



ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ**

**ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

**ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

Αξιολόγηση ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία

Ελένη Μπακόλα

Επιβλέπων Καθηγητής

Ανδρέας Παυλάκης

Ιούνιος 2014

**Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**  
Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

**Αξιολόγηση ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία**

Ελένη Μπακόλα

Επιβλέπων Καθηγητής  
Ανδρέας Παυλάκης

Ιούνιος, 2014

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες.....	5
Ελληνική περίληψη.....	6
Αγγλική περίληψη.....	7
Κεφάλαιο Πρώτο- Εισαγωγή	
1.1 Ιστορική αναδρομή.....	8
1.2. Ορισμοί.....	10
1.3. Ταξινόμηση των επιληψιών και των επιληπτικών συνδρόμων.....	11
1.4. Επιδημιολογικά στοιχεία.....	12
1.5. Αίτια συμπτωματικών επιληψιών.....	13
1.6. Εκλυτικοί παράγοντες των επιληπτικών κρίσεων.....	13
1.7. Πρόγνωση επιληψίας.....	14
1.8. Θνησιμότητα.....	15
1.9. Συχνά συνοδά προβλήματα.....	15
1.10. Κόστος επιληψίας.....	16
1.11. Θεραπεία.....	16
1.11.1. Φαρμακευτική θεραπεία.....	16
1.11.2. Επεμβατικές θεραπείες στην επιληψία.....	17
Κεφάλαιο Δεύτερο- Ποιότητα ζωής και επιληψία	
2.1. Ποιότητα ζωής.....	19
2.2. Οι προσδιοριστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής.....	19
2.3. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής και η επιληψία.....	20
2.4. Επιληψία και κοινωνικό στίγμα.....	21
Κεφάλαιο Τρίτο- Μεθοδολογία	
3.1. Σκοπός της παρούσας εργασίας.....	23
3.2. Ερευνητικά ερωτήματα.....	23
3.3. Πληθυσμός- δείγμα.....	24
3.4. Μέθοδος συλλογής δεδομένων.....	24
3.4.1. Εργαλείο μέτρησης - Ερωτηματολόγιο QOLIE-31.....	24
3.5. Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	26
Κεφάλαιο Τέταρτο- Αποτελέσματα	
4.1. Χαρακτηριστικά ασθενών.....	27
4.2. Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με επιληψία (QOLIE-31).....	32
4.3. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των ασθενών με δημογραφικά και άλλα στοιχεία τους.....	33

4.4. Συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων ποιότητας ζωής.....	57
Κεφάλαιο Πέμπτο- Συζήτηση/ Συμπεράσματα	
5.1. Συζήτηση.....	58
5.2. Περιορισμοί.....	61
5.3. Συμπεράσματα.....	62
Βιβλιογραφία.....	63
Παράρτημα.....	68

## Ευχαριστίες

Η διπλωματική μου εργασία ολοκληρώθηκε με τη συμβολή και συμπαράσταση πολλών ανθρώπων, τους οποίους και οφείλω να ευχαριστήσω.

Πρώτα από όλους, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που δέχτηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο της έρευνας που πραγματοποίησα, βοηθώντας με να συγκεντρώσω πολύτιμες πληροφορίες.

Επίσης ευχαριστώ τον Αναπληρωτή Καθηγητή Νευρολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Τριανταφύλλου Νικόλαο που με χαρά επέτρεψε την πραγματοποίηση της έρευνάς μου στους ασθενείς που παρακολουθούνται στο εξωτερικό ιατρείο επιληψίας του Αιγινήτειου Νοσοκομείου.

## Περίληψη

**Εισαγωγή** Η επιληψία είναι μια νευρολογική διαταραχή, που οδηγεί στην περιστασιακή εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων, με σημαντική επιβάρυνση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των οικείων τους και του συστήματος υγείας. Τα άτομα με επιληψία εξακολουθούν δυστυχώς και στις μέρες μας να αντιμετωπίζουν σοβαρούς περιορισμούς σε οικονομικά και κοινωνικά δικαιώματα.

**Σκοπός** Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής επιληπτικών ασθενών στην Ελλάδα, να γίνει εκτίμηση διάφορων παραμέτρων (όπως δημογραφικά χαρακτηριστικά, συννοσηρότητα) που πιθανώς να συσχετίζονται ανεξάρτητα με την ποιότητα ζωής και να πραγματοποιηθεί συγκριτική ανάλυση με αντίστοιχες μελέτες του εξωτερικού.

**Μεθοδολογία** Για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο QOLIE-31, το οποίο συμπληρώθηκε από 45 ασθενείς με επιληψία όλων των ηλικιών, από το σύνολο των 100 ασθενών οι οποίοι προσήλθαν στα εξωτερικά ιατρεία επιληψίας ενός Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου στο χρονικό διάστημα μεταξύ Ιανουαρίου και Ιουνίου 2013. Η συσχέτιση των μεταβλητών που καταγράφηκαν με την ποιότητα ζωής διενεργήθηκε με μονο- και πολύ-παραγοντικά μοντέλα γραμμικής παλινδρόμησης και με τη σταθερά αλληλεξάρτησης κατά Pearson ( $r$ ). Χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 18.0.

**Αποτελέσματα** Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα 44,5 έτη. Η διάμεση διάρκεια νόσου ήταν τα 6 έτη (2-13) και ο συχνότερος τύπος επιληψίας ήταν η εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση( 40,0%). Η μέση τιμή της συνολικής ποιότητας ζωής στο συγκεκριμένο πληθυσμό ήταν  $64,5 \pm 25,5$ . Θετική συσχέτιση (ως ανεξάρτητες μεταβλητές) καταγράφηκε ανάμεσα στην συχνότητα των επιληπτικών κρίσεων, την ηλικία, τη συννοσηρότητα και την ποιότητας ζωής. Δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της διάρκειας της νόσου και του τύπου της επιληψίας και της ποιότητας ζωής.

**Συμπεράσματα** Η βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία απαιτεί μια προσέγγιση που εκτείνεται πέρα από έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων, ώστε τα άτομα αυτά να μπορούν να ζουν μια φυσιολογική ζωή χωρίς περιορισμούς που να προέρχονται από την ασθένεια.

# Summary

**Background** Epilepsy is a neurological disorder that leads to the occasional occurrence of seizures which significantly impairs the quality of life of the patients, their families and the health system. People with epilepsy still face severe restrictions on economic, social and cultural rights.

**Aim** The aim of this study the estimation of the quality of life of epileptic patients in Greece, the assessment of various parameters (such as demographic characteristics, comorbidity) that may impair independently the quality of life and a comparative analysis with similar studies of other countries.

**Methods** We used the questionnaire QOLIE-31, which was completed by 45 epileptic patients of all ages out of 100 patients who attended the epileptic outpatient clinic of a University Hospital in the period between January and June 2013. The association of different factors with quality of life was evaluated using uni- and multivariate linear regression models as well as Pearson correlation coefficients (r). We used the statistical program SPSS 18.0.

**Results** The mean age of the patients was 44.5 years. The median disease duration was 6 years (2-13) and the most common type of epilepsy was focal epileptic seizure with secondary generalization (40.0%) . The mean overall quality of life in the study population was  $64,5 \pm 25,5$ . Significant determinants of quality of life were seizure frequency, age and comorbidity. Disease duration and the type of epileptic seizures did not affect significantly the quality of life.

**Conclusions** Optimizing the quality of life in patients with epilepsy requires an approach that extends beyond seizure control, so that these people can live a normal life without any restrictions resulting from the disease.

# Κεφάλαιο Πρώτο- Εισαγωγή

## 1.1 Ιστορική αναδρομή

Η επιληψία είναι μία από τις λίγες νοσολογικές οντότητες στις οποίες δόθηκε υπερφυσική διάσταση. Επί αιώνες αποδιδόταν σε θεότητες, πνεύματα, φαντάσματα, δαίμονες και μαγεία. Συνδέθηκε με ένα πλήθος δεισιδαιμονιών και προλήψεων και αποτελεί μία από τις ελάχιστες νόσους που στιγματίσαν κοινωνικά τους πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Οι υπερφυσικές θεωρίες παρέμειναν κυρίαρχες για πολλούς αιώνες.

Η αρχαιότερη γραπτή μαρτυρία για την επιληψία βρίσκεται στο κείμενο «Sakiduu» (αγνώστου συγγραφέως) γραμμένο ανάμεσα στα έτη 1067 και 1046 π.Χ. που βρέθηκε στην περιοχή της αρχαίας πόλης της Βαβυλωνίας (Wilson et al., 1990). Στο κείμενο αυτό περιγράφεται λεπτομερώς μία τονικοκλονική κρίση καθώς και άλλου τύπου κρίσεις οι οποίες σήμερα θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως απλές ή σύνθετες εστιακές. Αναφέρεται χαρακτηριστικά ότι στις απλές εστιακές κρίσεις ο «δαίμων» θα εξέλθει εύκολα από το σώμα του ασθενούς επειδή διατηρείται η επαφή με το περιβάλλον, ενώ στις σύνθετες εστιακές κρίσεις όπου το επίπεδο συνείδησης διαταράσσεται ο δαίμων δυσκολεύεται να εξέλθει από το σώμα του. Την ίδια εποχή στην Ινδία η επιληψία αντιμετωπιζόταν με δραστικά καθαρτικά μέσα όπως υπακτικά και πρόκληση εμετού (Bharucha et al., 1989).

Η γραπτή μαρτυρία από την Αρχαία Ελλάδα προέρχεται από τον Ηρόδοτο (485-430π.Χ.) στις «Ιστορίες». Στο συγκεκριμένο κείμενο αναφέρεται ότι ο βασιλιάς των Περσών Καμβύσης πάσχει εκ γενετής από τη νόσο που «μερικοί ονομάζουν ιερή». Ο Ιπποκράτης (5ος αιώνας π.Χ.) στο έργο του «Περί ιερής νόσου» περιγράφει τόσο την πρωτοπαθή τονικοκλονική κρίση όσο και της δευτεροπαθώς γενικευμένης εστιακής κρίσης (Τριανταφύλλου, 2012).

Όσο δεν υπάρχει θεραπεία της επιληψίας οι απόψεις περί της ιερότητας της νόσου και η δαιμονολογία διαιώνιζονται. Η επόμενη συστηματική περιγραφή και ταξινόμηση της επιληψίας προέρχεται από το Γαληνό (130-210 π.Χ.), σύμφωνα με τον οποίον υπάρχουν τρεις τύποι επιληπτικών κρίσεων: α) αυτές που ξεκινούν από τον εγκέφαλο («εγκεφαλικός» τύπος), β) αυτές που ξεκινούν από το στομάχι και μεταφέρονται στον εγκέφαλο δια της ροής των υγρών του σώματος («γαστρικός τύπος» και γ) οι κρίσεις που ξεκινούν από οποιοδήποτε σημείο του σώματος και μεταφέρονται στον εγκέφαλο με τον ασθενή να αντιλαμβάνεται πλήρως αυτή τη μεταφορά



(«περιφερικός τύπος»). Με τη σημερινή ορολογία θα λέγαμε ότι ο Γαληνός περιέγραψε τις γενικευμένες κρίσεις, τις σύνθετες εστιακές και τις απλές εστιακές κρίσεις αντίστοιχα (Τριανταφύλλου, 2012). Ο Αρεταίος την ίδια εποχή αναφέρεται και στη φωτοευαίσθητη επιληψία. Πιστεύει ότι η επιληψία αποτελεί «χυμική» διαταραχή και τη συνδέει με τις φάσεις της σελήνης.

Στο Μεσαίωνα η θεώρηση της επιληψίας και η αντιμετώπισή της εντάχθηκε στο πλαίσιο των γενικότερων αντιλήψεων της εποχής. Η επικρατούσα άποψη ήταν ότι οι άνθρωποι που έπασχαν από επιληψία ήταν δαίμονισμένοι και είχαν ξεφύγει από τους κόλπους της εκκλησίας. Για το λόγο αυτό η θεραπεία ήταν κυρίως θρησκευτικό – πνευματικό θέμα και περιελάμβανε νηστεία, προσευχές, εξορκισμούς και τελετές εξαγνισμού.

Το 19ο αιώνα το έργο του John Hughlings Jackson «A study of convulsions» κυριαρχεί στη βιβλιογραφία της επιληπτολογίας, όπου διατυπώνει τα δυναμικά και λειτουργικά χαρακτηριστικά της επιληπτικής εκφόρτισης «...αιφνίδια, προσωρινή και υπέρμετρη εκφόρτιση ασταθών κυττάρων ενός τμήματος της φαιάς ουσίας του εγκεφάλου...». Επίσης, πρότεινε πως ο χαρακτήρας της επιληπτικής κρίσης είχε άμεση σχέση με το σημείο και τη λειτουργία της περιοχής όπου λαμβάνουν χώρα οι εκφορτίσεις.

Ο 20<sup>ος</sup> αιώνας αποτελεί σταθμό για την επιληψία. Το 1929 ο Γερμανός νευρολόγος-ψυχίατρος Hans Berger καταγράφει σε χαρτί την ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου, εισάγοντας πλέον στη διαγνωστική της επιληψίας το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα. Η τεχνική αυτή επέτρεψε μία καινούρια προσέγγιση στην κατανόηση της επιληψίας, διαχωρίζοντας τις κρίσεις ανάλογα με τα κλινικά και νευροφυσιολογικά χαρακτηριστικά τους.

Ορόσημο στη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου αποτελεί η ανακάλυψη της αντιεπιληπτικής δράσης της φαινοβαρβιτάλης από τον Hauptmann το 1912 και της φαινοτοΐνης από τους Merritt και Putnam το 1938. Από εκεί και πέρα στη θεραπευτική φαρέτρα προστίθενται πάρα πολλά φάρμακα (τριιδιόνη 1946), μεφαινοτοΐνη (1947), παραμεθαδιόνη (1949), τα οποία δεν κυκλοφορούν πλέον. Ακολουθεί η εθουσουξιμίδη (1951) που αποτελεί μέχρι και σήμερα το φάρμακο εκλογής για τις αφαιρέσεις, η καρβαμαζεπίνη (1963), η πριμιδόνη (1954), η ακεταζολαμίδη (1954), η διαζεπάμη (1962), το βαλπροϊκό (1962) και πολλά άλλα, κάποια από τα οποία αποσύρθηκαν στην πορεία. Σήμερα πλέον βρισκόμαστε ήδη στην εποχή της 3<sup>ης</sup> γενιάς των αντιεπιληπτικών (Τριανταφύλλου, 2012).

Τις τελευταίες δεκαετίες, νέα αντιεπιληπτικά φάρμακα τελειοποιούνται και κυκλοφορούν στο εμπόριο, ενώ η βασική έρευνα, που αφορά κυρίως στους νευροχημικούς μηχανισμούς και στη μοριακή γενετική της επιληψίας, γνωρίζει σημαντική πρόοδο. Επιπλέον, ιδιαίτερη σημασία έχει δοθεί στην ποιότητα ζωής των επιληπτικών ατόμων, δηλαδή σε κοινωνικές και ψυχολογικές πτυχές, όπως επίσης και στην ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για θέματα σχετικά με την επιληψία, ούτως ώστε να δημιουργηθεί ένα υποστηρικτικό περιβάλλον μέσα στο οποίο τα άτομα με επιληψία θα έχουν μία καλύτερη ζωή.

## 1.2. Ορισμοί

Επιληπτική κρίση ονομάζεται η αιφνίδια και παροδική εμφάνιση μη ομαλών κλινικών φαινομένων (μεταβολή του επιπέδου συνείδησης, κινητικές, αισθητικές και ψυχικές εκδηλώσεις ή εκδηλώσεις από το αυτόνομο), τα οποία γίνονται αντιληπτά από τους παριστάμενους και ορισμένες φορές από τον ίδιο τον ασθενή. Οφείλεται στην ανώμαλη υπερσύγχρονη και ρυθμική εκφόρτιση ομάδας νευρώνων του φλοιού του εγκεφάλου (ILAE, 1989). Εάν η ομάδα των νευρώνων που εκφορτίζονται παραμείνει περιχαρακωμένη σε μια περιοχή του φλοιού ενός ημισφαιρίου (γεγονός που εκφράζεται κλινικά και διαπιστώνεται ενδεχομένως και ΗΕΓφικά) μιλάμε για εστιακή κρίση. Εάν στη συνέχεια η εκφόρτιση επεκταθεί και στα δύο ημισφαίρια η κρίση ονομάζεται εστιακή δευτεροπαθώς γενικευμένη, ενώ η επιληπτική κρίση που εξ αρχής παρουσιάζει κλινικά και ΗΕΓφικά στοιχεία ενδεικτικά ταυτόχρονης συμμετοχής και των δύο ημισφαιρίων ονομάζεται γενικευμένη κρίση.

Σύμφωνα με την ILAE (1989) ως επιληψία ορίζεται η κατάσταση, η οποία χαρακτηρίζεται από δύο ή περισσότερες επιληπτικές κρίσεις που δεν προκαλούνται από άμεσα αναγνωρίσιμο αίτιο. Ένα άτομο πάσχει από «ενεργό επιληψία» όταν έχει κάνει τουλάχιστον μία κρίση μέσα σε μια 5ετία ανεξάρτητα από το εάν είναι καλυμμένο ή όχι με αντιεπιληπτική αγωγή, διαφορετικά η επιληψία θεωρείται ότι είναι σε ύφεση (Delanty et al., 1988, Brodie et al. 1997).

Επιληπτικό σύνδρομο είναι ένα σύνολο σημείων, συμπτωμάτων και άλλων στοιχείων (τύπος των κρίσεων, ανατομική εντόπιση της βλάβης, προδιαθεσικοί παράγοντες, ηλικία έναρξης των κρίσεων, βαρύτητα και διάρκεια της κατάστασης και ορισμένες φορές αιτιολογία και πρόγνωση) τα οποία συνιστούν μια μοναδική επιληπτική κατάσταση (Engel, 2001).

Οι επιληψίες (εστιακές και γενικευμένες) καθώς και τα επιληπτικά σύνδρομα μπορεί να είναι ιδιοπαθείς, συμπτωματικές ή κρυπτογενείς. Στην ιδιοπαθή επιληψία και στο ιδιοπαθές επιληπτικό σύνδρομο δεν υπάρχει οργανική βλάβη του εγκεφάλου υπεύθυνη για τις κρίσεις. Συμπτωματική είναι η επιληψία όταν οι κρίσεις αποτελούν συνέπεια υποκείμενης οργανικής βλάβης του εγκεφάλου. Ως κρυπτογενής ορίζεται η επιληψία όπου υπάρχουν ενδείξεις οργανικής βλάβης του εγκεφάλου αλλά παρά τον ενδελεχή έλεγχο δεν ανευρίσκεται οργανικό υπόστρωμα (Engel, 2001).

### **1.3. Ταξινόμηση των επιληψιών και των επιληπτικών συνδρόμων**

Στη Διεθνή ταξινόμηση των επιληψιών και των επιληπτικών συνδρόμων, η οποία δημοσιεύτηκε το 1989 (ILAE, 1989) η κατηγοριοποίηση γίνεται αρχικά με βάση το είδος των κρίσεων (γενικευμένες, εστιακές) και εν συνεχεία με βάση το αίτιο (ιδιοπαθείς, συμπτωματικές, κρυπτογενείς). Ο συγκεκριμένος τρόπος ταξινόμησης επιτρέπει το θεραπευτικό σχεδιασμό και διευκολύνει την πρόγνωση της νόσου.

Η ταξινόμηση έχει ως εξής:

1. Επιληψίες και επιληπτικά σύνδρομα σε σχέση με την εντόπιση (εστιακές)

1.1. Ιδιοπαθείς στις οποίες περιλαμβάνονται: η καλοήθης παιδική επιληψία με κεντροκροταφική εστία, η παιδική επιληψία με ινιακές εκφορτίσεις και η πρωτοπαθής αναγνωστική επιληψία.

1.2. Συμπτωματικές (ή δευτεροπαθείς) στις οποίες περιλαμβάνονται: οι επιληψίες κροταφικού λοβού (κρίσεις: απλές, σύνθετες, δευτεροπαθώς γενικευμένες, αμυγδαλο-ιπποκαμπικές, πλαγιοπιθίας περιοχής), οι επιληψίες μετωπιαίου λοβού (κρίσεις: απλές, σύνθετες, δευτεροπαθώς γενικευμένες), οι επιληψίες βρεγματικού λοβού (κρίσεις: απλές, σύνθετες, δευτεροπαθώς γενικευμένες), οι επιληψίες ινιακού λοβού (κρίσεις: απλές, σύνθετες, δευτεροπαθώς γενικευμένες), η χρόνια προοδευτική εστιακή συνεχής επιληψία, οι επιληψίες με ειδικούς τρόπους έκλυσης των κρίσεων (αντανακλαστικές startle epilepsies – επιληψίες από φόβο) και οι κρυπτογενείς (δευτεροπαθείς ακαθόριστης αιτιολογίας).

2. Γενικευμένες επιληψίες και σύνδρομα

2.1. Ιδιοπαθείς οι οποίες κατά ηλικία εμφάνισης είναι οι καλοήθεις νεογενικοί οικογενείς σπασμοί, οι καλοήθεις νεογενικοί σπασμοί, η καλοήθης μυοκλονική επιληψία της παιδικής ηλικίας, η επιληψία με αφαιρέσεις της παιδικής ηλικίας (πυκνοληψία), η νεανική αφαιρετική επιληψία, η νεανική μυοκλονική επιληψία, η γενικευμένη επιληψία με τονικοκλονικές κρίσεις (Grand – mal) και άλλες γενικευμένες ιδιοπαθείς αταξινόμητες επιληψίες,

2.2. Κρυπτογενείς ή συμπτωματικές (κατά ηλικία εμφάνισης) είναι το σύνδρομο West, το σύνδρομο Lennox- Gastaut, η μυοκλονική – αστατική επιληψία και η επιληψία με μυοκλονικές αφαιρέσεις

2.3. Συμπτωματικές

2.3.1. Μη ειδικής αιτιολογίας θεωρούνται η πρώιμη μυοκλονική εγκεφαλοπάθεια, η πρώιμη βρεφική επιληπτική εγκεφαλοπάθεια και άλλες συμπτωματικές γενικευμένες αταξινόμητες επιληψίες.

2.3.2. Ειδικά σύνδρομα

Επιληπτικές κρίσεις που συνοδεύουν διάφορες παθήσεις (δυσπλασίες, μεταβολικά νοσήματα)

3. Επιληψίες και σύνδρομα ακαθόριστα αν είναι εστιακές ή γενικευμένες

3.1 Με γενικευμένες και εστιακές κρίσεις είναι οι νεογνικοί σπασμοί, η βαριά βρεφική μυοκλονική επιληψία, η επιληψία με συνεχείς εκφορτίσεις αιχμής-κύματος στη διάρκεια ύπνου βραδέων κυμάτων, η επίκτητη επιληπτική αφασία (σύνδρομο Landau – Kleffner) και άλλες αταξινόμητες επιληψίες.

3.2. Χωρίς σαφείς γενικευμένες ή εστιακές εκδηλώσεις: Περιπτώσεις με γενικευμένους τονικοκλονικούς σπασμούς όπου η κλινική εικόνα και το ΗΕΓ δεν επιτρέπουν την κατάταξή τους στους σαφώς γενικευμένους ή εστιακούς (τονικοκλονικές κρίσεις ύπνου).

4. Στα ειδικά σύνδρομα συμπεριλαμβάνονται οι πυρετικοί σπασμοί, το μεμονωμένο επεισόδιο σπασμών ή επιληπτική κατάσταση (status epilepticus) και οι σπασμοί που εμφανίζονται μόνο σε ορισμένες καταστάσεις (οξέα μεταβολικά ή τοξικά αίτια π.χ. αλκοόλη, φάρμακα, εκλαμψία, μη οξεωτική υπεργλυκαιμία).

#### **1.4. Επιδημιολογικά στοιχεία**

Η επίπτωση της επιληψίας ορίζεται ως ο αριθμός των νέων κρουσμάτων σε μια μονάδα του χρόνου διαιρούμενη με το συνολικό πληθυσμό σε κίνδυνο. Η συνολική επίπτωση στη Βόρεια Αμερική, προσαρμοσμένη ως προς την ηλικία, κυμαίνεται μεταξύ 16 και 51 ανά 100 000 άτομα ανά έτος (Banerjee et al., 2009). Η τιμή διαφέρει ανάλογα με την ηλικία και δευτερευόντως ανάλογα με το φύλο και τον τύπο των κρίσεων. Στα παιδιά κάτω του ενός έτους η επίπτωση είναι 100-233/100 000/έτος, στη συνέχεια ελαττώνεται κατά τη παιδική και εφηβική ηλικία. Το ναδίρ της επίπτωσης βρίσκεται στις ηλικίες μεταξύ 25-34 ετών όπου κυμαίνεται στα 30-40/100 000/έτος για να αυξηθεί στη συνέχεια και στα άτομα άνω των 65 ετών να ανέρχεται στα 100-170/100 000/έτος. Η επίπτωση είναι παρόμοια στις ευρωπαϊκές χώρες. Υψηλότερη

επίπτωση της επιληψίας ανευρίσκεται στις αναπτυσσόμενες χώρες όπως για παράδειγμα στη Χιλή όπου η επίπτωση σε μία μελέτη καταγράφηκε στα 111/100 000/έτος. Η επίπτωση είναι ελαφρώς υψηλότερη στους άνδρες και αυξάνεται σε ομάδες με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.

Ως επιπολασμός ορίζεται ο αριθμός των ατόμων που νοσούν μια συγκεκριμένη στιγμή προς τον αριθμό των ατόμων του πληθυσμού την ίδια χρονική στιγμή. Ο επιπολασμός της επιληψίας ανέρχεται στα 5-10 περιστατικά ανά 1 000 άτομα σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή. Και ο επιπολασμός είναι ελαφρώς μεγαλύτερος στους άνδρες και στις αναπτυσσόμενες χώρες ενδεχομένως λόγω του χαμηλού επιπέδου δημόσιας υγείας και της αυξημένης επίπτωσης των λοιμώξεων του ΚΝΣ (Τριανταφύλλου, 2012).

### **1.5. Αίτια συμπτωματικών επιληψιών**

Τα αίτια των συμπτωματικών επιληψιών ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία. Έτσι στα νεογνά συχνότερα αίτια είναι οι μεταβολικές διαταραχές, οι λοιμώξεις του ΚΝΣ και οι αναπτυξιακές διαταραχές, στους νεαρούς ενήλικες οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις (ΚΕΚ), στους ενήλικες οι όγκοι του εγκεφάλου, οι ΚΕΚ και η κατάχρηση αλκοόλ. Τέλος σε άτομα άνω των 65 ετών τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια (ΑΕΕ) (Bradley, 2013).

### **1.6. Εκλυτικοί παράγοντες των επιληπτικών κρίσεων**

Στους παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν μια επιληπτική κρίση ή να αυξήσουν τη συχνότητα των κρίσεων σε γνωστή επιληψία συγκαταλέγονται η στέρηση ύπνου ή ο κακής ποιότητας ύπνος (διακοπτόμενος ύπνος), η ψυχική καταπόνηση, η υπερβολική κόπωση και έντονη άσκηση ιδιαίτερα σε συνδυασμό με αϋπνία, η υπερβολική κατανάλωση ή απότομη διακοπή αλκοόλ, η απότομη διακοπή φαρμάκων (βαρβιτουρικών, βενζοδιαζεπινών), μια μακρά περίοδος χωρίς τροφή ή λήψη υγρών καθώς και φάρμακα δυνητικά επιληπτογόνα (Τριανταφύλλου, 2012).

## 1.7. Πρόγνωση επιληψίας

Η πρόγνωση της επιληψίας είναι γενικά ευνοϊκή. Ένα αρκετό υψηλό ποσοστό των νοσούντων από επιληψία (70-80%) θα πετύχει με την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή ικανοποιητικό ή πλήρη έλεγχο των κρίσεων. Στο 50% των ασθενών θα επιτευχθεί έλεγχος των κρίσεων μέσα στα δύο πρώτα έτη. Στο 20-30% των ασθενών δυστυχώς δε θα ελεγχθούν ποτέ οι κρίσεις και θα μιλάμε πλέον για ανθεκτική επιληψία.

Ως προς τη βαρύτητα της επιληψίας το 1/3 των ασθενών κάνει λιγότερες από 1 κρίση το χρόνο, το 1/3 κάνει λιγότερες από 1 κρίση το μήνα και το υπόλοιπο 1/3 κάνει περισσότερες από 1 κρίση το μήνα (το 1/5 αυτών κάνει πάνω από 1 κρίση την εβδομάδα).

Γενικά όσο περισσότερο αργήσουν να ελεγχθούν οι κρίσεις μετά τη διάγνωση και τη θεραπευτική αγωγή τόσο πιο δύσκολα επιτυγχάνεται πλήρης έλεγχος των κρίσεων. Η πρόγνωση δεν είναι καλή για εκείνους που λαμβάνουν περισσότερα από ένα αντιεπιληπτικά φάρμακα, αυτούς που έχουν οικογενειακό ιστορικό επιληψίας ή για τους ασθενείς, οι οποίοι συνεχίζουν να έχουν ανώμαλο ΗΕΓ ενώ λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή (Stanley et al., 2002). Καλά προγνωστικά στοιχεία αποτελούν ο γρήγορος έλεγχος των κρίσεων και το ιστορικό μακράς ύφεσης της νόσου.

Όσον αφορά στον τύπο των κρίσεων χειρότερη πρόγνωση έχουν όσοι κάνουν επιληπτικές κρίσεις περισσότερων του ενός τύπων και αυτοί που κάνουν εστιακές κρίσεις (Shorvon et al., 2013).

Πιο αναλυτικά η πρόγνωση των διαφόρων τύπων επιληψίας έχει ως εξής (Shorvon, 1996): Καλή πρόγνωση έχουν οι αφαιρέσεις, οι προκλητές κρίσεις, η αντανακλαστική επιληψία και η Ρολάνδειος επιληψία. Μέτρια πρόγνωση έχουν οι πρωτοπαθείς γενικευμένες επιληψίες, οι τονικοκλονικές κρίσεις και οι κρυπτογενείς επιληψίες (εστιακές ή γενικευμένες). Πτωχή πρόγνωση έχουν τα σύνδρομα Lennox-Gastaut και West, η προϊούσα μυοκλονική επιληψία, η συνεχής μερική επιληψία, η επιληψία που σχετίζεται με οργανικό αίτιο (εγκεφαλίτιδα, απόστημα εγκεφάλου, βαριά ΚΕΚ, εκφυλιστικές παθήσεις του εγκεφάλου), οι κληρονομικές μεταβολικές παθήσεις, η επιληψία με νοητική στέρηση ή άλλο νευρολογικό νόσημα και οι νεογνικοί σπασμοί.

## 1.8. Θνησιμότητα

Το ποσοστό θνησιμότητας στους επιληπτικούς ασθενείς είναι 2 έως 3 φορές υψηλότερο από αυτό του γενικού πληθυσμού. Ο θάνατος μπορεί να σχετίζεται άμεσα με την αιτία της επιληψίας (αλκοολισμός, όγκος, εκφυλιστική πάθηση) ή να συμβαίνει στη διάρκεια μιας κρίσης ή επιληπτικής κατάστασης (status) λόγω εισρόφησης ή ασφυξίας (10%), λόγω ατυχήματος (5%) ή αιφνιδίως λόγω άπνοιας από καρδιακή αρρυθμία λόγω διαταραχής του αυτόνομου νευρικού συστήματος κυρίως όταν στην αγωγή περιλαμβάνεται κάποιο αντιεπιληπτικό φάρμακο που επηρεάζει την καρδιακή αγωγιμότητα (Shorvon, 1996).

Μεγάλη συζήτηση γίνεται στη βιβλιογραφία και για τον αυξημένο κίνδυνο ανεξήγητου αιφνιδίου θανάτου στον επιληπτικό ασθενή (Sudden Unexpected Death in Epilepsy- SUDEP) (Camfield, 2005). Το μεγαλύτερο κίνδυνο διατρέχουν οι ασθενείς που εμφανίζουν νυκτερινές επιληπτικές κρίσεις. Οι μηχανισμοί που ενδεχομένως εμπλέκονται είναι κυρίως καρδιογενείς: καρδιακή ανακοπή, οξεία καρδιακή αρρυθμία κατά την κρίση με παροξυσμική υπερκοιλιακή ταχυκαρδία. Έχουν επίσης ενοχοποιηθεί η αναπνευστική ανακοπή και η μηχανική “ασφυξία”, οι οποίες συμβαίνουν στην άμεση μετακριτική φάση. Ωστόσο τα φυσιολογικά ευρήματα στην αυτοψία καθιστούν τα αίτια του θανάτου υποθετικά. (Thomas, Arzimanoglou, 2002).

## 1.9. Συχνά συνοδά προβλήματα

Μια από τις μεγαλύτερες μελέτες που επιχειρεί να προσδιορίσει τη συννοσηρότητα στα άτομα με επιληψία δημοσιεύτηκε μόλις πρόσφατα. Συγκεντρώθηκαν και αναλύθηκαν στοιχεία για 6621 άτομα με επιληψία (52% γυναίκες, 48% άνδρες) από οκτώ μεγάλα κέντρα. Συμπεριλήφθησαν 29 συνοδά νοσήματα και καταδείχθηκε ότι περισσότερες γυναίκες (50%) απ’ ό,τι άνδρες (43%) έπασχαν από ένα ή περισσότερα από αυτά τα 29 συνοδά νοσήματα ( $p < 0,05$ ). Τα 10 πιο συχνά συνοδά νοσήματα για τις γυναίκες ήταν τα ψυχιατρικά (16%), η υπέρταση (12%), το βρογχικό άσθμα (11%), η υπερλιπιδαιμία (11%), η κεφαλαλγία (7%), ο σακχαρώδης διαβήτης (6%), η λοίμωξη ουροποιητικού (5%), ο υποθυρεοειδισμός (5%), η αναιμία (5%) και η ημικρανία (4%). Για τους άνδρες τα 10 πιο συχνά συνοδά νοσήματα ήταν τα ψυχιατρικά (15%), η υπερλιπιδαιμία (12%), η υπέρταση (12%), το βρογχικό άσθμα (8%), ο σακχαρώδης διαβήτης (5%), η κεφαλαλγία (4%), ο καρκίνος (4%), η στεφανιαία νόσος (3%), η αναιμία (3%) και η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (3%). Επτά από τα 10 πιο συχνά συνοδά νοσήματα ήταν κοινά για άνδρες και

γυναίκες. Η ψυχική νόσος ήταν σε όλες τις ηλικίες το συχνότερο συνοδό νόσημα (Wilner AN, 2014).

## **1.10. Κόστος επιληψίας**

Σε μία πολύ μεγάλη εθνική μελέτη των ΗΠΑ έγινε σύγκριση του κόστους των ατόμων που πάσχουν από επιληψία με άτομα χωρίς επιληψία. Αξιολογήθηκε η χρήση υπηρεσιών υγείας, οι άμεσες δαπάνες για τη θεραπεία τους συμπεριλαμβανομένων των συνταγογραφούμενων φαρμάκων, η εργασιακή ενασχόλησή τους και οι μισθοί τους, το μορφωτικό τους επίπεδο, το οικογενειακό εισόδημα και η απώλεια ημερών εργασίας.

Μόνο το 42 % των ατόμων με επιληψία ηλικίας άνω των 18 ανέφεραν κάποιου είδους εργασιακή απασχόληση σε σχέση με το 70% των ατόμων χωρίς επιληψία. Μεταξύ αυτών τα άτομα με επιληψία έλειψαν από τη δουλειά τους κατά μέσο όρο 12 ημέρες λόγω ασθένειας ή τραυματισμού, ενώ τα άτομα χωρίς επιληψία απουσίασαν 4 μόνο ημέρες. Με βάση τα υπολογιστικά μοντέλα που χρησιμοποιήθηκαν τα άτομα με επιληψία παρουσίασαν μια απώλεια της παραγωγικότητας ανερχόμενη στα 9.504 δολάρια έναντι 2.011 δολαρίων στα άτομα χωρίς επιληψία. Ως επιπλέον σημείο σύγκρισης αναφέρεται ο σακχαρώδης διαβήτης με ετήσια απώλεια παραγωγικότητας ανερχόμενη στα 3.358 δολάρια και την κατάθλιψη με 3.182 δολάρια (Libby et al., 2012). Όσον αφορά στη συννοσηρότητα η παρουσία ενός και μόνου συνοδού νοσήματος φαίνεται ότι τριπλασιάζει περίπου το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης για το πάσχον άτομο σε σχέση με το κόστος των πάσχοντων από επιληψία χωρίς συνοδά νοσήματα. Κάθε επιπλέον συνοδό νόσημα αυξάνει περαιτέρω το κόστος (Wilner et al., 2014).

## **1.11. Θεραπεία**

### **1.11.1. Φαρμακευτική θεραπεία**

Η ακριβής διάγνωση του τύπου της επιληψίας είναι ζωτικής σημασίας για την εύρεση μιας αποτελεσματικής θεραπείας. Η επιλογή του αντιεπιληπτικού φαρμάκου (ΑΕΦ) εξαρτάται από τον τύπο των επιληπτικών κρίσεων και τη συνδρομική ταξινόμηση. Το βασικό κριτήριο επιλογής ΑΕΦ



είναι η αποτελεσματικότητά του που θα οδηγήσει σε πλήρη εξάλειψη των επιληπτικών κρίσεων με τις λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες.

Τα αντιεπιληπτικά φάρμακα κατατάσσονται ανάλογα με τη δράση τους στα ευρέως φάσματος αντιεπιληπτικά και στα περιορισμένου φάσματος. Η κλινική εμπειρία έχει δείξει ότι τα ευρέως φάσματος αντιεπιληπτικά φάρμακα (βαλπροϊκό νάτριο, λαμοτριγίνη, τοπιραμάτη, λεβετιρακετάμη, ζονισαμίδη, φαινοβαρβιτάλη, βενζοδιαζεπίνες) μπορεί να χορηγηθούν σε όλους τους τύπους των επιληπτικών κρίσεων. Σε αντίθεση τα περιορισμένου φάσματος αντιεπιληπτικά (καρβαμαζεπίνη, φαινυτοΐνη, βιγκαπατρίνη, γκαμπαπεντίνη, τιαγκαμπίνη, οξκαρβαζεπίνη, λακοσαμίδη) χορηγούνται για τις απλές και σύνθετες εστιακές επιληπτικές κρίσεις και τις δευτερογενώς γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις. Η εθοσουξιμίδη χορηγείται μόνο στη θεραπεία των αφαιρέσεων (Εθνικό Συνταγολόγιο, 2008).

### **1.11.2. Επεμβατικές θεραπείες στην επιληψία**

Σε ασθενείς που πάσχουν από φαρμακοανθεκτική επιληψία μπορούν να εφαρμοστούν άλλου είδους επεμβατικές θεραπείες στόχος των οποίων είναι ο ικανοποιητικός έλεγχος των κρίσεων. Σε αυτήν την κατηγορία περιλαμβάνονται ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού και οι διάφορες χειρουργικές τεχνικές. Ο ερεθισμός του πνευμονογαστρικού εφαρμόζεται ως συμπληρωματική θεραπεία στη φαρμακοανθεκτική επιληψία σε ασθενείς άνω των 12 ετών οι οποίοι εμφανίζουν είτε εστιακές είτε δευτεροπαθώς γενικευμένες εστιακές επιληπτικές κρίσεις. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα διαφόρων μελετών με την εφαρμογή της συγκεκριμένης τεχνικής μειώνεται κατά 25-34% η συχνότητα των κρίσεων.

Στις χειρουργικές τεχνικές συγκαταλέγονται η εκλεκτική αμυγδαλοϊπποκαμπεκτομή, η εστιακή ή περιοχική διατομή του φλοιού, η διατομή του μεσολοβίου και οι υποχοριοειδείς διατομές. Οι ενδείξεις για τη χειρουργική θεραπεία είναι πολύ συγκεκριμένες: Πρέπει καταρχάς η διάγνωση της επιληψίας να είναι επιβεβαιωμένη. Οι κρίσεις δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν φαρμακευτικά και προκαλούν ανικανότητα στον ασθενή. Η επιληπτογόνος ζώνη οριοθετείται κλινικά, απεικονιστικά και ΗΕΓφικά. Έχει γίνει αποκλεισμός προϊούσας εγκεφαλικής νόσου. Η εστία μπορεί να αφαιρεθεί – και με σχετική ασφάλεια. Να υπάρχει μεγάλη πιθανότητα ο καλύτερος έλεγχος των κρίσεων να αναβαθμίσει την ποιότητα της ζωής του ασθενούς.

Όσον αφορά στην αποτελεσματικότητα της χειρουργικής θεραπείας μια πρόσφατη μετα-ανάλυση αναφέρει ότι σε ασθενείς που παρακολούθηθηκαν ένα έως πέντε έτη μετά το χειρουργείο το 63% απαλλάχθηκε από τις κρίσεις του (Τριανταφύλλου, 2012).

# Κεφάλαιο Δεύτερο- Ποιότητα ζωής και επιληψία

## 2.1. Ποιότητα ζωής

Η έννοια «ποιότητα ζωής» αποτελεί ένα πολυδιάστατο σύμπλεγμα, δεν καθορίζεται με ένα συγκεκριμένο, ομοιόμορφο τρόπο και λαμβάνει διαφορετικό περιεχόμενο στο χώρο και στο χρόνο. Πολλοί ερευνητές προσπαθούσαν να την ορίσουν. Ο πληρέστερος ορισμός της ποιότητας ζωής έρχεται από τον ΠΟΥ που το 1991 συγκρότησε μια ομάδα εργασίας για την ποιότητα ζωής (WHOQOL) η οποία έδωσε τον εξής ορισμό (Bowling, 1997): «Η ποιότητα ζωής καθορίζεται από το πώς αντιλαμβάνεται το άτομο τη θέση του στη ζωή, στο πολιτισμικό πλαίσιο και στο σύστημα αξιών μέσα στο οποίο ζει, από του στόχους, τις προσδοκίες, το επίπεδο διαβίωσης και τα ενδιαφέροντα του. Είναι μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται ποικιλότροπα από τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις του με το περιβάλλον του.»

## 2.2. Οι προσδιοριστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής

Οι σημαντικότεροι προσδιοριστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής (ΠΖ) ατόμων ή ομάδων πληθυσμού μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής (Σαρρής, 2001): Στην κοινωνικο-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας, στην οποία περιλαμβάνονται ο τρόπος παραγωγής, οι σχέσεις παραγωγής, ο καταμερισμός εργασίας και η κοινωνική διαστρωμάτωση. Στους οικονομικο-πολιτικούς παράγοντες, που αφορούν στο επίπεδο της κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, στους τύπους διανομής εισοδήματος, στον προγραμματισμό, στην αποδοτικότητα και στην αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας. Μια τρίτη κατηγορία αποτελούν οι κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες όπως ο τρόπος ζωής, τα ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, η αστική και αγροτική διάρθρωση καθώς και οι κοινωνικο-οικονομικές ανισότητες. Όσον αφορά στην επόμενη κατηγορία, πρόκειται για τους ψυχο-κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες όπως είναι τα ήθη και έθιμα, τα επίπεδα αλφαριθμητισμού, η ποιότητα του εκπαιδευτικού συστήματος, οι συνήθειες, η νοοτροπία, οι τάσεις και στάσεις, η κοινωνική συμπεριφορά και η άσκηση κοινωνικών ρόλων. Η επόμενη κατηγορία αναφέρεται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως το επίπεδο μόλυνσης του οικολογικού περιβάλλοντος, και ο βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων. Οι επόμενοι προσδιοριστικοί παράγοντες είναι γεωφυσικοί εννοώντας τον

φυσικό πλούτο, τις πρώτες ύλες, την παραγωγικότητα της γης και τις κλιματολογικές συνθήκες. Στους δημογραφικούς παράγοντες, οι οποίοι επίσης καθορίζουν την ΠΖ συμπεριλαμβάνονται ο ρυθμός εξέλιξης του πληθυσμού, η αστική και αγροτική πυκνότητα, η εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, η σύνθεση του πληθυσμού κατά φύλο, ηλικία, επάγγελμα, κ.ά. Η τελευταία κατηγορία αφορά σε υγειονομικούς και ιατρικούς παράγοντες όπως είναι το επίπεδο και η εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.

Η ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατο φαινόμενο εμπεριέχει τόσο τους αντικειμενικούς και κοινωνικούς δείκτες της ανθρώπινης ανάπτυξης και κοινωνικής ευημερίας, όσο και τους υποκειμενικούς και ατομικούς δείκτες της σωματικής και ψυχοκοινωνικής ευεξίας.

### **2.3. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής και η επιληψία**

Τα τελευταία χρόνια οι μελετητές του χώρου της υγείας, στην προσπάθειά τους να χρησιμοποιήσουν την έννοια της ποιότητας ζωής στην επιστημονική έρευνα, την περιορίζουν και επικεντρώνονται στη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ- Health-Related Quality of life).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια η οποία αποτελείται από πολλές και διαφορετικές διαστάσεις που μπορεί να αφορούν στη φυσική λειτουργία, στην πνευματική υγεία, στον σωματικό πόνο καθώς και σε διάφορες κοινωνικές συνιστώσες που συνδέονται με μια ασθένεια.

Τις τελευταίες δεκαετίες η αποτίμηση της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με επιληψία υπήρξε και συνεχίζει να αποτελεί ένα πολύ σημαντικό πεδίο έρευνας. Τα άτομα με επιληψία νιώθουν συχνά πως βρίσκονται σε μειονεκτική θέση καθώς η ασθένεια έχει αρνητικές επιπτώσεις σε μια σειρά από τομείς της ζωής, συμπεριλαμβανομένης της φυσικής δραστηριότητας, της απασχόλησης, το γάμο κ.ά. (Mahrer-Imhof et al., 2013).

Εκτός από τις επιληπτικές κρίσεις ισχυρή συσχέτιση ανεβρέθηκε μεταξύ ΣΥΠΖ και συναισθηματικής διαταραχής στα άτομα με επιληψία (Sander 2003, de Bohr 2008). Μια μελέτη έδειξε ότι οι ασθενείς, που γνώριζαν καλά την ασθένειά τους, είχαν επίγνωση και καλή στάση έναντι της νόσου, είχαν καλύτερη βαθμολογία στη ΣΥΠΖ . Οι συγγραφείς υποστήριξαν ως εκ

τούτου πως θεραπεία της επιληψίας θα πρέπει να δώσει μεγάλη βαρύτητα στην ενίσχυση των παραπάνω σημείων προκειμένου να βελτιωθεί με αυτόν τον τρόπο η έκβαση της νόσου (Lua et al., 2011).

Η μειωμένη ΣΥΠΖ και η χαμηλή αυτοεκτίμηση εντείνεται από τη συχνότητα των κρίσεων και την κλινική πορεία της νόσου (Jakoby 1996, 2011). Μια πρόσφατη μελέτη αξιολόγησε τη ΣΥΠΖ σε δύο ομάδες ασθενών: σε άτομα με ψυχογενείς, μη-επιληπτικές κρίσεις και σε ασθενείς με επιληψία. Η βαθμολογία της ΣΥΠΖ ήταν χαμηλή και στις δύο ομάδες ασθενών (LaFrance, 2011). Αυτό όμως που φάνηκε να επηρεάζει τη ΣΥΠΖ και στις δύο ομάδες ήταν η υποστήριξη από την οικογένεια. Συγκεκριμένα στους ασθενείς με επιληψία η επικοινωνία και η συναισθηματική εμπλοκή έπαιζαν καθοριστικό ρόλο στη βαθμολογία της ΣΥΠΖ.

Μελετώντας τη διεθνή βιβλιογραφία εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως χώρες όπου υποθέτει κανείς ότι το επίπεδο της υγείας δεν είναι από τα καλύτερα παγκοσμίως, έχουν ασχοληθεί παρόλα αυτά με την εκπόνηση έρευνας για τον προσδιορισμό της ΣΥΠΖ, υποδηλώνοντας τη μεγάλη σημασία πλέον που δίνεται σε αυτή και αναπτυσσόμενες χώρες. Έτσι σε μια πρόσφατη μελέτη από τη Μαλαισία (Norsa Adah B et al., 2013) καταγράφεται με τη χρήση του ερωτηματολογίου QOLIE-31, το οποίο περιγράφεται αναλυτικά στο τρίτο κεφάλαιο, η ΣΥΠΖ σε ασθενείς με επιληψία που προσέρχονται στα εξωτερικά ιατρεία μιας πανεπιστημιακής κλινικής της χώρας.

Στην Κορέα οι ερευνητές με τη βοήθεια του προαναφερθέντος ερωτηματολογίου προσπάθησαν να βρουν αρνητικές και θετικές συσχετίσεις της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με καλά ρυθμισμένη νόσο με δημογραφικά, κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών, με ενδεχόμενη συνυπάρχουσα κατάθλιψη καθώς και με τις πιθανές παρενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων. Αρνητικοί προγνωστικοί δείκτες για την ΣΥΠΖ αυτής της πληθυσμιακής ομάδας αποτέλεσαν οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής, η κατάθλιψη, το χαμηλό επίπεδο της μόρφωσης και το χαμηλό εισόδημα.

#### **2.4. Επιληψία και κοινωνικό στίγμα**

Οι διακρίσεις σε άτομα με επιληψία δεν αποτελούν σπάνιο φαινόμενο όπως για παράδειγμα κατά την πρόσβαση στην εκπαίδευση (de Boer 2010). Η ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία μπορεί να βελτιωθεί, αν οι κοινωνικοί παράγοντες που συμβάλλουν στη λαθεμένη διατήρηση του στίγματος για αυτούς τους ασθενείς αντιμετωπιστούν μέσω π.χ. κάποιας καμπάνιας ενημέρωσης

προς το ευρύ κοινό. Ως χαρακτηριστικό παράδειγμα μπορεί να αναφερθεί η μελέτη των Diamantopoulos et al. (2006) σε ελληνικό πληθυσμό απ' όπου προέκυψε πως το 19% των ερωτηθέντων πιστεύει ότι η επιληψία είναι ένα είδος νοητικής υστέρησης, το 15% μια μορφή ψυχικής νόσου, το 91,8% μία εγκεφαλική διαταραχή ενώ ένα 5,2% πίστευε ότι ήταν ένα υπερφυσικό φαινόμενο. Στη συγκεκριμένη μελέτη μπορούσαν να δοθούν περισσότερες από μία απαντήσεις. Συνεπώς είναι χρησιμότερη η εκπόνηση μελετών, οι οποίες εκτιμούν συστηματικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία.

Αξίζει εδώ να αναφερθεί ότι στη μελέτη της Viteva (2012), με την οποία προσδιορίστηκε η επίπτωση του στίγματος σε ασθενείς με φαρμακοανθεκτική επιληψία στην Ποιότητα Ζωής τους, βρέθηκε ότι στο 43,6% υπήρχε σαφής στιγματισμός αυτών ενώ ένα 28,7% αυτοαξιολογούνταν ως σοβαρά στιγματισμένο. Μόνο το 5,7% του υπό μελέτη πληθυσμού ανέφερε έναν ήπιο ή μέτριο στιγματισμό. Για την αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών αυτών χρησιμοποιήθηκε το QOLIE-89 και φάνηκε ότι το στίγμα είχε αρνητικό αντίκτυπο στη συνολική βαθμολογία του QOLIE-89 καθώς και σε όλες σχεδόν τις υποκλίμακές του.

# Κεφάλαιο Τρίτο- Μεθοδολογία

## 3.1. Σκοπός της παρούσας εργασίας

Η αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής στους ασθενείς με επιληψία είναι απαραίτητη για την κατανόηση της αντίδρασης του ασθενούς στην πάθησή του και τη στοχευμένη προς τις ανάγκες του ασθενούς ανάπτυξη φαρμακευτικών σκευασμάτων. Επίσης συνυφασμένη έννοια με την επιληψία και την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών είναι και το στίγμα που δυστυχώς αυτοί οι ασθενείς φέρουν ακόμη και στις μέρες μας. Οι άνθρωποι με επιληψία μπορεί να εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν σοβαρούς περιορισμούς στην απόλαυση των οικονομικών και κοινωνικών και δικαιωμάτων. Έχουν πολλές ανικανοποίητες ανάγκες στους τομείς των δικαιωμάτων των πολιτών, στην εκπαίδευση, στην εργασιακή απασχόληση καθώς και στην πρόσβαση στην κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη.

Σκοπός της μελέτης είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία, οι οποίοι εξετάστηκαν στα εξωτερικά ιατρεία της επιληψίας του Αιγινήτειου Νοσοκομείου κατά τη διάρκεια της μελέτης (Ιανουάριος 2013- Ιούνιος 2013). Επιπρόσθετα, η μελέτη αποσκοπεί στην εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία, αλλά και τον τρόπο που αυτή επηρεάζεται από δημογραφικά χαρακτηριστικά (φύλο, ηλικία). Επίσης σημαντική είναι η αξία της συσχέτισης της ποιότητας ζωής με τη χρονική διάρκεια της νόσου, την ηλικία εμφάνισης της νόσου, τον αριθμό των φαρμακευτικών σκευασμάτων που έχουν χρησιμοποιηθεί στη φαρμακευτική αγωγή καθώς και η αναγνώριση ποιες ακριβώς είναι οι παράμετροι που επηρεάζονται στους ασθενείς με επιληψία (συγκέντρωση, μνήμη κλπ.).

## 3.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα που θα διερευνηθούν στην παρούσα μελέτη είναι τα ακόλουθα:

1. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία
2. Εκτίμηση τυχόν διαφορών στην ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών που πάσχουν από διαφορετικές μορφές επιληπτικών κρίσεων (εστιακές-γενικευμένες).
3. Εκτίμηση άλλων παραμέτρων (δημογραφικά χαρακτηριστικά, συννοσηρότητα) που πιθανώς να συσχετίζονται ανεξάρτητα με την ποιότητα ζωής.

### **3.3. Πληθυσμός- δείγμα**

Ο υπό μελέτη πληθυσμός αποτελείται από ασθενείς, οι οποίοι προσήλθαν στα εξωτερικά ιατρεία επιληψίας της Α' Νευρολογικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών (Αιγινήτειο Νοσοκομείο) στο χρονικό διάστημα μεταξύ Ιανουαρίου 2013 και Ιουνίου 2013. Συνολικά στο εν λόγω χρονικό διάστημα εξετάστηκαν 100 άτομα. Συμπεριλήφθησαν μόνο άτομα τα οποία δεν έπασχαν από σοβαρές γνωσιακές δυσλειτουργίες. Αποκλείστηκαν άτομα που προσήλθαν στα εξωτερικά ιατρεία και η τελική διάγνωση ήταν συγκοπτικά επεισόδια, ψυχογενείς επιληπτικές κρίσεις ή άλλα μη επιληπτικά φαινόμενα. Διανεμήθηκαν συνολικά 60 ερωτηματολόγια σε άτομα που είτε πρωτοεξετάστηκαν στα ιατρεία μετά από μια επιληπτική κρίση είτε που παρακολουθούνται συστηματικά, από τα οποία εν τέλει απαντήθηκαν τα 45.

### **3.4. Μέθοδος συλλογής δεδομένων**

Έγινε χρήση ενός ανώνυμου και αυτοσυμπληρούμενου ερωτηματολογίου, το οποίο αποτελείτο από δυο μέρη: το πρώτο μέρος κατέγραφε τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά του δείγματος και το δεύτερο περιλάμβανε την κλίμακα QOLIE-31. Η άδεια χρήσης της δόθηκε από την επικεφαλής της ερευνητικής ομάδας που στάθμιζε την εν λόγω κλίμακα στα ελληνικά την κ. Πιπερίδου (Piperidou et al., 2006).

#### **3.4.1. Εργαλείο μέτρησης - Ερωτηματολόγιο QOLIE-31**

Υπάρχουν διάφορες κλίμακες αυτοεκτίμησης που με αυτές μπορούμε να αξιολογήσουμε το επίπεδο της ποιότητας ζωής των επιληπτικών ασθενών. Ένα από τα πιο διαδεδομένα είναι το ερωτηματολόγιο QOLIE-31.

Το ερωτηματολόγιο QOLIE-31 σχεδιάστηκε για να αποτιμήσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία διερευνώντας όλες τις πιθανές συνιστώσες: πώς η νόσος τους επηρεάζει σωματικά, πνευματικά καθώς και τις επιπτώσεις στην κοινωνική τους δραστηριότητα. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει ήδη χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες (Cramer et al., 1998). Το ερωτηματολόγιο ανήκει στην κατηγορία ερωτηματολογίων QOLIEs (Quality of Life Questionnaires). Περιέχει 7 κλίμακες



πολλαπλών στοιχείων, οι οποίες προσεγγίζουν τις παρακάτω παραμέτρους σχετικά με την υγεία του πάσχοντα από επιληψία, συγκεκριμένα: τη Συναισθηματική Ευεξία (Emotional Well-Being), την Κοινωνική Λειτουργικότητα (Social Functioning), την Ενέργεια/ Κόπωση (Energy/Fatigue), τη Νοητική Λειτουργικότητα (Cognitive Functioning), την Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων (Seizure Worry), τις Παρενέργειες λόγω φαρμάκων (Medication Effects) καθώς και τη Συνολική Ποιότητα Ζωής (Overall Quality of Life).

Το QOLIE-31 αποτελεί την πιο σύντομη εκδοχή του QOLIE-89 (Devinsky et al., 1995) από το οποίο εξαιρέθηκαν κάποιες παραμέτρους που δεν θεωρούνταν τόσο σημαντικές να διερευνηθούν στα άτομα με επιληψία όπως για παράδειγμα ο πόνος. Η συντομία και η απλότητα του ερωτηματολογίου το έχει εδραιώσει παγκοσμίως ως πλήρως αποδεκτό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής στα άτομα με επιληψία.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί σε και έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες (Γερμανία, Γαλλία, Ισπανία κλπ.). Για τον ελληνικό πληθυσμό έχει μεταφραστεί και έχει σταθμιστεί από την ομάδα των Πιπερίδου και συνεργατών (Piperidou et al. 2006).

Το QOLIE-31 απευθύνεται σε ενήλικους, ενώ για τα παιδιά και τους εφήβους υπάρχει το QOLIE-48 το οποίο συμπεριλαμβάνει και ερωτήσεις σχετικά με την καθημερινότητα των εφήβων.

Αναφορικά με τη βαθμολόγηση μεγάλες τιμές υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερες τιμές χειρότερη ποιότητα ζωής με τιμές για κάθε υποκλίμακα να κινούνται μεταξύ μηδέν και 100. Για τη σωστή βαθμολόγηση τα πρωτογενή δεδομένα μετατρέπονται σε κλίμακα από το μηδέν έως το 100, αλλά για κάθε ερώτηση ισχύει διαφορετική βαθμολόγηση συνεπώς δεν έχουν όλες οι απαντήσεις το ίδιο βάρος. Τα αποτελέσματα για κάθε κλίμακα αθροίζονται και διαιρούνται με το πλήθος των ερωτήσεων που αντιστοιχεί σε κάθε κλίμακα. Στον υπολογισμό των αποτελεσμάτων περιλαμβάνονται μόνο οι ερωτήσεις για τις οποίες έχει δοθεί μια απάντηση από τον ασθενή. Η τελική βαθμολόγηση (Συνολικό Score) δεν είναι ένας απλός μέσος των 7 υπο-κλιμάκων, αλλά ένα σταθμισμένο άθροισμα (Vickrey et al., 1993).

### 3.5. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Οι μέσες τιμές (mean), οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range) χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποσοτικών μεταβλητών. Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ περισσότερων από δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε ο παραμετρικός έλεγχος ανάλυσης διασποράς (ANOVA). Για τον έλεγχο του σφάλματος τύπου I, λόγω των πολλαπλών συγκρίσεων χρησιμοποιήθηκε η διόρθωση κατά Bonferroni σύμφωνα με την οποία το επίπεδο σημαντικότητας είναι  $0,05/k$  ( $k$ = αριθμός των συγκρίσεων). Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson ή του Spearman ( $r$ ). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης ( $r$ ) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) με τη διαδικασία διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης (stepwise) χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που σχετίζονται με τις διάφορες κλίμακες από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης ( $\beta$ ) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE). Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 18.0.

# Κεφάλαιο Τέταρτο- Αποτελέσματα

## 4.1. Χαρακτηριστικά ασθενών

Το δείγμα αποτελείται από 45 ασθενείς με μέση ηλικία τα 44,5 έτη ( $\pm 19,1$  έτη). Στον πίνακα 1 δίνονται δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων καθώς και στοιχεία από το ιστορικό τους.

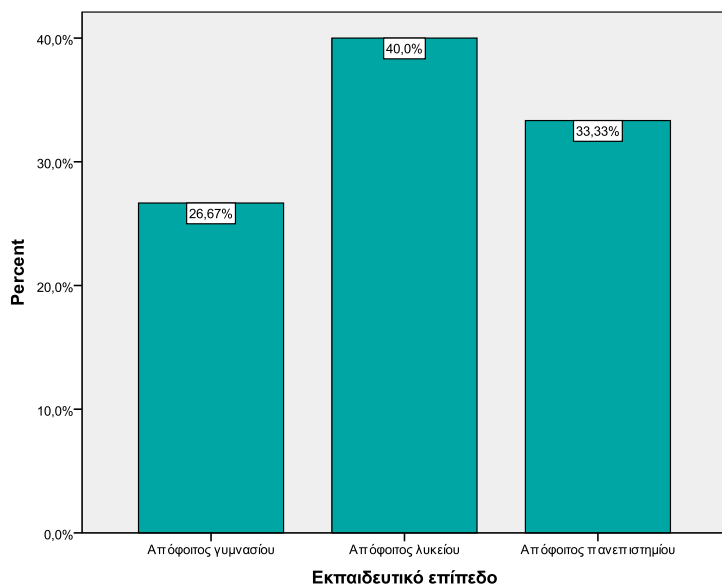
Πινάκας 1

*Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων*

		N	%
<b>Ηλικία, μέση τιμή<math>\pm</math>SD</b>		44,5 $\pm$ 19,1	
<b>Φύλο</b>	Άντρες	23	51,1
	Γυναίκες	22	48,9
<b>Εκπαιδευτικό επίπεδο</b>	Απόφοιτος γυμνασίου	12	26,7
	Απόφοιτος λυκείου	18	40,0
	Απόφοιτος πανεπιστημίου	15	33,3
<b>Επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο</b>	Όχι	28	62,2
	Ναι	17	37,8
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	Έγγαμοι	21	46,7
	Άγαμοι	20	44,4
	Άλλο	4	8,9
<b>Τρόπος διαβίωσης</b>	Μόνος	10	22,2
	Με οικογένεια	34	75,6
	Με άλλους	1	2,2
<b>Άλλα προβλήματα υγείας</b>	Όχι	25	56,8
	Ναι	19	43,2

Το 51,1% των ασθενών ήταν άντρες. Επίσης, το 40,0% των ασθενών ήταν απόφοιτοι λυκείου και το 33,3% απόφοιτοι πανεπιστημίου. Το 37,8% των ασθενών είχαν επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο. Ακόμα, το 46,7% των ασθενών ήταν έγγαμοι και το 44,4% άγαμοι με το υπολειπόμενο 8,9% να έχει «άλλη» οικογενειακή κατάσταση. Το 75,6% των ασθενών έμεναν μαζί με την οικογένειά τους ενώ το 43,2% των συμμετεχόντων είχε κάποιο συνοδό πρόβλημα υγείας.

Στο γράφημα 1 που ακολουθεί δίνεται το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων.



Γράφημα 1:

*Εκπαιδευτικό επίπεδο*

Στον πίνακα 2 δίνονται στοιχεία που αφορούν στη νόσο των συμμετεχόντων.

Πίνακας 2:

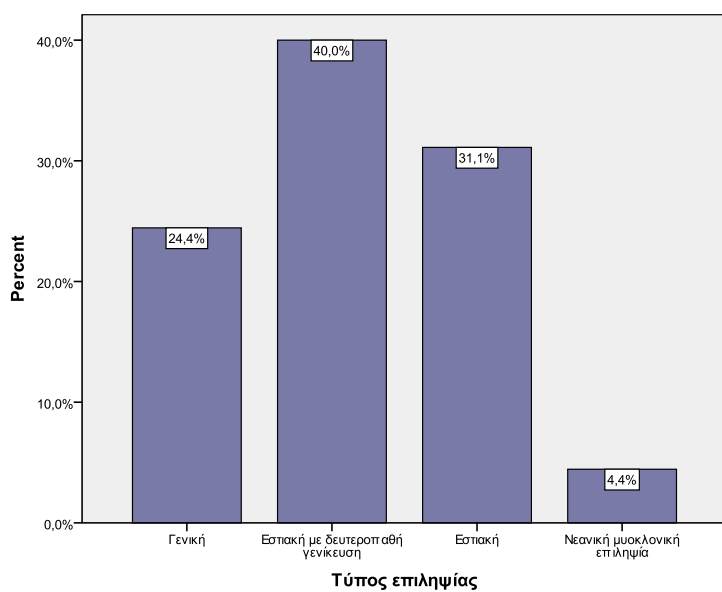
*Χαρακτηριστικά επιληπτικών κρίσεων ασθενών*

		N	%
Ηλικία πρώτης επιληπτικής κρίσης, μέση τιμή±SD διάμεσος (Ενδ. εύρος)		34,2±20,9	26 (26 - 52)
Έτη νόσησης, μέση τιμή ±SD διάμεσος (Ενδ. εύρος)		9,5±11,3	6 (2 – 13)
Τύπος επιληψίας	Γενική	11	24,4
	Εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση	18	40,0
	Εστιακή	14	31,1
	Νεανική μυοκλονική επιληψία	2	4,4
Συχνότητα κρίσεων τον τελευταίο χρόνο (μέρες), μέση τιμή ±SD διάμεσος (Ενδ. εύρος)		23,6±62,1	2 (1 – 24)

Την πρώτη επιληπτική τους κρίση, την παρουσίασαν οι ασθενείς σε ηλικία 34,2 ετών κατά μέσο όρο ( $\pm 20,9$  έτη). Η διάμεση διάρκεια νόσου ήταν τα 6 έτη (2-13), οπότε το 50% των ασθενών είχαν τη νόσο τουλάχιστον 6 έτη. Ο συχνότερος τύπος επιληψίας ήταν η εστιακή με δευτεροπαθή

γενίκευση, σε ποσοστό εμφάνισης 40,0%, και ακολουθεί η εστιακή επιληψία σε ποσοστό 31,1%. Το 50,0% των ασθενών έπαθε κάποια κρίση σε τουλάχιστον 2 ημέρες τον τελευταίο χρόνο.

Στο γράφημα 2 ακολουθεί δίνεται ο τύπος επιληψίας των ασθενών.



Γράφημα 2:

*Τύπος επιληψίας ασθενών*

Στον πίνακα 3 δίνονται στοιχεία που αφορούν στη θεραπευτική αγωγή των συμμετεχόντων.

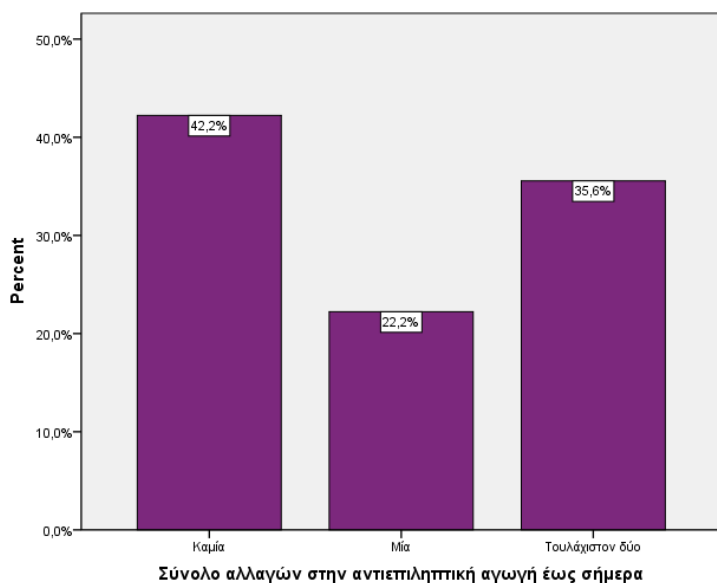
Πινάκας 3:

## Θεραπευτική αγωγή ασθενών

		N	%
<b>Διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής (έτη), μέση τιμή±SD διάμεσος (Ενδ. εύρος)</b>		8,9±12,0	5 (1 - 10)
<b>Αριθμός σκευασμάτων, μέση τιμή±SD διάμεσος (Ενδ. εύρος)</b>		1,4±0,8	1 (1 - 2)
	0	19	42,2
	1	10	22,2
	2	3	6,7
	3	3	6,7
	4	3	6,7
	5	2	4,4
	6	2	4,4
	>6	3	6,7
<b>Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή έως σήμερα</b>	Καμία	19	42,2
	Μία	10	22,2
	Τουλάχιστον δύο	16	35,6
<b>Σε ποιες εξετάσεις έχετε υποβληθεί έως τώρα</b>	ΗΕΓ, CT και μαγνητική	29	64,4
	ΗΕΓ και CT	1	2,2
	ΗΕΓ και μαγνητική	15	33,3
<b>Για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνετε υποβάλλεστε σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις</b>	Όχι	21	46,7
	Ναι	24	53,3
<b>Έχετε δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπείας</b>	Όχι	43	95,6
	Ναι	2	4,4
<b>Αν ναι, ποιες</b>	Βότανα	1	50,0
	Ομοιοπαθητική	1	50,0
<b>Πόσο συχνά επισκέπτεστε ιατρό για το θέμα της επιληψίας</b>	1 φορά το χρόνο	10	22,2
	Συχνότερα	29	64,4
	Αραιότερα	6	13,3
<b>Έχετε κάνει έως τώρα προσπάθεια διακοπής της αγωγής</b>	Όχι	32	74,4
	Ναι, μόνος/η μου	10	23,3
	Ναι, κατόπιν ιατρικής οδηγίας	1	2,3

Η διάμεση διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής ήταν τα 5 έτη (1-10) και ο μέσος αριθμός σκευασμάτων ήταν 1 (1-2). Στην πλειοψηφία των ασθενών δεν είχε γίνει καμία αλλαγή στην αντιεπιληπτική τους αγωγή έως σήμερα με το ποσοστό να φτάνει το 42,2% ενώ στο 35,6% είχαν γίνει τουλάχιστον 2 αλλαγές. Οι περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς είχαν υποβληθεί σε ΗΕΓ, CT και μαγνητική (64,4%) ενώ το 33,3% των ασθενών είχαν υποβληθεί σε ΗΕΓ και μαγνητική. Το 53,3% των ασθενών υποβάλλονται σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις. Μόνο το 4,4% των ασθενών είχαν δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπείας. Επιπροσθέτως, το 64,4% των ασθενών επισκέπτεται συχνότερα από μια φορά το χρόνο τον ιατρό τους για το θέμα της επιληψίας ενώ το 25,6% είχαν προσπαθήσει να διακόψουν την αγωγή τους είτε από μόνοι τους είτε κατόπιν ιατρικής οδηγίας.

Στο γράφημα 3 δίνεται το σύνολο των αλλαγών στην αγωγή των συμμετεχόντων.



Γράφημα 3:

*Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή*

Στον πίνακα 4 δίνονται στοιχεία που αφορούν στην επιρροή της επιληψίας στη ζωή των ασθενών.

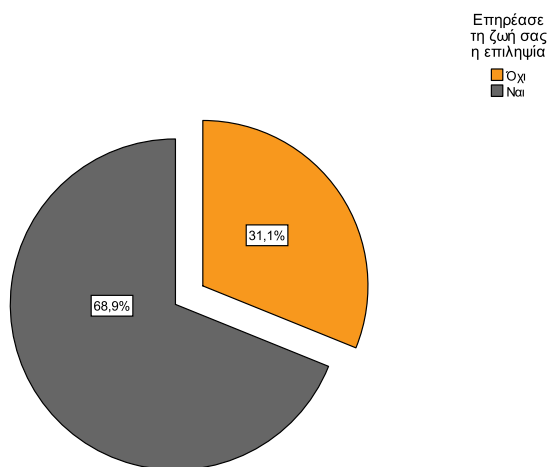
Πινάκας 4:

*Επιρροή επιληψίας στη ζωή των ασθενών*

		N	%
<b>Επηρέασε τη ζωή σας η επιληψία</b>	Όχι	14	31,1
	Ναι	31	68,9
<b>Αν ναι, ποιος/ ποιοι από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε/αν</b>			
Επιδόσεις σε σχολείο/ πανεπιστήμιο		6	19,4
Εργασία		12	38,7
Διασκέδαση		24	77,4
Τρόπος διαβίωσης		9	29,0

Το 68,9% των ασθενών επηρεάστηκαν σε κάποιον τομέα της ζωής τους από την επιληψία. Συγκεκριμένα, το 77,4% των ασθενών αυτών επηρεάστηκε στον τομέα της διασκέδασης και το 38,7% στον τομέα της εργασίας. Ακολουθεί ο τρόπος διαβίωσης με ποσοστό 29,0% και τελευταίες είναι οι επιδόσεις σε σχολείο/πανεπιστήμιο με ποσοστό 19,4%.

Στο γράφημα 4 δίνεται το ποσοστό των συμμετεχόντων που έχουν επηρεαστεί από την επιληψία σε τουλάχιστον ένα τομέα.



Γράφημα 4:

*Επιρροή επιληψίας στη ζωή των ασθενών*

## 4.2. Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με επιληψία (QOLIE-31)

Στον πίνακα 5 δίνονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις ποιότητας ζωής των ασθενών με επιληψία όπως προέκυψαν από το ερωτηματολόγιο. Οι βαθμολογίες των διαστάσεων μπορούν να κυμανθούν από 0 έως 100. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Πίνακας 5:

*Βαθμολογίες στις υποκλίμακες του QOLIE-31 και συνολική βαθμολογία*

	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	Μέση τιμή±SD	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)
<b>Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων</b>	5,0	100,0	58,8±27,6	58 (46,3 - 79,3)
<b>Συνολική ποιότητα ζωής</b>	0,0	100,0	62,8±24,5	60 (47,5 - 82,5)
<b>Συναισθηματική ευεξία</b>	4,0	96,0	60,1±23,9	68 (44 - 76)
<b>Ενέργεια/κόπωση</b>	0,0	100,0	66,9±27,8	75 (50 - 90)
<b>Νοητική λειτουργικότητα</b>	0,0	100,0	75,7±33,1	90 (62,8 - 100)



Παρενέργειες λόγω φαρμάκων	0,0	100,0	60,2±29,4	69,4 (33,3 - 80,6)
Κοινωνική λειτουργικότητα	0,0	100,0	55,6±35	59 (20 - 90)
<b>Συνολική βαθμολογία QOLIE-31</b>	10,3	96,9	64,5±25,5	68,4 (40,2 - 86)

Η μέση βαθμολογία στη διάσταση «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» ήταν 58,8 μονάδες ( $\pm 27,6$  μονάδες) και στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής» ήταν 62,8 μονάδες ( $\pm 24,5$  μονάδες). Επίσης, η μέση βαθμολογία στη διάσταση «Συναισθηματική ευεξία» ήταν 60,1 μονάδες ( $\pm 23,9$  μονάδες) και στη διάσταση «Ενέργεια/κόπωση» ήταν 66,9 μονάδες ( $\pm 27,8$  μονάδες). Ακόμα, η μέση βαθμολογία στη διάσταση «Νοητική λειτουργικότητα» ήταν 75,7 μονάδες ( $\pm 33,1$  μονάδες), στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» ήταν 60,2 μονάδες ( $\pm 29,4$  μονάδες) και στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» ήταν 55,6 μονάδες ( $\pm 35,0$  μονάδες). Τέλος, η μέση συνολική βαθμολογία ήταν 64,5 μονάδες ( $\pm 25,5$  μονάδες).

### 4.3. Συσχέτιση της ποιότητας ζωής των ασθενών με δημογραφικά και άλλα στοιχεία τους

Στον πίνακα 6 δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Συνολική ποιότητα ζωής» ανάλογα με δημογραφικά τους στοιχεία καθώς και με στοιχεία από το ιστορικό τους.

Πίνακας 6:

*Συσχέτιση «Ανησυχίας λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Συνολικής ποιότητα ζωής» με δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία από το ιστορικό.*

		Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων		P Student's t-test	Συνολική ποιότητα ζωής		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Φύλο	Άντρες	57,6	31,3	0,770	61,8	24,4	0,786
	Γυναίκες	60,1	23,8		63,9	25,1	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απόφοιτος γυμνασίου	44,4	24,9	<b>0,009*</b>	59,0	19,1	0,105*
	Απόφοιτος λυκείου	55,0	25,5		56,4	25,3	
	Απόφοιτος πανεπιστημίου	75,0	25,2		73,7	25,1	
Επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο	Όχι	53,1	26,4	0,073	58,7	18,6	0,145
	Ναι	68,3	27,7		69,7	31,4	
Έγγαμοι	Ναι	63,3	29,4	0,319	64,9	23,8	0,606
	Όχι	54,9	25,9		61,0	25,5	
Τρόπος διαβίωσης	Μόνος	55,9	25,9	0,706	52,5	29,8	0,132

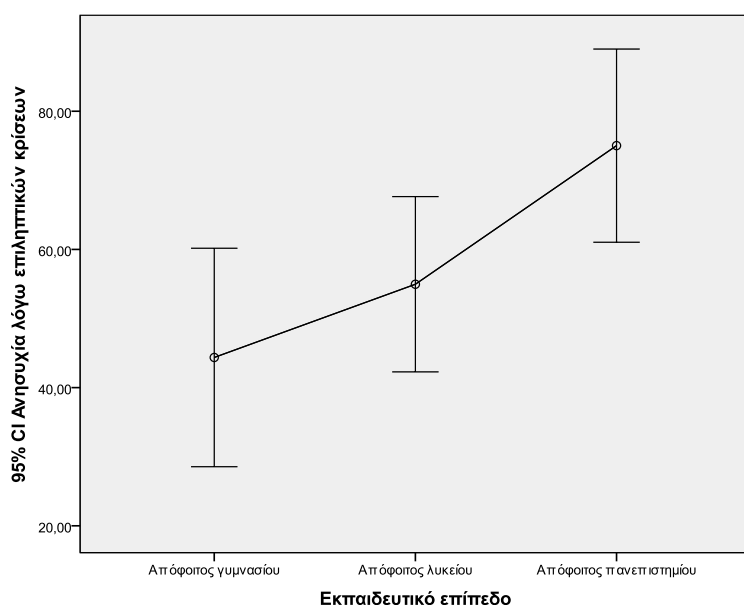
	Με οικογένεια/ Με άλλους	59,7	28,4		65,8	22,4	
Άλλα προβλήματα υγείας	Όχι	66,3	26,1	<b>0,042</b>	71,0	24,3	<b>0,003</b>
	Ναι	49,2	27,8		50,1	18,5	

\*ANOVA

Υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των ασθενών της διάστασης «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni βρέθηκε ότι οι απόφοιτοι πανεπιστημίου είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή λιγότερη ανησυχία για τις επιληπτικές κρίσεις, συγκριτικά με τους απόφοιτους γυμνασίου ( $p=0,009$ ). Επίσης, οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή λιγότερη ανησυχία για τις επιληπτικές κρίσεις, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν επίσης σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής», δηλαδή καλύτερη ποιότητα ζωής, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Στο γράφημα 5 ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των ασθενών στη διάσταση «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο



Γράφημα 5:

«Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» και εκπαιδευτικό επίπεδο ασθενών

Στον πίνακα 7 δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Συνολική ποιότητα ζωής» ανάλογα με στοιχεία που αφορούν στη νόσο τους.

Πίνακας 7:

*Συσχέτιση «Ανησυχίας λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Συνολικής ποιότητας ζωής» με τα χαρακτηριστικά των επιληπτικών κρίσεων*

		Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων		P Student's t-test	Συνολική ποιότητα ζωής		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Τύπος επιληψίας	Γενική	56,6	31,1	0,494*	64,5	24,7	0,976*
	Εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση	57,5	24,7		60,8	24,7	
	Εστιακή	65,7	28,9		63,6	24,1	
	Νεανική μυοκλονική επιληψία	35,0	27,4		66,3	47,7	
Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή έως σήμερα	Καμία	65,4	28,7	0,063*	68,9	22,4	0,064*
	Μία	66,9	15,3		69,5	29,1	
	Τουλάχιστον δύο	45,9	28,7		51,4	20,9	
Σε ποιες εξετάσεις έχετε υποβληθεί έως τώρα	HEΓ, CT και μαγνητική	59,8	27,8	0,746	57,1	25,2	<b>0,032</b>
	HEΓ και CT ή μαγνητική	57,0	28,1		73,3	19,9	
Για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνετε υποβάλλετε σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις	Όχι	60,1	25,0	0,781	73,0	19,9	<b>0,008</b>
	Ναι	57,7	30,2		54,0	25,1	
Έχετε δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπειάς	Όχι	59,6	27,3	0,389	63,6	23,9	0,333
	Ναι	42,2	39,8		46,3	44,2	
Πόσο συχνά επισκέπτεστε ιατρό για το θέμα της επιληψίας	1 φορά το χρόνο	59,7	27,9	0,191*	66,5	25,4	0,700*
	Συχνότερα	54,7	25,6		60,5	24,0	
	Αραιότερα	77,3	33,3		67,9	28,4	
Έχετε κάνει έως τώρα προσπάθεια διακοπής της αγωγής	Όχι	57,6	25,7	0,596	60,3	23,8	0,519
	Ναι, μόνος/η μου ή κατόπιν ιατρικής οδηγίας	62,6	30,2		65,9	27,2	
Επηρέασε τη ζωή σας η επιληψία	Όχι	74,0	24,8	<b>0,012</b>	70,0	23,1	0,191
	Ναι	52,0	26,4		59,6	24,8	
<b>Αν ναι, ποιος/ ποιοι από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε/αν</b>							
Επιδόσεις σε σχολείο/ πανεπιστήμιο	Όχι	54,9	24,8	0,215	61,5	23,9	0,393
	Ναι	39,8	31,8		51,7	29,2	
Εργασία	Όχι	52,7	26,8	0,851	67,6	22,3	<b>0,021</b>
	Ναι	50,8	26,9		46,9	24,1	
Διασκέδαση	Όχι	70,0	13,0	<b>0,037</b>	70,4	21,4	0,197
	Ναι	46,7	27,1		56,5	25,3	
Τρόπος διαβίωσης	Όχι	51,0	25,4	0,764	62,4	23,6	0,336
	Ναι	54,3	30,1		52,8	27,8	

\*ANOVA

Οι ασθενείς, των οποίων οι ζωές επηρεάστηκαν από τη επιληψία, είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων», δηλαδή περισσότερη ανησυχία

για τις επιληπτικές κρίσεις, συγκριτικά με τους ασθενείς, των οποίων οι ζωές δεν επηρεάστηκαν από την επιληψία. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς, των οποίων η διασκέδαση επηρεάστηκε από τη επιληψία, είχαν σημαντικά μεγαλύτερη ανησυχία για τις επιληπτικές κρίσεις, συγκριτικά με τους ασθενείς των οποίων η διασκέδαση δεν επηρεάστηκε από τη επιληψία.

Οι ασθενείς που είχαν κάνει ΗΕΓ, CT και μαγνητική είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής», δηλαδή χειρότερη ποιότητα ζωής, συγκριτικά με τους ασθενείς που είχαν κάνει ΗΕΓ και CT ή ΗΕΓ και μαγνητική. Επίσης, οι ασθενείς που για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνουν υποβάλλονται σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις είχαν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους ασθενείς που δεν υποβάλλονται σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις. Οι τακτικές αιματολογικές εξετάσεις σημαίνει λήψη συγκεκριμένων φαρμακευτικών σκευασμάτων που είτε χρήζουν στενής παρακολούθησης των επιπέδων στους είτε προκαλούν συχνά διαταραχές στην αιματολογική/βιοχημική εικόνα των ασθενών. Ακόμα, οι ασθενείς, των οποίων η εργασία επηρεάστηκε από τη επιληψία, είχαν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής, συγκριτικά με τους ασθενείς των οποίων η εργασία δεν επηρεάστηκε από τη επιληψία.

Στον πίνακα 8 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης των διαστάσεων «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Συνολική ποιότητα ζωής» με την ηλικία και στοιχεία που αφορούν στη νόσο και τη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών.

Πίνακας 8:

*Συσχέτιση «Ανησυχίας λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Συνολικής ποιότητας ζωής» με την ηλικία και τα χαρακτηριστικά της νόσου και της φαρμακευτική αγωγή*

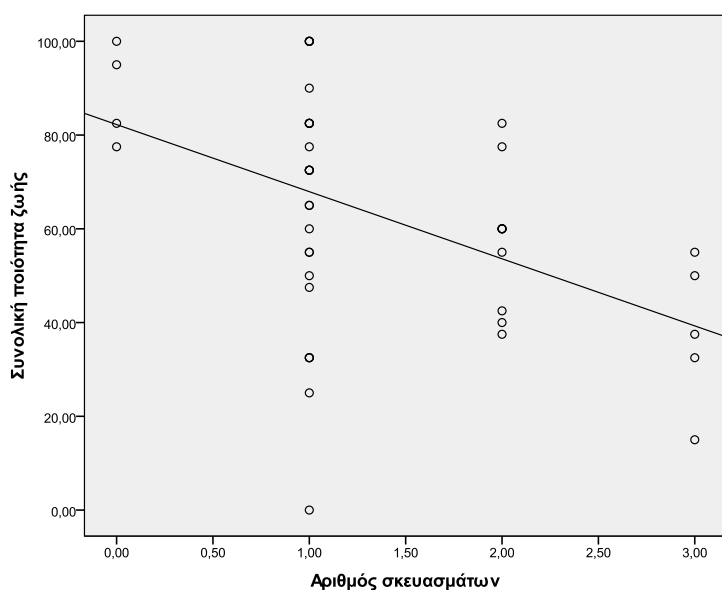
		<b>Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων</b>	<b>Συνολική ποιότητα ζωής</b>
<b>Ηλικία</b>	r*	-0,22	-0,37
	P	0,151	<b>0,012</b>
<b>Ηλικία πρώτης επιληπτικής κρίσης</b>	r**	0,03	-0,09
	P	0,840	0,539
<b>Έτη νόσησης</b>	r**	0,10	-0,17
	P	0,524	0,267
<b>Συχνότητα κρίσεων τον τελευταίο χρόνο (μέρες)</b>	r**	-0,21	-0,25
	P	0,165	0,100
<b>Διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής (έτη)</b>	r**	-0,06	-0,31
	P	0,673	<b>0,039</b>
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>	r**	-0,39	-0,48
	P	<b>0,008</b>	<b>0,001</b>

\*συντελεστής συσχέτισης του Pearson \*\*συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» με τον αριθμό σκευασμάτων. Οπότε όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο μεγαλύτερη ανησυχία είχαν για τις επιληπτικές τους κρίσεις.

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής» με την ηλικία, τη διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής και τον αριθμό σκευασμάτων. Οπότε όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι ασθενείς, όσο περισσότερα χρόνια λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή και όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους.

Στο γράφημα 6 δίνεται η συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής» με τον αριθμό σκευασμάτων.



Γράφημα 6:

*Αριθμός φαρμακευτικών σκευασμάτων και Συνολική ποιότητα ζωής*

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 9.

Πίνακας 9:

*Συσχέτιση «Ανησυχίας λόγω επιληπτικών κρίσεων» και στοιχείων ασθενών*

		<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Εκπαιδευτικό επίπεδο</b>	Απόφοιτος πανεπιστημίου	0,00*		
	Απόφοιτος γυμνασίου	-25,97	9,53	<b>0,009</b>
	Απόφοιτος λυκείου	-15,37	8,65	0,083
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>		-10,84	4,68	<b>0,026</b>

\*δηλώνει κατηγορία αναφοράς

Το εκπαιδευτικό επίπεδο και ο αριθμός σκευασμάτων βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων». Συγκεκριμένα:

- i. Οι απόφοιτοι γυμνασίου είχαν κατά 25,97 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μεγαλύτερη ανησυχία για τις επιληπτικές τους κρίσεις, σε σύγκριση με τους απόφοιτους πανεπιστημίου.
- ii. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο μεγαλύτερη ανησυχία είχαν για τις επιληπτικές τους κρίσεις.

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας σαν εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής» και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 10.

Πίνακας 10:

*Συσχέτιση «Συνολικής ποιότητα ζωής» και στοιχείων ασθενών*

	<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>	-14,32	4,12	<b>0,001</b>
<b>Ηλικία</b>	-0,47	0,18	<b>0,012</b>

Η ηλικία και ο αριθμός σκευασμάτων βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Συνολική ποιότητα ζωής». Συγκεκριμένα:

- i. Όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι ασθενείς τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους.
- ii. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους.

Στον πίνακα 11 δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις «Συναισθηματική ευεξία» και «Ενέργεια/κόπωση» ανάλογα με δημογραφικά τους στοιχεία καθώς και με στοιχεία από το ιστορικό τους.

Πίνακας 11:

*Συσχέτιση «Συναισθηματικής ευεξίας» και «Ενέργειας/κόπωσης» με τα στοιχεία των ασθενών*

		Συναισθηματική ευεξία		P Student's t-test	Ενέργεια/κόπωση		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Φύλο	Άντρες	57,6	24,3	0,476	65,7	27,7	0,764
	Γυναίκες	62,7	23,8		68,2	28,5	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απόφοιτος γυμνασίου	57,3	21,1	0,593*	61,7	30,6	0,385*
	Απόφοιτος λυκείου	57,6	25,1		63,3	25,4	
	Απόφοιτος πανεπιστημίου	65,3	25,3		75,3	28,2	
Επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο	Όχι	57,1	21,4	0,294	63,0	27,3	0,237
	Ναι	64,9	27,6		73,2	28,4	
Έγγαμοι	Ναι	62,9	25,8	0,474	68,1	27,2	0,789
	Όχι	57,7	22,4		65,8	28,9	
Τρόπος διαβίωσης	Μόνος	51,2	28,6	0,186	55,5	36,4	0,144
	Με οικογένεια/ Με άλλους	62,6	22,2		70,1	24,5	
Άλλα προβλήματα υγείας	Όχι	67,8	20,5	<b>0,006</b>	76,2	21,6	<b>0,004</b>
	Ναι	48,4	23,8		52,9	29,7	

\*ANOVA

Οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Συναισθηματική ευεξία», δηλαδή περισσότερη συναισθηματική ευεξία, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Ενέργεια/κόπωση», δηλαδή μεγαλύτερη ενέργεια και λιγότερη κόπωση, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Στον πίνακα 12 δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις «Συναισθηματική ευεξία» και «Ενέργεια/κόπωση» ανάλογα με στοιχεία που αφορούν στη νόσο τους.

Πίνακας 12:

*Συσχέτιση «Συναισθηματικής ευεξίας» και «Ενέργειας/κόπωσης» με στοιχεία της νόσου*

		Συναισθηματική ευεξία		P Student's t-test	Ενέργεια/κόπωση		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Τύπος επιληψίας	Γενική	65,1	23,6	0,871*	65,0	27,7	0,953*
	Εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση	59,6	24,8		68,6	26,9	
	Εστιακή	56,9	23,4		65,0	31,1	
	Νεανική μυοκλονική επιληψία	60,0	39,6		75,0	35,4	
Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή έως σήμερα	Καμία	65,3	20,1	0,054*	72,4	27,6	0,203*
	Μία	68,4	26,4		72,5	27,3	
	Τουλάχιστον δύο	48,8	23,6		56,9	27,3	
Σε ποιες εξετάσεις έχετε υποβληθεί έως τώρα	HEΓ, CT και μαγνητική	54,2	25,4	<b>0,025</b>	59,8	29,1	<b>0,020</b>
	HEΓ και CT ή μαγνητική	70,8	16,8		79,7	20,5	
Για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνετε υποβάλλετε σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις	Όχι	70,5	18,4	<b>0,005</b>	74,8	22,7	0,075
	Ναι	51,0	24,8		60,0	30,4	
Έχετε δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπείας	Όχι	60,8	23,4	0,336	67,4	27,8	0,543
	Ναι	44,0	39,6		55,0	35,4	
Πόσο συχνά επισκέπτεστε ιατρό για το θέμα της επιληψίας	1 φορά το χρόνο	63,6	24,5	0,756*	64,5	33,4	0,857*
	Συχνότερα	58,1	23,9		66,6	27,3	
	Αραιότερα	64,0	26,4		72,5	24,0	
Έχετε κάνει έως τώρα προσπάθεια διακοπής της αγωγής	Όχι	59,4	23,9	0,923	65,0	29,1	0,749
	Ναι, μόνος/η μου ή κατόπιν ιατρικής οδηγίας	58,5	25,4		68,2	25,6	
Επηρέασε τη ζωή σας η επιληψία	Όχι	69,7	21,1	0,069	69,3	29,3	0,702
	Ναι	55,7	24,1		65,8	27,6	
Αν ναι, ποιος/ ποιοι από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε/αν							
Επιδόσεις σε σχολείο/ πανεπιστήμιο	Όχι	57,0	24,5	0,575	67,0	28,3	0,631
	Ναι	50,7	24,0		60,8	26,2	
Εργασία	Όχι	62,5	22,8	<b>0,047</b>	71,3	25,6	0,165
	Ναι	45,0	23,1		57,1	29,3	
Διασκέδαση	Όχι	63,4	18,7	0,347	76,4	19,7	0,253
	Ναι	53,5	25,4		62,7	29,1	
Τρόπος διαβίωσης	Όχι	56,7	24,2	0,729	68,0	27,9	0,507
	Ναι	53,3	25,2		60,6	27,6	

\*ANOVA

Οι ασθενείς οι οποίοι για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνουν υποβάλλονται σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις είχαν σημαντικά λιγότερη συναισθηματική ευεξία συγκριτικά με τους ασθενείς που δεν υποβάλλονται σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις. Ακόμα, οι ασθενείς, των



οποίων η εργασία επηρεάστηκε από τη επιληψία, είχαν σημαντικά λιγότερη συναισθηματική ευεξία, συγκριτικά με τους ασθενείς των οποίων η εργασία δεν επηρεάστηκε από τη επιληψία.

Στον πίνακα 13 ακολουθεί δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης των διαστάσεων «Συναισθηματική ευεξία» και «Ενέργεια/κόπωση» με την ηλικία και στοιχεία που αφορούν στη νόσο και τη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών.

Πίνακας 13:

*Συσχέτιση «Συναισθηματικής ευεξίας» και «Ενέργειας/κόπωσης» με την ηλικία, τη νόσο και τη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών*

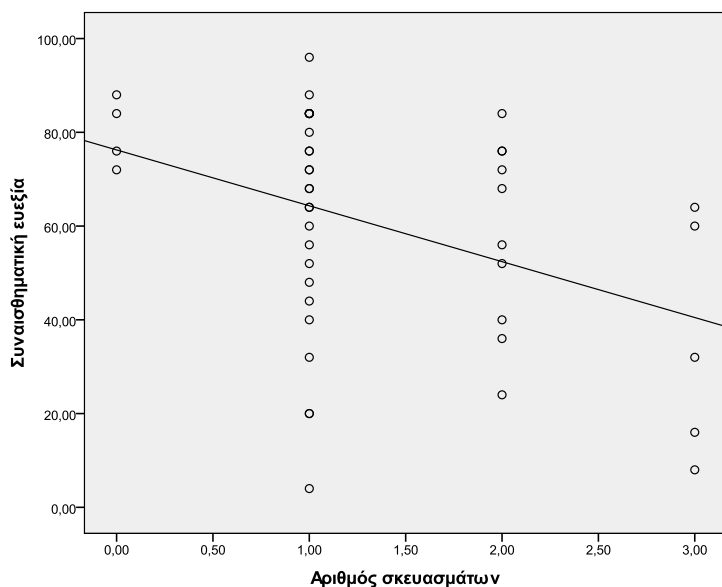
		Συναισθηματική ευεξία	Ενέργεια/κόπωση
Ηλικία	r*	-0,26	-0,42
	P	0,081	<b>0,004</b>
Ηλικία πρώτης επιληπτικής κρίσης	r**	-0,02	-0,23
	P	0,876	0,131
Έτη νόσησης	r**	-0,11	-0,03
	P	0,472	0,861
Συχνότητα κρίσεων τον τελευταίο χρόνο (μέρες)	r**	-0,22	-0,06
	P	0,150	0,671
Διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής (έτη)	r**	-0,28	-0,14
	P	0,066	0,364
Αριθμός σκευασμάτων	r**	-0,40	-0,23
	P	<b>0,006</b>	0,121

\*συντελεστής συσχέτισης του Pearson \*\*συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Συναισθηματική ευεξία» με τον αριθμό σκευασμάτων. Οπότε όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο χειρότερη ήταν η συναισθηματική τους ευεξία.

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Ενέργεια/κόπωση» με την ηλικία των συμμετεχόντων. Οπότε όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι ασθενείς τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο λιγότερη ήταν η ενέργεια και τόσο μεγαλύτερη η κόπωση τους.

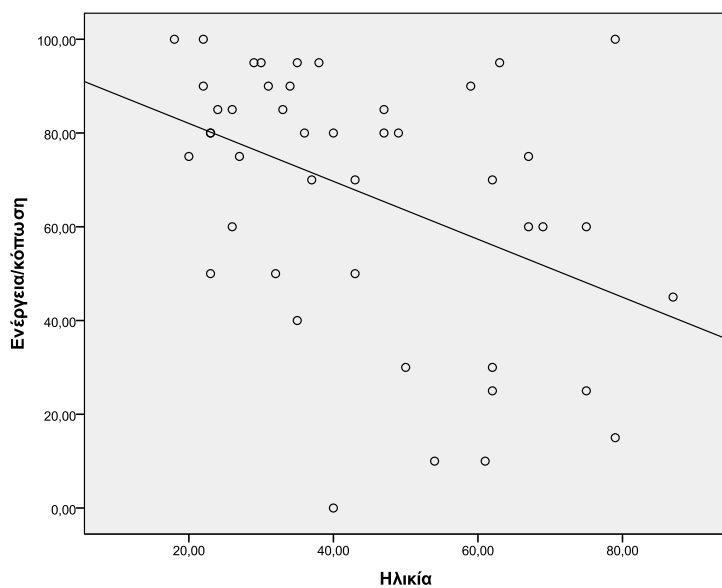
Στο γράφημα 7 δίνεται η συσχέτιση της διάστασης «Συναισθηματική ευεξία» με τον αριθμό σκευασμάτων.



Γράφημα 7:

*«Συναισθηματική ευεξία» και αριθμός σκευασμάτων*

Στο γράφημα 8 δίνεται η συσχέτιση της διάστασης «Συναισθηματική ευεξία» και «Ενέργεια/κόπωση» με την ηλικία των ασθενών.



Γράφημα 8:

*Συσχέτιση «Συναισθηματικής ευεξίας» και «Ενέργειας/κόπωσης» με την ηλικία των ασθενών*

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Συναισθηματική ευεξία» και ως ανεξάρτητες τα

δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 14.

Πίνακας 14:

*Συσχέτιση «Συναισθηματικής ευεξίας» με τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία ασθενών*

		<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>		-11,92	4,17	<b>0,007</b>
<b>Άλλα προβλήματα υγείας</b>	Όχι	0,00		
	Ναι	-19,42	6,69	<b>0,006</b>

Ο αριθμός σκευασμάτων και η ύπαρξη άλλων προβλημάτων υγείας βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Συναισθηματική ευεξία».

Συγκεκριμένα:

- i. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο χειρότερη ήταν η συναισθηματική τους ευεξία.
- ii. Οι ασθενείς που είχαν και άλλα προβλήματα υγείας είχαν κατά 19,42 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη συναισθηματική ευεξία, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν άλλα προβλήματα υγείας.

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας σαν εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ενέργεια/κόπωση» και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 15.

Πίνακας 15:

*Συσχέτιση «Ενέργειας/κόπωσης» με τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία των ασθενών*

		<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Ηλικία</b>		-0,62	0,20	<b>0,004</b>
<b>Άλλα προβλήματα υγείας</b>	Όχι	0,00		
	Ναι	-23,31	7,73	<b>0,004</b>

Η ηλικία και η ύπαρξη άλλων προβλημάτων υγείας βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Ενέργεια/κόπωση». Συγκεκριμένα:

- i. Όσο μεγαλύτεροι σε ηλικία ήταν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο λιγότερη ήταν η ενέργεια και τόσο μεγαλύτερη η κόπωση τους.
- ii. Οι ασθενείς που είχαν και άλλα προβλήματα υγείας είχαν κατά 23,31 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή λιγότερη ενέργεια και μεγαλύτερη κόπωση, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν άλλα προβλήματα υγείας.

Στον πίνακα 16 δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις «Νοητική λειτουργικότητα» και «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» ανάλογα με δημογραφικά τους στοιχεία καθώς και με στοιχεία από το ιστορικό τους.

Πίνακας 16:

*Συσχέτιση «Νοητικής λειτουργικότητας» και «Παρενεργειών λόγω φαρμάκων» με στοιχεία των ασθενών*

		Νοητική λειτουργικότητα		P Student's t-test	Παρενέργειες λόγω φαρμάκων		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Φύλο	Άντρες	78,1	28,3	0,633	58,8	28,3	0,753
	Γυναίκες	73,3	38,0		61,6	31,0	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απόφοιτος γυμνασίου	59,5	37,8	0,123*	57,6	28,3	<b>0,003*</b>
	Απόφοιτος λυκείου	79,0	26,9		45,8	27,2	
	Απόφοιτος πανεπιστημίου	84,8	33,3		79,4	22,7	
Επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο	Όχι	68,4	34,1	0,056	55,4	25,4	0,159
	Ναι	87,8	28,2		68,1	34,3	
Έγγαμοι	Ναι	73,0	35,8	0,614	67,3	31,2	0,128
	Όχι	78,1	31,2		53,9	26,7	
Τρόπος διαβίωσης	Μόνος	61,1	38,3	0,114	46,7	30,9	0,099
	Με οικογένεια/ Με άλλους	79,9	30,8		64,0	28,2	
Άλλα προβλήματα υγείας	Όχι	93,7	14,1	<b>&lt;0,001</b>	67,9	28,6	<b>0,043</b>
	Ναι	50,8	35,7		49,7	28,5	

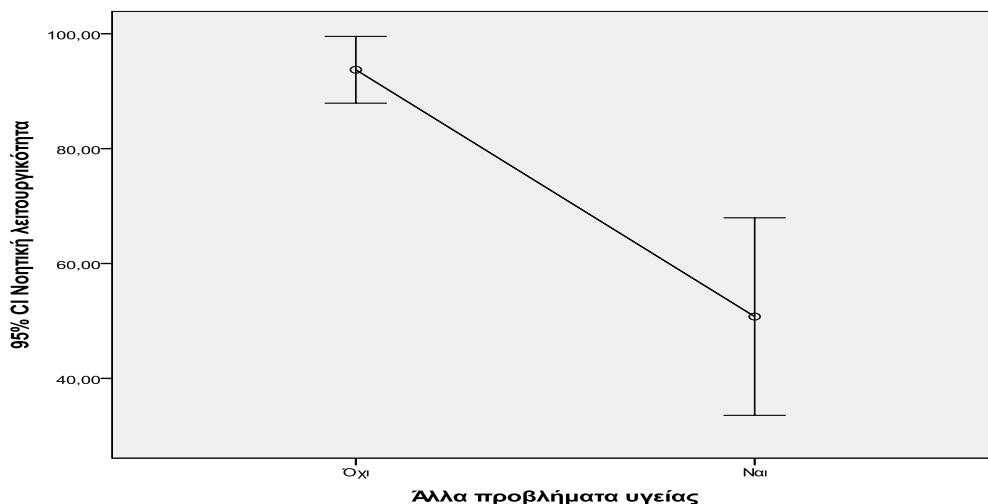
\*ANOVA

Οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία της διάστασης «Νοητική λειτουργικότητα», δηλαδή καλύτερη νοητική λειτουργικότητα, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni βρέθηκε ότι οι πτυχιούχοι πανεπιστημίου είχαν σημαντικά υψηλότερη

βαθμολογία, που υποδηλώνει μικρότερη ανησυχία/επιβάρυνση από τις παρενέργειες των φαρμάκων, σε σύγκριση με τους απόφοιτους λυκείου ( $p=0,002$ ). Ακόμα, οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά μικρότερη ανησυχία/επιβάρυνση από τις παρενέργειες των φαρμάκων, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

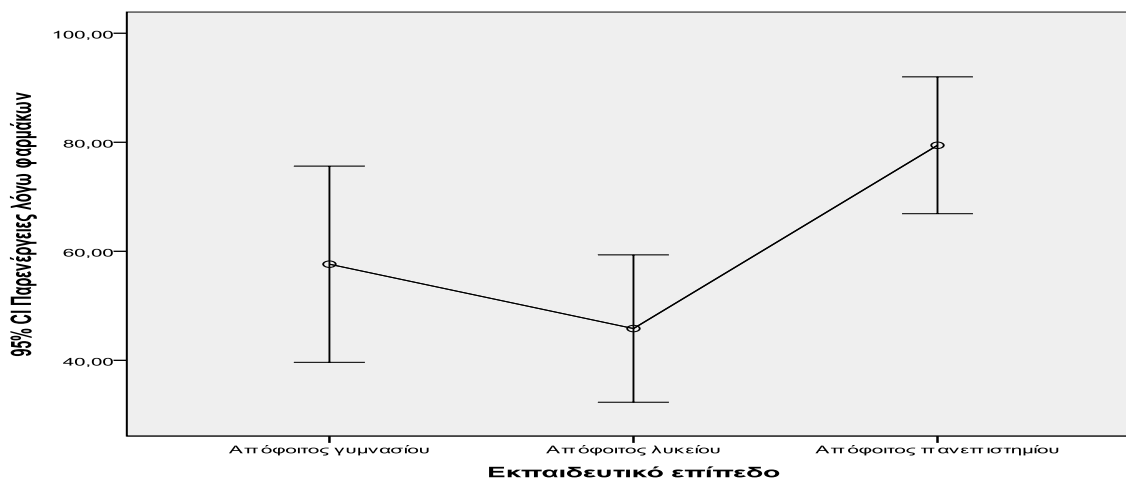
Στο γράφημα 9 δίνεται η βαθμολογία των ασθενών στη διάσταση «Νοητική λειτουργικότητα» ανάλογα με την ύπαρξη άλλων προβλημάτων υγείας.



Γράφημα 9:

*«Νοητική λειτουργικότητα» και συννοσηρότητα*

Στο γράφημα 10 δίνεται η βαθμολογία των ασθενών στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» ανάλογα με το εκπαιδευτικό τους επίπεδο.



Γράφημα 10:

*«Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» και εκπαιδευτικό επίπεδο ασθενών*

Στον πίνακα 17 δίνονται οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων στις διαστάσεις «Νοητική λειτουργικότητα» και «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» ανάλογα με στοιχεία που αφορούν στη νόσο τους.

Πίνακας 17:

*Συσχέτιση «Νοητικής λειτουργικότητας» και «Παρενεργειών λόγω φαρμάκων» με στοιχεία της νόσου*

		Νοητική λειτουργικότητα		P Student's t-test	Παρενέργειες λόγω φαρμάκων		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Τύπος επιληψίας	Γενική	78,8	38,4	0,831*	63,9	32,1	0,769*
	Εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση	76,8	29,0		56,5	31,5	
	Εστιακή	69,9	37,2		64,1	26,2	
	Νεανική μυοκλονική επιληψία	90,0	14,1		45,8	29,5	
Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή έως σήμερα	Καμία	81,8	31,2	<b>0,003*</b>	71,8	23,4	<b>0,029*</b>
	Μία	96,7	4,7		61,1	27,6	
	Τουλάχιστον δύο	55,5	35,5		45,8	32,0	
Σε ποιες εξετάσεις έχετε υποβληθεί έως τώρα	ΗΕΓ,CT και μαγνητική	69,1	35,5	0,070	55,9	31,1	0,195
	ΗΕΓ και CT ή μαγνητική	87,7	24,9		67,9	25,1	
Για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνετε υποβάλλετε σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις	Όχι	79,9	32,8	0,436	72,2	24,4	<b>0,008</b>
	Ναι	72,1	33,6		49,6	29,7	
Έχετε δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπείας	Όχι	76,9	31,6	0,266	60,5	28,3	0,771
	Ναι	50,0	70,7		54,2	64,8	
Πόσο συχνά επισκέπτεστε ιατρό για το θέμα της επιληψίας	1 φορά το χρόνο	73,3	40,0	0,832*	71,4	22,8	0,197*
	Συχνότερα	75,0	29,9		54,3	29,4	
	Αραιότερα	83,3	40,8		69,9	35,4	
Έχετε κάνει έως τώρα προσπάθεια διακοπής της αγωγής	Όχι	74,9	32,1	0,911	56,9	28,8	0,473
	Ναι, μόνος/η μου ή κατόπιν ιατρικής οδηγίας	73,6	38,7		64,4	31,2	
Επηρέασε τη ζωή σας η επιληψία	Όχι	74,3	36,6	0,847	76,2	22,9	<b>0,012</b>
	Ναι	76,4	32,0		53,0	29,4	
<b>Αν ναι, ποιος/ ποιοι από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε/αν</b>							
Επιδόσεις σε σχολείο/ πανεπιστήμιο	Όχι	79,6	30,4	0,253	55,5	27,9	0,323
	Ναι	62,8	37,7		42,1	35,4	
Εργασία	Όχι	78,3	30,5	0,679	58,9	26,1	0,159
	Ναι	73,3	35,5		43,5	32,8	
Διασκέδαση	Όχι	85,5	23,6	0,402	68,2	23,3	0,119
	Ναι	73,7	34,0		48,5	29,9	
Τρόπος διαβίωσης	Όχι	72,5	35,5	0,298	57,3	30,6	0,201
	Ναι	85,9	19,6		42,3	24,3	

\*ANOVA

Υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Νοητική λειτουργικότητα» ανάλογα με τον αριθμό αλλαγών στην αγωγή τους. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες που είχαν τουλάχιστον 2 αλλαγές στην αγωγή τους είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη νοητική λειτουργικότητα, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που δεν είχαν καμία αλλαγή ( $p=0,036$ ) καθώς και με αυτούς που είχαν μία αλλαγή ( $p=0,004$ ).

Υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» ανάλογα με τον αριθμό αλλαγών στην αγωγή τους. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες που είχαν τουλάχιστον 2 αλλαγές στην αγωγή τους είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μεγαλύτερη ανησυχία/επιβάρυνση από τις παρενέργειες των φαρμάκων, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που δεν είχαν καμία αλλαγή ( $p=0,025$ ). Οι συμμετέχοντες που υποβάλλονται σε τακτικές εξετάσεις αίματος είχαν σημαντικά μεγαλύτερη ανησυχία/επιβάρυνση από τις παρενέργειες των φαρμάκων συγκριτικά με τους ασθενείς που δεν υποβάλλονται σε τακτικές εξετάσεις αίματος. Ακόμα, οι ασθενείς, των οποίων οι ζωές επηρεάστηκαν από τη επιληψία, είχαν σημαντικά μεγαλύτερη ανησυχία/επιβάρυνση από τις παρενέργειες των φαρμάκων, συγκριτικά με τους ασθενείς, των οποίων οι ζωές δεν επηρεάστηκαν από την επιληψία.

Στον πίνακα 18 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης των διαστάσεων «Νοητική λειτουργικότητα» και «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» με την ηλικία και στοιχεία που αφορούν στη νόσο και τη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών.

Πίνακας 18:

*Συσχέτιση «Νοητικής λειτουργικότητας» και «Παρενεργειών λόγω φαρμάκων» με την ηλικία και στοιχεία της νόσου και της φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών*

		<b>Νοητική λειτουργικότητα</b>	<b>Παρενέργειες λόγω φαρμάκων</b>
<b>Ηλικία</b>	$r^*$	-0,61	-0,25
	P	<b>&lt;0,001</b>	0,103
<b>Ηλικία πρώτης επιληπτικής κρίσης</b>	$r^{**}$	-0,19	0,04
	P	0,201	0,772
<b>Έτη νόσησης</b>	$r^{**}$	-0,17	-0,07
	P	0,255	0,653
<b>Συχνότητα κρίσεων τον τελευταίο χρόνο (μέρες)</b>	$r^{**}$	-0,40	-0,23
	P	<b>0,007</b>	0,129

<b>Διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής (έτη)</b>	r**	-0,29	-0,21
	P	0,051	0,158
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>	r**	-0,52	-0,55
	P	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>

\*συντελεστής συσχέτισης του Pearson \*\*συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Νοητική λειτουργικότητα» με την ηλικία, τη συχνότητα κρίσεων και τον αριθμό σκευασμάτων. Οπότε όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι ασθενείς, όσο μεγαλύτερη ήταν η συχνότητα κρίσεων και όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν η νοητική τους λειτουργικότητα.

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» με τον αριθμό σκευασμάτων. Οπότε όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο μεγαλύτερη ανησυχία/επιβάρυνση είχαν από τις παρενέργειες των φαρμάκων.

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας σαν εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Νοητική λειτουργικότητα» και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 19.

Πίνακας 19:

*Συσχέτιση «Νοητικής λειτουργικότητας» με τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία των ασθενών*

	<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Ηλικία</b>	-0,86	0,20	<0,001
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>	-15,46	4,74	0,002

Η ηλικία και ο αριθμός σκευασμάτων βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Νοητική λειτουργικότητα». Συγκεκριμένα:

- i. Όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι ασθενείς τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν η νοητική τους λειτουργικότητα.
- ii. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι ασθενείς τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν η νοητική τους λειτουργικότητα



Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας σαν εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων» και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 20.

Πίνακας 20:

*Συσχέτιση «Παρενεργειών λόγω φαρμάκων» με δημογραφικά και κλινικά στοιχεία των ασθενών*

		<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Εκπαιδευτικό επίπεδο</b>	Απόφοιτος πανεπιστημίου	0,00*		
	Απόφοιτος γυμνασίου	-14,77	9,10	0,112
	Απόφοιτος λυκείου	-26,58	8,25	<b>0,003</b>
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>		-16,25	4,46	<b>0,001</b>

\*δηλώνει κατηγορία αναφοράς

Το εκπαιδευτικό επίπεδο και ο αριθμός σκευασμάτων βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων». Συγκεκριμένα:

- i. Οι απόφοιτοι λυκείου είχαν κατά 26,58 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μεγαλύτερη ανησυχία/επιβάρυνση από τις παρενέργειες των φαρμάκων, σε σύγκριση με τους απόφοιτους πανεπιστημίου.
- ii. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο μεγαλύτερη ανησυχία/επιβάρυνση είχαν από τις παρενέργειες των φαρμάκων.

Στον πίνακα 21 δίνονται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» και η συνολική βαθμολογία ανάλογα με δημογραφικά τους στοιχεία καθώς και με στοιχεία από το ιστορικό τους.

Πίνακας 21:

Συσχέτιση «Κοινωνικής λειτουργικότητας» και συνολικής βαθμολογίας με στοιχεία των ασθενών

		Κοινωνική λειτουργικότητα		P Student's t-test	Συνολική βαθμολογία QOLIE-31		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Φύλο	Άντρες	49,6	36,3	0,235	63,0	23,7	0,701
	Γυναίκες	62,5	33,1		66,1	28,1	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απόφοιτος γυμνασίου	50,2	35,0	0,104*	55,1	27,1	0,103*
	Απόφοιτος λυκείου	45,6	33,8		61,0	23,1	
	Απόφοιτος πανεπιστημίου	70,9	33,3		75,3	24,8	
Επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο	Όχι	52,2	32,4	0,440	59,4	23,5	0,106
	Ναι	60,8	39,2		72,3	27,3	
Έγγαμοι	Ναι	65,2	33,0	0,095	67,4	28,0	0,487
	Όχι	47,3	35,3		61,9	23,6	
Τρόπος διαβίωσης	Μόνος	41,2	33,8	0,170	51,2	28,6	0,081
	Με οικογένεια/ Με άλλους	59,4	34,9		68,0	23,9	
Άλλα προβλήματα υγείας	Όχι	68,7	33,1	<b>0,002</b>	76,3	18,4	<b>&lt;0,001</b>
	Ναι	35,9	30,0		45,8	24,1	

\*ANOVA

Οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα», δηλαδή καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Οι ασθενείς που δεν είχαν από κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας είχαν σημαντικά υψηλότερη συνολική βαθμολογία, δηλαδή καλύτερη ποιότητα ζωής συνολικά, συγκριτικά με αυτούς που είχαν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.

Στον πίνακα 22 παρουσιάζονται η βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» και η συνολική βαθμολογία ανάλογα με στοιχεία που αφορούν στη νόσο τους.

Πίνακας 22:

Βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» και συνολική βαθμολογία ανάλογα με στοιχεία που αφορούν στη νόσο τους

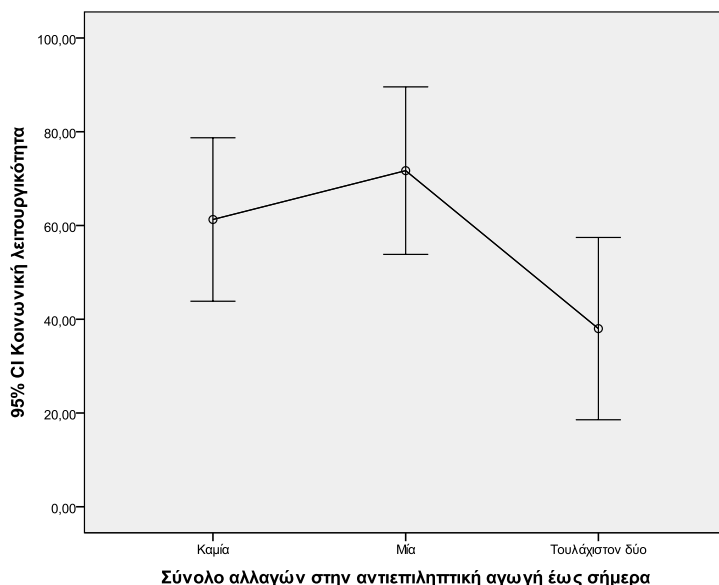
		Κοινωνική λειτουργικότητα		P Student's t-test	Συνολική βαθμολογία QOLIE-31		P Student's t-test
		Μέση τιμή	SD		Μέση τιμή	SD	
Τύπος επιληψίας	Γενική	59,6	36,8	0,392*	66,8	28,7	0,984*
	Εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση	47,9	32,5		63,0	23,0	
	Εστιακή	65,9	35,9		64,7	28,1	
	Νεανική μυοκλονική επιληψία	31,0	43,8		62,3	33,0	
Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή έως σήμερα	Καμία	61,3	35,1	<b>0,037*</b>	70,5	22,7	<b>0,008*</b>
	Μία	71,7	25,0		77,0	16,2	
	Τουλάχιστον δύο	38,0	35,1		48,9	27,3	
Σε ποιες εξετάσεις έχετε υποβληθεί έως τώρα	ΗΕΓ, CT και μαγνητική	52,9	36,8	0,519	59,2	27,0	0,079
	ΗΕΓ και CT ή μαγνητική	60,1	32,5		73,3	20,6	
Για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνετε υποβάλλετε σε τακτικές αιματολογικές εξετάσεις	Όχι	64,4	30,8	0,107	71,8	23,3	0,064
	Ναι	47,1	37,4		57,4	26,1	
Έχετε δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπείας	Όχι	56,0	34,5	0,743	65,3	24,5	0,361
	Ναι	47,5	61,5		48,1	53,5	
Πόσο συχνά επισκέπτεστε ιατρό για το θέμα της επιληψίας	1 φορά το χρόνο	60,3	25,4	0,078*	66,0	23,6	0,451*
	Συχνότερα	47,9	35,1		61,4	24,8	
	Αραιότερα	82,5	38,6		75,9	32,5	
Έχετε κάνει έως τώρα προσπάθεια διακοπής της αγωγής	Όχι	55,1	33,3	0,983	63,2	24,3	0,876
	Ναι, μόνος/η μου ή κατόπιν ιατρικής οδηγίας	55,4	40,8		64,6	30,3	
Επηρέασε τη ζωή σας η επιληψία	Όχι	80,8	25,2	<b>0,001</b>	73,8	25,8	0,117
	Ναι	44,6	33,3		60,4	24,8	
<b>Αν ναι, ποιος/ ποιοι από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε/αν</b>							
Επιδόσεις σε σχολείο/ πανεπιστήμιο	Όχι	47,9	32,0	0,287	63,0	23,6	0,264
	Ναι	31,5	37,9		50,1	29,0	
Εργασία	Όχι	51,1	31,5	0,169	65,3	24,1	0,165
	Ναι	33,5	34,7		52,1	24,8	
Διασκέδαση	Όχι	75,1	25,4	<b>0,004</b>	75,0	17,4	0,074
	Ναι	35,3	29,9		56,0	25,3	
Τρόπος διαβίωσης	Όχι	47,8	31,5	0,434	60,9	26,8	0,871
	Ναι	37,2	38,0		59,3	20,8	

\*ANOVA

Υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» ανάλογα με τον αριθμό αλλαγών στην αγωγή τους. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες που είχαν τουλάχιστον 2 αλλαγές στην αγωγή τους είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη κοινωνική λειτουργικότητα, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που είχαν μία αλλαγή ( $p=0,050$ ). Οι ασθενείς, των οποίων οι ζωές επηρεάστηκαν από τη επιληψία, είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα», δηλαδή χειρότερη κοινωνική λειτουργικότητα, συγκριτικά με τους ασθενείς, των οποίων οι ζωές δεν επηρεάστηκαν από την επιληψία. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς, των οποίων η διασκέδαση επηρεάστηκε από τη επιληψία, είχαν σημαντικά χειρότερη κοινωνική λειτουργικότητα, συγκριτικά με τους ασθενείς των οποίων η διασκέδαση δεν επηρεάστηκε από τη επιληψία.

Υπήρξε σημαντική διαφορά στη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη συνολική βαθμολογία ανάλογα με τον αριθμό αλλαγών στην αγωγή τους. Συγκεκριμένα, μετά τη διόρθωση κατά Bonferroni, βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες που είχαν τουλάχιστον 2 αλλαγές στην αγωγή τους είχαν σημαντικά χαμηλότερη συνολική βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη ποιότητα ζωής συνολικά, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που δεν είχαν καμία αλλαγή ( $p=0,033$ ) καθώς και με αυτούς που είχαν μία αλλαγή ( $p=0,015$ ).

Στο γράφημα 10 δίνεται η βαθμολογία των ασθενών στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» ανάλογα με τον αριθμό αλλαγών στην αγωγή τους.



Γράφημα 10:

Βαθμολογία στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» και αριθμός αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή

Στον πίνακα 23 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης της διάστασης «Κοινωνική λειτουργικότητα» και της συνολικής βαθμολογίας με την ηλικία και στοιχεία που αφορούν στη νόσο και τη φαρμακευτική αγωγή των ασθενών.

Πίνακας 23:

*Συσχέτιση «Κοινωνικής λειτουργικότητας» και συνολικής βαθμολογίας με την ηλικία, στοιχεία της νόσου και της φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών*

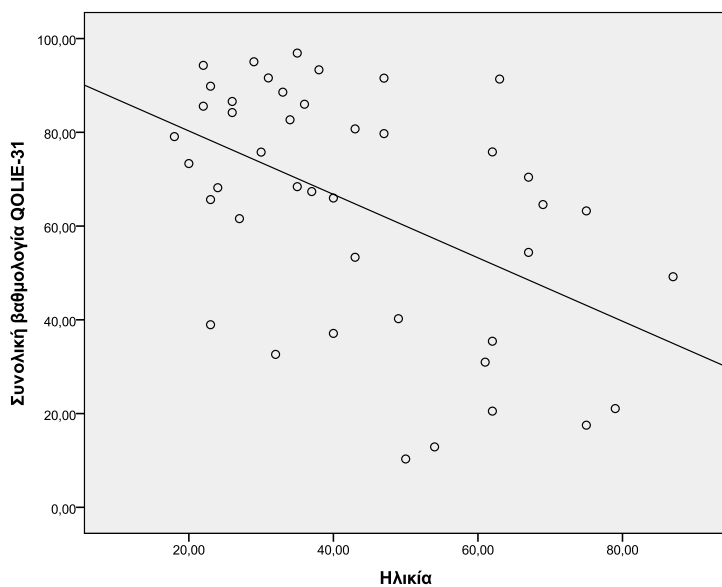
		<b>Κοινωνική λειτουργικότητα</b>	<b>Συνολική βαθμολογία QOLIE-31</b>
<b>Ηλικία</b>	r*	-0,27	-0,49
	P	0,076	<b>0,001</b>
<b>Ηλικία πρώτης επιληπτικής κρίσης</b>	r**	-0,01	-0,14
	P	0,924	0,357
<b>Έτη νόσησης</b>	r**	0,03	-0,02
	P	0,861	0,898
<b>Συχνότητα κρίσεων τον τελευταίο χρόνο (μέρες)</b>	r**	-0,14	-0,24
	P	0,362	0,114
<b>Διάρκεια φαρμακευτικής αγωγής (έτη)</b>	r**	-0,11	-0,20
	P	0,477	0,202
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>	r**	-0,35	-0,47
	P	<b>0,023</b>	<b>0,001</b>

\*συντελεστής συσχέτισης του Pearson \*\*συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της βαθμολογίας στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» με τον αριθμό σκευασμάτων. Δηλαδή όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο χειρότερη ήταν η κοινωνική τους λειτουργικότητα.

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας με την ηλικία και τον αριθμό σκευασμάτων. Συγκεκριμένα, όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι ασθενείς και όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, δηλαδή τόσο χειρότερη ήταν συνολικά η ποιότητα ζωής τους.

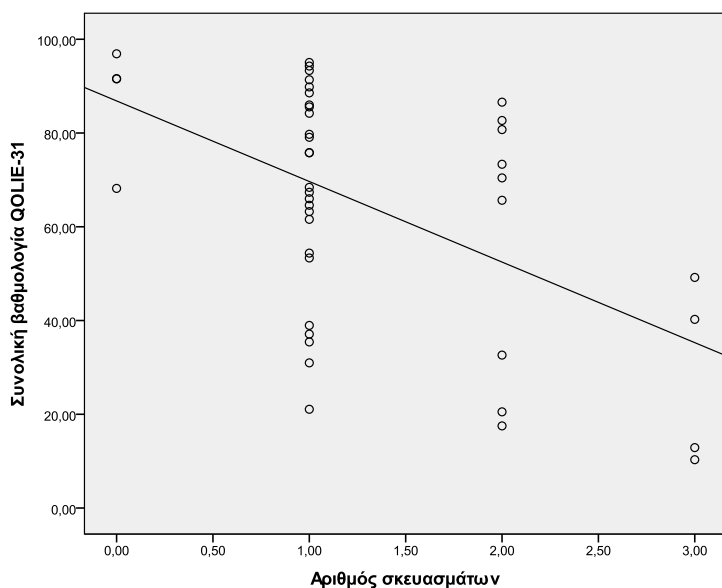
Στο γράφημα 11 δίνεται η συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας με την ηλικία των ασθενών.



Γράφημα 11:

*Συνολική βαθμολογία και ηλικία ασθενών*

Στο γράφημα 12 δίνεται η συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας με τον αριθμό σκευασμάτων των ασθενών.



Γράφημα 12:

*Συνολική βαθμολογία και αριθμός φαρμακευτικών σκευασμάτων*

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας ως εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα» και σαν

ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του πίνακα 24.

Πίνακας 24:

«Κοινωνική λειτουργικότητα» και δημογραφικά και κλινικά στοιχεία ασθενών

		<b>B</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>		-16,14	6,62	<b>0,019</b>
<b>Σύνολο αλλαγών στην</b>	Τουλάχιστον δύο	0,00*		
<b>αντιεπιληπτική αγωγή έως</b>	Καμία	23,28	11,56	<b>0,050</b>
<b>σήμερα</b>	Μία	33,70	13,50	<b>0,017</b>

\*δηλώνει κατηγορία αναφοράς

Ο αριθμός σκευασμάτων και το σύνολο αλλαγών στη θεραπεία των ασθενών βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την βαθμολογία των συμμετεχόντων στη διάσταση «Κοινωνική λειτουργικότητα». Συγκεκριμένα:

- i. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο χειρότερη ήταν η κοινωνική τους λειτουργικότητα.
- ii. Οι συμμετέχοντες που δεν είχαν καμία αλλαγή στη φαρμακευτική τους αγωγή είχαν κατά 23,28 μονάδες υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που είχαν τουλάχιστον 2 αλλαγές.
- iii. Οι συμμετέχοντες που είχαν μία αλλαγή στη φαρμακευτική τους αγωγή είχαν κατά 33,70 μονάδες υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα, σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που είχαν τουλάχιστον 2 αλλαγές.

Στη συνέχεια έγινε πολυπαραγοντική γραμμική παλινδρόμηση έχοντας σαν εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία των συμμετεχόντων και σαν ανεξάρτητες τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία τους. Με τη μέθοδο διαδοχικής ένταξης/αφαίρεσης βρέθηκαν τα αποτελέσματα του παρακάτω πίνακα 25.

Πίνακας 25:

*Συσχέτιση συνολικής βαθμολογίας και στοιχείων ασθενών*

		<b>β</b>	<b>SE</b>	<b>P</b>
<b>Άλλα προβλήματα υγείας</b>	Όχι	0,00*		
	Ναι	-23,50	6,84	<b>0,001</b>
<b>Αριθμός σκευασμάτων</b>		-10,65	4,36	<b>0,019</b>

\*δηλώνει κατηγορία αναφοράς

Ο αριθμός σκευασμάτων και η ύπαρξη άλλων προβλημάτων υγείας βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη συνολική βαθμολογία των συμμετεχόντων. Συγκεκριμένα:

- i. Οι ασθενείς που είχαν και άλλα προβλήματα υγείας είχαν κατά 23,50 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη ποιότητα ζωής συνολικά, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν άλλα προβλήματα υγείας.
- ii. Όσο περισσότερα σκευάσματα λάμβαναν οι συμμετέχοντες τόσο χαμηλότερη ήταν η βαθμολογία τους, οπότε τόσο χειρότερη ήταν η ποιότητα ζωής τους συνολικά.



#### 4.4. Συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων ποιότητας ζωής

Στον πίνακα 26 δίνονται οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των διαστάσεων ποιότητας ζωής.

Πίνακας 26:

*Συντελεστές συσχέτισης του Pearson μεταξύ των διαστάσεων ποιότητας ζωής*

		Συνολική ποιότητα ζωής	Συναισθ. ευεξία	Ενέργεια/ κόπωση	Νοητική λειτουργ.	Παρενέργειες λόγω φαρμάκων	Κοινωνική λειτουργ.	Συνολική βαθμολογία
Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων	r	0,45	0,40	0,39	0,53	0,58	0,76	0,69
	P	<b>0,002</b>	<b>0,007</b>	<b>0,008</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Συνολική ποιότητα ζωής	r	1,00	0,91	0,82	0,65	0,76	0,69	0,88
	P		<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Συναισθηματική ευεξία	r		1,00	0,83	0,66	0,67	0,66	0,86
	P			<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Ενέργεια/ κόπωση	r			1,00	0,70	0,66	0,61	0,86
	P				<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Νοητική λειτουργικότητα	r				1,00	0,53	0,57	0,87
	P					<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Παρενέργειες λόγω φαρμάκων	r					1,00	0,72	0,79
	P						<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Κοινωνική λειτουργικότητα	r						1,00	0,85
	P							<b>&lt;0,001</b>

Υπήρξε σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ όλων των διαστάσεων ποιότητας ζωής. Οπότε όσο βελτιώνεται ο ένας τομέας ποιότητας ζωής τόσο βελτιώνονται και όλοι οι υπόλοιποι αλλά και συνολικά η ποιότητα ζωής των ασθενών.

# Κεφάλαιο Πέμπτο- Συζήτηση/ Συμπεράσματα

## 5.1. Συζήτηση

Στην παρούσα εργασία με τη βοήθεια μονοπαραγοντικών και πολυπαραγοντικών στατιστικών μεθόδων εξάγονται αποτελέσματα σχετικά με τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία και τη συσχέτιση με κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών. Τα αποτελέσματα μπορεί να συγκριθούν με άλλες μελέτες που διεξήχθησαν σε διαφορετικές πληθυσμιακές ομάδες. Αξίζει να σημειωθούν τα βασικότερα κοινά καθώς και διαφορετικά αποτελέσματα.

Όσον αφορά στη συχνότητα των κρίσεων στις περισσότερες μελέτες όπως και στην παρούσα υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην συχνότητα και της ποιότητας ζωής, όπως καταγράφεται από τις επιμέρους υποκλίμακες του ερωτηματολογίου (Alanis-Guevara et al., 2005, McLaughlin et al., 2008, Djibuti et al., 2003) . Όσες περισσότερες κρίσεις εμφανίζουν οι ασθενείς, τόσο χειρότερη ποιότητα ζωής έχουν.

Εν τούτοις πιο σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία διαδραματίζει η βαρύτητα των κρίσεων παρά η συχνότητα αυτών, όπως καταγράφηκε από τις μελέτες των Jehi et al. (2011) και των Milovanovic et al. (2014). Στην πρώτη μελέτη η βαρύτητα των επιληπτικών κρίσεων καταγράφηκε με τη βοήθεια ενός ειδικού εργαλείου (Liverpool Seizure Severity Scale, LSSS). Οι ασθενείς με σπάνιες, αλλά σοβαρές επιληπτικές κρίσεις όπως για παράδειγμα αν εμφανίζουν γενικευμένους σπασμούς μπορεί να «υποφέρουν» λιγότερο από εκείνους με καθημερινές ηπιότερες εκδηλώσεις επιληπτικών κρίσεων. Στην παρούσα εργασία δεν έγινε χρήση ξεχωριστού ερωτηματολογίου καταγραφής της βαρύτητας των κρίσεων, οπότε δεν μπορεί να γίνει κάποια σύγκριση.

Μια ενδιαφέρουσα προέκταση της παραπάνω διαπίστωσης αποτελεί η μελέτη των Friedman et al. (2013), όπου συσχετίστηκαν οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις που μπορεί να συμβούν κατά τη διάρκεια των επιληπτικών κρίσεων και που υποδηλώνουν και τη βαρύτητά τους. Κατά την αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ βαρύτητας των σπασμών και συγκεκριμένων υποκλιμάκων της ποιότητας της ζωής η ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων συσχετίζεται σημαντικά με την σοβαρότητα των κρίσεων όπως προκύπτει και από προηγούμενη μελέτη (Harden et al.,2007). Οι

κρίσεις με απώλεια συνείδησης και έντονα συνοδά κινητικά φαινόμενα όπως είναι οι γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις μπορεί να οδηγήσουν δυνητικά σε απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις όπως σοβαροί τραυματισμοί. Οι ασθενείς με υποτροπιάζουσες κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στη συγκεκριμένη υποκλίμακα του QOLIE-31.

Όσον αφορά στον τύπο της επιληψίας σε ασθενείς με ιδιοπαθή επιληψία η ποιότητα ζωής ήταν καλύτερη σύμφωνα με τη μελέτη των Milovanovic et al. (2014) παρά στους ασθενείς με συμπτωματική/ κρυπτογενή επιληψία. Βέβαια οι συγγραφείς επισημαίνουν την πιθανότητα συστηματικού σφάλματος στην παραπάνω διαπίστωση καθώς οι ασθενείς με ιδιοπαθή επιληψία ρυθμίζονται συνήθως καλύτερα με τη φαρμακευτική αγωγή. Στην παρούσα εργασία δε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στους διάφορους τύπους επιληψίας.

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση βρέθηκε ανάμεσα στην ηλικία των ασθενών και τη συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής στη μελέτη μας, όπως και σε μια πολύ μεγαλύτερη εργασία της ομάδας του Luoni (2011) με 933 ασθενείς. Στην εν λόγω μελέτη εκτός από τη συνολική βαθμολογία και οι πιο ηλικιωμένοι ασθενείς σημείωσαν σημαντικά χαμηλότερα σκορ και σε συγκεκριμένες υποκλίμακες του ερωτηματολογίου QOLIE-31 (Ενέργεια/Κόπωση, Νοητική λειτουργικότητα, Παρενέργειες λόγω φαρμάκων, Νοητικές λειτουργίες). Και στη παρούσα εργασία διαπιστώθηκε αρνητική επίπτωση στις δύο πρώτες υποκλίμακες.

Η διάρκεια της επιληψίας σε όλες τις προαναφερθείσες μελέτες δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής, γεγονός που προέκυψε και στην παρούσα εργασία.

Σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών στην εργασία μας προέκυψε ότι όσο χαμηλότερο ήταν το επίπεδο εκπαίδευσης των ασθενών, τόσο χαμηλότερη βαθμολογία σημείωσαν στις υποκλίμακες «Ανησυχία λόγω επιληπτικών κρίσεων» και «Παρενέργειες λόγω φαρμάκων», γεγονός που ενδεχομένως υποδηλώνει ότι όσο περισσότερα κατανοούν οι ασθενείς για τη νόσο τους τόσο λιγότερο ανησυχούν και αντιμετωπίζουν/ προλαμβάνουν τις όποιες παρενέργειες των φαρμάκων. Αυτό έρχεται σε συμφωνία με τη μελέτη των Kwon και Park (2011). Άλλες μελέτες όμως, η μία σε τζαμαϊκανό πληθυσμό (Gordon-Perue, 2011) και μια άλλη σε Σέρβους (Milovanovic et al., 2014) δεν κατάφεραν να αναδείξουν τη συγκεκριμένη συσχέτιση.

Πιο πολλοί από τους μισούς ασθενείς στην παρούσα μελέτη (62,2%) δεν είχαν κάποια επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο. Αδιαμφισβήτητα η οικονομική κρίση στη χώρα

μας διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για το παραπάνω φαινόμενο. Όμως και στη μελέτη των Fawale et al. (2014) οι περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες δήλωσαν άνεργοι. Η αιτιολογία της ανεργίας σε άτομα με επιληψία είναι σίγουρα πολυπαραγοντική: ο έλεγχος των κρίσεων, η ηλικία έναρξης, η διάρκεια της ασθένειας, το είδος της φαρμακευτικής αγωγής καθώς και η σοβαρότητα και η συχνότητα των κρίσεων παίζουν σημαντικό ρόλο (Jakoby et al., 1996, Reynolds et al, 2001).

Άλλωστε, είναι πολύ πιθανό ότι ένα άτομο με επιληψία, το οποίο διαγιγνώσκεται στην παιδική ηλικία, να έχει πολλές χαμένες ώρες σχολικής εκπαίδευσης σε περίπτωση που η συχνότητα των επιληπτικών κρίσεων είναι ανεξέλεγκτη και αυτό να οδηγεί συνεπώς σε χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και ως εκ τούτου σε μειωμένες δυνατότητες εργασιακής απασχόλησης τα επόμενα χρόνια.

Επίσης το επαγγελματικό στρες όπως απορρέει για παράδειγμα από επιβαλλόμενες από τις εποπτικές αρχές χρονικές προθεσμίες μπορεί να αποτελέσει από μόνο του εκλυτικό παράγοντα για επιληπτικές κρίσεις.

Επιπλέον, οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί να προκαλέσουν ατυχήματα και τραυματισμούς αποτρέποντας έτσι τους πάσχοντες από την οδήγηση και στερώντας με αυτόν τον τρόπο από πολλές ευκαιρίες απασχόλησης. Πολλοί εργοδότες επίσης είναι απίθανο να απασχολούν ένα άτομο με επιληψία, αν παθαίνει κρίσεις που παθαίνει επηρεάζουν τη δουλειά (Fawale et al., 2014 ).

Η αδυναμία ενός ατόμου που πάσχει από επιληψία να οδηγήσει επίσης περιορίζει τη δυνατότητά του για εργασία (Drazkowski, 2007). Η επανάκτηση του άδειας οδήγησης αναφέρεται άλλωστε συχνά από τους ασθενείς ως ένας από τους κύριους στόχους της θεραπείας τους. Ως εκ τούτου , δεν αποτελεί έκπληξη ότι η οδήγηση επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής στην μελέτη των Jehi et al. (2011).

Στόχος της θεραπείας στην επιληψία είναι η ελευθερία κρίσεων με όσο το δυνατό λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες από τη λαμβανόμενη φαρμακευτική αγωγή. Στην εργασία αυτή βρέθηκε ότι όσο λιγότερες παρενέργειες λόγω φαρμάκων είχαν οι ασθενείς τόσο καλύτερη ήταν η ΣΥΠΖ. Αυτό έρχεται σε συμφωνία και με άλλες μελέτες (Gilliam et al., 2004, Auriel et al., 2009).

Πολλοί κλινικοί ιατροί θέλοντας να επιτύχουν την εξάλειψη των κρίσεων στους ασθενείς τους καθώς η ΣΥΠΖ σε άτομα με επιληψία στα οποία έχει επιτευχθεί ελευθερία κρίσεων είναι παρόμοια με εκείνη του γενικού πληθυσμού (Leidy et al, 1999, Stavem et al., 2000) καταφεύγουν είτε σε

υπερβολική αύξηση δόσεων των αντιεπιληπτικών φαρμάκων είτε στην προσθήκη πολλαπλών σκευασμάτων με τελικό αποτέλεσμα όμως με αυτόν τον τρόπο την αύξηση των ανεπιθύμητων ενεργειών και κατ' επέκταση την αρνητική επίπτωση στην ΣΥΠΖ των ασθενών τους.

Όλα τα αντιεπιληπτικά φάρμακα έχουν τη δυνατότητα να προκαλέσουν δόσοεξαρτώμενες νευροτοξικές παρενέργειες όπως υπνηλία, κόπωση, ζάλη και έλλειψη συντονισμού. Μια πολύ μεγάλη ευρωπαϊκή μελέτη σε 5000 ασθενείς με επιληψία έδειξε ότι το 88% αυτών ανέφερε τουλάχιστον μία ανεπιθύμητη ενέργεια όταν ερωτήθηκαν με ένα συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο καταγραφής των ανεπιθύμητων ενεργειών (Baker et al., 1997). Το ίδιο ποσοστό ατόμων εμφάνισε ανεπιθύμητες ενέργειες και σε μια άλλη μικρότερη έρευνα (Perucca et al., 2009).

Μια συχνή υποσημείωση των συγγραφέων σε όλες τις παραπάνω μελέτες είναι ο αριθμός των σκευασμάτων που λαμβάνουν οι ασθενείς και αν τελικά οι παρενέργειες και συνεπώς και η απορρέουσα χαμηλή ποιότητα ζωής εξαρτάται από την πολυφαρμακία. Στη μελέτη των Kwon et al. (2011) καταλήγουν ότι παρόμοια είναι εν τέλει τα ποσοστά σε άτομα που βρίσκονται σε μονοθεραπεία και σε άτομα με ανθεκτικότερες μορφές επιληψίας που βρίσκονται σε πολυφαρμακία. Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε αρνητική συσχέτιση μεταξύ αριθμού φαρμακευτικών σκευασμάτων που λαμβάνονται και της συνολικής ποιότητας ζωής.

Στη βιβλιογραφία σχετικά με την επιληψία γίνεται πολύς λόγος για τη συννοσηρότητα και τις επιπτώσεις της στην ποιότητα ζωής των ασθενών όπως αναφέρθηκε και στο γενικό μέρος. Οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στην εκτίμηση της συνυπάρχουσας κατάθλιψης. Η κατάθλιψη άλλωστε είναι μια ιδιαίτερα διαδεδομένη συνυπάρχουσα πάθηση σε ασθενείς με επιληψία (Ottman et al., 2011), πολλές φορές είναι δύσκολο να αναγνωριστεί και επηρεάζει σημαντικά τη ΣΥΠΖ (Boylan et al., 2004, Cramer et al., 2003, Luoni et al., 2011). Στην παρούσα εργασία δεν έγινε ξεχωριστά καταγραφή της κατάθλιψης αλλά η ύπαρξη και άλλων προβλημάτων υγείας επηρέασε σημαντικά όλες τις υποκλίμακες του QOLIE-31.

## **5.2. Περιορισμοί**

Η παρούσα μελέτη έχει αρκετούς περιορισμούς. Πρόκειται για μελέτη από ένα μόνο κέντρο επιληψίας και προφανώς τα δεδομένα μιας ενδεχόμενης πολυκεντρικής μελέτης να μπορούσαν να απαντήσουν καλύτερα και με μεγαλύτερη αξιοπιστία στα ερωτήματα της μελέτης. Επίσης το

δείγμα μας (ασθενείς που προσέρχονται στα εξωτερικά ιατρεία ενός μεγάλου πανεπιστημιακού νευρολογικού κέντρου) δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό για το σύνολο του πληθυσμού της Αθήνας ή και της Ελλάδας.

### **5.3. Συμπεράσματα**

Ανεξάρτητα από τους προαναφερθέντες περιορισμούς τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης μπορεί να παράσχουν μια αρχική κατανόηση των διαφόρων προγνωστικών παραγόντων της Ποιότητας Ζωής σε επιληπτικούς ασθενείς στον ελληνικό έναν αστικό πληθυσμό όπως η συννοσηρότητα, η συχνότητα των κρίσεων, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο .

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με επιληψία αποτελεί συμπερασματικά μια προσέγγιση που εκτείνεται πολύ πέρα από τον έλεγχο μόνο των σπασμών. Η συννοσηρότητα, η κατάθλιψη, οι ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων, ο περιορισμός στην οδήγηση και η ανεργία διαδραματίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο και απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή.

Από τον κλινικό νευρολόγο επομένως απαιτείται η συναξιολόγηση όλων των παραπάνω παραγόντων ακολουθούμενη από την έγκαιρη χρήση συγκεκριμένων κλινικών παρεμβάσεων, συμπεριλαμβανομένων της προώθησης προληπτικών μέτρων και τη θεραπεία της ψυχιατρικής συννοσηρότητας της επιληψίας, προκειμένου να βελτιστοποιηθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.

# Βιβλιογραφία

## Ελληνική

Εθνικό Συνταγολόγιο, ΕΟΦ, 2008.

Σαρρής Μ. Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής, εκδ. Παπαζήση, Αθήνα, 2001.

Τριανταφύλλου ΝΙ. Η επιληψία και η θεραπεία της (κλινική φαρμακολογία). Αθήνα 2012, Revoe

## Ξενόγλωσση

Alanis-Guevara I, Pena E, Corona T, Lopez-Ayala T, Lopez-Meza E, Lopez-Gomez M. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7:481–5.

Auriel E, Landov H, Blatt I, Theitler J, Gandelman-Marton R, Chistik V, Margolin N, Gross B, Parmet Y, Andelman F, Neufeld MY. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy Behav.* 2009 Jan;14(1):130-3.

Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:353–62.

Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy-a review. *Epilepsy Res.* 2009 Jul;85(1):31-45.

Bharucha EP, Bharucha NE. Epilepsy in ancient Indian medicine. In Rose FC: *Neuroscience across the centuries*. Smith, Gordon and Nishimura, London 1989: 197-199.

Boylan LS, Flint LA, Labovits DL, et al. Depression but not seizure frequency predicts quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology* 2004;62:258–61.

Bowling A. *Measuring Health: a review of quality of life measurements scales*, Open University Press UK, 1997.

Bradley's *Neurology in Clinical Practice*, 2-Volume Set: Expert Consult

Brodie LJ, Frech JA. Management of epilepsy in adolescence and adults. *Lancet* 2000; 356: 323-328.

Camfield P, Camfield C. Sudden unexpected death in people with epilepsy: a pediatric perspective. *Semin Pediatr Neurol*. 2005 Mar;12(1):10-4.

Commission on Classification and Terminology of the ILAE. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989; 30: 389-399.

Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. 1998 Jan;39(1):81-8.

Cramer JA, Blum D, Reed M, Fanning K, Epilepsy Impact Project Group. The influence of comorbid depression on quality of life for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003;4:515–21.

de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2008;12(4):540–6.

de Boer HM. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. *Seizure*. 2010 Dec;19(10):630-6.

Delanty N, Vaughan CJ, French JA. Medical causes of seizures. *Lancet* 1998; 352: 383-390.

Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, Hays RD. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. 1995 Nov;36(11):1089-104.

Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C. A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia*. 2006 Dec;47(12):2154-64.

Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:570–3.

Drazkowski J. An overview of epilepsy and driving. *Epilepsia* 2007;48(Suppl. 9): 10–2.

Engel Jr. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and the epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001; 42: 796-803.

Fawale MB, Owolabi MO, Ogunniyi A. Effects of seizure severity and seizure freedom on the health-related quality of life of an African population of people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014 Mar;32:9-14.



Friedman DE, Islam S, Ettinger AB. Health-related quality of life among people with epilepsy with mild seizure-related head injuries. *Epilepsy Behav.* 2013 Jun;27(3):492-6.

Gilliam FG, Fessler AJ, Baker G, Vahle V, Carter J, Attarian H. Systematic screening allows reduction of adverse antiepileptic drug effects: a randomized trial. *Neurology* 2004;62:23-7.

Gordon-Perue G, Gayle F, Fraser R, Ali A. Quality of life of patients with epilepsy living in Kingston, Jamaica. *Epilepsy Behav.* 2011 May;21(1):23-6.

Harden CL, Maroof DA, Nikolov B, et al. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;11:208-11.

ILAE Commission Report: The epidemiology of epilepsies: Future directions. *Epilepsia* 1997;38(5): 614-618.

Jacoby A, Baker GA, Sten N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. community study. *Epilepsia* 1996;37(2):148-61.

Jacoby A, Lane S, Marson A, Baker GA, Group MS. Relationship of clinical and quality of life trajectories following the onset of seizures: findings from the UK MESS Study. *Epilepsia* 2011;52(5):965-74.

Jehi L, Tesar G, Obuchowski N, Novak E, Najm I. Quality of life in 1931 adult patients with epilepsy: seizures do not tell the whole story. *Epilepsy Behav.* 2011 Dec;22(4):723-7.

Kwon OY, Park SP. What is the role of depressive symptoms among other predictors of quality of life in people with well-controlled epilepsy on monotherapy? *Epilepsy Behav.* 2011 Mar;20(3):528-32.

LaFrance Jr WC, Alosco ML, Davis JD, Tremont G, Ryan CE, Keitner GI, et al. Impact of family functioning on quality of life in patients with psychogenic nonepileptic seizures versus epilepsy. *Epilepsia* 2011;52(2):292-300.

Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, Means E, Willian MK. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology.* 1999 Jul 13;53(1):162-6.

Libby AM, Ghushchyan V, McQueen RB, Slejko JF, Bainbridge JL, Campbell JD. Economic differences in direct and indirect costs between people with epilepsy and without epilepsy. *Med Care.* 2012 Nov;50(11):928-33.

Lua PL, Neni WS. Awareness, knowledge, and attitudes with respect to epilepsy: an investigation in relation to health-related quality of life within a Malaysian setting. *Epilepsy & Behavior* 2011;21(3):248–54.

Luoni C, Bisulli F, Canevini MP, De Sarro G, Fattore C, Galimberti CA, Gatti G, La Neve A, Muscas G, Specchio LM, Striano S, Perucca E; SOPHIE Study Group. Determinants of health-related quality of life in pharmaco-resistant epilepsy: results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments. *Epilepsia*. 2011 Dec;52(12):2181-91.

Mahrer-Imhof R, Jaggi S, Bonomo A, Hediger H, Eggenschwiler P, Krämer G, Oberholzer E.

Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*. 2013 Mar;22(2):128-35.

McLaughlin DP, Pachana NA, McFarland K. Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure* 2008;17:281–7.

Milovanović M, Martinović Ž, Tošković O. Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia. *Epilepsy Behav*. 2014 Feb;31:160-6.

Norsa Adah B, Zainab J, Knight A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes*. 2013 Aug 23;11(1):143.

Ottman R, Lipton RB, Ettinger AB, et al. Comorbidities of epilepsy: results from the Epilepsy Comorbidities and Health (EPIC) survey. *Epilepsia* 2011;52:308–15.

Perucca P, Carter J, Vahle V, Gilliam FG. Adverse antiepileptic drug effects: toward a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology* 2009;72: 1223–9.

Piperidou H, Terzoudi A, Vorvolakos T, Davis E, Heliopoulos I, Vadikolias K, Giassakis G, Aggelopoulos P, Georgios G, Karlovasitou A. The Greek version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Qual Life Res*. 2006 Jun;15(5):833-9.

Reynolds EH, editor. Epilepsy in the world. Launch of the second phase of the ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy, 43(Suppl. 6). *Epilepsia*; 2002. p. 1–3.

Sander J. The epidemiology of epilepsy revisited. *Current Opinion in Neurology* 2003;16(2):165–70.

Shorvon SD, Goodridge DM. Longitudinal cohort studies of the prognosis of epilepsy: contribution of the National General Practice Study of Epilepsy and other studies. *Brain*. 2013 Nov; 136(Pt 11):3497-510.

Shorvon SD. The epidemiology and treatment of chronic and refractory epilepsy. *Epilepsia*. 1996;37 Suppl 2:S1-S3.

Stavem K, Loge JH, Kaasa S. Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. *Epilepsia*. 2000 Jan;41(1):85-90.

Thomas P, Arzimanoglou A, *Epilepsies*, 2002.

Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD, Hermann BP, Cramer JA, Meador KJ, Devinsky O. Scoring Manual for the QOLIE-31, Version 1.0., Santa Monica, CA RAND, 1993.

Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure*. 2013 Jan;22(1):64-9.

Wilner AN, Sharma BK, Soucy A, Thompson A, Krueger A. Common comorbidities in women and men with epilepsy and the relationship between number of comorbidities and health plan paid costs in 2010. *Epilepsy Behav*. 2014 Mar;32:15-20.

Wilson JVK, Reynolds Eh. Translation and analysis of a cuniform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. *Mediacal History* 1990; 34: 185-198.

## Παράρτημα

### Ερωτηματολόγιο

Ακολουθούν κάποιες ερωτήσεις που σας αφορούν και παρακαλώ απαντήστε συμπληρώνοντας ή βάζοντας ένα  $\surd$  ή **X** σε ότι σας αντιπροσωπεύει.

1. Ημερομηνία γέννησης: ...../...../.....

2. Ημερομηνία συμπλήρωσης ερωτηματολογίου: ...../...../.....

3. Φύλο: Άνδρας .....

Γυναίκα .....

4. Εκπαίδευση: Απόφοιτος/η γυμνασίου.....

Απόφοιτος/η Λυκείου.....

Απόφοιτος/η Πανεπιστημίου .....

5. Επάγγελμα: .....

6. Επαγγελματική ενασχόληση το τελευταίο εξάμηνο: ναι..... όχι.....

7. Οικογενειακή κατάσταση: Παντρεμένος/η.....

Ελεύθερος/η .....

Άλλο (διαζευγμένος/η, χήρος/χήρα) .....

8. Τρόπος διαβίωσης: Μόνος/η .....

Με οικογένεια .....

Με άλλους (συγκάτοικο, σύντροφο) .....

9. 1<sup>η</sup> επιληπτική κρίση (ηλικία): .....

10. Έτη νόσησης: .....

11. Τύπος επιληψίας:

Γενικευμένη	
Εστιακή με δευτεροπαθή γενίκευση	
Εστιακή	
Αφαιρέσεις	
Νεανική μυοκλονική επιληψία	
Άλλο (επιληπτικά σύνδρομα παιδικής ηλικίας κ.ά.)	

12. Συχνότητα κρίσεων:

	/ημέρα
	/εβδομάδα
	/μήνα
	/χρόνο
Άλλο	

13. Φαρμακευτική αγωγή από (έτος): .....

14. Αντιεπιληπτική αγωγή (τρέχουσα):

.....  
.....

15. Σύνολο αλλαγών στην αντιεπιληπτική αγωγή έως σήμερα (προσθήκη, αντικατάσταση φαρμάκων):

.....

16. Σε ποιες εξετάσεις έχετε υποβληθεί έως τώρα;

Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα .....

Αξονική εγκεφάλου .....

Μαγνητική εγκεφάλου .....

17. Για την αντιεπιληπτική αγωγή που λαμβάνετε υποβάλλεστε σε τακτικές αιματολογικές

εξετάσεις;

Ναι .....

Όχι .....

18. α) Έχετε δοκιμάσει έως τώρα εναλλακτικές μορφές θεραπείας; Ναι .....

Όχι .....

β) Αν ναι, ποιες; .....

.....

19. Πόσο συχνά επισκέπτεστε ιατρό για το θέμα της επιληψίας; .....

20. Έχετε κάνει έως τώρα προσπάθεια διακοπής της αγωγής;

Ναι, μόνος/η μου .....

Ναι, κατόπιν ιατρικής οδηγίας .....

Όχι .....

21. α) Επηρέασε τη ζωή σας η επιληψία; Ναι .....

Όχι .....

β) Αν ναι, ποιος/ ποιοι από τους παρακάτω τομείς επηρεάστηκε/αν:

(μπορείτε να σημειώσετε παραπάνω από έναν τομέα)

..... Επιδόσεις σε σχολείο/ πανεπιστήμιο

..... Εργασία (απώλεια εργασίας εξαιτίας της νόσου, αλλαγή εργασίας, τροποποίηση  
ωραρίου) κυκλώστε το σωστό

..... Διασκέδαση

..... Τρόπος διαβίωσης (αλλαγή κατοικίας, διαβίωση με άλλους)

22. Άλλα προβλήματα υγείας:

.....  
.....  
.....

## ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1. Συνολικά πώς θα αξιολογούσατε την ποιότητα της ζωής σας;  
(Κυκλώστε έναν αριθμό στην παρακάτω κλίμακα)



10      9      8      7      6      5      4      3      2      1      0

Καλύτερη δυνατή

Ποιότητα ζωής

Χειρότερη

δυνατή Ποιότητα ζωής



Αυτές οι ερωτήσεις αφορούν το πώς **αισθάνεστε** και πώς ήταν τα πράγματα για σας κατά τη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων**. Για κάθε ερώτηση παρακαλώ υποδείξτε την απάντηση, η οποία πλησιάζει περισσότερο στο πώς έχετε αισθανθεί βάζοντας ένα ✓ στην απάντηση αντιπροσωπεύει.

		Συνεχώς	Για τον περισσότερο χρόνο	Για αρκετό χρόνο	Για κάποιο χρόνο	Για λίγο χρόνο	Ποτέ
2.	Αισθανόσαστε γεμάτος ενεργητικότητα;						
3.	Είσατε ένα πολύ νευρικό άτομο;						
4.	Αισθανόσαστε τόσο κατηφής ώστε τίποτα να μην μπορεί να σας φτιάξει το κέφι;						
5.	Αισθανόσαστε ήρεμος και γαλήνιος;						
6.	Είχατε πολύ ενέργεια;						
7.	Αισθανόσαστε θλιμμένος και αποθαρρυσμένος;						
8.	Αισθανόσαστε εξαντλημένος;						
9.	Είσατε ένας χαρούμενος άνθρωπος;						

		Συνεχώς	Για τον περισσότερο χρόνο	Για αρκετό χρόνο	Για κάποιο χρόνο	Για λίγο χρόνο	Ποτέ
10.	Αισθανόσαστε κουρασμένος;						
11.	Ανησυχούσατε για το αν θα έχετε μια ακόμη κρίση;						
12.	Είχατε δυσκολία στο να κρίνετε και να επιλύσετε προβλήματα (όπως το να κάνετε σχέδια, να πάρετε αποφάσεις, να μάθετε καινούρια πράγματα);						
13.	Η υγεία σας περιόρισε τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (όπως το να επισκέπτεστε φίλους ή στενούς συγγενείς);						

14. Πώς ήταν η **Ποιότητα της ζωής σας** κατά τη διάρκεια των **4 τελευταίων εβδομάδων** (δηλαδή πώς πήγαν τα πράγματα για σας); (Κυκλώστε έναν αριθμό)

Πολύ καλά, σχεδόν δε θα μπορούσαν να είναι καλύτερα.	<b>1</b>
Αρκετά καλά.	<b>2</b>
Τα καλά και άσχημα ήταν περίπου ίδια.	<b>3</b>
Αρκετά άσχημα.	<b>4</b>
Πολύ άσχημα, σχεδόν δε θα μπορούσαν να είναι χειρότερα.	<b>5</b>

Η επόμενη ερώτηση αφορά τη μνήμη.

(Βάλτε ένα ν)

		Ναι, μεγάλη	Ναι, κάποια	Μόνο λίγη	Όχι, καμία
15.	Τις 4 τελευταίες εβδομάδες είχατε καμία δυσκολία με τη μνήμη σας;				

Βάζοντας ένα ν υποδείξτε πόσο συχνά κατά τις 4 εβδομάδες είχατε δυσκολία στο να θυμηθείτε ή πόσο συχνά αυτή η δυσκολία στη μνήμη παρεμπόδισε/ επηρέασε κατά κάποιο τρόπο την εργασία σας ή και τη ζωή σας.

		Συνεχώς	Για τον περισσότερο χρόνο	Για αρκετό χρόνο	Για κάποιο χρόνο	Για λίγο χρόνο	Ποτέ
16.	Δυσκολία να θυμηθείτε τα πράγματα που σας λένε οι άνθρωποι.						

Οι ακόλουθες ερωτήσεις αφορούν δυσκολίες συγκέντρωσης που πιθανόν έχετε. Βάλτε ένα **V** υποδεικνύοντας πόσο συχνά κατά τις 4 τελευταίες εβδομάδες είχατε δυσκολία στο να συγκεντρωθείτε ή πόσο συχνά αυτές οι δυσκολίες παρεμπόδισαν/ επηρέασαν κατά κάποιο τρόπο την εργασία σας ή και τη ζωή σας

		Συνεχώς	Για τον περισσότερο χρόνο	Για αρκετό χρόνο	Για κάποιο χρόνο	Για λίγο χρόνο	Ποτέ
17.	Δυσκολία να συγκεντρωθείτε στο διάβασμα.						
18.	Δυσκολία να συγκεντρωθείτε στο να κάνετε ένα πράγμα τη φορά.						

Οι ακόλουθες ερωτήσεις αφορούν προβλήματα, τα οποία πιθανόν έχετε με συγκεκριμένες δραστηριότητες. Βάζοντας ένα **V** υποδείξετε πόσο πολύ κατά τη διάρκεια των 4 τελευταίων εβδομάδων η επιληψία ή η αντιεπιληπτική φαρμακευτική αγωγή σας δημιούργησε δυσκολία.

		Πάρα πολύ	Πολύ	Κάπως	Μόνο λίγο	Καθόλου
19.	Στον ελεύθερο χρόνο (όπως στα χόμπυ ή τις εξόδους)					
20.	Στην οδήγηση					

Οι ακόλουθες ερωτήσεις αφορούν το πώς αισθάνεστε σχετικά με τις κρίσεις σας.

(Βάλτε ένα V σε κάθε σειρά)

		Πολύ	Κάπως	Όχι πολύ	Καθόλου
21.	Πόσο φοβάστε ότι θα πάθετε μία κρίση στη διάρκεια του επόμενου μήνα;				

		Ανησυχώ πολύ	Περιστασιακά ανησυχώ	Δεν ανησυχώ καθόλου	
22.	Ανησυχείτε για το αν θα τραυματιστείτε κατά τη διάρκεια μίας κρίσης;				
		Πολύ	Κάπως	Όχι πολύ	Καθόλου
23.	Πόσο σας ανησυχεί το αίσθημα ντροπής ή άλλα κοινωνικά προβλήματα που μπορεί να προέλθουν από το να έχετε μία κρίση κατά τη διάρκεια του επόμενου μήνα;				
24.	Πόσο ανησυχείτε για το αν τα φάρμακα που παίρνετε είναι βλαβερά για σας αν ληφθούν για μεγάλο χρονικό διάστημα;				

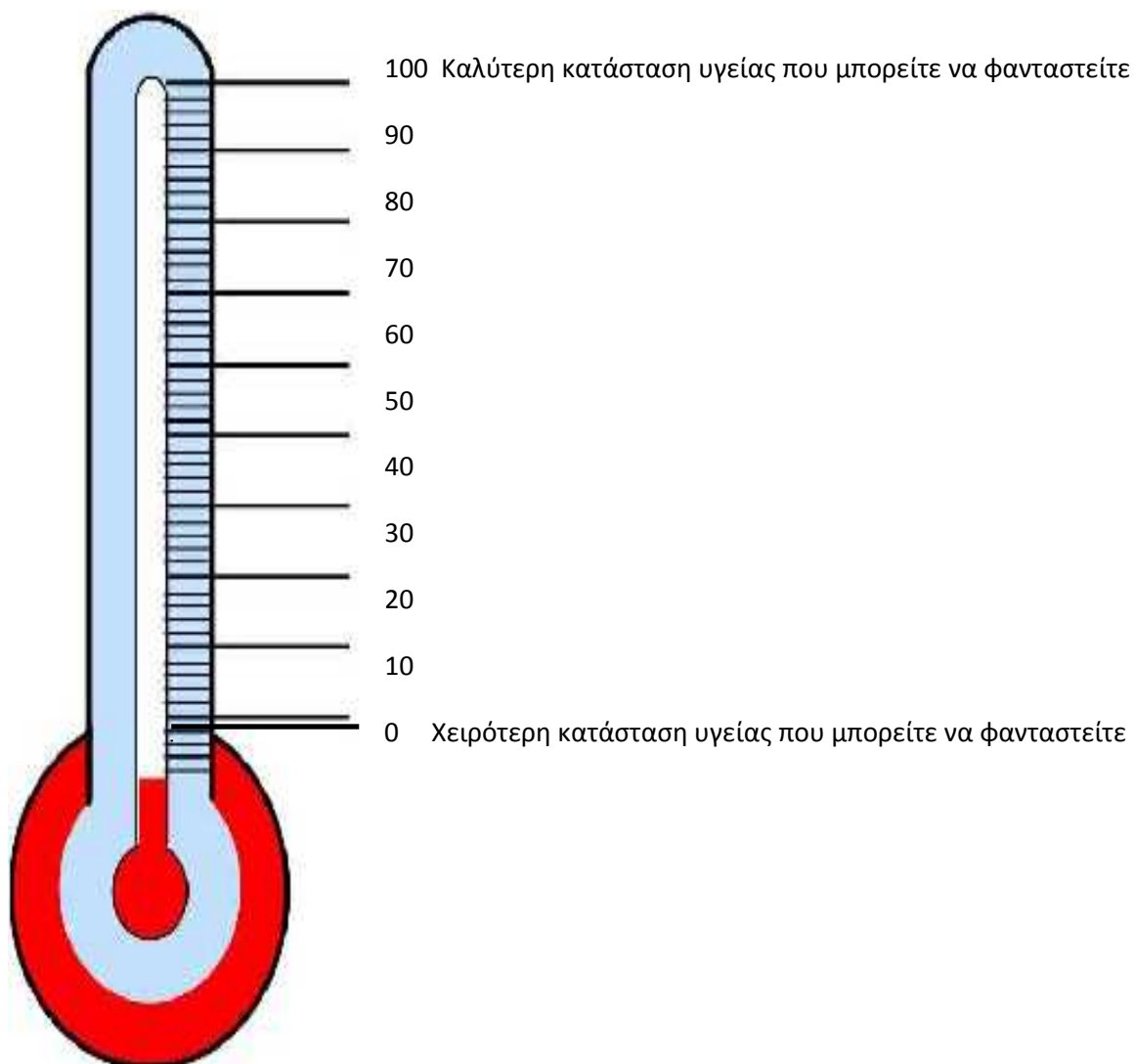
Για καθένα από τα παρακάτω προβλήματα κυκλώστε έναν αριθμό για το πόσο σας απασχολούν σε μία κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου 1= Καθόλου ενοχλητικά και 5= Πολύ ενοχλητικά.

		Καθόλου ενοχλητικό	Κάπως ενοχλητικό	Λίγο ενοχλητικό	Αρκετά ενοχλητικό	Πολύ ενοχλητικό
25.	Κρίσεις	1	2	3	4	5
26.	Δυσκολίες μνήμης	1	2	3	4	5
27.	Περιορισμοί στην εργασία	1	2	3	4	5
28.	Κοινωνικοί περιορισμοί	1	2	3	4	5
29.	Σωματικές επιδράσεις των αντιεπιληπτικών φαρμάκων	1	2	3	4	5
30.	Ψυχικές επιδράσεις των αντιεπιληπτικών φαρμάκων	1	2	3	4	5

31. Πόσο καλή ή κακή πιστεύετε ότι είναι η υγεία σας;

Στην παρακάτω θερμομετρική κλίμακα η καλύτερη κατάσταση υγείας που μπορείτε να φανταστείτε είναι 100 και η χειρότερη κατάσταση υγείας που μπορείτε να φανταστείτε είναι μηδέν (0). Παρακαλώ υποδείξτε πώς αισθάνεστε σε σχέση με τη υγεία σας κυκλώνοντας έναν αριθμό στην κλίμακα.

Παρακαλώ λάβετε υπόψη την επιληψία σας ως μέρος της υγείας σας όταν απαντήσετε αυτή την ερώτηση.



**Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία!**