

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**  
**ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»**  
**ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»**

**Διπλωματική Εργασία**

Αξιολόγηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης ασθενών με επιληψία

Κωνσταντίνα Μπομποτά  
Νοσηλεύτρια

**Αθήνα 2021**

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**  
**ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»**  
**ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»**

**Διπλωματική Εργασία**

Αξιολόγηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης ασθενών με επιληψία

Κωνσταντίνα Μπομποτά  
Νοσηλεύτρια

**Αθήνα 2021**

**Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:**

**Βασιλόπουλος Γεώργιος**, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή: .....

**Δούσης Ευάγγελος**, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή: .....

**Κουτελέκος Ιωάννης**, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

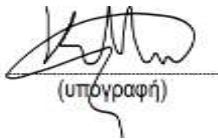
Υπογραφή: .....

## Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Μπομποτά Κωνσταντίνα του Αναστάσιου, με αριθμό μητρώου 19003 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα,



(υπόγραφή)

ΜΠΟΜΠΟΤΑ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ

Copyright © **Μπομποτά Κωνσταντίνα**, 2021. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

*Στην οικογένεια μου για  
τη στήριξη και την αγάπη  
που μου δίνουν σε κάθε μου βήμα.*

*Στους φίλους μου  
για την υπομονή τους.*

*Στο Σπύρο  
για τη βοήθεια και τη στήριξη  
στην επαγγελματική και εκπαιδευτική  
μου πορεία!*

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή .....	1
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
1. ΕΠΙΛΗΨΙΑ .....	4
1.1 Ορισμοί/ Έννοιες επιληψίας .....	4
1.2 Ιστορική αναδρομή .....	5
1.3 Επιδημιολογικά στοιχεία .....	6
1.4 Αίτια επιληψίας .....	8
1.5 Ταξινόμηση επιληπτικών κρίσεων .....	10
1.6 Κλινική εικόνα .....	12
1.7 Διάγνωση .....	13
1.8 Πρόληψη .....	14
1.9 Πρόγνωση .....	15
1.10 Θεραπευτική αντιμετώπιση .....	15
2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ .....	20
2.1 Έννοια κοινωνικής υποστήριξης .....	20
2.2 Μορφές κοινωνικής υποστήριξης .....	21
2.3 Πηγές κοινωνικής υποστήριξης ασθενών με επιληψία .....	22
2.4 Θετική και αρνητική κοινωνική υποστήριξη .....	24
2.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη ασθενών με επιληψία .....	25
<b>ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
1. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ .....	29
1.1 Δείγμα της μελέτης .....	29
1.2 Εργαλείο μέτρησης .....	30
1.2.1 Χαρακτηριστικά ασθενών .....	30
1.2.2 Μέτρηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης .....	30
1.3 Στατιστική ανάλυση .....	31
2. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ .....	32
2.1 Περιγραφικά αποτελέσματα .....	32
2.1.1 Χαρακτηριστικά ασθενών .....	32
2.1.2 Μέτρηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης .....	35
2.2 Στατιστικά αποτελέσματα .....	36
2.2.1 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών .....	36
2.2.2 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών .....	38
2.2.3 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τις στάσεις και απόψεις των ασθενών .....	41
2.2.4 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τις καθημερινές συνήθειες των ασθενών .....	43
2.3 Εκτίμηση της επίδρασης των χαρακτηριστικών των ασθενών στην κοινωνική στήριξη .....	45
3. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ .....	47
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b> .....	54
Περίληψη Ελληνική .....	55
Περίληψη Αγγλική .....	56
Βιβλιογραφία .....	57

## Εισαγωγή

Η επιληψία είναι η πιο διαδεδομένη νευρολογική πάθηση και συναντάται σε περισσότερο από 70 εκατομμύρια άτομα σε όλο τον κόσμο.<sup>(1)</sup> Το 80% των ασθενών με επιληψία διαμένουν στις αναπτυσσόμενες χώρες.<sup>(2)</sup> Στις Η.Π.Α η επιληψία είναι μία από τις πιο συχνές νευρολογικές παθήσεις, όπου πλήττει 5.1 εκατομμύρια άτομα με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται οικονομικά το σύστημα υγείας.<sup>(3)</sup>

Αυτή η συνηθισμένη νευρολογική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από απρόβλεπτες, ως προς τη συχνότητα κρίσεις επηρεάζει άτομα κάθε ηλικίας, παρότι η έναρξή της τοποθετείται κυρίως στην παιδική ηλικία. Η σοβαρότητα και ο μεγάλος βαθμός διαφοροποίησης όσον αφορά στους τύπους και στις αιτίες των επιληπτικών κρίσεων, έχουν διαφορετικές επιπτώσεις στα άτομα και τις οικογένειές τους.<sup>(4)</sup>

Οι ασθενείς με επιληψία παρουσιάζουν ψυχογνωστικές διαταραχές οι οποίες οφείλονται όχι μόνο στις επιληπτικές κρίσεις αλλά και στη θεραπεία.<sup>(4)</sup> Οι ασθενείς με επιληψία εκτός από την αντιμετώπιση της ίδιας της ασθένειας έχουν να αντιμετωπίσουν συννοσηρότητες και προβλήματα στην καθημερινότητα τους, τα οποία έχουν αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής τόσο αυτών όσο και των οικογενειών τους.<sup>(5, 6)</sup>

Τα ψυχικά και σωματικά συμπτώματα αλλάζουν σε σημαντικό βαθμό την καθημερινότητα των ασθενών οι οποίοι έρχονται αντιμέτωποι με το φόβο μιας επερχόμενης επιληπτικής κρίσης όπως επίσης με τροποποιήσεις σε προσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο. Οι ασθενείς με επιληψία αισθάνονται δυσκολία να αντιμετωπίσουν τη χρόνια νόσο, με αποτέλεσμα να περιορίζουν πρωτύτερες δραστηριότητες, να έρχονται αντιμέτωποι με την κατάθλιψη, να έχουν έλλειψη κοινωνικής στήριξης και να οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση.<sup>(7)</sup>

Οι τελευταίες δεκαετίες έχουν βοηθήσει στην αντίληψη της θεραπείας της επιληψίας, ωστόσο η κοινωνική στήριξη αποτελεί σημαντικό παράγοντα που συμβάλλει θετικά στη διαχείριση της νόσου.<sup>(8)</sup>

Η κοινωνική υποστήριξη αποτελείται είτε από την αντικειμενική κοινωνική ζωή του ατόμου (οικογένεια, σύζυγοι, ομάδες) ή την υποκειμενική του εμπειρία (συναισθηματική στήριξη, μοναξιά) και έχει θετική επίδραση στην ψυχολογική ευεξία, τη θνησιμότητα, τη σοβαρότητα των ασθενειών αλλά και προστατευτικό ρόλο έναντι των στρεσογόνων γεγονότων της ζωής. Η κοινωνική στήριξη έχει θετική



επιρροή στους ίδιους τους ασθενείς ώστε να αντιμετωπίσουν τη χρόνια νόσο δίνοντας τους το κίνητρο για αυτοφροντίδα.<sup>(7)</sup>

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να παρέχεται σε όλες τις κουλτούρες και σε διαφορετικά πλαίσια αλλά και να καθορίζεται από τις συνθήκες που επικρατούν ή το πλαίσιο μιας κατάστασης.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από δύο μέρη, το πρώτο που μελετά την κοινωνική στήριξη και την επιληψία και το δεύτερο που περιλαμβάνει το υλικό και μέθοδος, τα αποτελέσματα και τη συζήτηση αποτελεσμάτων.

**Σκοπός** της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης ασθενών με επιληψία.

# **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

# 1. ΕΠΙΛΗΨΙΑ

## 1.1 Ορισμοί/ Έννοιες επιληψίας

Η επιληψία, αρχικά χαρακτηρίστηκε ως διαταραχή και όχι ως ασθένεια, για να τονιστεί ότι αποτελείται από διαφορετικές ασθένειες και καταστάσεις. Όμως ο όρος διαταραχή είναι δυσνόητος για το κοινό και μειώνει τη σοβαρότητα της επιληψίας.<sup>(9)</sup>

Ως επιληψία ορίζεται η κατάσταση κατά την οποία ένα άτομο εμφανίζει δύο ή περισσότερα επεισόδια μη ομαλών φαινομένων (κινητικών, αισθητικών, αισθητηριακών ή ψυχικών) που δεν συνοδεύονται απαραίτητα από διαταραχή του επιπέδου συνείδησης. Τα επεισόδια αυτά προκαλούνται από μη άμεσα αναγνωρίσιμα αίτια και εμφανίζονται με χρονική απόσταση μεταξύ τους μεγαλύτερη των 24 ωρών.<sup>(10)</sup>

Η διάγνωση της επιληψίας τίθεται όταν υπάρχουν είτε τουλάχιστον δυο μη προκλητές (ή αντανακλαστικές) επιληπτικές κρίσεις με μεσοδιαστήματα >24 ωρών ή όταν υπάρχει μια μη προκλητή (ή αντανακλαστική) επιληπτική κρίση, αλλά ο θεράπων ιατρός κρίνει ότι υπάρχει κίνδυνος εμφάνισης δεύτερου επεισοδίου ίδιου με την πρώτη περίπτωση (>60%).<sup>(9, 10)</sup>

Επιληπτική κρίση είναι «ένα παροξυσμικό γεγονός που χαρακτηρίζεται από σειρά επαναλαμβανόμενων ηλεκτρικών εκφορτίσεων ενός παθολογικά συγχρονισμένου πληθυσμού νευρώνων του εγκεφαλικού φλοιού και εκδηλώνεται με αιφνίδια έναρξη διαταραχής του επιπέδου συνείδησης και των σωματικών λειτουργιών».<sup>(11)</sup>

Όταν η επιληπτική κρίση παρατείνεται ή επαναλαμβάνεται σε σύντομα χρονικά διαστήματα, τότε παράγεται μια διαρκής επιληπτική κατάσταση που ονομάζεται Status Epilepticus (SE). Αυτή μπορεί να έχει μελλοντικές συνέπειες, ανάλογα με τη διάρκεια και το τύπο των κρίσεων, όπως τραυματισμό των νευρώνων ή θάνατο και αλλοίωση των νευρωνικών δικτύων.<sup>(12)</sup>

Ξαφνικός απροσδόκητος θάνατος στην επιληψία (SUDEP) ονομάζεται ο αιφνίδιος, απροσδόκητος, παρών ή μη παρών, μη τραυματικός και μη περιορισμένος θάνατος σε ασθενείς με επιληψία, με ή χωρίς αποδεικτικά στοιχεία για επιληπτική κρίση και εξαιρουμένης της τεκμηριωμένης επιληψίας status, όπου η μεταθανάτια εξέταση δεν αποκαλύπτει τοξικολογική ή ανατομική αιτία θανάτου. Στις

περισσότερες περιπτώσεις, ο SUDEP προκαλείται από επιληπτική κρίση, οι οποίες με τη σειρά τους προκαλούν καρδιοαναπνευστικές μεταβολές.<sup>(13)</sup>

## 1.2 Ιστορική αναδρομή

Η επιληψία αποτελεί μια γνωστή νοσολογική οντότητα από την αρχαιότητα η οποία μέχρι σήμερα αποτελεί αφορμή να ασχοληθούν τόσοι πολλοί επιστήμονες.<sup>(14)</sup>

Γυρίζοντας πίσω στους αιώνες ο πρώτος που ασχολήθηκε ήταν ο βασιλιάς της Βαβυλώνας Χαμουραμί (1792-1750 π.Χ.). Στον κώδικά του περιγράφονται με ακρίβεια τα συμπτώματα της νόσου καθώς επίσης και η κοινωνική αποκατάσταση του επιληπτικού ατόμου. Στο ίδιο κείμενο αναφέρεται ότι ο πολίτης έχει το δικαίωμα να επιστρέφει το σκλάβο που αγόρασε, αν ο τελευταίος προσβληθεί από επιληψία μέσα σε διάστημα ενός μήνα.<sup>(14)</sup>

### Ελληνική-Ρωμαϊκή εποχή

Την εποχή αυτή αναφέρεται ως «ερά νόσος». Ο Πλάτων γράφει ότι υπάρχει μια διαταραχή στον εγκέφαλο που οφείλεται σε θεϊκή δύναμη. Πίστευε ότι η νόσος στάλθηκε από τους θεούς ή κάποιο δαίμονα που κατέλαβαν τον ασθενή ή προσβάλλονται από αυτήν άτομα που αμάρτησαν ενώπιον του θεού της Σελήνης.<sup>(14)</sup>

### Ιπποκράτης (400 π.Χ.)

Ο Ιπποκράτης ο μεγαλύτερος ιατρός ης αρχαιότητας, απέρριψε τον όρο «ερά νόσος» και τον απέδωσε στην αμάθεια της εποχής. Πίστευε ότι τα αίτια της νόσου βρίσκονται στον εγκέφαλο και ότι είναι κληρονομική.<sup>(14)</sup>

### Γαληνός (2ος αιώνας μ.Χ.)

Ο Γαληνός ήταν ο πρώτος που διαχώρισε τις επιληψίες σε ιδιοπαθείς και συμπαθητικές. Οι ιδιοπαθείς είχαν σχέση με τον εγκέφαλο ενώ οι συμπαθητικές προέρχονταν από το στόμαχο ή από άλλα σωματικά ερεθίσματα.<sup>(14)</sup>

### Μεσαίωνας

Την εποχή αυτή, η επιληψία θεραπεύονταν με μαγικά και θρησκευτικά μέσα. Τα συμβατικά μέτρα θεραπείας ήταν η δίαιτα και τα φάρμακα ενώ τα μαγικά ήταν οι διάφορες φάσεις του φεγγαριού, η χρήση του ανθρώπινου αίματος και τα θρησκευτικά όπως η προσευχή και η νηστεία.<sup>(14)</sup>

### 16ος και 17ος αιώνας μ.Χ.

Συγγραφείς ιατρικών κειμένων χρησιμοποιούν απαρχαιωμένα σχήματα θεραπείας χωρίς θεραπευτική εξέλιξη. Παρ' όλα αυτά, ο Παράκελσος υποστηρίζει ότι η νόσος προέρχεται από τη φύση. Στις αρχές του 17ου αιώνα μ.Χ., ο Taxil σημειώνει την κληρονομικότητα ως προδιαθεσικό παράγοντα, παρατηρώντας ότι τα παιδιά

γονέων είχαν εκδηλώσει ένα ή περισσότερα επεισόδια κρίσεων στη ζωή τους παρουσίασαν και αυτά τα ίδια συμπτώματα.<sup>(14)</sup>

1770 έως σήμερα:

Εδώ αναφέρονται διάφορες απόψεις-προτάσεις των νεότερων χρόνων :

Το 1770 ο Samuel August Andre David Tissot προτείνει τη συμπνία στους ασθενείς με επιληψία. Και διακρίνει δύο τύπους σπασμών τους «grand access» και τους «petit access».<sup>(14)</sup>

1854: Ο Delascaune ονομάζει τις επιληψίες με σαφή εγκεφαλική εντόπιση συμπτωματικές ενώ αυτές χωρίς οργανικό υπόστρωμα ιδιοπαθείς.<sup>(14)</sup>

1861: Ο Samuel Wilks άνοιξε την εποχή της αντιεπιληπτικής φαρμακευτικής θεραπείας, με άλατα βρώμιου.<sup>(14)</sup>

1870: Ο φυσιολόγος Q. Fritsch και ο ψυχίατρος E.Hitziing αποδεικνύουν ότι ο τόπος έναρξης της νόσου είναι ο εγκέφαλος, ύστερα από πειράματα σε εγκέφαλο σκύλου. Ο J. Jackson αποδεικνύει ότι οι σπασμοί εκλύονται από ανώμαλες εκφορτίσεις των νευρικών κυττάρων.<sup>(14)</sup>

1929: Ο Burger εφαρμόσε την ηλεκτροεγκεφαλογραφία.<sup>(14)</sup>

Από τότε και για αρκετά χρόνια οι απόψεις δίστανται σχετικά με το ποιο μέρος του εγκεφάλου ξεκινά το ερέθισμα και που καταλήγει.

Το 1970 προτάθηκε από το διεθνή σύνδεσμο της επιληψίας μια νέα ταξινόμηση της επιληψίας. Ήδη μερικά χρόνια αργότερα άρχισε η αναθεώρηση αυτής της ταξινόμησης.<sup>(14)</sup>

### **1.3 Επιδημιολογικά στοιχεία**

Η επιληψία αποτελεί εγκεφαλική νόσο με διαρκώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τόσο στις αναπτυγμένες όσο και τις αναπτυσσόμενες χώρες η οποία αποδίδεται στην καλύτερη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου όπως επίσης και στην κατάρριψη των προκαταλήψεων. Υπολογίζεται ότι το 50% των ασθενών με επιληψία βιώνουν κοινωνικό στίγμα.<sup>(15)</sup>

Στην Ευρώπη περίπου 6.000.000 άτομα έχουν διαγνωσθεί με επιληψία. Κάθε χρόνο καταγράφονται περίπου 400.000 νέες περιπτώσεις διαγνωσμένων ατόμων με επιληψία, εκ των οποίων οι 100.000 αντιστοιχούν σε παιδιά και εφήβους.<sup>(16)</sup>

Το ποσοστό επίπτωσης της επιληψίας είναι 61.4 ανά 100.000 άτομα. Η επίπτωση είναι υψηλότερη στις χώρες χαμηλού / μεσαίου εισοδήματος σε σύγκριση με τις χώρες υψηλού εισοδήματος, 139 έναντι 48.9. Αυτό οφείλεται στη διαφορετική δομή των πληθυσμών και στη μεγαλύτερη έκθεση σε περιγεννητικούς παράγοντες

κινδύνου, στα υψηλότερα ποσοστά λοιμώξεων του κεντρικού νευρικού συστήματος και σε εγκεφαλικό τραυματισμό στις χώρες χαμηλού/ μεσαίου εισοδήματος.<sup>(17)</sup> Η επίπτωση της επιληψίας είναι υψηλότερη στις χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές τάξεις.<sup>(18)</sup>

Ο επιπολασμός της επιληψίας διαφέρει σημαντικά μεταξύ των χωρών, ανάλογα με την τοπική κατανομή κινδύνου και των αιτιολογικών παραγόντων, τον αριθμό των επιληπτικών κρίσεων κατά τη διάγνωση και ο τρόπος εκτίμησης της νόσου όπως για παράδειγμα, εάν ληφθεί υπόψη μόνο η ενεργή επιληψία ή συμπεριλαμβάνονται και οι περιπτώσεις ύφεσης.

Σύμφωνα με τη μελέτη των Fiest και συν.,<sup>(17)</sup> ο συνολικός επιπολασμός της ενεργούς επιληψίας σε όλη τη διάρκεια ζωής των ατόμων, ήταν 7.60 ανά 1.000 πληθυσμό και ήταν υψηλότερος στις χώρες χαμηλού εισοδήματος (8.75 ανά 1.000) από ό, τι σε αυτές με υψηλό (5.18 ανά 1.000).

Η συχνότητα εμφάνισης των οξέων συμπτωματικών κρίσεων είναι 29-39 ανά 100.000 ανά έτος και κυριαρχούν στις μικρότερες ηλικίες (<1 έτους) και στους ηλικιωμένους. Οι πιο συνηθισμένοι παράγοντες που προκαλούν οξείες συμπτωματικές κρίσεις είναι ο πυρετός, ο εγκεφαλικός τραυματισμός, η εγκεφαλοαγγειακή νόσος, η μη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, η μόλυνση και οι μεταβολικές διαταραχές.<sup>(19)</sup>

Αναφορικά με το φύλο, η επίπτωση και ο επιπολασμός της επιληψίας είναι ελαφρώς υψηλότερα στους άνδρες συγκριτικά με τις γυναίκες και αυτό αποδίδεται στη διαφορετική επικράτηση των παραγόντων κινδύνου και την απόκρυψη της κατάστασης από τις γυναίκες για κοινωνικοπολιτισμικούς λόγους σε κάποιες περιοχές.<sup>(17, 20)</sup>

Η επίπτωση της επιληψίας είναι υψηλότερη στις νεότερες και τις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες και εκτιμάται σε 86 ανά 100.000 ανά έτος, σε ηλικία ενός έτους, με τάση να μειώνεται σε περίπου 23-31 ανά 100.000 σε άτομα ηλικίας 30-59 ετών, και με μια επακόλουθη αύξηση έως 180 ανά 100.000 στην ομάδα άνω των 85 ετών.<sup>(21)</sup> Στα παιδιά, η επίπτωση της επιληψίας είναι υψηλότερη τον πρώτο χρόνο της ζωής και μειώνεται στα επίπεδα των ενηλίκων έως το τέλος των 10 χρόνων.<sup>(22)</sup>

Σημαντικές διαφορές παρατηρούνται ως προς τα ποσοστά εμφάνισης των επιληπτικών κρίσεων. Οι εστιακές κρίσεις είναι ο κυρίαρχος τύπος επιληπτικών κρίσεων τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες. Ο πιο συνηθισμένος τύπος εστιακής κρίσης είναι μια κρίση ευαισθητοποίησης με εστιακή επίπτωση (αντιπροσωπεύει περίπου το 36% όλων των ατόμων με επιληπτικές κρίσεις).<sup>(21, 23)</sup>

Στις χώρες με χαμηλό εισόδημα, οι κυριότεροι τύποι που αναφέρονται είναι οι γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις, οι οποίες πιθανώς αποδίδονται στην έλλειψη αναγνώρισης και διαγνωστικών εργαλείων.<sup>(24)</sup> Η συχνότητα εμφάνισης της επιληψίας status διαπιστώθηκε ότι κυμαίνεται από 6.8 έως 41 ανά 100.000 ανά έτος σε παιδιά <1 έτους και ηλικιωμένους. Το ευρύ φάσμα μπορεί να εξηγηθεί από τον πληθυσμό που κινδυνεύει, την ακρίβεια της διάγνωσης, τη διαφορετική κατανομή των υποκείμενων αιτιών και την συμπερίληψη ή τον αποκλεισμό των οξέων συμπτωματικών κρίσεων.<sup>(25)</sup>

Τα τελευταία χρόνια, η συχνότητα εμφάνισης επιληψίας έχει μειωθεί με την πάροδο του χρόνου στις μικρές ηλικίες λόγω της βελτίωσης της περιγεννητικής φροντίδας, της καλύτερης υγιεινής και του αυξημένου ελέγχου των μολυσματικών ασθενειών. Αντίθετα, η επίπτωση έχει αυξηθεί στους ηλικιωμένους, πιθανώς λόγω του βελτιωμένου προσδόκιμου ζωής με παράλληλη αύξηση των επιληπτικών παθήσεων που σχετίζονται με τη γήρανση, όπως αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, όγκοι, νευροεκφυλιστικές διαταραχές.<sup>(16)</sup>

Αναφορικά με τη θνησιμότητα, οι θάνατοι των ατόμων με επιληψία χωρίζονται σε αυτούς που έχουν άμεση συσχέτιση με την επιληψία, την υποκείμενη αιτία αλλά και σε αυτούς που δεν σχετίζονται με την επιληψία ή τις υποκείμενες αιτίες της. Η πιο κοινή αιτία θανάτου σε άτομα με επιληψία είναι ο ξαφνικός μη προσδόκιμος θάνατος (SUDEP) με αναλογία 0.3 έως 9.3/1.000 άτομα.<sup>(26)</sup> Θανατηφόρα ατυχήματα μπορεί να πλήξουν τα άτομα με επιληψία είτε λόγω της επιληπτικής τους κρίσης είτε ως αποτέλεσμα αυτής. Πνιγμοί, τραύματα, τροχαία αλλά και εισροφήσεις σχετίζονται με θανάτους στα άτομα με επιληψία με ποσοστά 2.4%-5.6%.<sup>(27)</sup>

#### **1.4 Αίτια επιληψίας**

Η επιληψία οφείλεται είτε σε γενετικό νόσημα είτε σε τραύμα ή λοίμωξη καθώς και σε δομικές ανωμαλίες του εγκεφάλου, αν και η ακριβής αιτία δεν είναι γνωστή. Οποιαδήποτε συνθήκη μπορεί να προκαλέσει βλάβες στην ανατομία και τη λειτουργία του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσει επιληψία. Ιδιοπαθής αποκαλείται η επιληψία κατά την οποία δεν έχει βρεθεί η ακριβής αιτία εμφάνισης ύστερα από ενδελεχή έλεγχο ενώ συμπτωματική όταν υπάρχει εξακριβωμένη εγκεφαλική βλάβη.<sup>(28)</sup>

Γενετικές αιτίες αποτελούν τη βάση για περίπου 40% των ατόμων με επιληψία και έχουν προσδιοριστεί πάρα πολλά γονίδια, που προκαλούν τόσο γενικευμένες όσο

και εστιακές κρίσεις καθώς και μη-ταξινομημένα είδη επιληψίας.<sup>(29)</sup>

Η γενετική αιτιολογία της ιδιοπαθούς γενικευμένης επιληψίας είναι περίπλοκη διότι οφείλεται σε ένα συνδυασμό πολλών γενετικών παραγόντων, που ο καθένας ευθύνεται σε διαφορετικό βαθμό για την επιληψία και μπορεί να τροποποιηθεί από περιβαλλοντικές επιδράσεις.<sup>(4)</sup>

Το 2% των ασθενών με ιδιοπαθή γενικευμένη επιληψία φέρουν μετάλλαξη σε κάποιο γονίδιο που συνδέεται με κληρονομική επιληψία. Ωστόσο, το ποσοστό αυτό είναι υψηλότερο για συγκεκριμένους τύπους επιληψίας, όπως οι βρεφικοί σπασμοί και η καλοήθης οικογενής νεογνική επιληψία.<sup>(4, 28)</sup>

Η επιληψία μπορεί να είναι ένα μεμονωμένο νευρολογικό σύμπτωμα ή εκδηλώνεται σε συνδυασμό με άλλα νευρολογικά συμπτώματα ή νοσήματα. Αρκετά γενετικά σύνδρομα όπως το σύνδρομο West, το σύνδρομο Ohtahara ή το σύνδρομο Lennox-Gastaut, περιλαμβάνουν την εκδήλωση επιληψίας.<sup>(28)</sup>

Οι επιληπτικές κρίσεις εμφανίζουν διάρκεια και ελέγχονται με την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ωστόσο, άτομα με επιληπτική εγκεφαλοπάθεια έχουν σοβαρές επιληπτικές κρίσεις, που δεν ανταποκρίνονται σε θεραπεία και οδηγούν σε σοβαρές διαταραχές.<sup>(28)</sup>

Διάφοροι παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν επιληψία είναι οι εξής:<sup>(29)</sup>

- Γενετική επίδραση: Ορισμένοι τύποι επιληψίας, οι οποίοι κατηγοριοποιούνται με βάση το είδος της κρίσης και το τμήμα του εγκεφάλου που επηρεάζεται, είναι κληρονομικοί. Σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι πιθανό ότι υπάρχει μια γενετική επιρροή. Ορισμένοι τύποι επιληψίας σχετίζονται με συγκεκριμένα γονίδια, αν και υπολογίζεται ότι έως και 500 γονίδια θα μπορούσαν να συνδέονται με την πάθηση.
- Τραύματα κεφαλής: Ένα τραύμα ως αποτέλεσμα ενός ατυχήματος, μπορεί να προκαλέσει επιληψία.
- Εγκεφαλικά προβλήματα: Όγκοι του εγκεφάλου ή εγκεφαλικά επεισόδια, μπορεί να προκαλέσουν επιληψία. Το εγκεφαλικό επεισόδιο είναι η κύρια αιτία επιληψίας σε ενήλικες άνω των 35 ετών.
- Μεταδοτικές ασθένειες: Μηνιγγίτιδα, σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας και ιογενή εγκεφαλίτιδα, μπορεί να προκαλέσουν επιληψία.
- Προγεννητικός τραυματισμός: Πριν από τη γέννηση, τα νεογνά είναι ευαίσθητα σε εγκεφαλικές βλάβες που θα μπορούσαν να προκληθούν από διάφορους παράγοντες, όπως κάποια μόλυνση της μητέρας, κακή διατροφή, ή έλλειψη



επαρκούς οξυγόνου. Μια βλάβη στον εγκέφαλο μπορεί να οδηγήσει σε επιληψία, ή εγκεφαλική παράλυση.

- **Αναπτυξιακές διαταραχές:** Η επιληψία μπορεί να συνδέεται με αναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο αυτισμός και η νευροϊνωμάτωση.

Οι παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο της επιληψίας συνοψίζονται ως εξής:<sup>(4, 29)</sup>

- **Ηλικία:** Η επιληψία είναι η πιο συχνή κατά την πρώιμη παιδική ηλικία ή μετά την ηλικία των 60 ετών, αλλά μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία.
- **Οικογενειακό ιστορικό.**
- **Εγκεφαλικό επεισόδιο και άλλες αγγειακές παθήσεις:** Το εγκεφαλικό και άλλες ασθένειες των αιμοφόρων αγγείων μπορεί να οδηγήσουν σε βλάβη του εγκεφάλου που μπορεί να προκαλέσει επιληψία.
- **Άνοια:** Μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο της επιληψίας σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας.
- **Λοιμώξεις του εγκεφάλου.**

### 1.5 Ταξινόμηση επιληπτικών κρίσεων

Στο παρελθόν ένας μεγάλος αριθμός παραγόντων χρησιμοποιούνταν για την ταξινόμηση των διαφορετικών μορφών επιληπτικών κρίσεων. Το 1989, η International League against Epilepsy (ILAE) πρότεινε μια μέθοδο ταξινόμησης των επιληπτικών κρίσεων.<sup>(11, 30, 31)</sup> Η συγκεκριμένη μεθοδολογία χρησιμοποιεί ως κριτήρια ταξινόμησης την αιτιολογία των επιληπτικών κρίσεων αλλά και το εύρος του εγκεφάλου όπου παρατηρείται υπερδιέγερση νευρώνων.

Σύμφωνα με την συγκεκριμένη ταξινόμηση οι επιληπτικές κρίσεις κατηγοριοποιούνται:

**1) Μερική ή Εστιακή:** περιορίζεται σε ένα ημισφαίριο του εγκεφάλου, διακρίνεται, ανάλογα με το αν υπάρχει εξασθένηση της συνείδησης και δημιουργία γενικευμένων σπασμών, σε:

- **Απλή:** Η ηλεκτρική διαταραχή δεν εξαπλώνεται, ο ασθενής δεν παρουσιάζει απώλεια συνείδησης, παρατηρείται σε οποιαδήποτε ηλικία. Οι απλές επιληπτικές κρίσεις συνδέονται με δομικές εγκεφαλικές ανωμαλίες και οι εκδηλώσεις μπορεί να είναι κινητικές, αισθητηριακές, αυτόνομες ή ψυχολογικές.
- **Σύνθετη:** Ο ασθενής εμφανίζει σύνθετες ψευδαισθήσεις, νοητικές διαταραχές, απώλεια συνείδησης, κινητική δυσλειτουργία, παρατηρείται σε οποιαδήποτε

ηλικία. Οι σύνθετες επιληπτικές κρίσεις συνοδεύονται από αυτοματισμούς και ο ασθενής αδυνατεί να ανακαλέσει τα επεισόδια που παρουσιάστηκαν κατά τη διάρκεια της επιληπτικής κρίσης.

- **Εστιακές κρίσεις (απλές ή σύνθετες):** Εξελίσσονται σε δευτερογενώς γενικευμένες (τονικές, κλονικές ή τονικοκλονικές). Οι επιληπτικές κρίσεις ξεκινούν ως εστιακές, αλλά σύντομα γενικεύονται, συνήθως ως τονικοκλονικού τύπου.

**2) Γενικευμένη:** εμπλέκονται και τα δυο ημισφαίρια στην εκδήλωση της νόσου διακρίνεται σε:

- **Αφαιρετική (petit mal):** Σύντομη, απότομη και αυτοπεριοριζόμενη απώλεια συνείδησης. Το τυπικό γνώρισμα είναι αιφνίδιο κενό βλέμμα με ταχεία ανάρρωση, το οποίο παρουσιάζεται πολλές φορές την ημέρα. Παρουσιάζονται περίπου στο 15% έως 20% των παιδιών με επιληψία.
- **Ατονική:** Ξαφνική απώλεια ελέγχου της όρθιας στάσης.
- **Μυοκλονική:** Σύντομα επεισόδια σύσπασης των μυών ως αποτέλεσμα νευρολογικής βλάβης. Γενικά θεωρείται σπάνια μορφή.
- **Τονικοκλονική (grand mal):** Η πιο συχνή και δραματική μορφή που συνοδεύεται από απώλεια συνείδησης, τονικές και κλονικές φάσεις. Κατά την διάρκεια εκδήλωσης της κρίσης παρατηρείται τονική συστολή όλων των μυών με επαναληπτικές σπαστικές κινήσεις και των τεσσάρων άκρων και μπορεί να παρουσιαστεί επιληπτική κραυγή. Μετά τον παροξυσμό ακολουθεί περίοδος σύγχυσης και εξάντλησης, κατά την οποία ο ασθενής μπορεί να μην ανταποκρίνεται. Η συνείδηση ανακτάται βαθμιαία ενώ σύγχυση λήθαργος και μυϊκός πόνος είναι παρόντα.
- **Τονική:** Ίδια κλινικά χαρακτηριστικά με την γενικευμένη τονικοκλονική επιληψία με την απουσία τονικής φάσης.
- **Κλονική:** Έχει κοινά κλινικά χαρακτηριστικά με την δευτερογενή γενικευμένη επιληψία που σχετίζονται με νοητική υστέρηση, ιδιαίτερα στα παιδιά. Παρατηρείται επίσης σε ασθενείς που πάσχουν από το σύνδρομο Lennox-Gastaut.<sup>(31)</sup>

### **3) Μη ταξινομημένες επιληπτικές κρίσεις**

Ορισμένα επιληπτικά σύνδρομα είναι δύσκολο να κατηγοριοποιηθούν με την παρούσα ταξινόμηση και εμπίπτουν στην κατηγορία άγνωστης αιτιολόγησης. Άνθρωποι με επιληπτικές κρίσεις που παρουσιάζονται μόνο μετά από ειδικά αίτια,

έχουν επιληψίες που εμπίπτουν σε αυτή την κατηγορία. Ορισμένα σύνδρομα, όπως το West Syndrome, μπορούν να ταξινομηθούν ως ιδιόπαθη, συμπτωματικά ή κρυπτογενή ανάλογα με την αιτία.<sup>(28, 31)</sup>

## 1.6 Κλινική εικόνα

Τα συμπτώματα στην επιληψία ποικίλλουν από άτομο σε άτομο. Μερικοί άνθρωποι με επιληψία είναι σαν να κοιτάζουν στο κενό για μερικά δευτερόλεπτα κατά τη διάρκεια μιας επιληπτικής κρίσης, ενώ άλλοι έχουν επαναλαμβανόμενες συσπάσεις σε χέρια και πόδια.<sup>(1)</sup>

Σχεδόν το 10% όλων των ανθρώπων μπορεί σε κάποια φάση της ζωής τους να εκδηλώσουν μια και μοναδική κρίση. Ωστόσο, μια και μόνο επιληπτική κρίση δεν σημαίνει επιληψία. Απαιτούνται τουλάχιστον δύο απρόκλητες επιληπτικές κρίσεις για να τεθεί σχετική διάγνωση.<sup>(1)</sup>

Ακόμη και οι ήπιες επιληπτικές κρίσεις απαιτούν θεραπεία, διότι μπορεί να αποδειχτούν επικίνδυνες κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων, όπως η οδήγηση, ή το κολύμπι. Η θεραπεία με φάρμακα, ή μερικές φορές η χειρουργική επέμβαση, θέτει υπό έλεγχο τους σπασμούς στο 80% των ατόμων με επιληψία. Μερικά παιδιά με επιληψία μπορεί να ξεπεράσουν την κατάστασή τους με το πέρασμα του χρόνου.<sup>(1)</sup>

Λόγω του ότι η επιληψία προκαλείται από μη φυσιολογική δραστηριότητα των κυττάρων του εγκεφάλου, οι επιληπτικές κρίσεις επηρεάζουν κάθε διαδικασία που συντονίζει ο εγκέφαλος. Τα συμπτώματα μιας επιληπτικής κρίσης, λοιπόν, μπορεί να περιλαμβάνουν: προσωρινή σύγχυση, βλέμμα στο κενό, ανεξέλεγκτες και σπασμωδικές κινήσεις των χεριών και των ποδιών, απώλεια της συνείδησης και ψυχικά συμπτώματα.<sup>(1)</sup>

Οι εστιακές επιληπτικές κρίσεις προκύπτουν από ένα μέρος του εγκεφάλου και εμπίπτουν σε δύο υποκατηγορίες:

- **Εστιακές κρίσεις χωρίς απώλεια της συνείδησης** (απλές εστιακές επιληπτικές κρίσεις). Παρατηρείται αλλαγή στα συναισθήματα ή στον τρόπο που το άτομο αντιλαμβάνεται τα πράγματα γύρω του (όσφρηση, αφή, γεύση ακοή). Μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε ακούσιες σπασμωδικές κινήσεις ενός μέρους του σώματος, όπως το ένα χέρι, ή το ένα πόδι και αυθόρμητα αισθητήρια συμπτώματα, όπως, ζάλη και «φώτα που αναβοσβήνουν».<sup>(32)</sup>
- **Εστιακές κρίσεις με απώλεια συνείδησης** (σύνθετες εστιακές επιληπτικές κρίσεις). Αυτές οι κρίσεις συνεπάγονται αλλαγή ή απώλεια της συνείδησης. Κατά τη διάρκεια μιας σύνθετης μερικής επιληψίας, το άτομο μπορεί να

«κοιτάζει στο κενό» και να μην ανταποκρίνεται κανονικά στο περιβάλλον του ή να κάνει επαναλαμβανόμενες κινήσεις, όπως το τρίψιμο στο χέρι, μάσημα, κατάποση ή περπάτημα σε κύκλους.<sup>(32)</sup>

Οι επιληπτικές κρίσεις που προκαλούνται από δυσλειτουργία σε πολλές, ή όλες τις περιοχές του εγκεφάλου, καλούνται γενικευμένες κρίσεις. Υπάρχουν έξι τύποι γενικευμένων επιληπτικών κρίσεων.

- **Επιληπτικές κρίσεις απουσίας:** Εμφανίζονται συχνά στα παιδιά και χαρακτηρίζονται από «βλέμμα στο κενό» ή λεπτές κινήσεις του σώματος, όπως το να ανοιγοκλείνουν τα μάτια, ή να χτυπάνε τα χείλη μεταξύ τους. Αυτές οι κρίσεις μπορεί να προκαλέσουν και μία σύντομη απώλεια συνείδησης.
- **Τονικές κρίσεις:** Αυτές προκαλούν δυσκαμψία των μυών και επηρεάζουν συνήθως του μυς στην πλάτη, τα χέρια και τα πόδια, γι' αυτό και το άτομο συνήθως πέφτει στο έδαφος.
- **Ατονικές επιληπτικές κρίσεις:** Προκαλούν πλήρη απώλεια του ελέγχου των μυών, η οποία μπορεί να αναγκάσει το άτομο να καταρρεύσει ξαφνικά.
- **Κλονικές κρίσεις:** Αυτές συνδέονται με τις επαναλαμβανόμενες ή ρυθμικές, σπασμωδικές κινήσεις των μυών. Αυτές οι κρίσεις επηρεάζουν συνήθως τον λαιμό, το πρόσωπο και τα χέρια.
- **Μυοκλονικές επιληπτικές κρίσεις:** Εκδηλώνονται συνήθως ως ξαφνικά, σύντομα τραντάγματα ή συσπάσεις των άνω και κάτω άκρων.
- **Τονικοκλονικές κρίσεις:** Είναι το πιο ακραίο είδος επιληπτικής κρίσης και μπορεί να προκαλέσουν απότομη απώλεια της συνείδησης, ακούσια σύσφιξη των μυών και τρέμουλο και μερικές φορές, απώλεια του ελέγχου της κύστης ή δάγκωμα της γλώσσας.<sup>(30)</sup>

## 1.7 Διάγνωση

Ένα επεισόδιο επιληπτικής κρίσης ή επανάληψη κρίσεων στο πλαίσιο μίας οξείας εγκεφαλικής πάθησης, δεν αποτελεί επιληπτική νόσο. Πρόκειται για "συμπτωματικές" κρίσεις που συνοδεύουν μία παροδική και αναστρέψιμη δυσλειτουργία του νευρικού συστήματος. Μπορεί να είναι σύμπτωμα ενός όγκου του εγκεφάλου, μια συστηματική διαταραχή, μόλυνση ή κάποιο σύνδρομο. Για αυτό αξίζει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή και θεραπεία. Αν και τα ηλεκτροεγκεφαλογραφικά δεδομένα (ΗΕΓ) είναι κύριας σημασίας στη διάγνωση των επιληπτικών κρίσεων, σε

καμία περίπτωση η διάγνωση δε θα στηριχτεί μόνο σ' αυτά: δεν υπάρχει επιληψία χωρίς κλινικές κρίσεις.<sup>(33)</sup>

Στην διάγνωση πρέπει να καθορίζονται τα γεγονότα που προηγούνται της κρίσης, όπως ζάλη, λιποθυμία ή αύρα. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν τονικές ή κλονικές κινήσεις, καθώς και γευστικές και οσφρητικές ψευδαισθήσεις.<sup>(34)</sup>

Η απότομη εμφάνιση ενός σύντομου κλινικού επεισοδίου, που τα συμπτώματα εμφανίζονται σύμφωνα με μια σειρά και αναπαράγονται με στερεότυπο τρόπο απ' το ένα επεισόδιο στο άλλο στον ίδιο ασθενή, οδηγεί στην υπόθεση ότι πρόκειται για επιληπτικές κρίσεις.<sup>(34)</sup>

Εάν η συνείδηση δεν καταργείται στη διάρκεια της κρίσης, η διάγνωση βασίζεται στην περιγραφή των φαινομένων από τον ασθενή. Εάν η συνείδηση καταργείται κατά τη διάρκεια της κρίσης, η διάγνωση βασίζεται στην αξιοπιστία των δεδομένων που συλλέγονται από τους μάρτυρες του επεισοδίου.<sup>(34)</sup>

Η διάγνωση της επιληψίας βασίζεται σε λεπτομερές ιστορικό σχετικά με τις συνθήκες και τα χαρακτηριστικά πριν, κατά τη διάρκεια και μετά από την κρίση, με υποστήριξη από τις παρατηρήσεις τρίτων προσώπων.<sup>(34)</sup>

Οι εξετάσεις για τη διάγνωση της επιληψίας περιλαμβάνουν: νευρολογική εξέταση, αξονική τομογραφία, ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, μαγνητική τομογραφία, νευροαπεικόνιση, οσφυονωτιαία παρακέντηση (εξέταση εγκεφαλονωτιαίου υγρού για αυξημένο λεύκωμα ή αύξηση λευκών αιμοσφαιρίων).<sup>(28)</sup>

Η διαφορική διάγνωση των γενικευμένων κρίσεων περιλαμβάνει κυρίως τις αιμοδυναμικού τύπου διαταραχές, οι οποίες μπορούν να προκαλέσουν λιποθυμικό ή συγκοπτικό επεισόδιο. Επίσης, θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν οι διαταραχές του ύπνου (π.χ. υπνικές μυοκλονίες) ή του ρυθμού ύπνου-εγρήγορσης (π.χ. καταπληξία) αλλά και οι υστερικές κρίσεις.<sup>(28)</sup>

## 1.8 Πρόληψη

Η τακτική λήψη της φαρμακευτικής θεραπείας είναι ο ακρογωνιαίος λίθος που οδηγεί στον επαρκή έλεγχο μέχρι και τη εξαφάνιση των κρίσεων.<sup>(35)</sup>

Η αποφυγή παραγόντων θα περιορίσει τη συχνότητα των κρίσεων ενώ σε μικρότερο ποσοστό θα επιτευχθεί η πρόληψή. Σπάνια, οι άνθρωποι παθαίνουν κρίσεις ακούγοντας μουσικά κομμάτια, διαβάζοντας, βλέποντας ορισμένα πρότυπα, τις επονομαζόμενες δηλαδή «αντανακλαστικές επιληψίες». Παρ' όλα αυτά, στις περισσότερες από αυτές τις κρίσεις ποτέ δεν παρατηρείται συγκεκριμένος εκλυτικός παράγοντας.<sup>(36)</sup>

Υπάρχουν τέσσερα πράγματα που μπορεί να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν τις κρίσεις σε πολλούς ασθενείς όπως η κατανάλωση αλκοόλ, η έλλειψη ύπνου, η συναισθηματική φόρτιση και ο πυρετός. Σε αυτή την κατηγορία ασθενών συνιστάται η αποφυγή θέασης σκηνών με γρήγορη εναλλαγή στην τηλεόραση ή το σινεμά όπως και η χρήση γυαλιών ηλίου.<sup>(36)</sup>

## **1.9 Πρόγνωση**

Όταν κάποιος δεν παρουσιάζει επιληπτικές κρίσεις για πολλά συναπτά έτη, μπορεί να διακόψει την φαρμακευτική αγωγή, ανάλογα με την ηλικία του και το είδος της επιληψίας. Τα τρία τέταρτα των ενηλίκων που δεν εμφανίζουν κρίσεις για 3 χρόνια, παραμένουν ελεύθεροι μετά τη διακοπή της αγωγής. Η πρόγνωση δεν είναι τόσο ενθαρρυντική για εκείνους που λαμβάνουν περισσότερα από ένα αντιεπιληπτικά φάρμακα, για όσους έχουν οικογενειακό ιστορικό ή για τους ασθενείς που συνεχίζουν να έχουν ανώμαλο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα υπό φαρμακευτική αγωγή.<sup>(36)</sup>

Η πρόγνωση εξαρτάται από πολλούς διαφορετικούς παράγοντες όπως το σύνδρομο επιληψίας, εάν η επιληψία είναι ιδιοπαθής ή συμπτωματική, η ηλικία έναρξης των επιληπτικών κρίσεων, εάν οι κρίσεις είναι εύκολα ελεγχόμενες με φαρμακευτική αγωγή, εάν υπάρχουν άλλα νευρολογικά προβλήματα προερχόμενα της επιληψίας.<sup>(36)</sup>

## **1.10 Θεραπευτική αντιμετώπιση**

Η θεραπευτική αντιμετώπιση στην επιληψία περιλαμβάνει τη συντηρητική, τη φαρμακευτική, τη διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου και τη χειρουργική.

### **Συντηρητική θεραπεία-φαρμακοθεραπεία**

Η επιλογή του κατάλληλου αντιεπιληπτικού φαρμάκου εξαρτάται από τη μορφή των κρίσεων και την ταξινόμηση τους. Βασικό κριτήριο επιλογής του φαρμάκου αποτελεί η αποτελεσματικότητα του που θα οδηγήσει στην εξάλειψη των κρίσεων με λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες. Τα ευρέως φάσματος αντιεπιληπτικά φάρμακα (βαλπροϊκό νάτριο, λαμοτριγίνη, τοπιραμάτη, λεβετιρακετάμη, ζονισαμίδη, φαινοβαρβιτάλη, βενζοδιαζεπίνες) μπορεί να χορηγηθούν σε όλες τις μορφές κρίσεων.<sup>(1)</sup>

Τα περιορισμένου φάσματος αντιεπιληπτικά φάρμακα (καρβαμαζεπίνη, φαινοτοΐνη, βιγκαπατρίνη, γκαμπαπεντίνη, τιαγκαμπίνη, λακοσαμίδη) χορηγούνται για τις απλές και σύνθετες εστιακές επιληπτικές κρίσεις και τις δευτερογενώς γενικευμένες τονικο-κλονικές κρίσεις. Η εθοσουξιμίδη χορηγείται μόνο στη θεραπεία των αφαιρέσεων. Στην περίπτωση που υπάρχει φάρμακο εκλογής για τη θεραπεία του

επιληπτικού συνδρόμου ή της συγκεκριμένης μορφής επιληπτικής κρίσης, αποτελεί την πρώτη επιλογή. Στην περίπτωση που υπάρχουν περισσότερα φάρμακα εκλογής με παρόμοια αποτελεσματικότητα, η αγωγή εξατομικεύεται, στηριζόμενη στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ασθενούς και των αντιεπιληπτικών φαρμάκων.<sup>(37)</sup>

Οι παράγοντες που αποτελούν αντένδειξη για ορισμένα αντιεπιληπτικά φάρμακα είναι η ηλικία του ασθενούς, το φύλο, η νοητική κατάσταση, η πιθανότητα εγκυμοσύνης, η συνύπαρξη άλλων παθήσεων. Η πιθανότητα φαρμακοκινητικής ή φαρμακοδυναμικής αλληλεπίδρασης με άλλα φάρμακα, η γενετήσια λειτουργία, η συννοσηρότητα (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 φαρμάκου.<sup>(37)</sup>

Φαρμακευτική αντιμετώπιση νεοδιαγνωσθείσας εστιακής επιληψίας σε ενήλικες:

1ης επιλογής: Καρβαμαζεπίνη, φαινοτοΐνη

2ης επιλογής: Βαλπροϊκό νάτριο

3ης επιλογής: Γκαμπαπεντίνη, λαμοτριγίνη, λεβετιρακετάμη, οξκαρβαζεπίνη, τοπιραμάτη και φαινοβαρβιτάλη.

Σε περίπτωση αντενδείξεων ή δυσανεξίας στα 1ης και 2ης επιλογής, χορήγηση αντιεπιληπτικών 3ης επιλογής. Για τη θεραπεία της νεοδιαγνωσθείσας εστιακής επιληψίας των ηλικιωμένων χορηγούνται φάρμακα της 1<sup>ης</sup> επιλογής. Σε περίπτωση αποτυχίας ελέγχου των κρίσεων, συνιστάται συμπληρωματική θεραπεία είτε με τα μονοθεραπείας 1ης, 2ης και 3ης επιλογής είτε με ζονισαμίδη, κλομπαζάμη, λακοσαμίδη, πρεγκαμπαλίνη και τιαγκαμπίνη. Σε περιπτώσεις αποτυχίας συνδυασμών φαρμάκων χορήγηση βιγκαμπατρίνης υπό τακτικό έλεγχο οπτικών πεδίων.<sup>(37)</sup>

Φαρμακευτική αντιμετώπιση νεοδιαγνωσθείσας επιληψίας ενηλίκων με γενικευμένες τονικοκλονικές επιληπτικές κρίσεις 1ης επιλογής:

1. Βαλπροϊκό νάτριο, καρβαμαζεπίνη, λαμοτριγίνη, οξκαρβαζεπίνη, τοπιραμάτη, φαινοβαρβιτάλη και φαινοτοΐνη.
2. Η Καρβαμαζεπίνη, η οξκαρβαζεπίνη και η φαινοτοΐνη μπορεί να προκαλέσουν επιδείνωση τυπικών αφαιρετικών και μυοκλονικών επιληπτικών κρίσεων.
3. Σε περίπτωση αποτυχίας ελέγχου των κρίσεων: συμπληρωματική θεραπεία είτε με τα φάρμακα μονοθεραπείας 1ης επιλογής είτε με λεβετιρακετάμη

## **Διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου**

Η θεραπεία της επιληψίας διενεργείται από νευρολόγο και είναι πάντα φαρμακευτική. Ωστόσο, ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται ή δεν μπορούν να λάβουν φάρμακα, μπορούν να είναι υποψήφιοι για τις τεχνικές της Νευροχειρουργικής ή και της Λειτουργικής Νευροχειρουργικής, μετά από εξετάσεις που θα βεβαιώσουν ότι υπάρχει ανάγκη της συγκεκριμένης θεραπείας.<sup>(36)</sup> Στη φαρέτρα των νέων θεραπειών που εφαρμόζονται εντάσσεται και η διέγερση του πνευμονογαστρικού νεύρου, ενός εμφυτεύσιμο νευροδιεγέρτη που μπορεί να επιφέρει στους ασθενείς με επιληψία, ελάττωση της μέσης συχνότητας των κρίσεων, μείωση της έντασης της κρίσης, ενώ ενδείκνυται και για γυναίκες σε αναπαραγωγική ηλικία. Η μέθοδος είναι νευροτροποποιητική σε αντιδιαστολή με τις κλασικές νευροχειρουργικές τεχνικές που περιλαμβάνουν μόνιμες βλάβες σε εγκεφαλικές δομές για έλεγχο των κρίσεων.<sup>(36)</sup>

## **Χειρουργική θεραπεία**

Όταν οι κρίσεις δεν ελέγχονται επαρκώς με τη φαρμακευτική αγωγή, η χειρουργική επέμβαση είναι μια λύση. Για να κριθεί αν ένα άτομο μπορεί να επωφεληθεί από την επέμβαση, εξετάζεται το είδος της κρίσης. Επίσης λαμβάνεται υπόψη η περιοχή του εγκεφάλου που εμπλέκεται και πόσο σημαντική είναι αυτή η περιοχή για την καθημερινή συμπεριφορά. Αποφεύγονται οι χειρουργικές επεμβάσεις σε περιοχές που είναι απαραίτητες για την ομιλία, την ακοή ή άλλες σημαντικές ικανότητες. Ο ασθενής παρακολουθείται συχνά πριν από την χειρουργική επέμβαση, προκειμένου να εντοπιστεί η ακριβής τοποθεσία στον εγκέφαλο.<sup>(36, 37)</sup>

Η πλήρης αποκατάσταση μπορεί να είναι δύσκολη για ένα άτομο με κρίσεις ακόμη και αν η επέμβαση είναι επιτυχής. Ενώ η χειρουργική επέμβαση μπορεί να μειώσει ή ακόμη και να σταματήσει τις κρίσεις για κάποιους ανθρώπους, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι κάθε είδος χειρουργικής επέμβασης επιφέρει ορισμένους κινδύνους. Η επέμβαση επιληψίας δεν είναι πάντα επιτυχής στη μείωση των κρίσεων και μπορεί να οδηγήσει σε αλλαγές, γνωστικές ή προσωπικότητας, ακόμη και σε ανθρώπους που είναι εξαιρετικά κατάλληλοι για επέμβαση. Ακόμη και όταν η επέμβαση σταματάει τελείως τις επιληπτικές κρίσεις, είναι σημαντικό να συνεχίσουν να λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή για κάποιο χρονικό διάστημα για να δοθεί στον εγκέφαλο χρόνος να προσαρμοστεί εκ νέου.<sup>(36, 37)</sup>

Οι επιληπτικές κρίσεις διακόπτονται στο 50-70% των ασθενών μετά από χειρουργική επέμβαση. Ειδικά ευνοϊκή είναι η πρόγνωση μετά την χειρουργική επέμβαση σε ασθενείς με χρόνια λήψη αντιεπιληπτικών φαρμάκων η οποία έχει ήδη



αποδείξει την υπεροχή της χειρουργικής επέμβασης έναντι της φαρμακευτικής αγωγής.<sup>(36, 37)</sup>

### **Διαχείριση επιληπτικής κρίσης**

Τα κάτωθι βήματα εφαρμόζονται για τη διαχείριση μιας επιληπτικής κρίσης. (Τα βήματα αυτά αναγράφονται στο δεύτερο πληθυντικό για την ανάδειξη της σοβαρότητας της κατάστασης).

- Μείνετε με το άτομο και διατηρήστε την ψυχραιμία σας
- Σημειώστε την ώρα/διάρκεια της κρίσης
- Προστατέψτε το άτομο από τραυματισμό—απομακρύνετε οποιαδήποτε σκληρά αντικείμενα από το χώρο. Βάλτε κάτι μαλακό κάτω απ' το κεφάλι του ατόμου. Χαλαρώστε τυχόν σφιχτά ρούχα
- Ελάτε σε επαφή με το άτομο ώστε να γνωρίζετε ότι πράγματι ξαναβρήκε τις αισθήσεις του
- Καθησυχάστε το άτομο
- Απομακρύνετε τους θεατές
- Μην περιορίζετε τις κινήσεις του ατόμου
- Μην βάλετε τίποτα στο στόμα του
- Μη δίνετε στο άτομο να πει νερό, φάρμακα ή τροφή μέχρι να έχει ανακτήσει πλήρως τις αισθήσεις του
- Μετά την κρίση, βάλτε το άτομο να ξαπλώσει στο αριστερό πλευρό του. Να έχετε υπόψη σας ότι υπάρχει ένας μικρός κίνδυνος να κάνει εμετό μετά την κρίση, πριν το άτομο ανακτήσει πλήρως τις αισθήσεις του και για το λόγο αυτό θα πρέπει να τοποθετείται σε θέση ανάντησης για την πρόληψη εισρόφησης. Μείνετε μαζί με το άτομο μέχρι να συνέλθει (5 έως 20 λεπτά).<sup>(10)</sup>

### **Διαχείριση επιληπτικής κρίσης status**

Η θεραπεία της μείζονος επιληπτικής κρίσης ή του status epilepticus περιλαμβάνει τη χρήση ενδοφλέβιας αγωγής. Το πρώτο βήμα για τη διαχείριση της κατάστασης αυτής είναι να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής βιώνει τονικοκλονική κρίση επιληψίας και ότι έχουν εμφανιστεί παρατεταμένες ή επαναλαμβανόμενες κρίσεις. Μια μόνο γενικευμένη κρίση με πλήρη ανάρρωση δεν απαιτεί θεραπεία.

Μόλις τεθεί η διάγνωση της επιληπτικής κατάστασης, η θεραπεία πρέπει να ξεκινήσει αμέσως.<sup>(36)</sup>

### **Σε ενδονοσοκομειακό περιβάλλον:**

- Λήψη ζωτικών σημείων
- Διατήρηση οξυγόνωσης (χορήγηση οξυγόνου 10-12 lt/min)
- Εξασφάλιση ενδοφλέβιας πρόσβασης (τοποθέτηση φλεβικού καθετήρα για την χορήγηση αντιεπιληπτικών φαρμάκων φωσφαινιτοΐνη, φυσιολογικού ορού, διαζεπάμης)
- Εργαστηριακός έλεγχος (αιμοληψία για έλεγχο ηλεκτρολυτών, ουρίας, γλυκόζης)
- Εξασφάλιση βατότητας αεροφόρων οδών
- Λήψη αερίων αίματος
- Καρδιαγγειακή παρακολούθηση
- Σε επίμονη επιληπτική κρίση ο ασθενής θα πρέπει να μεταφερθεί σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας για συνεχιζόμενη παρακολούθηση των ζωτικών σημείων, του αναπνευστικού ρυθμού και της ηλεκτρικής δραστηριότητας του εγκεφάλου.<sup>(38)</sup>

## 2. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

### 2.1 Έννοια της κοινωνικής υποστήριξης

Η κοινωνική στήριξη, οι κοινωνικοί δεσμοί και σχέσεις διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή του κάθε ατόμου.<sup>(39)</sup>

Η κοινωνική υποστήριξη που μπορεί να λάβει ένα άτομο ποικίλει ενώ δεν είναι σε όλες τις περιπτώσεις η κατάλληλη. Σχετίζεται με την έναρξη και κυρίως με την πορεία και πρόγνωση πολλών ασθενειών. Η κοινωνική υποστήριξη επιδρά στην υγεία τόσο άμεσα όσο και έμμεσα. Αναλυτικότερα η επίδραση της κοινωνικής στήριξης ασκείται είτε μέσω της νευροορμονικής λειτουργίας, είτε μέσω της αλλαγής των συμπεριφορών που σχετίζονται με την υγεία, είτε ως τρόπος θωράκισης τον ατόμου απέναντι στο στρες. Όμως η κοινωνική υποστήριξη, υπό ορισμένες συνθήκες, μπορεί να συνεπάγεται σωματική και ψυχική επιβάρυνση για τα άτομα που την παρέχουν.<sup>(40)</sup>

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, με την πάροδο του χρόνου δόθηκαν πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί για την κοινωνική υποστήριξη. Το 1976, ο Cobb ήταν από τους πρώτους που προσπάθησαν να ορίσουν την κοινωνική στήριξη, η οποία σχετίζεται με την αντίληψη ενός ατόμου ότι λαμβάνει αγάπη, φροντίδα, εκτίμηση και ότι είναι μέλος ενός δικτύου που τον υποστηρίζει.<sup>(41)</sup> Λίγο αργότερα υποστηρίχθηκε ότι ο όρος της κοινωνικής υποστήριξης περιλαμβάνει τη βοήθεια και τις πληροφορίες που παρέχονται στο άτομο ώστε να επιλύσει προβλήματα και ζητήματα.<sup>(42)</sup>

Κατά τον Cohen, η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη εκπροσωπεί την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για το βαθμό που τα μέλη του κοινωνικού του δικτύου είναι εύκαιρα να παρέχουν κοινωνική υποστήριξη τη στιγμή που τη χρειάζεται.<sup>(43)</sup>

Τις τελευταίες δεκαετίες παρουσιάστηκαν νέοι ορισμοί. Υποστηρίχθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί την «παροχή βοήθειας από την κοινωνία και τα κοινωνικά δίκτυα, αποσκοπώντας στην κάλυψη πρακτικών και συναισθηματικών αναγκών του ατόμου».<sup>(44,45)</sup> Στη συνέχεια, η κοινωνική στήριξη περιγράφηκε ως η κοινωνική και ψυχολογική βοήθεια που παρέχει το περιβάλλον στο άτομο,<sup>(46)</sup> αλλά ορίστηκε και ως άμεση ή έμμεση. Όταν το άτομο καταφεύγει στο κοινωνικό δίκτυο του για να επιλύσει προβλήματα που προκύπτουν από στρεσογόνους καταστάσεις, αναζητώντας συμβουλές, πρακτική και συναισθηματική στήριξη ονομάζεται άμεση κοινωνική στήριξη. Όταν το άτομο λαμβάνει συναισθηματική στήριξη χωρίς να αποκαλύψει τα ζητήματα που προκύπτουν κατά τα στρεσογόνα γεγονότα, ονομάζεται

έμμεση κοινωνική στήριξη.<sup>(47)</sup> Επιπλέον, ο «όρος κοινωνική στήριξη αναφέρεται στον τύπο της βοήθειας που το άτομο λαμβάνει, προσδοκά ότι θα λάβει από μονάδες ή ομάδες του κοινωνικού περίγυρου».<sup>(48)</sup>

Κατά τη τελευταία δεκαετία (2011), η κοινωνική στήριξη ορίστηκε ως «μια συναλλακτική, επικοινωνιακή διεργασία που περιλαμβάνει την λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, με στόχο τη βελτίωση της αίσθησης του ατόμου ως προς την ικανότητα διαχείρισης του προβλήματος του, της αυτοεκτίμησης και της αίσθησης του ανήκειν».<sup>(49, 50)</sup>

## 2.2 Μορφές κοινωνικής υποστήριξης

Από τη βιβλιογραφία παρατηρείται προσπάθεια διαχωρισμού των μορφών της στήριξης.

Ο House το 1981 ήταν από τους πρώτους που χώρισε την κοινωνική στήριξη σε τέσσερις μορφές, δηλαδή σε πληροφοριακή υποστήριξη (πληροφορίες που λαμβάνει ένα άτομο ώστε να αντιμετωπίσει μια κατάσταση), αξιολογική υποστήριξη (ο επηρεασμός του ατόμου από άλλους προκειμένου να αξιολογήσει μία κατάσταση), λειτουργική υποστήριξη (συγκεκριμένοι τρόποι που χρησιμοποιούν άλλοι για να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση) και συναισθηματική υποστήριξη (η αγάπη και εκτίμηση που αισθάνεται το άτομο).<sup>(51)</sup>

Σε παρόμοιο μοτίβο κινήθηκαν την ίδια χρονική περίοδο οι Schaefer και συν.,<sup>(52)</sup> που υποστήριξαν ότι οι μορφές της κοινωνικής υποστήριξης περιλαμβάνουν: α) συναισθηματική υποστήριξη, με στόχο να καλυφθούν οι συναισθηματικές ανάγκες του ατόμου β) υποστήριξη σε επίπεδο εκτίμησης, η οποία σχετίζεται με τις ενέργειες που πραγματοποιούνται ώστε να ενισχυθεί η αυτοεκτίμηση και η πεποίθηση του ατόμου ότι είναι σε θέση να διαχειριστεί τις δυσκολίες που βιώνει γ) υποστήριξη από το κοινωνικό δίκτυο, που αφορά στην πεποίθηση του ατόμου σχετικά με τη διαθεσιμότητα των σημαντικών ατόμων που μπορούν να τον στηρίξουν με διάφορους τρόπους δ) την έμπρακτη/υλική/πρακτική υποστήριξη, τη βοήθεια δηλαδή, που προσφέρεται στο άτομο ώστε να διαχειριστεί ζητήματα της καθημερινότητας του και ε) την υποστήριξη σε επίπεδο πληροφόρησης, όπου αφορά στην παροχή πληροφοριών και τη διαθεσιμότητα αυτών, ώστε το άτομο να μπορεί να λάβει αποφάσεις σε διάφορα θέματα που τον απασχολούν.

Το 1984 η κοινωνική στήριξη χωρίστηκε σε α) πρακτική (τα άτομα που παρέχουν βοήθεια σε άτομα που νοσούν ή αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα), β) συναισθηματική (τα άτομα στα οποία δείχνουν εμπιστοσύνη, αναφορικά με

προσωπικά ζητήματα, ζητώντας τους βοήθεια σε καταθλιπτικές περιόδους), γ) συντροφικότητα με ποιά άτομα έχουν συχνή επικοινωνία και αισθάνονται άνετα, ώστε να συζητούν και να αποζητούν βοήθεια προβλήματα που τα απασχολούν.<sup>(53)</sup>

Λίγα χρόνια αργότερα ο Tardy<sup>(39)</sup> διαχώρισε την κοινωνική στήριξη σε: α) στήριξη που δέχεται το άτομο ή προσφέρεται σ' αυτό (στήριξη κατεύθυνσης), β) στήριξη που παρέχεται με επιβλητικό/επιτακτικό τρόπο ή πρόθυμα (διάθεση στήριξης), γ) είδος στήριξης (συναισθηματική, απτή, πληροφορίες και αξιολόγηση του ατόμου), δ) πηγή κοινωνικής στήριξης (άτομα, οργανώσεις) και ε) ο τρόπος που το άτομο αξιολογεί και περιγράφει τη στήριξη που δέχεται ή προσφέρει.

Συνεχίζοντας, η κοινωνική στήριξη διαχωρίστηκε και ως προσδοκώμενη ή ληφθείσα (perceived/received social support). Η πρώτη αφορά το είδος της βοήθειας που προσδοκά ότι θα λάβει το άτομο από τον κοινωνικό περίγυρο όταν θα υπάρξει ανάγκη (συναισθηματική στήριξη από συναδέλφους, στο χώρο εργασίας, σε περίπτωση απόλυσης ή άλλης δυσχέρειας). Ενώ η ληφθείσα κοινωνική στήριξη αφορά στη στήριξη που έχει ήδη ληφθεί σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή από ένα ή περισσότερα άτομα και εκπροσωπεί την υλοποίηση της προσδοκώμενης κοινωνικής στήριξης.<sup>(48, 54)</sup>

Επιπλέον, υπάρχουν δύο ευρείες κατηγορίες που χρησιμοποιούνται, οι οποίες είναι η λειτουργική και η δομική υποστήριξη.<sup>(55)</sup> Η λειτουργική σχετίζεται με τη στήριξη και την ενίσχυση του ατόμου από το κοινωνικό δίκτυο, την υποστήριξη σε πρακτικό επίπεδο, το επίπεδο πληροφόρησης, τη συναισθηματική υποστήριξη αλλά και την οικονομική υποστήριξη, την έκφραση/εκτίμηση μιας κατάστασης για την απόδοση της ερμηνείας ενός στρεσογόνου συμβάντος.<sup>(56)</sup> Η δομική υποστήριξη ή κοινωνική ένταξη/ενσωμάτωση συνδέεται με τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού δικτύου και την αλληλεπίδραση που έχει το άτομο με αυτό. Το υποστηρικτικό δίκτυο του ατόμου, η συχνότητα της επαφής μαζί του αλλά και η συζυγική υποστήριξη έχει θετικό αντίκτυπο στο άγχος και γενικότερα τις αρνητικές σκέψεις του.<sup>(57)</sup>

### **2.3 Πηγές κοινωνικής υποστήριξης σε άτομα με επιληψία**

Η ανάπτυξη ισχυρών υποστηρικτικών σχέσεων των παιδιών με τους ενήλικες της οικογένειας τους ή όχι, από την αρχή της ζωής τους, αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την ανάπτυξη υγιούς κοινωνικής ένταξης, στη μετέπειτα ζωή τους.<sup>(58)</sup> Στην εφηβική ηλικία εκτός από την οικογένεια σημαντική πηγή στήριξης αποτελεί το σχολείο (εκπαιδευτικοί, συμμαθητές, προσωπικό).<sup>(59)</sup>

Η συναισθηματική στήριξη που προέρχεται από μέλη της οικογένειας έχει θετικές επιπτώσεις στη ψυχική υγεία, στην οικογενειακή συνοχή και στην ποιότητα του γάμου.<sup>(60)</sup>

Η στήριξη από στενούς φίλους μειώνει την καρδιαγγειακή αντιδραστικότητα, αλλά η στήριξη από γνωστούς ή ξένους αυξάνει την καρδιαγγειακή αντιδραστικότητα όταν τα άτομα αντιμετωπίζουν στρες.<sup>(61)</sup> Σε περιπτώσεις επιληπτικών κρίσεων και συναισθηματικής έντασης, τα άτομα χρειάζονται υποστήριξη από τους φίλους και τα μέλη της οικογένειάς τους. Αυτό το δίκτυο υποστήριξης έχει θετική επίδραση στη διαδικασία προσαρμογής του ατόμου στην νόσο.<sup>(40, 62)</sup>

Σύμφωνα με το μοντέλο της οικογένειας Olson, η οικογενειακή συνοχή και η ευελιξία αποτελούν προϋποθέσεις για την οικογενειακή λειτουργία. Η οικογενειακή συνοχή αναφέρεται στους συναισθηματικούς δεσμούς μεταξύ των μελών της οικογένειας και η ευελιξία αναφέρεται στην ποιότητα και την έκφραση της ηγεσίας, της οργάνωσης, των ρόλων και των κανόνων της οικογένειας. Οι εύρυθμες οικογένειες θεωρούνται ισορροπημένες, σε κάθε διάσταση. Οι δυσλειτουργικές οικογένειες θεωρούνται μη ισορροπημένες σε κάθε διάσταση της καθημερινότητας.<sup>(63)</sup>

Η αντίληψη της ποιότητας του γάμου σχετίζεται με την υποκειμενική ικανοποίηση του ζευγαριού για τη σχέση. Μια μελέτη έδειξε ότι στα άτομα με ενεργή επιληψία, η κοινωνική στήριξη ήταν προγνωστικός παράγοντας της προσαρμογής του υγιούς συζύγου στη νόσο.<sup>(64)</sup>

Άλλες μελέτες διαπίστωσαν ότι, η οικογενειακή υποστήριξη συνέβαλε σημαντικά στην ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία, ενώ η ποιότητα ζωής των ασθενών εξαρτιόταν άμεσα από την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας, γεγονός που υποδηλώνει μια ισχυρή σχέση μεταξύ της κοινωνικής στήριξης και της ποιότητας ζωής τόσο στα άτομα με επιληψία όσο και στα μέλη της οικογένειάς τους αντίστοιχα.<sup>(63,65)</sup> Η εύρυθμη οικογενειακή ζωή μπορεί να είναι ένας σημαντικός στόχος θεραπείας για την ενίσχυση της αντιμετώπισης της επιληψίας, ωστόσο δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες που να διερευνούν τη σχέση μεταξύ της οικογενειακής ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με επιληψία.<sup>(66)</sup>

Στην επιληψία, οι κοινωνικές επαφές και οι οικείες σχέσεις αποτελούν σημαντική πηγή κοινωνικής στήριξης και μπορεί να έχουν θετικό αντίκτυπο στην ατομική ικανότητα αντιμετώπισης της νόσου.<sup>(67, 68)</sup>

## 2.4 Θετική και αρνητική κοινωνική υποστήριξη

Οι κοινωνικές σχέσεις και συναναστροφές με τον κοινωνικό περίγυρο, αποτελούν θεμέλια για τη ψυχική διάθεση του ανθρώπου, καθορίζοντας τη σωματική και ψυχολογική του ευεξία.<sup>(69)</sup> Η κοινωνική υποστήριξη ελαττώνει τις τραυματικές εμπειρίες του ψυχισμού του ατόμου. Ωστόσο παρατηρούνται ορισμένες συμπεριφορές που μπορεί να μην είναι υποστηρικτικές.<sup>(70, 71)</sup>

Μελέτες έχουν δείξει ότι τα άτομα με διευρυμένο κοινωνικό δίκτυο που γνωρίζουν έμμεσα ότι αυτό θα τους παρέχει στήριξη, αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις στρεσογόνες καταστάσεις, στις οποίες βρίσκονται όπως επίσης έχουν καλύτερη σωματική υγεία.<sup>(70,72,73)</sup> Όταν το άτομο βιώνει άγχος για οποιαδήποτε κατάσταση καλείται να την αντιμετωπίσει και να τη διαχειριστεί διαφορετικά, ανάλογα με την παρεχόμενη βοήθεια από το περιβάλλον.<sup>(74)</sup>

Τέλος, φαίνεται ότι η κοινωνική στήριξη και η συντροφικότητα συμπληρώνουν την ψυχική ευεξία των ατόμων. Σε περιόδους λιγότερου άγχους η συντροφικότητα συμβάλλει σημαντικά ανακουφίζοντας τα άτομα ενώ η κοινωνική στήριξη λειτουργεί αποτελεσματικότερα σε ψυχοπιεστικά γεγονότα της ζωής. Αξιοσημείωτο είναι, ότι τα άτομα που δεν υποστηρίζονται κοινωνικά δέχονται λιγότερη κριτική συγκριτικά με εκείνα που δεν έχουν συντροφικότητα.<sup>(75)</sup>

Η κοινωνική υποστήριξη, εκτός από θετική φαίνεται να έχει μορφές οι οποίες έχουν αρνητική επίδραση στη ζωή του ατόμου. Η έλλειψη υπομονής, ευαισθησίας, ενσυναίσθησης, η αντιπαλότητα, ο χλευασμός, η αυξημένη προστατευτικότητα, αποτελούν τους σημαντικότερους τύπους αρνητικής κοινωνικής υποστήριξης.<sup>(76,77)</sup>

Οι κοινωνικές επαφές έχουν άμεση συσχέτιση με την ευμάρεια των ανθρώπων και ειδικότερα αυτές που χαρακτηρίζονται ως αρνητικές. Η έμφυτη ανάγκη του ατόμου να δημιουργήσει στενές σχέσεις με το περιβάλλον του, μπορεί να έχει θετικές απολαβές αλλά και αρνητικές συνέπειες. Οι φίλοι και οι γείτονες θεωρούνται πηγές κοινωνικής υποστήριξης, όμως υπάρχει πιθανότητα να δημιουργηθούν διαμάχες, παρεμβάσεις στην ιδιωτικότητα του ατόμου και αντιζηλίες.<sup>(53)</sup>

Σύμφωνα με τους Bolger και συν.,<sup>(78)</sup> η φανερή και υπερβολική εκδήλωση της στήριξης προς ένα άτομο, φαίνεται να δρα αρνητικά στο ψυχισμό του. Η στήριξη που προσφέρεται χωρίς να την αντιλαμβάνεται το άτομο ή παρέχεται διακριτικά, έχει υψηλότερη αποτελεσματικότητα. Η κοινωνική στήριξη διαχωρίστηκε σε «ορατή» και σε «αόρατη». Η «αόρατη» υποστήριξη τόσο η έμπρακτη όσο και η συναισθηματική, ελαττώνει τις ψυχοπιεστικές συνθήκες που βιώνει το άτομο, συγκριτικά με την «ορατή».<sup>(78, 79)</sup>

Η αρνητική υποστήριξη, μπορεί να δημιουργήσει αντικοινωνική συμπεριφορά σε άτομα νεαρής ηλικίας. Υπάρχει άμεση συσχέτιση της αρνητικής στήριξης με τις δυσκολίες προσαρμοστικότητας των εφήβων με αποτέλεσμα να απογοητεύονται και να καταφεύγουν σε παράνομες δραστηριότητες και χρήση ουσιών.<sup>(80,81)</sup> Οι έφηβοι, σύμφωνα με τους Demaray και συν.,<sup>(82)</sup> που έλαβαν αρνητική στήριξη από άτομα της ηλικίας τους οδηγήθηκαν σε κατάθλιψη, άγχος, απομόνωση και δυσκολίες προσαρμογής με το κοινωνικό τους δίκτυο.

Απαραίτητη, είναι ή έγκαιρη και σωστή αναγνώριση των μεθόδων, των πηγών και των μορφών στήριξης που θα χρησιμοποιηθούν σε καταστάσεις άγχους, προκειμένου τα άτομα να προστατευθούν.<sup>(43, 45)</sup>

## **2.5 Παράγοντες που επηρεάζουν την αντιλαμβανομένη κοινωνική στήριξη ασθενών με επιληψία**

Η ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης αποτελεί σημαντικό μέρος της θεραπείας για ψυχικές και νευρολογικές διαταραχές. Η μειωμένη κοινωνική στήριξη έχει συσχετιστεί με τα αρνητικά αποτελέσματα θεραπειών αλλά και με τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης όταν υπάρχουν ψυχικές διαταραχές.<sup>(83)</sup>

Άμεσοι ή έμμεσοι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν την κοινωνική στήριξη που βιώνουν οι ασθενείς με επιληψία. Η γνώση σχετικά με την επιληψία μπορεί να είναι σημαντική για τη μείωση των δυνητικά επιβλαβών πρακτικών αυτοδιαχείρισης και του συναισθηματικού αντίκτυπου τόσο των επιληπτικών κρίσεων όσο και της θεραπείας.<sup>(84)</sup>

Η μελέτη των Hirfanoglu και συν.,<sup>(85)</sup> δείχνει ότι τα άτομα με επιληψία που γνωρίζουν λιγότερα για την ασθένεια έχουν φτωχότερη αυτο-αντίληψη συγκριτικά με εκείνα που έχουν περισσότερες γνώσεις.

Έχουν βρεθεί διαφορές μεταξύ των φύλων στην έρευνα κοινωνικής στήριξης των ατόμων με επιληψία. Οι γυναίκες παρέχουν περισσότερη κοινωνική στήριξη σε άλλους και ασχολούνται περισσότερο με τα κοινωνικά τους δίκτυα. Οι γυναίκες αποτελούν συχνότερα πηγή στήριξης ενώ από την άλλη πλευρά είναι πιθανόν να αναζητούν κοινωνική στήριξη για την αντιμετώπιση του άγχους, ειδικά από τους συζύγους τους. Ωστόσο, δεν υπάρχουν διαφορές ως προς το βαθμό στον οποίο οι άνδρες και οι γυναίκες ζητούν αξιολόγηση, πληροφορίες και υποστήριξη. Αντίθετα, η μεγάλη διαφορά έγκειται στην αναζήτηση συναισθηματικής υποστήριξης. Επιπλέον, η κοινωνική στήριξη μπορεί να είναι πιο ευεργετική για τις γυναίκες.<sup>(86)</sup>



Μια σημαντική αιτία που αναχαιτίζει την κοινωνική στήριξη είναι οι ψυχικές διαταραχές και ο διαφορετικός τρόπος που γίνονται αντιληπτές ανάμεσα στα δύο φύλα. Για παράδειγμα, οι παντρεμένοι άνδρες είναι λιγότερο πιθανό να έχουν κατάθλιψη σε σύγκριση με τους ανύπαντρους ύστερα από την παρουσία μίας εμπειρίας έντονου στρες επειδή οι παντρεμένοι άνδρες έχουν τη τάση να μεταβιβάζουν τη συναισθηματική τους επιβάρυνση στον σύντροφό τους. Επιπλέον, η συμπεριφορά των ανδρών μπορεί να χαρακτηριστεί ως αντικοινωνική, αποδίδοντας μικρότερη σημασία στον αντίκτυπο που μπορεί να έχει η αντιμετώπισή τους από τους άλλους εν αντιθέσει με τις γυναίκες που ενδιαφέρονται περισσότερο για την αντιμετώπισή τους από το κοινωνικό περιβάλλον.<sup>(87)</sup>

Η έκταση και το περιεχόμενο της πληροφόρησης επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα των αποφάσεων των ασθενών με επιληψία όπως επίσης την ενεργό συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στη φροντίδα τους. Η μελέτη των Willems και συν.,<sup>(88)</sup> όπου συμμετείχαν 435 άτομα εκ των οποίων 323 ενήλικες, (51.7% γυναίκες, μέση ηλικία 40.3±14.7 έτη) έδειξε ως σημαντικές τις γενικές ανάγκες πληροφόρησης σε ποσοστό 69%. Επιπλέον, το 47.8% αναζητούσε διοικητική βοήθεια, το 40.5% αντιμετώπισε προβλήματα στην εκπαίδευση ή στην εργασία και το 27.3% στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Ο οικογενειακός προγραμματισμός αποτέλεσε ειδικό λόγο για να στραφούν στη λήψη συμβουλών σε ποσοστό 6.2%. Το 62.5% δήλωσε ότι στράφηκε σε λήψη πληροφοριών και συμβουλών ύστερα από παρότρυνση του θεράποντος ιατρού καθώς και το 73.1% των ασθενών δήλωσε ότι επιθυμούσε να δέχεται προσωπικές συμβουλές. Η βελτίωση της πρόσβασης και της διαθεσιμότητας σε υπηρεσίες συμβουλευτικής θα βελτιώσει την παροχή φροντίδας επιληπτικών ατόμων.

Η μελέτη των Demirci και συν.,<sup>(89)</sup> σε 52 άτομα με επιληψία (51,9% άνδρες) και 54 υγιείς (66,7% γυναίκες) έδειξε ότι, τα χαρακτηριστικά της ιδιοσυγκρασίας και της προσωπικότητας επηρεάζουν την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη, όπως αυτή αξιολογήθηκε με την κλίμακα Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS).

Οι Tong και συν.,<sup>(90)</sup> διερεύνησαν την κοινωνική στήριξη σε 232 ασθενείς με επιληψία που προσέρχονταν στα εξωτερικά ιατρεία του νοσοκομείου και 232 υγιή άτομα από την κοινότητα, με μέση ηλικία 33.1±10.8 (άνδρες 50%) και για τις δύο ομάδες. Τα άτομα με επιληψία έλαβαν ανεπαρκή κοινωνική υποστήριξη, όπως αυτή μετρήθηκε με την κλίμακα Social Support Rating Scale, και ήταν λιγότερο ικανοποιημένα με την υποστήριξη που έλαβαν. Οι γονείς και οι σύζυγοι ήταν οι πιο

ισχυροί υποστηρικτές και για τις δύο ομάδες με τη διαφορά ότι τα άτομα με επιληψία έλαβαν στήριξη από την οικογένεια (34.3%) και από τους συζύγους (30.8%). Η άμεση παρέμβαση και η ψυχιατρική θεραπεία είναι σημαντικές για την αντιμετώπιση και τη βελτίωση της κοινωνικής υποστήριξης των επιληπτικών ασθενών.

Αναφορικά με τους εφήβους, η μελέτη των Siqueira και συν.,<sup>(91)</sup> όπου συμμετείχαν 34 έφηβοι με επιληψία και 30 έφηβοι-υγιείς από δημόσια σχολεία έδειξε ότι, το 85.29% των εφήβων με επιληψία παρουσίασαν υψηλή αυτοεκτίμηση και το 14.7% παρουσίασαν χαμηλή ενώ το 56.6% των εφήβων χωρίς επιληψία παρουσίασε υψηλή αυτοεκτίμηση και το 43.3% χαμηλή. Όσον αφορά στην αντίληψη της κοινωνικής υποστήριξης, το 83.3% ανέφεραν ότι έλαβαν υποστήριξη. Το 41.17% έλαβε κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους, το 35.2% ανέφεραν ότι έλαβαν μόνο από την οικογένεια, το 14.17% ανέφεραν ότι δεν έλαβαν καθόλου υποστήριξη και το 8.82% ανέφεραν ότι έλαβαν υποστήριξη μόνο από φίλους.

# **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## **ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ**

**Σκοπός** της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν η διερεύνηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης ασθενών με επιληψία.

Επιμέρους στόχοι:

- E1: Η διερεύνηση των δημογραφικών χαρακτηριστικών που σχετίζονται με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη
- E2: Η διερεύνηση των κλινικών χαρακτηριστικών που σχετίζονται με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη
- E3: Η διερεύνηση των απόψεων και στάσεων των ασθενών που σχετίζονται με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη
- E4: Η διερεύνηση των καθημερινών συνηθειών των ασθενών που σχετίζονται με την κοινωνική στήριξη

## **1. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ**

### **1.1 Δείγμα της μελέτης**

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 εξωτερικοί ασθενείς με επιληψία (35 άνδρες και 65 γυναίκες). Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν ασθενείς που προσήλθαν για έλεγχο σε εξωτερικά ιατρεία δημοσίου νοσοκομείου του νομού Αττικής κατά τη χρονική περίοδο Δεκέμβριος 2020–Φεβρουάριος 2021.

Το συγκεκριμένο δείγμα ασθενών ήταν ένα δείγμα ευκολίας (convenience sample).

Κριτήρια για την ένταξη των ασθενών στη μελέτη ήταν: α) ηλικία > 18 ετών, β) να κατανοούν την Ελληνική γλώσσα και να έχουν ικανοποιητικό επίπεδο συνεργασίας και αντιληπτικής ικανότητας και γ) απουσία διάγνωσης ψυχιατρικού νοσήματος.

Κριτήρια αποκλεισμού των ασθενών στη μελέτη ήταν α) ηλικία < 18 ετών β) όσοι είχαν διάγνωση ψυχιατρικής νόσου.

Οι ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου, συμμετείχαν στη μελέτη αφού πρώτα είχαν ενημερωθεί από τον ερευνητή για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης και είχαν δώσει γραπτή πληροφορημένη συγκατάθεση.

### **Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη μέθοδο της συνέντευξης η οποία διαρκούσε περίπου 20 λεπτά και ελάμβανε χώρα μετά την εξέταση του κάθε ασθενή στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία. Για την τήρηση της εμπιστευτικότητας η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιούνταν σε ξεχωριστό χώρο δίπλα από τα εξωτερικά ιατρεία.

## **Ηθική και δεοντολογία**

Η μελέτη ξεκίνησε αφού έγινε αποδεκτή από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του νοσοκομείου και πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με την Διακήρυξη του Ελσίνκι (1989) του Παγκόσμιου Ιατρικού Συνδέσμου. Η παρούσα ερευνητική μελέτη έχει άδεια με αριθμ. Πρωτοκόλλου: 745/2-12-2020 που κατέχει η ερευνήτρια.

## **1.2 Εργαλείο μέτρησης**

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη συμπλήρωση της κλίμακας Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) στην οποία συμπεριελήφθησαν τα χαρακτηριστικά των ασθενών (δημογραφικά, κλινικά) όπως επίσης οι στάσεις-απόψεις και οι καθημερινές συνήθειες των ασθενών.

### **1.2.1 Χαρακτηριστικά ασθενών**

#### **Δημογραφικά χαρακτηριστικά**

Στη μελέτη συγκεντρώθηκαν ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ασθενών. Πιο συγκεκριμένα καταγράφηκαν: το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα και ο αριθμός των παιδιών τους.

#### **Κλινικά χαρακτηριστικά**

Επιπλέον, συγκεντρώθηκαν τα εξής κλινικά χαρακτηριστικά: η ηλικία διάγνωσης, η συχνότητα των κρίσεων, νοσηλεία λόγω κρίσεων τα τελευταία 2 έτη, τύπος θεραπείας (μονοθεραπεία, πολυθεραπεία), οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, η ύπαρξη άλλου νοσήματος, η συχνότητα επισκέψεων στο ιατρείο ετησίως, συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή και εάν είχαν αϋπνίες.

#### **Στάσεις και απόψεις των ασθενών με επιληψία**

Επιπλέον οι ασθενείς ρωτήθηκαν: εάν πιστεύουν ότι εξαρτώνται από το περιβάλλον κατά τη διάρκεια της κρίσης, εάν βιώνουν άγχος για το ενδεχόμενο μιας επιληπτικής κρίσης στο περιβάλλον, εάν αποκρύπτουν το πρόβλημά τους, εάν αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες, και εάν διατηρούν ιατρικό σημείωμα.

#### **Καθημερινές συνήθειες των ασθενών με επιληψία**

Καταγράφηκαν τα εξής: εάν κάπνιζαν, εάν κατανάλωναν αλκοόλ, εάν οδηγούσαν και εάν πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους.

### **1.2.2 Μέτρηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης των ασθενών**

Για την μέτρηση της κοινωνικής στήριξης των ασθενών με επιληψία χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS). Η κλίμακα MSPSS αποτελείται από 12 ερωτήσεις που αξιολογούν την

κοινωνική υποστήριξη που βιώνουν οι ασθενείς από τους φίλους τους, την οικογένεια καθώς και από τα σημαντικά πρόσωπα. Οι ερωτώμενοι έχουν τη δυνατότητα να απαντήσουν κάθε ερώτηση σε μία 7-βαθμη κλίμακα τύπου Likert. Σε κάθε μία από τις διαβαθμίσεις της 7-βαθμης κλίμακας αποδίδονται βαθμοί από 1-7. Οι βαθμολογίες που αποδίδονται στις ερωτήσεις αθροίζονται οδηγώντας σε μία τελική βαθμολογία στήριξης από τους φίλους, την οικογένεια και από τα σημαντικά πρόσωπα ξεχωριστά. Υψηλότερες τιμές της βαθμολογίας υποδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης. Αυτή η κλίμακα ελέγχθηκε σε ελληνικό πληθυσμό με ικανοποιητική εσωτερική συνοχή. Συγκεκριμένα, είχε συνολικό Cronbach's alpha 0.80, κυμαινόμενο μεταξύ 0.74 (υποκλίμακα φίλων) και 0.78 (και για τις δύο υποκλίμακες, για την οικογένεια και για τα σημαντικά πρόσωπα).<sup>(92)</sup>

### 1.3 Στατιστική Ανάλυση

Τα κατηγορικά δεδομένα παρουσιάζονται με απόλυτες και σχετικές (%) συχνότητες ενώ τα συνεχή δεδομένα παρουσιάζονται με μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσο και ενδοτεταρτημοριακό εύρος (IQR). Τα κριτήρια Kruskal-Wallis και Mann-Whitney χρησιμοποιήθηκαν για να ελεγχθεί η ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στο σκορ της κοινωνικής στήριξης και των χαρακτηριστικών των ασθενών, εφόσον τα σκορ της κοινωνικής στήριξης δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή (ελέγχθηκε με το κριτήριο Kolmogorov-Smirnov και γραφικά με ιστογράμματα).

Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση εφαρμόστηκε για την εκτίμηση της επίδρασης των χαρακτηριστικών των ασθενών στην κοινωνική στήριξη που βιώνουν. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται με  $\beta$  συντελεστές παλινδρόμησης και 95% Διαστήματα Εμπιστοσύνης (ΔΕ).

Ως στατιστικά σημαντικό θεωρήθηκε το παρατηρούμενο επίπεδο σημαντικότητας 5%. Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με την έκδοση 25 του προγράμματος SPSS (SPSS Inc, Chicago, IL, USA).

## 2. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 2.1 Περιγραφικά αποτελέσματα

#### 2.1.1 Χαρακτηριστικά ασθενών

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται τα βασικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Ειδικότερα, παρατηρείται ότι, οι άνδρες αποτελούσαν το 35% του δείγματος ενώ το 62% του δείγματος είναι ηλικίας κάτω των 50 ετών. Από τους συμμετέχοντες ασθενείς το 40% ήταν άγαμοι, το 46% απόφοιτοι Ανώτατης εκπαίδευσης, ενώ το 55% ήταν εργαζόμενοι. Στη πλειοψηφία τους οι ασθενείς (58%) δεν είχε παιδιά.

<b>Πίνακας 1: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (n=100)</b>	
<b>Δημογραφικά χαρακτηριστικά</b>	<b>N (%)</b>
<b>Φύλο</b>	
Άνδρας	35(35.0%)
Γυναίκα	65(65.0%)
<b>Ηλικία</b>	
18-30	26(26.0%)
31-40	36(36.0%)
41-50	15(15.0%)
51-60	13(13.0%)
61-70	8(8.0%)
>70	2(2.0%)
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	
Άγαμος	40(40.0%)
Έγγαμος	31(31.0%)
Διαζευγμένος	9(9.0%)
Συμβίωση	12(12.0%)
Χήρος	8(8.0%)
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>	
Πρωτοβάθμια	10(10.0%)
Δευτεροβάθμια	33(33.0%)
Τριτοβάθμια	46(46.0%)
Μεταπτυχιακό-Διδακτορικό	11(11.0%)
<b>Επάγγελμα</b>	
Άνεργος- Οικιακά	25(25.0%)
Φοιτητής	13(13.0%)
Δημόσιος υπάλληλος	12(12.0%)
Ιδιωτικός υπάλληλος	30(30.0%)
Ελεύθ. Επαγγελματίας	13(13.0%)
Συνταξιούχος	7(7.0%)
<b>Αριθμός παιδιών</b>	
0	58(58.0%)
1	26(26.0%)
2	14(14.0%)
>2	2(2.0%)

Στον Πίνακα 2, παρατηρείται ότι, το 77% των συμμετεχόντων είχε διαγνωστεί με επιληψία πριν την ηλικία των 30 ετών, το 48% είχε 1-2 κρίσεις τους τελευταίους 12 μήνες, το 65% ακολουθούσε μονοθεραπεία, το 17% είχε παρενέργειες από την θεραπεία, το 28% έπασχε από άλλο νόσημα και το 59% επισκέπτονταν το ιατρείο 2-3 φορές το χρόνο και το 52% δήλωσε ότι ελάμβανε πολύ πιστά την φαρμακευτική αγωγή.

<b>Πίνακας 2: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα κλινικά χαρακτηριστικά (n=100)</b>	
<b>Κλινικά χαρακτηριστικά</b>	<b>N (%)</b>
<b>Ηλικία Διάγνωσης</b>	
<18	39(39.0%)
18-29	38(38.0%)
30-40	11(11.0%)
41-50	5(5.0%)
51-60	6(6.0%)
>60	1(1.0%)
<b>Συχνότητα Κρίσεων τους τελευταίους 12 μήνες</b>	
Καμία	22(22.0%)
1-2	48(48.0%)
3-5	22(22.0%)
6-9	5(5.0%)
10-15	1(1.0%)
>15	2(2.0%)
<b>Έχετε νοσηλευτεί τα τελευταία 2 χρόνια λόγω κρίσεων;</b>	
Ναι	30(30.0%)
Όχι	70(70.0%)
<b>Θεραπεία</b>	
Μονοθεραπεία	65(65.0%)
Πολυθεραπεία	35(35.0%)
<b>Παρενέργειες λόγω φαρμακευτικής αγωγής</b>	
Ναι	17(17.0%)
Όχι	83(83.0%)
<b>Άλλο νόσημα</b>	
Ναι	28(28.0%)
Όχι	72(72.0%)
<b>Συχνότητα επισκέψεων στο ιατρείο ετησίως</b>	
0-1	30(30.0%)
2-3	59(59.0%)
>3	11(11.0%)
<b>Πιστεύετε ότι λαμβάνετε πιστά τη φαρμακευτική αγωγή;</b>	
Πολύ	52(52.0%)
Μέτρια	32(32.0%)
Λίγο	11(11.0%)
Καθόλου	5(5.0%)

Στον Πίνακα 3 παρατηρείται η κατανομή του δείγματος ανάλογα με τις στάσεις και τις απόψεις. Πιο αναλυτικά το 48% πίστευε ότι εξαρτάται πολύ από τα άτομα γύρω του κατά την διάρκεια μιας κρίσης, το 61% βίωνε άγχος για το



ενδεχόμενο μιας επιληπτικής κρίσης στο περιβάλλον του, το 41% απέκρυπτε το πρόβλημά του και το 50% απέφευγε καταστάσεις κατά τις οποίες μια κρίση θα ήταν επικίνδυνη. Το 33% δήλωσε ότι αντιμετωπίζει οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος υγείας και το 29% διατηρούσε μαζί του ένα ιατρικό σημείωμα που περιγράφει την νόσο του.

<b>Πίνακας 3: Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τις στάσεις και τις απόψεις (n=100)</b>	
<b>Στάσεις και απόψεις</b>	<b>N (%)</b>
<b>Πιστεύετε ότι εξαρτάστε από τα άτομα γύρω σας, κατά την διάρκεια μιας κρίσης;</b>	
Πολύ	48(48.0%)
Μέτρια	26(26.0%)
Λίγο	14(14.0%)
Καθόλου	12(12.0%)
<b>Βιώνετε άγχος για το ενδεχόμενο μιας επιληπτικής κρίσης στο περιβάλλον σας;</b>	
Ναι	61(61.0%)
Όχι	18(18.0%)
Κάποιες φορές	21(21.0%)
<b>Αποκρύπτετε το πρόβλημά σας από το κοινωνικό περιβάλλον;</b>	
Ναι	41(41.0%)
Όχι	34(34.0%)
Κάποιες φορές	25(25.0%)
<b>Έχετε οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος της υγείας σας;</b>	
Ναι	33(33.0%)
Όχι	60(60.0%)
Κάποιες φορές	7(7.0%)
<b>Διατηρείτε μαζί σας ένα ιατρικό σημείωμα που περιγράφει τη νόσο και γνωστοποιεί το πρόβλημα σε περίπτωση ανάγκης;</b>	
Ναι	29(29.0%)
Όχι	55(55.0%)
Κάποιες φορές	16(16.0%)

Στον Πίνακα 4 παρατηρείται η κατανομή του δείγματος ανάλογα με τις καθημερινές συνήθειες. Πιο αναλυτικά, το 77% ήταν καπνιστές, το 25% κατανάλωνε αλκοόλ, το 48% οδηγούσε και το 28% πραγματοποιούσε νυχτερινές εξόδους.

<b>Πίνακας 4:</b> Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τις καθημερινές συνήθειες (n=100)	
<b>Καθημερινές συνήθειες</b>	<b>N (%)</b>
<b>Είστε καπνιστής/καπνίστρια;</b>	
Ναι	77(77.0%)
Όχι	23(23.0%)
<b>Καταναλώνετε αλκοόλ;</b>	
Ναι	25(25.0%)
Όχι	39(39.0%)
Κάποιες φορές	36(36.0%)
<b>Οδηγείτε;</b>	
Ναι	48(48.0%)
Όχι	46(46.0%)
Κάποιες φορές	6(6.0%)
<b>Πραγματοποιείτε νυχτερινές εξόδους;</b>	
Ναι	28(28.0%)
Όχι	33(33.0%)
Κάποιες φορές	39(39.0%)

### 2.1.2 Μέτρηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης

Από τα αποτελέσματα του πίνακα 5 παρατηρείται ότι, τουλάχιστον το 50% των ασθενών είχαν βαθμολογία μεγαλύτερη από 19, 18 και 19 (διάμεσος) στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους, αντίστοιχα. Οι τιμές αυτές υποδηλώνουν μέτρια επίπεδα στήριξης σε ένα εύρος τιμών που κυμαίνεται από 4-28.

<b>Πίνακας 5:</b> Μέτρηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης (n=100)		
	<b>Μέση Τιμή (TA)</b>	<b>Διάμεσος (IQR)</b>
<b>Στήριξη από:</b>		
<b>Σημαντικά πρόσωπα (Εύρος: 4-28)</b>	18,6±5,6	19(16-22)
<b>Οικογένεια (Εύρος: 4-28)</b>	17,9±8,3	18(15-21)
<b>Φίλοι (Εύρος: 4-28)</b>	18,1±5,5	19(16-20)

TA: Τυπική απόκλιση, IQR: Ενδοτεταρτημοριακό Εύρος

## 2.2 Στατιστικά αποτελέσματα

### 2.2.1 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από τα **σημαντικά πρόσωπα** και την ηλικία ( $p=0.002$ ) και το μορφωτικό επίπεδο ( $p=0.002$ ). Πιο αναλυτικά, οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας μικρότερης των 40 ετών) βίωναν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα (διάμεσος 20) σε σχέση με τους μεγαλύτερους ηλικιακά ασθενείς (διάμεσος 17). Ασθενείς με τριτοβάθμια εκπαίδευση είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα (διάμεσος 20) σε σχέση με αυτούς που είχαν πρωτοβάθμια (διάμεσος 12).

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από την **οικογένεια** και την ηλικία ( $p=0.005$ ), την οικογενειακή κατάσταση ( $p=0.015$ ) και το μορφωτικό επίπεδο ( $p=0.001$ ). Πιο αναλυτικά, οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας μικρότερη των 40 ετών) βίωναν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια (διάμεσος 20) σε σχέση με τους μεγαλύτερους ηλικιακά ασθενείς (διάμεσος 16). Οι έγγαμοι ασθενείς βίωναν υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια (διάμεσος 20), σε σχέση με τους άγαμους και τους διαζευγμένους (διάμεσος 16 αντίστοιχα). Ασθενείς με τριτοβάθμια εκπαίδευση είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια (διάμεσος 20) σε σχέση με αυτούς που είχαν πρωτοβάθμια (διάμεσος 13).

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από **τους φίλους** και την ηλικία ( $p=0.003$ ), το μορφωτικό επίπεδο ( $p=0.001$ ) και το επάγγελμα ( $p=0.019$ ). Πιο αναλυτικά, οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας μικρότερης των 40 ετών) βίωναν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους (διάμεσος 20) σε σχέση με τους μεγαλύτερους ηλικιακά ασθενείς (διάμεσος 16). Ασθενείς με τριτοβάθμια εκπαίδευση είχαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους (διάμεσος 20) σε σχέση με αυτούς που είχαν πρωτοβάθμια (διάμεσος 11). Οι εργαζόμενοι ασθενείς είχαν υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους (διάμεσος 20) σε σχέση με τους άνεργους (διάμεσος 16).

**Πίνακας 6α:** Σύσχεση της κοινωνικής στήριξης και από σημαντικά πρόσωπα και οικογένεια με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών (n=100)

Δημογραφικά χαρακτηριστικά	Στήριξη από Σημαντικά πρόσωπα			Στήριξη από Οικογένεια		
	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value
<b>Φύλο</b>			0.805			0.856
Ανδρας	18.2(6.3)	19(16-21)		19.0(11.2)	17(15-24)	
Γυναίκα	18.8(5.3)	20(16-22)		17.4(6.1)	18(14-20)	
<b>Ηλικία</b>			<b>0.002</b>			<b>0.005</b>
≤40	20.0(5.1)	20(17-23)		19.6(9.0)	20(16-24)	
>40	16.2(5.8)	17(12-20)		15.2(5.9)	16(11-20)	
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>			0.323			<b>0.015</b>
Άγαμος	18.1(5.5)	19(16-20)		16.7(6.3)	16(14-20)	
Έγγαμος	19.6(5.9)	20(16-24)		20.2(10.2)	20(16-24)	
Διαζευγμένος/Χήρος	17.2(5.2)	19(12-20)		15.0(5.0)	16(14-19)	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>			<b>0.002</b>			<b>0.001</b>
Πρωτοβάθμια	12.7(6.2)	12(9-20)		13.1(6.4)	13(9-20)	
Δευτεροβάθμια	17.7(5.6)	17(16-20)		15.5(6.1)	16(14-20)	
Τριτοβάθμια	20.1(4.8)	20(17-23)		20.2(8.9)	20(16-24)	
<b>Επάγγελμα</b>			0.077			0.119
Άνεργος/ Οικιακά	16.2(6.4)	16(12-20)		14.6(7.3)	16(8-20)	
Φοιτητής/Συνταξιούχος	19.3(4.6)	20(17-20)		18.5(4.8)	19(16-20)	
Εργαζόμενος	19.4(5.4)	20(16-22)		19.2(9.3)	19(15-23)	
<b>Διαμονή</b>			0.264			0.546
Αττική	18.9(5.8)	20(16-22)		18.2(8.8)	18(14-22)	
Επαρχία	17.1(4.6)	17(16-20)		16.9(5.0)	17(15-20)	
<b>Παιδιά</b>			0.916			0.648
Όχι	18.6(5.5)	19(16-21)		18.5(9.5)	18(15-22)	
Ναι	18.6(5.9)	20(16-22)		17.2(6.3)	18(14-20)	

<b>Πίνακας 6β:</b> Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από φίλους με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών (n=100)			
<b>Δημογραφικά χαρακτηριστικά</b>	<b>Στήριξη από φίλους</b>		
	<b>ΜΤ(ΤΑ)</b>	<b>Διάμεσος (IQR)</b>	<b>p-value</b>
<b>Φύλο</b>			0.597
Άνδρας	17.6(6.0)	17(16-20)	
Γυναίκα	18.3(5.2)	20(16-21)	
<b>Ηλικία</b>			<b>0.003</b>
≤40	19.6(4.7)	20(16-22)	
>40	15.6(5.9)	16(11-20)	
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>			0.177
Άγαμος	18.0(5.5)	18(16-20)	
Έγγαμος	19.0(5.2)	20(16-22)	
Διαζευγμένος/Χήρος	16.1(5.9)	16(12-20)	
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>			<b>0.001</b>
Πρωτοβάθμια	11.2(6.5)	11(4-14)	
Δευτεροβάθμια	17.3(5.2)	16(16-20)	
Τριτοβάθμια	19.7(4.4)	20(16-22)	
<b>Επάγγελμα</b>			<b>0.019</b>
Άνεργος/ Οικιακά	15.4(5.8)	16(11-20)	
Φοιτητής/Συνταξιούχος	18.2(5.7)	18(16-20)	
Εργαζόμενος	19.2(4.9)	20(16-22)	
<b>Διαμονή</b>			0.356
Αττική	18.4(5.5)	19(16-21)	
Επαρχία	16.5(5.5)	19(14-20)	
<b>Παιδιά</b>			0.434
Όχι	18.6(5.2)	19(16-21)	
Ναι	17.4(5.9)	20(14-20)	

### 2.2.2 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από τα **σημαντικά πρόσωπα**, τη νοσηλεία λόγω κρίσης ( $p=0.009$ ), τις παρενέργειες της αγωγής ( $p=0.018$ ), εάν είχαν άλλο νόσημα ( $p=0.021$ ) και το πόσο πιστά δήλωσαν ότι ελάμβαναν τη φαρμακευτική αγωγή ( $p=0.001$ ). Πιο αναλυτικά, οι ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν λόγω κρίσης, που είχαν παρενέργειες λόγω της αγωγής που ακολουθούσαν, και που είχαν άλλο νόσημα, είχαν χαμηλότερα επίπεδα στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα (διάμεσος 16, 15 και 17 αντίστοιχα) σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν νοσηλευτεί, δεν είχαν παρενέργειες και δεν είχαν άλλο νόσημα (διάμεσος 20, 20 και 20 αντίστοιχα). Επιπλέον, στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από τα σημαντικά πρόσωπα και τις αϋπνίες ( $p=0.001$ ). Υψηλότερα επίπεδα

στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα βίωναν οι ασθενείς που δεν είχαν αϋπνίες (διάμεσος 20).

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από την **οικογένεια** και τη νοσηλεία στο παρελθόν λόγω κρίσης ( $p=0.023$ ), την ύπαρξη άλλου νοσήματος ( $p=0.011$ ), το πόσο πιστά δήλωσαν να λαμβάνουν τη φαρμακευτική αγωγή ( $p=0.001$ ) και τις αϋπνίες ( $p=0.001$ ). Πιο αναλυτικά, οι ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν λόγω κρίσης και αυτοί που είχαν και άλλο νόσημα είχαν χαμηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια (διάμεσος 16 και 15 αντίστοιχα), σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν νοσηλευτεί και δεν είχαν άλλο νόσημα (διάμεσος 20 και 20 αντίστοιχα). Επιπλέον, υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια βίωναν οι ασθενείς που δήλωσαν να λαμβάνουν πολύ πιστά την αγωγή τους (διάμεσος 20) όπως επίσης όσοι δεν είχαν αϋπνίες (διάμεσος 20).

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από **τους φίλους** τη νοσηλεία λόγω κρίσης ( $p=0.006$ ), τις παρενέργειες της αγωγής ( $p=0.049$ ), την ύπαρξη άλλου νοσήματος ( $p=0.002$ ) και το πόσο πιστά δήλωσαν να λαμβάνουν την αγωγή ( $p=0.001$ ). Πιο αναλυτικά, οι ασθενείς που είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν λόγω κρίσης, όσοι είχαν παρενέργειες λόγω της αγωγής που ακολουθούσαν και αυτοί που είχαν άλλο νόσημα είχαν χαμηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους (διάμεσος 16, 15 και 16 αντίστοιχα) σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν νοσηλευτεί, δεν είχαν παρενέργειάς και δεν είχαν άλλο νόσημα (διάμεσος 20 αντίστοιχα). Επιπλέον, υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους βίωναν οι ασθενείς που δήλωσαν να λαμβάνουν πολύ πιστά την αγωγή τους (διάμεσος 20). Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από τους φίλους και τις αϋπνίες ( $p=0.001$ ). Υψηλότερα επίπεδα στήριξης βίωναν οι ασθενείς που δεν είχαν αϋπνίες (διάμεσος 20).

<b>Πίνακας 7α: Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από σημαντικά πρόσωπα και την οικογένεια με τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών (n=100)</b>						
<b>Κλινικά χαρακτηριστικά</b>	<b>Στήριξη από Σημαντικά πρόσωπα</b>			<b>Στήριξη από Οικογένεια</b>		
	<b>ΜΤ(ΤΑ)</b>	<b>Διάμεσος (IQR)</b>	<b>p-value</b>	<b>ΜΤ(ΤΑ)</b>	<b>Διάμεσος (IQR)</b>	<b>p-value</b>
<b>Ηλικία διάγνωσης</b>			0.824			0.383
<18	18.3(6.0)	18(16-21)		17.0(7.3)	18(12-22)	
18-29	18.9(4.9)	20(16-22)		18.4(10.1)	17(15-20)	
≥30	18.5(6.3)	19(16-24)		18.8(6.4)	20(15-24)	
<b>Συχνότητα κρίσεων (12 μήνες)</b>			0.056			0.158
0	20.0(5.6)	20(17-24)		19.5(6.2)	20(16-24)	
1-2	17.3(5.6)	19(15-20)		17.3(9.8)	17(14-20)	
>2	19.6(5.5)	20(16-24)		17.9(6.9)	18(14-24)	
<b>Νοσηλεία λόγω κρίσης</b>			<b>0.009</b>			<b>0.023</b>
Ναι	16.2(6.3)	16(12-20)		15.3(6.1)	16(11-20)	
Όχι	19.6(5.0)	20(17-22)		19.1(8.8)	20(16-22)	
<b>Θεραπεία</b>			0.663			0.833
Μονοθεραπεία	18.2(5.9)	19(16-21)		18.1(9.0)	18(15-21)	
Πολυθεραπεία	19.2(5.1)	20(16-22)		17.7(6.7)	19(15-22)	
<b>Παρενέργειες λόγω φαρμακευτικής αγωγής</b>			<b>0.018</b>			0.134
Ναι	15.2(7.6)	15(9-20)		15.4(7.9)	15(9-20)	
Όχι	19.3(4.9)	20(16-22)		18.5(8.3)	18(16-22)	
<b>Άλλο νόσημα</b>			<b>0.021</b>			<b>0.011</b>
Ναι	16.4(6.8)	17(12-20)		15.0(6.6)	15(10-20)	
Όχι	19.4(4.9)	20(16-22)		19.1(8.6)	20(16-22)	
<b>Συχνότητα επισκέψεων</b>			0.114			0.264
0-1	18.8(5.9)	20(15-23)		18.0(6.5)	20(15-22)	
2-3	17.9(5.4)	19(16-20)		17.5(9.4)	17(13-20)	
>3	21.9(5.4)	20(19-28)		20.3(5.7)	20(15-26)	
<b>Πιστεύετε ότι λαμβάνετε πιστά την φ.αγωγή;</b>			<b>0.001</b>			<b>0.001</b>
Πολύ	20.2(4.7)	20(17-23)		19.3(5.5)	20(16-24)	
Μέτρια	18.9(5.4)	19(16-21)		18.7(11.3)	17(16-20)	
Λίγο/Καθόλου	12.6(5.2)	12(9-17)		11.9(6.0)	11(8-17)	
<b>Έχετε αϋπνίες;</b>			<b>0.001</b>			<b>0.001</b>
Ναι/ Κάποιες φορές	15.3(6.3)	16(11-20)		13.4(6.3)	15(8-19)	
Όχι	21.1(4.5)	20(19-24)		20.6(4.8)	20(18-24)	

<b>Πίνακας 7β: Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από φίλους με τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών (n=100)</b>			
<b>Κλινικά χαρακτηριστικά</b>	<b>Στήριξη από φίλους</b>		
	<b>ΜΤ(ΤΑ)</b>	<b>Διάμεσος (IQR)</b>	<b>p-value</b>
<b>Ηλικία διάγνωσης</b>			0.995
<18	18.2(5.4)	19(16-20)	
18-29	17.9(4.8)	20(15-20)	
≥30	18.1(6.8)	19(12-24)	
<b>Συχνότητα κρίσεων (12 μήνες)</b>			0.069
0	19.7(5.7)	20(17-22)	
1-2	16.8(5.6)	17(15-20)	
>2	19.0(4.8)	20(16-22)	
<b>Νοσηλεία λόγω κρίσης</b>			<b>0.006</b>
Ναι	15.8(5.8)	16(11-20)	
Όχι	19.0(5.1)	20(16-21)	
<b>Θεραπεία</b>			0.748
Μονοθεραπεία	17.9(5.8)	20(16-21)	
Πολυθεραπεία	18.5(4.8)	19(16-20)	
<b>Παρενέργειες λόγω αγωγής</b>			<b>0.049</b>
Ναι	15.4(8.0)	15(9-20)	
Όχι	18.6(4.7)	20(16-21)	
<b>Άλλο νόσημα</b>			<b>0.002</b>
Ναι	15.1(6.9)	16(11-20)	
Όχι	19.2(4.4)	20(16-21)	
<b>Συχνότητα επισκέψεων</b>			0.060
0-1	17.5(5.8)	17(15-20)	
2-3	17.8(5.3)	19(16-20)	
>3	21.3(5.2)	22(20-24)	
<b>Πιστεύετε ότι λαμβάνετε πιστά την αγωγή;</b>			<b>0.001</b>
Πολύ	19.8(4.4)	20(17-22)	
Μέτρια	17.9(5.0)	16(16-20)	
Λίγο/Καθόλου	12.8(6.3)	13(8-19)	
<b>Έχετε αϋπνίες;</b>			<b>0.001</b>
Ναι/ Κάποιες φορές	14.7(6.4)	15(9-20)	
Όχι	21.1(4.1)	20(20-23)	

### 2.2.3 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τις στάσεις και απόψεις των ασθενών

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από τα **σημαντικά πρόσωπα** και το εάν απέκρυπταν το πρόβλημά τους ( $p=0.006$ ), τις οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος, ( $p=0.001$ ). Πιο αναλυτικά, υψηλότερα επίπεδα στήριξης είχαν όσοι δεν απέκρυπταν το πρόβλημά τους και αυτοί που δεν αντιμετώπιζαν οικονομικά προβλήματα λόγω του προβλήματος τους (διάμεσος 20). Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε



μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από την **οικογένεια** και τις οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος ( $p=0.003$ ). Πιο αναλυτικά, υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια βίωναν αυτοί που δεν αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα λόγω του προβλήματος τους (διάμεσος 20). Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από **τους φίλους** και το εάν απέκρυπταν το πρόβλημά τους ( $p=0.008$ ), εάν αντιμετωπίζαν οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος ( $p=0.005$ ). Πιο αναλυτικά, υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους βίωναν οι ασθενείς που δεν απέκρυπταν το πρόβλημά τους, αυτοί που δεν αντιμετωπίζαν οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος τους (διάμεσος 20).

<b>Πίνακας 8α:</b> Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από σημαντικά πρόσωπα και οικογένεια με τις στάσεις και τις απόψεις των ασθενών (n=100)						
Στάσεις και απόψεις	Στήριξη από Σημαντικά πρόσωπα			Στήριξη από Οικογένεια		
	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value
<b>Πιστεύετε ότι εξαρτάστε από τα άτομα γύρω σας, κατά την διάρκεια μιας κρίσης;</b>			0.908			0.998
Πολύ	19.0(5.5)	20(16-22)		18.5(10.0)	19(14-21)	
Μέτρια	18.5(5.5)	18(16-22)		17.5(5.7)	18(16-22)	
Λίγο/Καθόλου	17.9(6.1)	20(16-21)		17.4(6.9)	19(15-21)	
<b>Βιώνετε άγχος για το ενδεχόμενο μιας επιληπτικής κρίσης στο περιβάλλον σας;</b>			0.091			0.082
Ναι/Κάποιες φορές	18.1(5.4)	19(16-20)		17.5(8.5)	18(14-20)	
Όχι	20.8(6.1)	21(16-28)		20.0(7.0)	20(16-26)	
<b>Αποκρύπτετε το πρόβλημά σας από το κοινωνικό περιβάλλον;</b>			<b>0.006</b>			0.074
Ναι/Κάποιες φορές	17.5(5.8)	17(15-20)		17.4(9.3)	17(13-20)	
Όχι	20.6(4.7)	20(19-24)		19.1(5.6)	20(16-24)	
<b>Έχετε οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος της υγείας σας;</b>			<b>0.001</b>			<b>0.003</b>
Ναι/Κάποιες φορές	16.2(6.5)	17(12-19)		14.5(7.5)	16(8-20)	
Όχι	20.1(4.7)	20(19-23)		18.9(5.0)	20(16-22)	
<b>Διατηρείτε μαζί σας ένα ιατρικό σημείωμα που περιγράφει τη νόσο;</b>			0.404			0.226
Ναι	17.2(6.5)	17(13-20)		16.2(6.4)	16(12-20)	
Όχι	19.1(5.4)	20(16-22)		19.1(9.5)	20(15-22)	
Κάποιες φορές	19.3(4.6)	20(16-22)		17.1(5.8)	17(16-20)	

<b>Πίνακας 8β:</b> Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από φίλους με τις στάσεις και τις απόψεις των ασθενών (n=100)			
Στάσεις και απόψεις	Στήριξη από φίλους		
	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value
<b>Πιστεύετε ότι εξαρτάστε από τα άτομα γύρω σας, κατά την διάρκεια μιας κρίσης;</b>			0.683
Πολύ	18.4(5.7)	19(15-22)	
Μέτρια	17.5(4.0)	17(16-20)	
Λίγο/Καθόλου	18.1(6.4)	20(16-21)	
<b>Βιώνετε άγχος για το ενδεχόμενο μιας επιληπτικής κρίσης στο περιβάλλον σας;</b>			0.083
Ναι/Κάποιες φορές	17.5(5.5)	19(16-20)	
Όχι	20.5(5.0)	20(16-23)	
<b>Αποκρύπτετε το πρόβλημά σας από το κοινωνικό περιβάλλον;</b>			<b>0.008</b>
Ναι/Κάποιες φορές	16.8(5.5)	17(15-20)	
Όχι	20.5(4.8)	20(17-22)	
<b>Έχετε οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος της υγείας σας;</b>			<b>0.005</b>
Ναι/Κάποιες φορές	16.0(6.3)	16(11-20)	
Όχι	19.1(4.7)	20(16-21)	
<b>Διατηρείτε μαζί σας ένα ιατρικό σημείωμα που περιγράφει τη νόσο;</b>			0.065
Ναι	16.2(6.7)	16(12-20)	
Όχι	19.2(4.9)	20(16-22)	
Κάποιες φορές	17.7(4.3)	17(16-20)	

#### 2.2.4 Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης με τις καθημερινές συνήθειες των ασθενών

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από τα **σημαντικά πρόσωπα** και το κάπνισμα και αν πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους ( $p=0.008$  και  $p=0.028$  αντίστοιχα). Πιο αναλυτικά, υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα βίωναν οι ασθενείς που δεν κάπνιζαν καθώς και αυτοί που πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους (διάμεσος 20).

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της βαθμολογίας της στήριξης των ασθενών από την **οικογένεια** και το κάπνισμα και αν πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους ( $p=0.001$  και  $p=0.016$  αντίστοιχα). Υψηλότερα επίπεδα στήριξης από την οικογένεια βίωναν οι ασθενείς που δεν κάπνιζαν καθώς και αυτοί που πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους (διάμεσος 20 και διάμεσος 19 αντίστοιχα). Στατιστικά σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ του σκορ της

στήριξης των ασθενών από τους φίλους και αν πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους ( $p=0.002$ ). Υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους βίωναν οι ασθενείς που πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους (διάμεσος 20).

**Πίνακας 9α:** Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από σημαντικά πρόσωπα και οικογένεια με τις καθημερινές συνήθειες των ασθενών (n=100)

Καθημερινές συνήθειες	Στήριξη από Σημαντικά πρόσωπα			Στήριξη από Οικογένεια		
	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value
<b>Είστε καπνιστής/καπνίστρια;</b>			<b>0.008</b>			<b>0.001</b>
Ναι	17.7(5.7)	19(15-20)		16.3(6.2)	17(12-20)	
Όχι	21.4(4.6)	20(18-25)		23.5(11.5)	20(16-28)	
<b>Καταναλώνετε αλκοόλ;</b>			0.704			0.609
Ναι/ Κάποιες φορές	18.2(5.9)	20(15-21)		17.9(9.3)	18(15-20)	
Όχι	19.2(5.2)	19(16-23)		18.1(6.4)	19(15-22)	
<b>Οδηγείτε;</b>			0.415			0.761
Ναι	18.2(5.6)	19(16-21)		17.5(6.1)	18(15-20)	
Όχι	19.2(5.2)	20(16-22)		18.8(10.1)	19(15-22)	
<b>Νυχτερινές εξόδοι</b>			<b>0.028</b>			<b>0.016</b>
Ναι	19.5(5.3)	20(17-22)		19.4(8.6)	19(16-22)	
Όχι	16.8(6.0)	16(12-20)		15.0(6.7)	16(8-20)	

**Πίνακας 9β:** Συσχέτιση της κοινωνικής στήριξης από φίλους με τις καθημερινές συνήθειες των ασθενών (n=100)

	Στήριξη από φίλους		
	ΜΤ(ΤΑ)	Διάμεσος (IQR)	p-value
<b>Είστε καπνιστής/καπνίστρια;</b>			0.135
Ναι	17.5(5.2)	19(16-20)	
Όχι	20.0(6.1)	20(16-25)	
<b>Καταναλώνετε αλκοόλ;</b>			0.856
Ναι/ Κάποιες φορές	17.8(5.3)	20(16-20)	
Όχι	18.6(5.8)	16(16-22)	
<b>Οδηγείτε;</b>			0.538
Ναι	18.1(5.3)	20(16-21)	
Όχι	18.1(5.2)	19(16-20)	
<b>Νυχτερινές εξόδοι</b>			<b>0.002</b>
Ναι	19.4(5.0)	20(16-22)	
Όχι	15.5(5.6)	16(12-20)	

### 2.3 Εκτίμηση της επίδρασης των χαρακτηριστικών των ασθενών στην κοινωνική στήριξη

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση ώστε να εκτιμηθεί η επίδραση των χαρακτηριστικών των ασθενών (ανεξάρτητοι παράγοντες) στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη (εξαρτημένη μεταβλητή).

Όσον αφορά τη στήριξη από τα **σημαντικά πρόσωπα**, παρατηρούμε ότι οι ασθενείς που ακολουθούσαν λίγο ή καθόλου πιστά την αγωγή είχαν 4.6 μονάδες χαμηλότερο σκορ στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα σε σχέση με αυτούς που την ακολουθούσαν πολύ πιστά ( $\beta=-4.64$ , 95%ΔΕ: -8.45 - -0.83,  $p=0.018$ ). Επιπλέον, οι ασθενείς που δεν ήταν καπνιστές είχαν 3.3 μονάδες μεγαλύτερη βαθμολογία στήριξης από τα σημαντικά πρόσωπα σε σχέση με αυτούς που ήταν ( $\beta=3.28$ , 95%ΔΕ: 0.97- 5.60,  $p=0.006$ ).

Όσον αφορά τη στήριξη από την **οικογένεια**, παρατηρούμε ότι οι έγγαμοι ασθενείς είχαν 3.6 μονάδες μεγαλύτερη βαθμολογία στήριξης από την οικογένεια σε σχέση με τους άγαμους ( $\beta=-3.63$ , 95%ΔΕ: 1.30- 5.95,  $p=0.003$ ). Οι ασθενείς που ακολουθούσαν λίγο ή καθόλου πιστά την αγωγή είχαν 4.6 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία στήριξης από την οικογένεια σε σχέση με αυτούς που την ακολουθούσαν πολύ πιστά ( $\beta=-4.63$ , 95%ΔΕ: -8.63- -0.63,  $p=0.024$ ). Επιπλέον, οι ασθενείς που δεν ήταν καπνιστές είχαν 5.2 μονάδες μεγαλύτερο σκορ στήριξης από την οικογένεια σε σχέση με αυτούς που ήταν ( $\beta=-5.21$ , 95%ΔΕ: 2.84- 7.57,  $p=0.001$ ).

Όσον αφορά στη στήριξη από τους **φίλους**, παρατηρούμε ότι οι ασθενείς με τριτοβάθμια εκπαίδευση είχαν 5,7 μονάδες μεγαλύτερη βαθμολογία στήριξης από τους φίλους σε σχέση με τους ασθενείς με πρωτοβάθμια εκπαίδευση ( $\beta=5.72$ , 95%ΔΕ: 1.05- 10.38,  $p=0.017$ ). Οι ασθενείς που δεν απέκρυπταν το πρόβλημα από το κοινωνικό περιβάλλον είχαν 2.4 μονάδες μεγαλύτερη βαθμολογία στήριξης από τους φίλους σε σχέση με αυτούς που το απέκρυπταν ( $\beta=2.4$ , 95%ΔΕ: 0.32- 4.49,  $p=0.025$ ).

Επιπλέον, οι ασθενείς που δεν είχαν αϋπνίες είχαν 2.4 μονάδες μεγαλύτερη βαθμολογία στήριξης από τους φίλους σε σχέση με αυτούς που είχαν ( $\beta=-2.38$ , 95%ΔΕ: 0.21- 4.55,  $p=0.032$ ).

Πίνακας 10: Εκτίμηση της επίδρασης των χαρακτηριστικών των ασθενών στην κοινωνική στήριξη που βιώνουν (n=100)						
	Στήριξη από Σημαντικά πρόσωπα		Στήριξη από Οικογένεια		Στήριξη από Φίλους	
	β coef (95% CI)	p-value	β coef (95% CI)	p-value	β coef (95% CI)	p-value
<b>Ηλικία</b>						
≤40	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
>40	-0.84(-3.50- 1.82)	0.532	-0.58(-3.71- 2.54)	0.711	-0.38(-2.86-2.09)	0.758
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>						
Άγαμος	-	-	Κατ.Αναφ.		-	-
Έγγαμος	-	-	3.63(1.30- 5.95)	<b>0.003</b>	-	-
Διαζευγμένος/Χήρος	-	-	1.32(-2.30- 4.94)	0.470	-	-
<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>						
Πρωτοβάθμια	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Δευτεροβάθμια	3.27(-1.15- 7.69)	0.145	-0.66(-5.31- 3.99)	0.777	4.50(0.31- 8.69)	0.036
Τριτοβάθμια	4.59(-0.26- 9.44)	0.063	2.51(-2.49- 7.52)	0.320	5.72(1.05- 10.38)	<b>0.017</b>
<b>Επάγγελμα</b>						
Άνεργος/ Οικιακά	-	-	-	-	Κατ.Αναφ.	
Φοιτητής/Συνταξιούχος	-	-	-	-	-1.03(-4.07- 2.02)	0.503
Εργαζόμενος	-	-	-	-	-1.21(-4.00- 1.59)	0.394
<b>Νοσηλεία λόγω κρίσης</b>						
Ναι	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Όχι	0.36(-1.99- 2.71)	0.762	-1.07(-3.53- 1.39)	0.390	0.72(-1.46- 2.90)	0.511
<b>Παρενέργειες λόγω φ.αγωγής</b>						
Ναι	Κατ.Αναφ.		-	-	Κατ.Αναφ.	
Όχι	0.90(-2.19- 3.98)	0.564	-	-	-0.45(-3.45- 2.54)	0.764
<b>Άλλο νόσημα</b>						
Ναι	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Όχι	-1.52(-4.55- 1.52)	0.323	-0.20(-3.37- 2.97)	0.900	-0.26(-3.09- 2.57)	0.853
<b>Πιστεύετε ότι λαμβάνετε πιστά την αγωγή;</b>						
Πολύ	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Μέτρια	-1.38(-3.64- 0.88)	0.227	-1.42(-3.72- 0.88)	0.223	-1.21(-3.42- 1.01)	0.281
Λίγο/Καθόλου	-4.64(-8.45- -0.83)	<b>0.018</b>	-4.63(-8.63- -0.63)	<b>0.024</b>	-3.61(-7.27- 0.04)	0.057
<b>Αποκρύπτετε το πρόβλημά σας από το κοινωνικό περιβάλλον;</b>						
Ναι/Κάποιες φορές	Κατ.Αναφ.		-	-	Κατ.Αναφ.	
Όχι	1.53(-0.60- 3.67)	0.157	-	-	2.40(0.32- 4.49)	<b>0.025</b>
<b>Έχετε οικονομικές δυσκολίες λόγω του προβλήματος της υγείας σας;</b>						
Ναι/Κάποιες φορές	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Όχι	0.91(-1.46- 3.27)	0.449	1.97(-0.36- 4.30)	0.097	0.44(-1.93- 2.82)	0.712
<b>Έχετε αϋπνίες;</b>						
Ναι/ Κάποιες φορές	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Όχι	1.28(-0.98- 3.53)	0.263	2.07(-0.24- 4.37)	0.078	2.38(0.21- 4.55)	<b>0.032</b>
<b>Είστε καπνιστής/καπνίστρια;</b>						
Ναι	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		-	-
Όχι	3.28(0.97- 5.60)	<b>0.006</b>	5.21(2.84- 7.57)	<b>0.001</b>	-	-
<b>Νυχτερινές έξοδοι</b>						
Ναι	Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.		Κατ.Αναφ.	
Όχι	-1.40(-4.03- 1.23)	0.292	-2.53(-5.16- 0.09)	0.058	-2.14(-4.65-0.37)	0.094

### 3. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Τα αποτελέσματα της παρούσης ερευνητικής μελέτης έδειξαν μέτρια επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης των ασθενών με επιληψία. Το εύρημα αυτό είναι ενθαρρυντικό καθώς η χρόνια αυτή ασθένεια απαιτεί ενεργό συμμετοχή του ατόμου στη λήψη αποφάσεων, συμμόρφωση με τη θεραπευτική αγωγή και γενικότερα συνεπάγεται πολλές ανάγκες που σχετίζονται με κάθε διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης (προσωπική, οικογενειακή, κοινωνική).

Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις όπου τα άτομα με επιληψία αναζητούν στήριξη για την αντιμετώπιση των απαιτήσεων της νόσου καθώς πιστεύουν ότι δεν ασκούν πλήρη έλεγχο στη ζωή τους. Τα άτομα αυτά ενδεχομένως βιώνουν ανασφάλεια για πολλούς και ποικίλους λόγους, όπως η μη προβλεψιμότητα των επιληπτικών κρίσεων, η αποτυχία ελέγχου του σώματός τους, η εξάρτηση από το περιβάλλον την ώρα της κρίσης και οι μειωμένες ευκαιρίες όσον αφορά στην απασχόληση.<sup>(93)</sup> Σύμφωνα με τους Jou και συν.,<sup>(94)</sup> η υψηλή κοινωνική στήριξη που λαμβάνει το άτομο σχετίζεται άμεσα με τη διατήρηση ενός ρυθμού ζωής.

Το εύρημα ότι, τα άτομα νεότερης ηλικίας (<40 ετών) βιώνουν μεγαλύτερη στήριξη από τους φίλους τους είναι εύκολα κατανοητό καθώς όσο προχωράει η ηλικία παρατηρείται απώλεια των προσφιλών ατόμων και συνεπώς μικρότερο δίκτυο στήριξης. Επιπλέον, τα άτομα νεότερης ηλικίας έχουν τη τάση να μοιράζονται τα προσωπικά τους ζητήματα περισσότερο συχνά με τους φίλους τους. Αναφορικά με την ηλικία, έχει υποστηριχθεί ότι τα άτομα που λαμβάνουν κοινωνική στήριξη κατά την εφηβεία τους ωφελούνται θετικά ως προς τη διαχείριση των κοινωνικών τους επαφών και προσαρμόζονται ευκολότερα σε πιεστικές συνθήκες που προκύπτουν.<sup>(95)</sup> Η κοινωνική στήριξη είναι καλό να ξεκινά από την εφηβική ηλικία καθώς αποτελεί σημαντική πηγή ενέργειας, μειώνει το άγχος και αυξάνει την χαμηλή αυτοεκτίμηση. Ωστόσο θα πρέπει να ενισχύεται και στην ενήλικη ζωή προκειμένου να παραμείνουν τα ευεργετικά της οφέλη.<sup>(82)</sup>

Από τα αποτελέσματα επίσης φάνηκε ότι, οι έγγαμοι ασθενείς βίωναν στήριξη από την οικογένεια σε σχέση με τους άγαμους και τους διαζευγμένους. Η στήριξη, στα πλαίσια του γάμου έχει θετικό αντίκτυπο στην υγεία το οποίο οφείλεται κυρίως στην παροχή οικονομικών πόρων, στην ενίσχυση της αίσθησης του νοήματος της ζωής, στην προώθηση υγιών συμπεριφορών, στη μείωση των παραγόντων κινδύνου και στη βελτίωση της τήρησης των ιατρικών θεραπειών. Τα έγγαμα άτομα με

επιληψία αναφέρουν καλύτερη ψυχολογική και σωματική υγεία σε σύγκριση με εκείνα που δεν είναι παντρεμένα.<sup>(86)</sup>

Η οικογένεια έχει αναγνωριστεί ως η κύρια πηγή στήριξης και διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στις αλλαγές του τρόπου ζωής των ατόμων με επιληψία. Είναι ευρέως γνωστό ότι, εάν ασθενεί κάποιο μέλος της οικογένειας, επηρεάζεται αισθητά όλη η οικογένεια. Παρότι, η κοινωνική στήριξη μπορεί να ληφθεί από τους φίλους, την κοινότητα, τους συναδέλφους και το ιατρικό προσωπικό,<sup>(41)</sup> ωστόσο κυρίαρχη πηγή στήριξης αποτελεί η οικογένεια στο πλαίσιο της οποίας το άτομο καλύπτει τις ανάγκες του (βιολογικές και συναισθηματικές).<sup>(86)</sup>

Τα μέλη της οικογένειας παρέχουν πολύτιμη βοήθεια και στήριξη σε άτομα με χρόνιες παθήσεις και ειδικότερα συμβάλλουν στη βελτίωση συμπεριφορών αυτοδιαχείρισης, προάγουν την αυτονομία και κατά επέκταση βελτιώνουν την ποιότητα ζωής. Τα μέλη της οικογένειας παρέχουν στήριξη τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Ειδικότερα, τα άτομα με επιληψία πρέπει να λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή σε συστηματική βάση, να ελαχιστοποιούν την έκθεση σε αιτίες επιληπτικών κρίσεων, να παρακολουθούν τα συμπτώματα, να επικοινωνούν με τους επαγγελματίες υγείας να αναζητούν και να επεξεργάζονται πληροφορίες σχετικά με τα συμπτώματα, τη διαχείριση της νόσου και τη θεραπεία. Τα άτομα με επιληψία των οποίων οι συγγενείς δείχνουν ενδιαφέρον, αναφέρουν καλύτερη συμμόρφωση με τα φάρμακα σε σύγκριση με τα άτομα με επιληψία που δέχονται κριτική. Αντίθετα, η στήριξη μπορεί να οδηγήσει σε φτωχή αυτοδιαχείριση της νόσου όταν είναι επικριτική, υπερπροστατευτική, ενέχει γκρίνια ή υπερβολικό έλεγχο. Επιπλέον, όταν η επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι δυσλειτουργική τότε ενδεχομένως να οδηγήσει σε συγκρούσεις.<sup>(7)</sup> Επί της ουσίας, τα άτομα που παρέχουν στήριξη και οι ασθενείς ακροβατούν μεταξύ της παροχής της απαραίτητης βοήθειας και της παραβίασης της ανεξαρτησίας του ασθενούς.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, οι ασθενείς με τριτοβάθμια εκπαίδευση βίωναν υψηλότερη στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους. Μια πιθανή εξήγηση του ευρήματος είναι ότι τα άτομα υψηλού μορφωτικού επιπέδου κατανοούν καλύτερα την νόσο, συμμορφώνονται καλύτερα με τη θεραπεία και ως συνέπεια διατηρούν κοινωνικές επαφές μέσω των οποίων λαμβάνουν στήριξη. Πιθανόν τα άτομα αυτά υιοθετούν ωριμότερη στάση, έχουν καλύτερη αποδοχή της νόσου ή αναζητούν και επιτυγχάνουν τρόπους αντιμετώπισής της.

Επιπλέον, οι ασθενείς που δεν απέκρυπταν το πρόβλημα τους βίωναν στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα και τους φίλους. Σημειώνεται ότι, το 41% του δείγματος

ανέφερε ότι απέκρυπτε το πρόβλημα της υγείας και το 25% το απέκρυπτε κάποιες φορές. Το εύρημα αυτό επιδέχεται πολλές ερμηνείες, εκ των οποίων η επικρατέστερη είναι ότι, η απόκρυψη του προβλήματος οφείλεται στο κοινωνικό στίγμα. Οι παράγοντες που πυροδοτούν το κοινωνικό στίγμα, σχετίζονται με το άτομο, την ίδια την ασθένεια και την κοινωνία στην οποία το άτομο διαβιώνει (πεποιθήσεις σχετικά με την επιληψία και ύπαρξη κοινωνικών δικτύων).<sup>(96)</sup> Παρά τις πολυάριθμες θεραπείες για τον έλεγχο των επαναλαμβανόμενων κρίσεων, συμπεριλαμβανομένων φαρμακευτικών αγωγών, ειδικών διατροφών, ανοσοθεραπείας, χειρουργείου, οι περισσότεροι ασθενείς εξακολουθούν να υποφέρουν από τις επιπτώσεις της επιληψίας στην καθημερινή ζωή μεταξύ των οποίων συγκαταλέγεται το κοινωνικό στίγμα.<sup>(4)</sup> Δυστυχώς, το στίγμα της νόσου μπορεί να αποθαρρύνει τα άτομα να αναζητήσουν θεραπεία για συμπτώματα, ώστε να αποφευχθεί η ταυτοποίησή τους με την ασθένεια.<sup>(15)</sup>

Τα άτομα με επιληψία έχουν τη τάση να αποκρύπτουν το πρόβλημά τους και να απομονώνονται κοινωνικά καθώς βιώνουν το φόβο μίας επερχόμενης επιληπτικής κρίσης. Η κατάσταση αυτή φαίνεται να πυροδοτεί προβλήματα από τη ψυχική σφαίρα, όπως άγχος, κατάθλιψη ή άλλα ψυχοκοινωνικά προβλήματα.<sup>(97)</sup> Ένας εξίσου σημαντικός λόγος που εξηγεί την απόκρυψη του προβλήματος είναι οι μειωμένες ευκαιρίες εργασιακής απασχόλησης. Για παράδειγμα, το 52.1% των ασθενών με επιληψία (n=492, 272 άνδρες) που εργάζονταν, αντιμετώπισε δυσκολίες στο εργασιακό περιβάλλον, σχετιζόμενες με τη διάγνωση της ασθένειάς τους.<sup>(98)</sup>

Ένας ακόμα λόγος που ευθύνεται για την απόκρυψη του προβλήματος από το περιβάλλον είναι η ίδια η στάση της κοινωνίας. Απαιτούνται εκστρατείες δημόσιας εκπαίδευσης που στοχεύουν στις λανθασμένες αντιλήψεις και ως απώτερο στόχο έχουν να συμβάλλουν στη μείωση του κοινωνικού στίγματος. Επιπλέον, στη σύγχρονη πραγματικότητα, όπου τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ιδιαίτερα δημοφιλή φαίνεται ότι, η επιληψία έχει αποτελέσει το επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Για παράδειγμα, συχνό θέμα μεταξύ των αναρτήσεων είναι η «παροχή πληροφοριών» σχετικά με τα φάρμακα ή η διόρθωση κοινών παρανοήσεων στην επιληψία (48%). Οι χειρουργικές επεμβάσεις για την επιληψία αναφέρονται μόνο στο 1% όλων των δημοσιεύσεων.<sup>(99)</sup>

Στην παρούσα μελέτη, οι συμμετέχοντες που πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους βίωναν στήριξη από τους φίλους, την οικογένεια και τους σημαντικούς άλλους. Πιθανόν, οι ασθενείς αυτοί είναι καλύτερα ενημερωμένοι για τα προβλήματα και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή έχουν προσαρμοστεί και αποδεχθεί τη νόσο ή



ακόμα έχουν κατορθώσει να επιτύχουν καλύτερη διαχείριση της επιληψίας. Φαίνεται ότι ο τρόπος που οι ίδιοι ασθενείς αντιλαμβάνονται την επιληψία και γενικότερα την κατάσταση τους καθορίζει σημαντικά τη διαχείριση της νόσου.<sup>(100)</sup> Η προσωπική αντίληψη ότι, οι επιληπτικές κρίσεις είναι ή δεν είναι υπό έλεγχο, σχετίζεται με τον τρόπο που συμπεριφέρεται ο ασθενής στα πλαίσια της χρόνιας νόσου.<sup>(101)</sup>

Επιπλέον, στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους βίωναν οι ασθενείς που δήλωσαν ότι, ελάμβαναν πολύ πιστά την φαρμακευτική τους αγωγή τους. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει το σπουδαίο ρόλο της στήριξης. Αντιθέτως, η μη συμμόρφωση με τη θεραπεία σχετίζεται με τις πεποιθήσεις των ασθενών σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή, τη φτωχή αυτοδιαχείριση της νόσου, τις πρόσφατες επιληπτικές κρίσεις, τη δοσολογία στη φαρμακευτική αγωγή, τη φτωχή σχέση με τους επαγγελματίες υγείας και την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη.<sup>(102)</sup>

Η μη συμμόρφωση με τις θεραπευτικές οδηγίες αποτελεί σημαντικό θέμα των ασθενών με επιληψία. Σύμφωνα με την έρευνα των Banks και συν.,<sup>(103)</sup> το 41% των ερωτηθέντων ανέφεραν μη βέλτιστη συμμόρφωση με την αντιεπιληπτική αγωγή ενώ το 28.5% των ερωτηθέντων ανέφεραν μη λήψη των φαρμάκων σε περιστασιακή, τακτική ή συχνή βάση. Οι ίδιοι ερευνητές έδειξαν ότι, 5.9% των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι δεν ελάμβαναν τα φάρμακά τους σύμφωνα με τις οδηγίες. Ομοίως, έρευνα των Das και συν.,<sup>(104)</sup> έδειξε ότι, η πλειονότητα (71%) των ασθενών δεν συμμορφώθηκε με την αντιεπιληπτική θεραπεία. Η σοβαρότητα της επιληπτικής κρίσης (όπως υποδεικνύεται από την παρουσία επιληπτικών κρίσεων κατά το προηγούμενο έτος), η συχνότητα της φαρμακευτικής αγωγής και η πολυπλοκότητα της θεραπείας βρέθηκε να έχουν σημαντική σχέση με την συμμόρφωση με την αντιεπιληπτική αγωγή. Συνεπώς η σχέση στήριξης-συμμόρφωσης με τη θεραπεία είναι σημαντική κατά το σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων παρέμβασης σε ασθενείς με επιληψία.

Οι ασθενείς που είχαν άλλο νόσημα βίωναν χαμηλότερη στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους. Μια πιθανή εξήγηση του ευρήματος είναι ότι τα άτομα αυτά βιώνουν πολλές ανάγκες λόγω της βαρύτητας της κατάστασης ή ακόμα μπορεί να υποδηλώνει ότι οι ασθενείς έχουν απομονωθεί από το περιβάλλον τους. Ανεξαρτήτως αιτιολογίας, το εύρημα αυτό είναι σημαντικό διότι αναδεικνύει ένα πεδίο μέριμνας για αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό. Η θετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης συμβάλλει στην ελάττωση των πιθανοτήτων εμφάνισης ψυχικών ή σωματικών ασθενειών.<sup>(71,105)</sup> Πράγματι, οι ασθενείς με επιληψία έχουν

τετραπλό κίνδυνο συννοσηρότητας<sup>(106)</sup> όπως επίσης έχουν 3.1 φορές περισσότερους σωματικούς, συναισθηματικούς ή κοινωνικούς περιορισμούς σε σύγκριση με αυτούς που δεν έχουν επιληψία.<sup>(107)</sup> Επίσης οι ασθενείς με άλλο νόσημα πιθανόν να χρειάζονται περισσότερο την κοινωνική στήριξη καθώς το ένα τρίτο των ασθενών με επιληψία δεν ελέγχονται από τη θεραπεία που λαμβάνουν το οποίο εξηγεί εν μέρει το γεγονός ότι, έχουν 2-3 φορές υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Το προσδόκιμο ζωής μειώνεται κατά 2-10 χρόνια.<sup>(106)</sup>

Υψηλή κοινωνική στήριξη και στις τρεις διαστάσεις (οικογένεια φίλους, σημαντικά πρόσωπα) βίωναν οι ασθενείς που δεν είχαν αϋπνίες. Το εύρημα αυτό πιθανώς να υποδηλώνει ότι οι ασθενείς είχαν καλύτερη διαχείριση της νόσου με αποτέλεσμα να διατηρούν κοινωνικές σχέσεις και επαφές. Παρόλα αυτά είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι διαταραχές του ύπνου έχουν περίπλοκο ρόλο στη διαδικασία της επιληψίας. Φαίνεται ότι η βελτίωση του ύπνου συνεπάγεται βελτίωση του ελέγχου των επιληπτικών κρίσεων και κατά συνέπεια καλύτερη ποιότητα ζωής.<sup>(108)</sup>

Περίπου το ένα τρίτο των ασθενών με επιληψία έχει επιληπτικές κρίσεις κατά τη διάρκεια του ύπνου. Από την άλλη πλευρά, οι διαταραχές του ύπνου περιλαμβάνουν αϋπνία, υπερυπνίες, διαταραχές του κερκάδιου ρυθμού, αποφρακτική άπνοια ύπνου και άλλες διαταραχές που σχετίζονται με τον ύπνο. Όλα αυτά είναι πιο συνηθισμένα στους ασθενείς με επιληψία με εκτιμήσεις επιπολασμού που κυμαίνονται από 24% έως 55%. Για παράδειγμα, η αϋπνία είναι μια κοινή και σημαντική συννοσηρότητα στην επιληψία. Η σοβαρότητά της αϋπνίας αλληλεπιδρά αρνητικά με τον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων και έχει αρνητικές συσχετίσεις με την ποιότητα ζωής.<sup>(109)</sup>

Υψηλότερα επίπεδα στήριξης από τους φίλους, την οικογένεια και τους σημαντικούς άλλους βίωναν οι ασθενείς που δεν αντιμετώπιζαν οικονομικά προβλήματα λόγω του προβλήματος τους. Μια πιθανή εξήγηση του ευρήματος είναι ότι οι ασθενείς διατηρούν το επάγγελμά τους, αναγνωρίζεται η ικανότητά τους για παραγωγή έργου ή έχουν άλλους οικονομικούς πόρους. Πιθανόν τα άτομα αυτά να διατηρούν το επάγγελμά τους και να μη βιώνουν φόβο για τη συνέπεια της επιληπτικής κρίσης ή ακόμα να μην έχουν εκδηλωθεί σημεία αλλαγής του χαρακτήρα ή διαταραχές της σκέψης.

Τα περιγραφικά αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι το 48% του δείγματος θεωρούσε ότι εξαρτάται από τους παρευρισκόμενους κατά τη διάρκεια της κρίσης. Η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την αντιμετώπιση μιας επιληπτικής κρίσης

στο τόπο του συμβάντος είναι σημαντική. Δυστυχώς στη σύγχρονη εποχή οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στην επιληψία αφορούν κυρίως τον ασθενή και όχι στην ευαισθητοποίηση του περιβάλλοντος στο οποίο ο ασθενής διαβιώνει. Για το σκοπό αυτό κρίνεται αναγκαία η ευαισθητοποίηση του κοινωνικού περιβάλλοντος και η εξοικείωση με την επιληπτική κρίση. Ομοίως, από την πλευρά του ασθενή, η πρόσβαση στις συμβουλευτικές υπηρεσίες και οι κατά πρόσωπο συναντήσεις είναι σημαντικές προκειμένου να διαχειριστεί τους φόβους του και την ίδια την ασθένεια όπως για παράδειγμα να φέρει μαζί του ειδική ταυτότητα η οποία θα ενημερώνει τους παρευρισκόμενους σε κάθε επιληπτική κρίση.<sup>(98)</sup>

Είναι επιτακτική ανάγκη ο ασθενής με επιληψία να συμφιλιωθεί με την νόσο του και να ενταχθεί στην κοινωνία. Η αποκατάσταση του ασθενή δεν περιλαμβάνει μόνο την επαγγελματική δραστηριότητα αλλά συνίσταται στην απόκτηση της αυτοεκτίμησης και της εμπιστοσύνης στον εαυτό του. Ο ασθενής κατά τη διάρκεια της κρίσης δεν παρατηρεί τίποτα, είναι αμέτοχος και αδυνατεί να διηγηθεί τις κρίσεις του. Κατά συνέπεια βιώνει την νόσο όχι μέσα από την εμπειρία του την ώρα της κρίσης αλλά από τις αντιδράσεις του γενικότερου περιβάλλοντος το οποίο αποτελεί τον καθρέφτη της νόσου.

Σε αυτή την προσπάθεια θα πρέπει να εντάσσονται τα άτομα που προέρχονται από διαφορετικούς πολιτισμούς. Σε πολλούς ασιατικούς πολιτισμούς, το άτομο θεωρείται περισσότερο ως συλλογική ενότητα της κοινωνίας ενώ στους δυτικούς πολιτισμούς οι κοινωνικοί πόροι ορίζονται ως μια συναλλαγή στην οποία ένα άτομο ζητά βοήθεια από ένα άλλο. Υπάρχουν επίσης πολιτιστικές διαφορές στην δημιουργία στρατηγικών αντιμετώπισης της νόσου και παροχής κοινωνικής στήριξης.<sup>(110)</sup>

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να αποδώσει οφέλη στους στόχους της θεραπείας οι οποίοι επικεντρώνονται στις επιπλοκές της νόσου, στον έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων, όπως επίσης σε πολλές άλλες προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών δυσκολιών (π.χ. χαμηλότερη αυτοεκτίμηση, κατάθλιψη και άγχος) και των κοινωνικών επιπλοκών (π.χ. περιορισμοί στην οδήγηση, ανεργία και κοινωνική απομόνωση).<sup>(86)</sup> Οι μελλοντικές προσπάθειες για την ενσωμάτωση ασθενών με επιληψία και τους φροντιστές τους σε διαδικασίες κλινικής φροντίδας θα μπορούσαν να αντισταθμίσουν τα εμπόδια.<sup>(104)</sup>

### **Περιορισμοί της μελέτης**

Η δειγματοληψία ευκολίας στην παρούσα ερευνητική μελέτη δεν είναι αντιπροσωπευτική όλων των ασθενών με επιληψία στην Ελλάδα. Επιπλέον αυτή η

έρευνα ήταν συγχρονική γεγονός το οποίο δεν επιτρέπει την ανάδειξη αιτιώδους σχέσης στήριξης και χαρακτηριστικών των ασθενών.

Άλλοι επιπρόσθετοι περιορισμοί είναι η απουσία μέτρησης της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης σε άλλη χρονική στιγμή. Παρότι το δείγμα ήταν σχετικά μικρό ωστόσο παρατηρήθηκαν σημαντικές συσχετίσεις.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι, η υψηλότερη αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη και στις τρεις διαστάσεις (οικογένεια, φίλοι, και σημαντικά άλλα πρόσωπα βίωναν) βίωναν όσοι ήταν τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, δήλωσαν ότι λαμβάνουν πολύ πιστά την αγωγή τους, δεν αντιμετώπιζαν οικονομικά προβλήματα, δεν είχαν αϋπνίες και όσοι πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους.

Υψηλότερη στήριξη από τους σημαντικούς άλλους είχαν οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας μικρότερης των 40 ετών), όσοι ανέφεραν παρενέργειες λόγω της αγωγής, όσοι δεν κάπνιζαν και όσοι δεν απέκρυπταν το πρόβλημά τους.

Υψηλότερη στήριξη από την οικογένεια είχαν οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας μικρότερης των 40 ετών), οι έγγαμοι και όσοι δεν κάπνιζαν.

Υψηλότερη στήριξη από τους φίλους είχαν οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας μικρότερης των 40 ετών), οι εργαζόμενοι ασθενείς και όσοι δεν απέκρυπταν το πρόβλημά τους.

Χαμηλότερη στήριξη και στις τρεις διαστάσεις (οικογένεια, φίλοι, σημαντικά πρόσωπα) είχαν οι συμμετέχοντες που είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν λόγω κρίσης και όσοι είχαν άλλο νόσημα.

Χαμηλότερη στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα και τους φίλους βίωναν οι συμμετέχοντες που είχαν παρενέργειες λόγω της αγωγής.

Δεδομένης της φύσης και της χρονιότητας της νόσου απαιτείται διεπιστημονική προσέγγιση στα πλαίσια της οποίας θα πρέπει να εντάσσεται η κοινωνική στήριξη αφού έχει προηγηθεί η αξιολόγηση της.

Η κοινωνική στήριξη των ασθενών μπορεί να διαδραματίσει ουσιαστικό ρόλο στην πρόληψη των αρνητικών αποτελεσμάτων της επιληψίας.

Κάθε κοινωνία οφείλει να αντιμετωπίζει τους ασθενείς με επιληψία όπως κάθε άλλον ασθενή με χρόνια νόσημα και να αποδίδει σεβασμό στην ιδιαιτερότητα του τα οποία θα οδηγήσουν τους ασθενείς να μην αποκρύπτουν το πρόβλημά τους.

## Αξιολόγηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης ασθενών με επιληψία

### Περίληψη

**Εισαγωγή :** Η στήριξη των ατόμων με επιληψία λαμβάνει σημαντική αναγνώριση σε παγκόσμια κλίμακα και λειτουργεί συμπληρωματικά στην παρακολούθηση και περίθαλψη αυτού του χρόνιου νοσήματος. **Σκοπός:** της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης που βιώνουν οι ασθενείς με επιληψία και των συσχετιζόμενων παραγόντων. **Υλικό και μέθοδος:** Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 εξωτερικοί ασθενείς με επιληψία που προσέρχονταν για εκτίμηση της κατάστασης τους στα εξωτερικά ιατρεία δημοσίου νοσοκομείου. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη συμπλήρωση της κλίμακας Multidimensional Scale of Perceived Social Support στην οποία συμπεριλήφθησαν τα χαρακτηριστικά των ασθενών. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο  $p < 0.05$ . **Αποτελέσματα:** Από τους 100 συμμετέχοντες, 35% ήταν άνδρες και το 62% ήταν ηλικίας μικρότερης των 50 ετών. Σχετικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη, το 50% των ασθενών είχαν βαθμολογία πάνω από 19, 18 και 19 (διάμεσος) στην στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους αντίστοιχα. Οι τιμές αυτές σε σχέση με το πιθανό εύρος της βαθμολογίας (4-28) υποδηλώνουν μέτρια επίπεδα κοινωνικής στήριξης των ασθενών. Υψηλότερη αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους βίωναν όσοι ήταν τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ( $p=0.002$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ , αντίστοιχα), όσοι δήλωσαν ότι ελάμβαναν πολύ πιστά την αγωγή τους ( $p=0.001$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ , αντίστοιχα), δεν αντιμετώπιζαν οικονομικές δυσκολίες ( $p=0.001$ ,  $p=0.003$ ,  $p=0.005$ , αντίστοιχα), δεν είχαν αϋπνίες ( $p=0.001$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ , αντίστοιχα) και όσοι πραγματοποιούσαν νυχτερινές εξόδους ( $p=0.028$ ,  $p=0.016$ ,  $p=0.002$ , αντίστοιχα). Χαμηλότερη αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη από τα σημαντικά πρόσωπα, την οικογένεια και τους φίλους είχαν οι συμμετέχοντες που είχαν νοσηλευτεί στο παρελθόν λόγω κρίσης ( $p=0.009$ ,  $p=0.023$ ,  $p=0.006$ , αντίστοιχα) και όσοι είχαν άλλο νόσημα ( $p=0.021$ ,  $p=0.011$ ,  $p=0.002$ , αντίστοιχα). **Συμπεράσματα:** Η κοινωνική στήριξη αποτελεί ψυχο-κοινωνική παράμετρο χωρίς ιδιαίτερο οικονομικό κόστος που σχετίζεται με σημαντικά οφέλη. Η διερεύνηση των χαρακτηριστικών που σχετίζονται με τη στήριξη θα συμβάλει σημαντικά στην υλοποίηση εξατομικευμένων προγραμμάτων παρέμβασης.

**Λέξεις-κλειδιά:** Αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη, επιληψία, υποστηρικτικό περιβάλλον

## Evaluation of perceived social support in patients with epilepsy

### Abstract

**Introduction:** Supporting patients suffering from epilepsy has been receiving important global recognition and has a supplementary role at the medical monitoring and treating of the specific disease. **Purpose:** The purpose of this study was the figurative examination of the perceived social support and the associated factors to patients with epilepsy. **Material and method:** The study sample was consisted of 100 outpatients with epilepsy that visited the outpatient clinic of a public hospital for follow-up. Data were collected using the Multidimensional Scale of Perceived Social Support which included patients' characteristics. The level of statistical significance was set at  $p < 0.05$ . **Results:** Out of 100 participants, 35% were men and 62% was less than 50 years old. According to the perceived social support, 50% of the patients had scored more than 19, 18 and 19 (median) to the criteria of support by important people, their family and their friends respectively. This average in comparison with the possible range of the grading (4-28) imply medium levels of social support towards the patients. Higher perceived social support by important people, their family and their friends experience those with tertiary education ( $p=0.002$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ , respectively), those who stated that they received their medication steadfastly ( $p=0.001$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ , respectively), those who did not face financial difficulties ( $p=0.001$ ,  $p=0.003$ ,  $p=0.005$ , respectively), those who did not suffer from insomnia ( $p=0.001$ ,  $p=0.001$ ,  $p=0.001$ , respectively) and those who performed nights out ( $p=0.028$ ,  $p=0.016$ ,  $p=0.002$ , respectively). Lower perceived social support by important people, their family and their friends had the participants who had been hospitalized in the past due to crisis ( $p=0.009$ ,  $p=0.023$ ,  $p=0.006$ , respectively) and those who suffered from another disease ( $p=0.021$ ,  $p=0.011$ ,  $p=0.002$ , respectively). **Conclusion:** Social support is a psychological and social descriptor without much of a financial expense that correlates important benefits. Further investigation of the characteristics related to the support will contribute to the implementation of individualized interposition programs.

**Key words:** Perceived social support, epilepsy, supportive environment

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. *Lancet*. 2019;393(10172):689-701.
2. Organization WH. Epilepsy. Διαδικτυακή σελίδα : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> Ημερομηνία πρόσβασης:10/1/21
3. Patel RS, Elmaadawi A, Mansuri Z, Kaur M, Shah K, Nasr S. Psychiatric Comorbidities and Outcomes in Epilepsy Patients: An Insight from a Nationwide Inpatient Analysis in the United States. *Cureus*. 2017;9(9):e1686.
4. Sirven JI. Epilepsy: A Spectrum Disorder. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*. 2015;5(9):a022848.
5. May TW, Pfafflin M, Brandt C, Furatsch N, Schmitz B, Wandschneider B, et al. Epilepsy in the elderly: restrictions, fears, and quality of life. *Acta neurologica Scandinavica*. 2015;131(3):176-86.
6. Kobau R, Cui W, Kadima N, Zack MM, Sajatovic M, Kaiboriboon K, et al. Tracking psychosocial health in adults with epilepsy--estimates from the 2010 National Health Interview Survey. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2014;41:66-73.
7. Walker ER, Barmon C, McGee RE, Engelhard G, Sterk CE, DiIorio C, et al. Perspectives of adults with epilepsy and their support persons on self-management support. *Qualitative health research*. 2014;24(11):1553-66.
8. Polikandrioti M, Vasilopoulos G, Koutelekos I, Panoutsopoulos G, Gerogianni G, Alikari V, et al. Depression in diabetic foot ulcer: Associated factors and the impact of perceived social support and anxiety on depression. *International wound journal*. 2020;17(4):900-9.
9. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-82.
10. Τριανταφύλλου Ν. Επείγοντα Νευρολογικά Περιστατικά. Εκδ., Βήτα, Αθήνα, 2010.
11. Βασιλόπουλος Δ. Νευρολογία. Εκδ., Πασχαλίδης, Κύπρος, 2016.
12. Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, Rossetti AO, Scheffer IE, Shinnar S, et al. A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*. 2015;56(10):1515-23.



13. Nashef L, So EL, Ryvlin P, Tomson T. Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. *Epilepsia*. 2012;53(2):227-33.
14. Patel P, Moshe SL. The evolution of the concepts of seizures and epilepsy: What's in a name? *Epilepsia open*. 2020;5(1):22-35.
15. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2008;12(4):540-6.
16. Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *European journal of neurology*. 2005;12(4):245-53.
17. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88(3):296-303.
18. Beghi E, Hesdorffer D. Prevalence of epilepsy--an unknown quantity. *Epilepsia*. 2014;55(7):963-7.
19. Hauser WA, Beghi E. First seizure definitions and worldwide incidence and mortality. *Epilepsia*. 2008;49 Suppl 1:8-12.
20. Bharucha NE, Bharucha EP, Bharucha AE, Bhise AV, Schoenberg BS. Prevalence of epilepsy in the Parsi community of Bombay. *Epilepsia*. 1988;29(2):111-5.
21. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia*. 1993;34(3):453-68.
22. Camfield P, Camfield C. Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children. *Epileptic disorders : international epilepsy journal with videotape*. 2015;17(2):117-23.
23. Wirrell EC, Grossardt BR, Wong-Kisiel LC, Nickels KC. Incidence and classification of new-onset epilepsy and epilepsy syndromes in children in Olmsted County, Minnesota from 1980 to 2004: a population-based study. *Epilepsy research*. 2011;95(1-2):110-8.
24. Senanayake N, Roman GC. Epidemiology of epilepsy in developing countries. *Bulletin of the World Health Organization*. 1993;71(2):247-58.
25. Chin RF, Neville BG, Scott RC. A systematic review of the epidemiology of status epilepticus. *European journal of neurology*. 2004;11(12):800-10.
26. Hitiris N, Mohanraj R, Norrie J, Brodie MJ. Mortality in epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2007;10(3):363-76.

27. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. Epilepsy across the spectrum: promoting health and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2012;25(2):266-76.
28. Stafstrom CE, Carmant L. Seizures and epilepsy: an overview for neuroscientists. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*. 2015;5(6).
29. Shorvon SD, Andermann F, Guerrini R. The causes of epilepsy: common and uncommon causes in adults and children: Cambridge University Press; 2011.
30. Fisher RS, Cross JH, D'Souza C, French JA, Haut SR, Higurashi N, et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*. 2017;58(4):531-42.
31. Shorvon SD. The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52(6):1052-7.
32. Pack AM. Epilepsy Overview and Revised Classification of Seizures and Epilepsies. *Continuum*. 2019;25(2):306-21.
33. Symonds JD, Zuberi SM, Johnson MR. Advances in epilepsy gene discovery and implications for epilepsy diagnosis and treatment. *Current opinion in neurology*. 2017;30(2):193-9.
34. Louise T. Prise en charge d'une épilepsie nouvellement diagnostiquée. *La Presse Médicale*. 2018;47(3):227-33.
35. Beghi E, Giussani G, Sander JW. The natural history and prognosis of epilepsy. *Epileptic disorders : international epilepsy journal with videotape*. 2015;17(3):243-53.
36. Boison D, Rho JM. Epigenetics and epilepsy prevention: The therapeutic potential of adenosine and metabolic therapies. *Neuropharmacology*. 2020;167:107741.
37. Perucca P, Scheffer IE, Kiley M. The management of epilepsy in children and adults. *The Medical journal of Australia*. 2018;208(5):226-33.
38. Μαρβάκη Χ, Κοτανίδου Α, Καλογιάννη Α, Παπαγεωργίου Δ. Επείγουσα Νοσηλευτική. Εκδ., Κωνσταντάρας, Αθήνα, 2015.
39. Tardy CH. Social support measurment. *American Journal of Community Psychology*. 1985;13(2):187-202.
40. Unalan D, Soyuer F, Basturk M, Ersoy AO, Elmali F, Ozturk A. Perceived social support systems` and depression`s effects on attitudes regarding coping strategies for the disease in patients with epilepsy. *Neurosciences*. 2015;20(1):17-26.

41. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. 1974;38(5):300-14.
42. Robertson S. Social support: Implications for counselling. *International Journal for the Advancement of Counselling*. 1988;11:313-21.
43. Cohen S, McKay G, Baum A, Taylor S, Singer J. Handbook of psychology and health. A Baum, SE Taylor, & JE Singer (Eds). 1984:253-67.
44. Ibarra-Rovillard MS, Kuiper NA. Social support and social negativity findings in depression: perceived responsiveness to basic psychological needs. *Clinical psychology review*. 2011;31(3):342-52.
45. Colvin M, Cullen FT, Ven TV. Coercion, social support, and crime: An emerging theoretical consensus. *Criminology*. 2002;40(1):19-42.
46. Yildirim I. Depression, Test Anxiety and Social Support among Turkish Students Preparing for the University Entrance Examination. *Eurasian Journal of Educational Research*. 2007(29):171-84.
47. Taylor SE, Welch WT, Kim HS, Sherman DK. Cultural differences in the impact of social support on psychological and biological stress responses. *Psychological science*. 2007;18(9):831-7.
48. Papakonstantinou D, Papadopoulos K. Social support in the workplace for working-age adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2009;103(7):393-402.
49. Mattson M, Hall JG. *Health as Communication Nexus: A Service Learning Approach*: Dubuque, IA : Kendall Hunt Publishing Company; 2011.
50. Ποντισίδης Γ, Μπελλάλη Θ. Η Έννοια της Κοινωνικής Υποστήριξης και η Επίδραση της στη Διαχείριση των Χρόνιων Νόσων. *Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*. 2015;8(4):6-16.
51. House JS. *Work stress and social support*. Eds Addison-Wesley.1981.
52. Schaefer C, Coyne JC, Lazarus RS. The health-related functions of social support. *Journal of behavioral medicine*. 1981;4(4):381-406.
53. Rook KS. The negative side of social interaction: impact on psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*. 1984;46(5):1097-108.
54. Sarason BR, Shearin EN, Pierce GR, Sarason IG. Interrelations of social support measures: Theoretical and practical implications. *Journal of personality and social psychology*. 1987;52(4):813-32.

55. Barth J, Schneider S, von Kanel R. Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis. *Psychosom Med.* 2010;72(3):229-38.
56. Papadatou D, Papazoglou I, Petraki D, Bellali T. Mutual Support among Nurses who Provide Care to Dying Children. *Illness crisis & loss.* 1999;7(1):37-48.
57. Wills TA. Social support and interpersonal relationships. In Margaret, Clark *Prosocial Behavior. Review of Personality and Social Psychology,* 1991;12:265-89.
58. Masten A, K Best, Garmezy N. Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology.* 1990;2:425-44.
59. Malecki CK, Demary MK. Measuring perceived social support: Development of the child and adolescent social support scale (CASSS). *Psychology in the Schools* 2002;39(1):1-18.
60. Uchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Glaser JK. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological bulletin.* 1996;119(3):488-531.
61. Kamarck TW, Manuck SB, Jennings JR. Social support reduces cardiovascular reactivity to psychological challenge: a laboratory model. *Psychosom Med.* 1990;52(1):42-58.
62. Cakır Y, Palabiyikoglu R. A study on the reliability and Validity of the Social Support- Multi Dimensional Perceived Social Support Scale for Young People. *Kriz.* 1997;5(15-24).
63. Mahrer-Imhof R, Jaggi S, Bonomo A, Hediger H, Eggenschwiler P, Kramer G, et al. Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure.* 2013;22(2):128-35.
64. Elliott JO, Charyton C, Sprangers P, Lu B, Moore JL. The impact of marriage and social support on persons with active epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B.* 2011;20(3):533-8.
65. Chen J, Zhang Y, Hong Z, Sander JW, Zhou D. Marital adjustment for patients with epilepsy in China. *Epilepsy & behavior : E&B.* 2013;28(1):99-103.
66. Hermann BP, Seidenberg M, Bell B. Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. *Epilepsia.* 2000;41 Suppl 2:S31-41.

67. Aydin K, Yildiz H. Teachers' perceptions in central Turkey concerning epilepsy and asthma and the short-term effect of a brief education on the perception of epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2007;10(2):286-90.
68. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy research*. 2009;86(1):1-14.
69. Berkman LF, Glass T, Brissette I, Seeman TE. From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social science & medicine*. 2000;51(6):843-57.
70. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*. 1985;98(2):310-57.
71. Cullen FT. Social support as an organizing concept for criminology: Presidential address to the Academy of Criminal Justice Sciences. *Justice Quarterly*. 1994;11(4):527-59.
72. Demaray MK, Malecki CK. Importance ratings of socially supportive behaviors by children and adolescents. *School Psychology Review*. 2003;32(1):108-31.
73. House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science*. 1988;241(4865):540-5.
74. Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of health and social behavior*. 1995;Spec No:53-79.
75. Rook KS. Social support versus companionship: Effects on life stress, loneliness, and evaluations by others. *Journal of personality and social psychology*. 1987;52(6):1132.
76. Chang SC-H, Schaller J. Perspectives of adolescents with visual impairments on social support from their parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2000;94(2):69-84.
77. Cimarolli VR. The impact of perceived overprotection on adjustment to age-related vision loss. Ann Arbor: Fordham University; 2002.
78. Bolger N, Zuckerman A, Kessler RC. Invisible support and adjustment to stress. *Journal of personality and social psychology*. 2000;79(6):953.
79. Bolger N, Amarel D. Effects of social support visibility on adjustment to stress: experimental evidence. *Journal of personality and social psychology*. 2007;92(3):458.

80. Kashani JH, Canfield LA, Borduin CM, Soltys SM, Reid JC. Perceived family and social support: Impact on children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1994;33(6):819-23.
81. Holt MK, Espelage DL. Social support as a moderator between dating violence victimization and depression/anxiety among African American and Caucasian adolescents. *School Psychology Review*. 2005;34(3):309-28.
82. Demaray MK, Malecki CK. The relationship between perceived social support and maladjustment for students at risk. *Psychology in the Schools*. 2002;39(3):305-16.
83. Kamenov K, Cabello M, Caballero FF, Cieza A, Sabariego C, Raggi A, et al. Factors related to social support in neurological and mental disorders. *PLoS One*. 2016;11(2):e0149356.
84. Bozkaya İO, Arhan E, Serdaroglu A, Soysal AS, Ozkan S, Gucuyener K. Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy & Behavior*. 2010;17(1):56-63.
85. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal AS, Derle E, Gucuyener K. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior*. 2009;14(1):71-7.
86. Wang YH, Haslam M, Yu M, Ding J, Lu Q, Pan F. Family functioning, marital quality and social support in Chinese patients with epilepsy. *Health and quality of life outcomes*. 2015;13:10.
87. Untas A, Thumma J, Rascole N, Rayner H, Mapes D, Lopes AA, et al. The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*. 2011;6(1):142-52.
88. Willems LM, Kondziela JM, Knake S, Schulz J, Neif B, Schade B, et al. Counseling and social work for people with epilepsy in Germany: A cross-sectional multicenter study on demand, frequent content, patient satisfaction, and burden-of-disease. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2019;92:114-20.
89. Demirci K, Demirci S, Taskiran E, Kutluhan S. The effects of temperament and character traits on perceived social support and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2017;74:22-6.
90. Tong X, Chen J, Park SP, Wang X, Wang C, Su M, et al. Social support for people with epilepsy in China. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2016;64(Pt A):224-32.

91. Siqueira NF, Guerreiro MM, de Souza EA. Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2011;69(5):770-4.
92. Theofilou P. Translation and Cultural Adaptation of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support for Greece. *Health psychology research*. 2015;3(1):1061.
93. Amir M, Roziner I, Knoll A, Neufeld MY. Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia*. 1999;40(2):216-24.
94. Jou YH, Fukada H. Stress, health, and reciprocity and sufficiency of social support: The case of university students in Japan. *The Journal of Social Psychology*. 2002;142(3):353-70.
95. Compas BE, Slavin LA, Wagner BM, Vannatta K. Relationship of life events and social support with psychological dysfunction among adolescents. *Journal of youth and adolescence*. 1986;15(3):205-21.
96. Lee HJ, Choi EK, Park HB, Yang SH. Risk and protective factors related to stigma among people with epilepsy: An integrative review. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2020;104(Pt A):106908.
97. Kubota H. [Social support for people with epilepsy]. *Brain and nerve = Shinkei kenkyu no shinpo*. 2011;63(4):401-9.
98. Schulz J, Beicher A, Mayer G, Oertel WH, Knake S, Rosenow F, et al. Counseling and social work for persons with epilepsy: observational study on demand and issues in Hessen, Germany. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2013;28(3):358-62.
99. Meng Y, Elkaim L, Wang J, Liu J, Alotaibi NM, Ibrahim GM, et al. Social media in epilepsy: A quantitative and qualitative analysis. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2017;71(Pt A):79-84.
100. Buntinx WHE, Tan IY, Aldenkamp AP. Support values through the eyes of the patient: An exploratory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2018;82:155-63.
101. de Souza EAP, Salgado PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2006;8(1):232-8.
102. G OR, JJ OB. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. *Seizure*. 2017;45:160-8.

103. Banks J, Varley J, Fitzsimons M, Doherty CP. Self-reported antiepilepsy medication adherence and its connection to perception of medication error. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2020;104(Pt A):106896.
104. Das AM, Ramamoorthy L, Narayan SK, Wadvekar V, Harichandrakumar KT. Adherence to Antiepileptic Regime: A Cross-sectional Survey. *Neurology India*. 2020;68(4):856-60.
105. Cimarolli VR, Wang S-w. Differences in social support among employed and unemployed adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2006;100(9):545-56.
106. Baulac M, de Boer H, Elger C, Glynn M, Kalviainen R, Little A, et al. Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force. *Epilepsia*. 2015;56(11):1687-95.
107. Terman SW, Hill CE, Burke JF. Disability in people with epilepsy: A nationally representative cross-sectional study. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2020;112:107429.
108. Kataria L, Vaughn BV. Sleep and Epilepsy. *Sleep medicine clinics*. 2016;11(1):25-38.
109. Wang YQ, Zhang MQ, Li R, Qu WM, Huang ZL. The Mutual Interaction Between Sleep and Epilepsy on the Neurobiological Basis and Therapy. *Current neuropharmacology*. 2018;16(1):5-16.
110. Gulpek D, Bolat E, Mete L, Arici S, Celebisoy M. Psychiatric comorbidity, quality of life and social support in epileptic patients. *Nordic journal of psychiatry*. 2011;65(6):373-80.