

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 39 - Τεύχος 4 - Οκτώβριος - Δεκέμβριος 2000



NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 39 - No 4 - October - December 2000



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Οδηγίες για τους συγγραφείς	305
2. Άρθρο Σύνταξης	311
<i>A. Παπαδαντωνάκη</i>	
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ	
1. Επίδραση Δημογραφικών και Επαγγελματικών Χαρακτηριστικών των Νοσηλευτών στην εμφάνιση της επαγγελματικής εξουθένωσης	313
<i>E. Αδαλή, M. Πριάμη, Χρ. Πλατί</i>	
2. Νοσηλευτές και Γιατροί : Συνεργάτες? Απόψεις Παιδιάτρων και Γυναικολόγων	325
<i>A. Δελσιδου, Χρ. Νάνου, A. Μαλλίδου, Θ. Κατοστάρας</i>	
3. Η Σχέση του Νοσηλευτή και των Νέων Ατόμων με χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (X.N.A)	332
<i>K. Τσιλίδης, Φ. Τολίκα, Χρ. Λεμονίδου</i>	
4. Γνώσεις Σπουδαστών ΤΕΙ Αθήνας όσον αφορά στο Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (AIDS)	345
<i>Δ. Σαπουντζή-Κρέπια, A. Δημητριάδου, Δ. Μάρας, Z. Ρούπα-Δαριβάκη, E. Ζαντέ, Θ. Θεοδουλίδου, N. Ράπη</i>	
ΕΠΙΚΑΙΡΟ ΘΕΜΑ	
1. Ανάπτυξη και Ανάρτηση Επιστημονικού Περιοδικού στο Διαδίκτυο	354
<i>I. Καλοφουσούδης, M. Τσιριντάνη, Σπ. Μπινιώρης</i>	
ΕΘΝΟΓΡΑΦΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ	
1. Η Υγεία στην Παραδοσιακή Κοινωνία. Εθνογραφική Μελέτη στην Λυκόραχη	359
<i>Χρ. Τσιού</i>	
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΕΙΣ	
1. Το χιούμορ ως θεραπευτικό Μέσο	364
<i>Δ. Παπαδοπούλου</i>	
2. Η ποιότητα της φροντίδας υγείας μέσα από τα μάτια των Ασθενών	375
<i>Π. Λαζάρου</i>	
3. Διαφύλαξη και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ασθενών με Επιληψία. Ο Ρόλος του Ειδικού Νοσηλευτή	380
<i>Χρ. Χρυσοβιτσάνου</i>	
4. Σύνδεση θεωρητικών Μοντέλων και Νοσηλευτικής Διάγνωσης. Εφαρμογή και Προοπτικές στην Κλινική και Ψυχιατρική Νοσηλευτική	386
<i>A. Σταθαρού, A. Μπερκ</i>	
5. Η Ιστορία της Σύγχρονης Ψυχιατρικής Νοσηλευτικής	394
<i>B. Μούγια</i>	
6. Νοσηλευτική Αντιμετώπιση Ασθενών με Παθολογικά Κατάγματα που οφείλονται σε Καούθεις Νεοπλασίες	399
<i>Z. Ρούπα-Δαριβάκη, Δ. Σαπουντζή-Κρέπια</i>	
7. Πρόληψη από Εξαρτησιογόνες Ουσίες - Ο Ρόλος της Νοσηλευτικής	407
<i>I. Παπαθανασίου, E. Κοτρώτσιου</i>	
8. Προεγχειρητική Προετοιμασία των Ασθενών - Ιστορική Εξέλιξη	413
<i>E. Κοτρώτσιου, E. Θεοδοσοπούλου</i>	
Αναλυτικές Οδηγίες για τους Συγγραφείς	420



CONTENTS

1. Instructions to Authors	305
2. Editorial	311
<i>A. Papadantonaki</i>	
RESEARCH PAPERS	
1. Sociodemographic and Occupational Factors Contributing to the development of Nursing Burn out	313
<i>E. Adali, M. Priami, Chr. Plati</i>	
2. Nurses and Doctors: Colleagues? Aspects of Obstetricians and Pediatricians	325
<i>A. Deltsidou, Chr. Nanou, A. Mallidou, Th. Katostaras</i>	
3. The Relationship between the Nurse and the Young Patients with End Stage Renal Disease (ESRD)	332
<i>K. Tsilidis, F. Tolika, Chr. Lemonidou</i>	
4. The TEI of Athens Students, Knowledge about AIDS	345
<i>D. Sapountzi-Krepia, A. Dimitriadou, D. Maras, Z. Roupa-Darivaki, E. Zante, Th. Theodoulidou, N. Rapti</i>	
ANNOTATION	
1. Designing and Development of a Nursing Scientific E- Journal of the WWW	354
<i>I. Kalofisoudis, M. Tsirintani, Sp. Biniaris</i>	
ETHNOGRAPHIC STUDY	
1. Health Care in the Traditional Society Ethnographic Study in Likoraxi	359
<i>Chr. Tsiou</i>	
REVIEWS	
1. Humor as Healing Means	364
<i>D. Papadopoulou</i>	
2. Quality of Care Through Patients' Eyes	375
<i>P. Lazarou</i>	
3. Preservation and Improvement of the Quality of life of Epileptic Patients. The Role of the Specialist Nurse	380
<i>Chr. Chrysovitsanou</i>	
4. The Connection Between Theoretical Models and Nursing Diagnosis. Application and Perspectives in Clinical Psychiatric Nursing	386
<i>A. Statharou, A Berk</i>	
5. The History of Modern Psychiatric Nursing	394
<i>V. Mougia</i>	
6. Nursing Care for Patients with Pathological Fractures from Cancer	399
<i>Z. Roupa- Darivaki, D. Sapountzi- Krepia</i>	
7. Prevention of Dependence Producing Drugs - The Nursing Role	407
<i>I. Papathanasiou, E. Kotrotsiou</i>	
8. Preoperative Preparation of the Patients - Historical Development	413
<i>E. Kotrotsiou, E. Theodosopoulou</i>	
Detailed instructions to Authors	420

ΔΙΑΦΥΛΑΞΗ ΚΑΙ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΕΠΙΛΗΨΙΑ. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΙΔΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Χρύσα Χρυσοβιτσάνου,

Κλινική ειδικευμένη νοσηλεύτρια

Νευρολογική κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών

Αιγινήτειο Νοσοκομείο

Περίληψη: Η επιληψία είναι γνωστή από την αρχαιότητα. Παρά το γεγονός αυτό, κατείχε μία θέση ανάμεσα στη μαγεία και την επιστήμη, μέχρι πριν εκατό χρόνια περίπου.

Σήμερα με τις ολοένα και αυξανόμενες γνώσεις για τη νόσο, δίνεται στους πάσχοντες η δυνατότητα ν' αποδεσμευτούν από τους περιορισμούς που δημιουργεί η ασθένεια, στο βαθμό βέβαια που αυτό είναι εφικτό.

Ετσι, κρίνεται αναγκαίο οι επαγγελματίες υγείας, όχι μόνο να παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς αυτούς, αλλά και να διαφυλάσσουν την ποιότητα ζωής τους.

Ιδιαίτερα, ο ρόλος του ειδικού Νοσηλευτή για την επιληψία είναι πολυδιάστατος και στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών και του περιβάλλοντος τους, μέσω της συμβουλευτικής πληροφόρησης και εκπαίδευσης.

Λέξεις ευρητηριασμού: επιληψία, ποιότητα ζωής, ειδικός Νοσηλευτής για την επιληψία.

Αλληλογραφία: Χρυσοβιτσάνου Χρύσα, Σταυραετού 35 Ζωγράφου 157 72 Αθήνα, Τηλ: 7486079

Εισαγωγή

Ο χρόνιος χαρακτήρας της επιληψίας με την απρόβλεπτη εμφάνιση των κρίσεων, του στιγματισμού και της κοινωνικής απομόνωσης που έπονται της νόσου έχουν σοβαρές επιπτώσεις σε

PRESERVATION AND IMPROVEMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF EPILEPTIC PATIENTS. THE ROLE OF THE SPECIALIST NURSE

Chrysa Chrysovitsanou

Psychiatric nurse specialist

«Eginition» Hospital

Abstract: Although epilepsy has been known since ancient times, kept a place between magic and science, for almost one - hundred years ago. Nowadays, we have more knowledge for the disease and as a result of this, the patients have the opportunity to release themselves from the restrictions which the disease arises, as much as it's possible.

Thus, it is imperative for the health professionals not only to take care of these patients but also to protect their quality of life.

Especially, the role of epilepsy nurse specialist is multiple and necessary for the improvement in quality of life for the patients and family, through counselling, informing and training.

Key words: Epilepsy, quality of life, epilepsy nurse specialist (E.S.N)

Corresponding author: Chrysa Chrysovitsanou, 35 Stavraetou - Zografou 157 72 - Athens tel: 7486079

ολόκληρη τη ζωή του πάσχοντα και εμπλοκή της οικογένειας, του εργασιακού, σχολικού και κοινωνικού περιβάλλοντος στη δίνη της νόσου.^{1,2,3,4}

Επιπρόσθετα, τα ψυχιατρικά και ψυχολογικά προβλήματα και οι περιορισμοί που θέτει η

νόσος στις καθημερινές δραστηριότητες της ζωής τους, αποτελούν τροχοπέδη στην εξασφάλιση ποιότητας ζωής.^{5,6}

Γνωρίζοντας λοιπόν τα παραπάνω, καθώς και ότι ένα άτομο στα εκατό έχει επιληψία, καταλαβαίνουμε ότι θεωρείται σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να επικεντρώνονται στις συνέπειες της επιληψίας στην συνολική προσέγγιση της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών.⁷

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια, η οποία εμπεριέχει συσχετισμό με τις προσωπικές αντιλήψεις του καθενός για την ευτυχία και ικανοποίηση.⁸

Ποιότητα ζωής στην επιληψία

Από τη στιγμή που η ποιότητα ζωής (O.O.L.) είναι μία προσωπική εμπειρία, σε κάθε προσπάθεια να την μετρήσουμε και να την αναλύσουμε, πρέπει να συμπεριλάβουμε το πρόσωπο για το οποίο γίνονται όλα αυτά και στην προκειμένη περίπτωση το άτομο με επιληψία.⁸

Παρόλο που έχουν εκφραστεί και ερευνηθεί πολλές απόψεις για την επιτυχία και ικανοποίηση του ατόμου, υπάρχουν λίγα ερευνητικά δεδομένα για την ποιότητα ζωής στους ασθενείς με επιληψία.

Εξετάζοντας την ποιότητα ζωής ενός ατόμου, κρίνεται επιτακτικό να εστιάσουμε στις δυνάμεις και στις ικανότητες του προσώπου αυτού, με οδηγό τη γνώση ότι ο άνθρωπος με επιληψία είναι βασικά ίδιο με τους άλλους ανθρώπους στην κοινωνία, αλλά με πιθανούς περιορισμούς, οι οποίοι ίσως δημιουργούν κάποια δυσλειτουργία. Οι ασθενείς με επιληψία έχουν όνειρα και επιθυμίες και, όπως όλοι, θέλουν να ελέγχουν τις αποφάσεις που αφορούν τη ζωή τους. Έτσι, καταλαβαίνουμε ότι η ποιότητα ζωής είναι μία έννοια που δίνει προτεραιότητα στο πως βλέπει το άτομο τα πράγματα από τη δική του πλευρά.⁸

Όπως ακριβώς η εμπειρία κάποιου με την ποιότητα ζωής είναι μοναδική, έτσι είναι και η εμπειρία με την νόσο στον καθένα επιληπτικό ασθενή. Σύμφωνα με τους Marshall and Cupoli, 1986, τα άτομα αυτά μπορούν να χωριστούν σε

τρεις ομάδες ανάλογα με τον βαθμό επίδρασης της νόσου στην ποιότητα ζωής τους. Στην **πρώτη ομάδα** ανήκουν όσοι δεν έχουν επηρεαστεί, ίσως γιατί οι κρίσεις ελέγχονται ως τώρα. Στην **δεύτερη ομάδα** ανήκουν όσοι είναι μεν ελεύθεροι από σοβαρές κρίσεις όμως αντιμετωπίζουν προβλήματα που επηρεάζουν την καθημερινή, κοινωνική και συναισθηματική τους κατάσταση και γενικότερα την ποιότητα ζωής τους. Εδώ οι επαγγελματίες υγείας συχνά υπερεκτιμούν το ποσό καλά αντιμετωπίζουν τη νόσο γιατί εστιάζουν επιφανειακά. Στην **τρίτη ομάδα** ανήκουν όσοι έχουν επηρεαστεί αρνητικά από την επιληψία και συνήθως η αιτία είναι κάποια βλάβη στον εγκέφαλο π.χ. όγκος ή άλλο πρόβλημα και εδώ η νόσος επιδρά αρνητικά σ' ολόκληρη την οικογένεια.⁸

Για όλους η επιληψία είναι μία χρόνια κατάσταση και η ζωή μία δυναμική διαδικασία.. Τ' άτομα κινούνται στις δύο κατηγορίες στη διάρκεια της ζωής τους και η ποιότητα ζωής αλλάζει από στιγμή σε στιγμή. Είναι όμως σημαντικό να βλέπουμε την επίδραση των καταστάσεων στην ποιότητα ζωής στην πορεία εξέλιξης της ζωής μας.⁴ Σημαντικές ιστορικές φυσιογνωμίες έζησαν με επιληψία και δημιούργησαν διαχρονικά και αξιοθαύμαστα επιτεύγματα (Βαν Γκογκ, Μ.Αλεξανδρος, Σωκράτης κ.α.)⁸.

Φυσικά, υπάρχουν πολλά στοιχεία που αλληλεπιδρούν με την νόσο και επομένως και με την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών, όπως το πολιτιστικό περιβάλλον, βιολογικά και ψυχοκοινωνικά συμβάντα κ.α. Είναι πολύ σημαντικό λοιπόν ν' αναγνωρίζουμε και να εκτιμούμε αυτές τις επιρροές.⁸

Λέγεται συχνά ότι η απρόβλεπτη φύση της επιληψίας και ο φόβος των κρίσεων είναι οι πιο στρεσογόνες πλευρές αυτής της κατάστασης. Οι Moos and Tsu (1977) υποστηρίζουν ότι δεν πρέπει να χάνεται ο έλεγχος στη νόσο. Ο Arutsou (1986) πιστεύει ότι οι ψυχοκοινωνικοί δείκτες, όπως το στίγμα, η αδυναμία, η αυτοεκτίμηση και η ικανοποίηση από τη ζωή τους, είναι πιο ισχυρά συνδεδεμένα με την αντίληψη των ατόμων για το πόσο σοβαρά επηρεάζονται από τις επιληπτικές κρίσεις.

Συχνά βλέπουμε ότι σε άτομα των οποίων οι κρίσεις δεν ελέγχονται καλά διατηρούν καλή ποιότητα ζωής. Από την άλλη πλευρά, άλλοι άνθρωποι που είναι ελεύθεροι από κρίσεις και όμως η ποιότητα ζωής τους είναι φτωχή.

Ο Danyl Huut, μουσικοσυνθέτης, με μη ελεγχόμενες κρίσεις, υποστηρίζει ότι αν οι άνθρωποι με επιληψία μπορούσαν να βρουν το πάθος τους για τη ζωή και υποστηρίζονταν να το ζήσουν, τότε η ζωή τους θα ήταν γεμάτη και η νόσος θα 'ρχόταν δεύτερη.

Παρόλα αυτά οι επαγγελματίες υγείας πολύ συχνά χάνουν το μυστικό της ποιότητας ζωής. Η προσοχή τους στρέφεται στο να διορθώσουν τις αρνητικές πλευρές, ενώ θα έπρεπε να ενθαρρύνουν τις δυνάμεις και τις ικανότητες των ασθενών.

Το κύριο ερώτημα που πρέπει να τεθεί είναι:

- Ακολουθούν οι επαγγελματίες υγείας τέτοιο τρόπο προσέγγισης μέσω των ερωτήσεων, δηλώσεων και παρεμβάσεων ώστε να αυξάνουν το φόβο και τον στιγματισμό, να μειώνουν την αυτοεκτίμηση και να ενθαρρύνουν την εξάρτηση; Δυστυχώς, πολλοί ασθενείς πιστεύουν ότι το τελευταίο ισχύει:

Η παρεχόμενη ποιότητα σήμερα έχει γίνει ένα τεράστιο θέμα στις επιχειρήσεις, τις κοινωνικές υπηρεσίες και την υγεία. Όλοι επανεξετάζουν αν πραγματικά ικανοποιούν ή καλύπτουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες των πελατών τους.

Καταλαβαίνουμε λοιπόν, πόσο σημαντική γίνεται αυτή η ανάγκη όταν πρόκειται για ποιότητα ζωής σε ασθενείς με επιληψία.⁸

Το 1991 το E.F.A. εθνικό Ίδρυμα για την επιληψία στην Αμερική, πραγματοποίησε ερευνητική μελέτη με σκοπό να προσδιορίσει τις ανάγκες των ασθενών θέτοντας δύο κύρια ερωτήματα.

- Τι υπηρεσίες χρειάζεστε;
- Τι προσφέρουν αυτές οι υπηρεσίες στην ζωή σας;

Οι απαντήσεις στο δεύτερο ερώτημα, συνοψίζονται στα εξής:

- οικονομική ανεξαρτησία
- αυτονομία

- ικανότητα να φθάνουμε στόχους
- πιο πολλές επιλογές
- να αισθανόμαστε όπως όλοι
- κίνητρα
- ενθάρρυνση και βοήθεια για να βρούμε δουλειά
- συναισθηματική ισορροπία
- καλύτερο έλεγχο των κρίσεων.
- σιγουριά για το μέλλον
- έλεγχο στη ζωή μας⁸

Ποιότητα ζωής σε παιδιά με επιληψία

Τα παιδιά παρουσιάζουν κρίσεις σπασμών συχνότερα από τους ενήλικους, ίσως γιατί δεν έχουν ακόμη αναπτυχθεί ενδογενείς μηχανισμοί αναστολής των κρίσεων. Υποστηρίζεται ότι μέχρι και 7% των παιδιών παρουσιάζουν στη ζωή τους ένα τουλάχιστον επεισόδιο σπασμών. Αυτό το ποσοστό φυσικά περιλαμβάνει και τους πυρετικούς σπασμούς¹¹.

Στην Ελλάδα αναφέρεται το ποσοστό 1,4% για τις ηλικίες 5 - 14 ετών. Τα χαμηλά αυτά ποσοστά ίσως εξηγούνται από το γεγονός ότι η επιληψία αποτελεί κοινωνικό στίγμα και αποκρύπτεται συστηματικά.

Οι τεχνικές για διάγνωση και θεραπεία της νόσου σίγουρα βελτιώνονται αλλά η βελτίωση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με επιληψία, παραμένει ένα σπουδαίο πρόβλημα.

Οι κύριες περιοχές της ζωής των παιδιών είναι το σχολείο και το σπίτι. Έτσι, ο ρόλος της οικογένειας και των δασκάλων είναι πολύ σημαντικός. Οι πιο πολλοί περιμένουν πιο λίγα από ένα παιδί με επιληψία (Holds worth) και αυτό παίζει σπουδαίο ρόλο στην κοινωνική και προσωπική εξέλιξη του παιδιού.¹¹

Στο σπίτι οι κύριες έννοιες των γονέων είναι «το μέλλον» και οι «κρίσεις». Θεωρούν σχεδόν δεδομένο ότι το παιδί θα πάρει χαμηλούς βαθμούς στο σχολείο και αυτό είναι κάτι που αποθαρρύνει το παιδί, το οποίο από την πλευρά του εκφράζει έντονα συναισθήματα καταπίεσης και έλλειψης αυτονομίας.

Επίσης οι έρευνες δείχνουν ότι περίπου 26% των γονέων εξηγούν τα πάντα για την επι-

ληψία στα παιδιά, ενώ 63% ισχυρίζονται ότι τα παιδιά δεν μπορούν να καταλάβουν ακόμα κι αν εξηγήσουν οι γονείς¹⁰.

Στο σχολείο, τα προβλήματα αφορούν δυσκολίες στη μάθηση, δυσκολία στη συναναστροφή με τ' άλλα παιδιά, ενώ ο κυριότερος φόβος τους είναι να συμβεί η κρίση στο σχολείο. Στη Μ. Βρετανία 80% των παιδιών αυτών παρακολουθεί κανονικό σχολείο και υπάρχουν ενδείξεις ότι 20-25% αυτών θα παρουσιάσουν κρίσεις και στο σχολείο. Οι πιο πολλές οικογένειες δεν ενημερώνουν το σχολείο για τη νόσο του παιδιού γιατί φοβούνται την προκατάληψη εκ μέρους των άλλων παιδιών και των δασκάλων και ότι αυτή θα τα αποκλείσει από τα γεγονότα που γίνονται στο σχολείο.^{9,10,16}

Όμως, ο ρόλος του δασκάλου στις περιπτώσεις αυτές, είναι πολύ σημαντικός και αν και ένα μεγάλο ποσοστό δασκάλων φοβούνται μήπως συμβούν οι κρίσεις στο σχολείο, πιστεύουν, και αναμφισβήτητα κρίνεται απαραίτητο να υπάρχει ενημέρωση για το νόσο, τις πρώτες βοήθειες σε εκδήλωσή της, τις πιθανές διαταραχές συμπεριφοράς κ.λ.π.^{10,11,12}

Ποιότητα ζωής στους ενήλικες με επιληψία

Η επίδραση της διάγνωσης της νόσου στους ενήλικες δεν είναι λιγότερο σπασμογόνο απ' ότι στην παιδική επιληψία. Όταν οι κρίσεις εμφανίζονται για πρώτη φορά στην ενήλικη ζωή, σίγουρα επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η ποιότητα ζωής. Τ' άτομα αυτά έχουν ήδη δημιουργήσει τις καριέρες τους και ακολουθούν έναν τρόπο ζωής που τους εκφράζει. Με την εμφάνιση της επιληψίας, αλλάζει όλη η ζωή τους.⁴

Σχετικά με τις σχέσεις με το άλλο φύλο, συνήθως τα νέα άτομα με επιληψία είναι απρόθυμα να κάνουν νέες γνωριμίες ενώ στις 7 σταθερές σχέσεις μόνο οι 3 έχουν αποκαλύψει ότι πάσχουν από τη νόσο και οι μισοί από αυτούς μετά τα 5 - 6 χρόνια της σχέσης. Υπάρχουν στοιχεία ότι οι ασθενείς αυτοί παντρεύονται πιο σπάνια και όταν το κάνουν έχουν πιο πολλές πιθανότητες για χωρισμό.⁴

Επίσης οι παντρεμένοι ενήλικες είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν σεξουαλικά προβλήματα, συχνά λόγω του φόβου που διακατέχονται για μια πιθανή κρίση, στη διάρκεια της επαφής, ενώ νιώθουν ότι δεν μπορούν πια ν' ακολουθήσουν την πορεία της οικογένειας, καθώς ίσως στερηθούν την άδεια για οδήγηση ή αντιμετωπίζουν άλλους περιορισμούς.

Το πρόβλημα γίνεται ακόμη πιο σύνθετο όταν πρόκειται για γυναίκα με επιληψία η οποία επιθυμεί να τεκνοποιήσει. Ως γνωστόν, πολλά από τα αντιεπιληπτικά φάρμακα: φαινυτοίνη, φαινοβαρβιτάλη, προκαλούν τερατογενέσεις, ενώ 25% των γυναικών παρουσιάζουν επιδείνωση των κρίσεων στη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Έτσι κρίνεται απαραίτητη η αυστηρή παρακολούθηση από νευρολόγο, καθώς και η στενή συνεργασία του με τον γυναικολόγο. Εδώ η συμβουλευτική είναι απολύτως απαραίτητη για την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής των γυναικών αυτών.^{12,13}

Ρόλος του ειδικού νοσηλεύτη Επιληψίας (Epilepsy nurse specialist - E.S.N.)

Έρευνες στη Μ. Βρετανία έδειξαν την ανάγκη των ασθενών για καλύτερο σχεδιασμό της φροντίδας τους, πληροφόρηση και συμβουλευτική για τη διαφύλαξη της ποιότητας ζωής τους. Οι πιο πολλοί νευρολόγοι επικαλούνται έλλειψη χρόνου.

Έτσι δημιουργείται η ανάγκη κάλυψης αυτών των κενών από ειδικά εκπαιδευμένους στη επιληψία, νοσηλευτές.

Πάνω από 70% των ασθενών ζήτησαν να έρθουν σε επαφή με τους ειδικούς νοσηλευτές, όταν πληροφορήθηκαν την ύπαρξη τους.

Αργότερα, μελέτες ανάμεσα σε ομάδες ασθενών από τις οποίες η 1^η δεν είχε επαφή με τον ειδικό νοσηλευτή ενώ η 2^η είχε, έδειξαν ότι η 2^η ομάδα είχε πετύχει καλύτερο έλεγχο της νόσου και εξέφρασε ικανοποίηση για την ποιότητα ζωής.

Επίσης, ερευνητικές μελέτες στο Ηνωμένο Βασίλειο έδειξαν ότι ασθενείς που 'χαν επαφή με τους ειδικούς νοσηλευτές για έναν χρόνο, έδειξαν ευχαριστημένοι και θέλησαν να συνεχίσουν μαζί τους.

Η εγκαθίδρυση ομάδας ειδικών νοσηλευτών επιληψίας στο παιδιατρικό νοσοκομείο στο Liverpool βελτίωσε την συμβουλευτική, την υποστήριξη και την εκπαίδευση των οικογενειών και μείωσε την συχνότητα της επανεξέτασης των παιδιών.

Οι συγγραφείς αυτής της μελέτης τονίζουν ότι η ύπαρξη των ειδικών νοσηλευτών οδηγεί σε βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών και των οικογενειών τους.

Επίσης, επιστήμονες στο Πανεπιστήμιο της Γλασκόβης παρατήρησαν ότι πάνω από 70% των ασθενών που αντιμετώπιζαν προβλήματα σχετιζόμενα με το οδήγημα, την εγκυμοσύνη και την εργασία, πέτυχαν την επίλυσή τους μετά από επαφή που είχαν με τον ειδικό νοσηλευτή.

Συνοψίζοντας όλα τα στοιχεία των ερευνών κατανοούμε ότι οι ειδικοί για την επιληψία νοσηλευτές μπορούν να προσφέρουν μια σημαντική διαφορά στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών για τους ασθενείς με επιληψία. Ο ρόλος τους είναι πολλαπλός και στοχεύει στην ολιστική προσέγγιση των ασθενών αυτών.^{14,15,16}



Η πρώτη επαφή με τον ασθενή δίνει στοιχεία στον νοσηλευτή για την γενική κατάσταση της υγείας του, την άποψή του για τη νόσο, τους φόβους, τις επιθυμίες του, τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζει.¹⁶ («Είναι πιο σημαντικό να γνωρίζεις τι είδους ασθενή έχει μία ασθένεια, παρά τι είδους ασθένεια έχει ένας ασθενής» sir William O Sler). Φυσικά δεν αρκεί μόνο να παρέμβει ο νοσηλευτής αλλά και να λειτουργήσει

ως ένα πρώιμο σύστημα ανίχνευσης και ενεργοποίησης των λοιπών επαγγελματιών υγείας.¹⁰

Συμβουλευτική - Πληροφόρηση - Εκπαίδευση

Η κύρια δράση του ειδικού νοσηλευτή αφορά τους παραπάνω τομείς.

Οι πιο πολλοί ασθενείς βρίσκουν δύσκολο να διαπραγματευτούν τη διάγνωση, έτσι οι γνώσεις που παρέχονται από τον ειδικό νοσηλευτή με τη μορφή της συζήτησης ή ειδικών ενημερωτικών φυλλαδίων, κ.λ.π., τους βοηθά να κατανοήσουν τη νόσο και ίσως να την αντιμετωπίσουν με θετικό τρόπο. Η πληροφόρηση αυτή μπορεί ν' αφορά:

- γενικές πληροφορίες για τη νόσο και τις αιτίες
- ενημέρωση για τα είδη των κρίσεων και τι γίνεται στην διάρκειά τους
- λεπτομέρειες για τις απαραίτητες εξετάσεις
- που να στραφούν για βοήθεια (ειδικευμένοι νοσηλευτές λοιποί επαγγελματίες υγείας, κρατικοί κλάδοι, εθελοντικές οργανώσεις)
- πρόγνωση και προοπτικές για το μέλλον
- επιρροές στον τρόπο ζωής (εργασία, σχολείο, οδήγηση, σπορ, ασφάλεια, ταξίδια, εγκυμοσύνη, σχέσεις)
- ενημέρωση για τα φάρμακα, τις παρενέργειες τους, τον τακτικό έλεγχο των επιπέδων τους στο αίμα, άλλες θεραπευτικές διαδικασίες
- ενημέρωση για τα εκλυτικά αίτια (stress, αλκοόλ, αδυναμία, φωτοευαισθησία, υπογλυκαιμία, έμμηνο ρύση)

Επιπρόσθετα ο ειδικευμένος νοσηλευτής ασκεί σπουδαίο ρόλο στην συνεχιζόμενη εκπαίδευση και εξάσκηση των άλλων επαγγελματιών υγείας καθώς και των άλλων νοσηλευτών, αλλά και στη δημιουργία προγραμμάτων για την ενημέρωση των πολιτών π.χ. σε σχολεία, σε χώρους εργασίας και αλλού.^{15,17,18}

Θεωρείται λοιπόν απαραίτητη η εκπαίδευση των νοσηλευτών σε ειδικά εκπαιδευτικά κέντρα, όπως στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Carolinska στην Στοκχόλμη Σουηδίας. Το 1995

δημιουργήθηκε το ειδικό κέντρο επιληψίας όπου οι νοσηλευτές που εργάζονται σ' αυτό είναι όλοι ειδικευμένοι στην επιληψία.

Πραγματικά, ο πολύπλευρος αυτός ρόλος του ειδικού νοσηλευτή που προαναφέρθηκε, εκεί βρίσκει εφαρμογή. Παρέχεται ολιστική φροντίδα του ασθενή, με πληροφόρηση και συμβουλευτική σε κατ' ιδίαν συναντήσεις αλλά και τηλεφωνικά, εκπαίδευση των άλλων νοσηλευτών της κλινικής, δημιουργία προγραμμάτων για ενημέρωση του κοινού, ενεργοποίηση όλων των νοσηλευτών που έρχονται σε επαφή με τη νόσο σε εθνικό επίπεδο. Όλα τα παραπάνω έχουν σαν αποτέλεσμα καλύτερη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Από ερευνητικές μελέτες που έγιναν στο ίδιο νοσοκομείο το 1998 φάνηκε ότι οι ασθενείς ζητούν ενημέρωση από τον ειδικό νοσηλευτή και τα κύρια προβλήματα που εστιάζουν είναι η επαγγελματική αποκατάσταση και οι διαπροσωπικές σχέσεις.

Επίλογος

Συμπερασματικά, διαφαίνεται η ανάγκη ολιστικής θεώρησης της ποιότητας ζωής των επιληπτικών ασθενών και η διαφύλαξη των πρωταρχικών στόχων που οι ίδιοι θέτουν.

Οι στόχοι αυτοί αναφέρονται στην ενημέρωση, εκπαίδευση, συμβουλευτική και υποστήριξη αυτών των ασθενών και για την επίτευξή τους απαιτείται:

- α) η δημιουργία ειδικού κέντρου επιληψίας,
- β) η θεσμοθέτηση και καταχώρηση και στη χώρα μας του τίτλου του ειδικού νοσηλευτή για την επιληψία.

Βιβλιογραφία

1. Σκαρπαλέζου Σ, Μαλλιάρα Σ. Μαθήματα Νευρολογίας. Εκδόσεις Γ.Κ. Παριζιάνος, 1975.

2. Παπαγεωργίου Κ, και συνεργάτες. Νευρολογία. Εκδόσεις Γ.Κ. Παριζιάνος, 1993.
3. Hills MD, Baker PG. Relationships among epilepsy, social stigma. *Epilepsy* 5/4 (231-238), 1992.
4. Thompson P, Upton D. Quality of life in family members of persons with epilepsy. Raven Press, New York, 1994.
5. Dodrill CB, Beier R, et al. Psychosocial problems in adults with epilepsy. *Epilepsia* 25/2 (176-183), 1984.
6. Toone B. Psychiatric aspect of epilepsy. *Curr Opin Psychiatry* 6/1 (117-120), 1993.
7. Lenuart G, and Mogeus D. epilepsy explained. Munksgaard, Denmark, 1995.
8. Santilli N, Bonnie L, and Schmidt W. Epilepsy and quality of life. Raven Press, New York, 1994.
9. Imogen Newson D, Laura H, Declan F. fear of Seizures. *Seizure* 1998, 7(101-106).
10. Parindra D, Padna M.V, Jain S, Mageshwan C. Knowledge, attitudes and practice of epilepsy. *Seizure* 1998 7(133-138).
11. Appleton RE, Sweeney A. The management of epilepsy in children. The role of clinical nurse specialist. *Seizure* 4/4 (287-291), 1995.
12. Hanai T. Quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 3 (28-32), 1996.
13. Nulman I, Laslo D, Koren G. Treatment of epilepsy in pregnancy. *Drugs* 1999 57/4(535-544).
14. Τριανταφύλλου Ν.Ι. Επιληψία και κίνηση. Ιατρικές εκδόσεις Χρ. Βασιλειάδη - Βασιλειάδη. Αθήνα 1999.
15. Ridsadale L. The effect of specially trained epilepsy nurses in primary care. *Seizure* 2000 9(43-46).
16. Foley J, Oates J, Mack C, Fox C. Improving the epilepsy service: The role of the specialist nurse. *Seizure* 2000. 9(36,42).
17. Hausman SV, Luckstein RP, Zwuygart All. Epilepsy education: A nursing perspective. *May-o-clin Proc.* 1996 Nov, 71(11): 1114-7.
18. Hannah J, Brodie M. Epilepsy and learning disabilities - a challenge for the next millenium; *Seizure* 1998, 7 (3-13).

Υποβλήθηκε για δημοσίευση 29/9/2000