can they participate, and is there an increased risk?" *Curr Sports Med Rep*. 2004 Oct; 3(5):284-288
- Arida RM, Scorza FA, de Albuquerque M, Cysneiros RM, de Olivieria RJ, Cavalheiro EA.: "Evaluation of physical exercise habits in Brazilian patients with epilepsy". *Epilepsy Behav*. 2003 Oct; 4(5):507-510

Αλλαγή κωδικού πεδίου

Αλλαγή κωδικού πεδίου

Αλλαγή κωδικού πεδίου

- McEwan MJ, Espie CA, Metcalfe J et al.: "Quality of life and psychological development in adolescents with epilepsy: a quantitative investigation using focus group methods. Seizure 2004; 13:15-3
- Stern JM.: "Overview of treatment guidelines for epilepsy" Curr Treat Options Neurol. 2006 Jul; 8 (4):280-288.
- www.aap.org/epilepsy.