

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

# Καταγραφή και διερεύνηση της ποιότητας ζωής ενηλίκων ασθενών με επιληψία

**ΣΚΟΠΟΣ** Η παρούσα ερευνητική εργασία είχε σκοπό την καταγραφή και τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ενηλίκων ασθενών με επιληψία που βρίσκονταν υπό ιατρική και νοσηλευτική παρακολούθηση. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Πρόκειται για περιγραφική μελέτη συσχέτισης στην οποία συμμετείχαν 37 ενήλικοι ασθενείς με εμφάνιση τουλάχιστον ενός επιληπτικού επεισοδίου στη διάρκεια της ζωής τους, και διεξήχθη στο Ειδικό Ιατρείο Επιληψίας της Α΄ Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής του «Αιγινήτειου» Νοσοκομείου Αθηνών. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών πραγματοποιήθηκε με το σταθμισμένο ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς QOLIE-89. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Από τους συμμετέχοντες, η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (59,5%), είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση (56,8%) και το 46% αυτών απασχολούνταν στο σπίτι ή ήταν άνεργοι. Ο συχνότερος τύπος κρίσεων που καταγράφηκε ήταν οι απλές εστιακές κρίσεις, με ποσοστό 59,5%. Βρέθηκε υψηλή βαθμολογία σε όλες τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου του QOLIE-89, γεγονός που υποδηλώνει την ύπαρξη υψηλής ποιότητας ζωής, ενώ θετική σημαντική συσχέτιση παρουσίασαν οι υποκλίμακες μεταξύ τους. Επί πλέον, τα ατομικά χαρακτηριστικά τους δεν σχετίζονταν σημαντικά με τη συνολική ποιότητα ζωής. Τέλος, δεν βρέθηκε σημαντική επίδραση κάποιων χαρακτηριστικών, ατομικών ή εκείνων που αφορούσαν στο ιατρικό τους ιστορικό στη συνολική ποιότητα ζωής ( $p > 0,05$ ). **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Η ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία βρέθηκε σε υψηλά επίπεδα, ενώ δεν σχετίζεται ή επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά τους, τα ατομικά ή εκείνα του ιατρικού τους ιστορικού. Τα εν λόγω ευρήματα, ωστόσο, προάγουν την προσπάθεια για βελτίωση της διαχείρισης των ατόμων αυτών μέσω της καλύτερης κατανόησης του βαθμού ικανοποίησης της ζωής τους από τους κλινικούς ιατρούς και για τον λόγο αυτόν προτείνεται η εκπόνηση περαιτέρω μελετών επί του θέματος.

Η επιληψία είναι η πιο συχνή σοβαρή διαταραχή του εγκεφάλου παγκόσμια.<sup>1</sup> Είναι μια ασθένεια η οποία δεν γνωρίζει γεωγραφικά, κοινωνικά ή εθνικά σύνορα, επηρεάζει εξ ίσου και τα δύο φύλα και μπορεί να παρουσιαστεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Σήμερα υπολογίζεται ότι περίπου 50 εκατομμύρια άτομα σε παγκόσμιο επίπεδο πάσχουν από ενεργό επιληψία (40 εκατομμύρια στις αναπτυσσόμενες χώρες και 10 εκατομμύρια στις ανεπτυγμένες χώρες).<sup>2</sup>

Σύμφωνα με μια δημοσίευση του Διεθνούς Οργανισμού κατά της Επιληψίας (ILAE) το 2005, διευκρινίζεται ότι οι επιληπτικές κρίσεις και η επιληψία δεν είναι ταυτόσημοι όροι ώστε να μπορούν επαρκώς να υποδείξουν εάν ένα άτομο πάσχει ή όχι από τη συγκεκριμένη νόσο.<sup>3</sup>

Οι επιπτώσεις της επιληψίας έχουν αντίκτυπο σε πολλές πτυχές της ζωής του ατόμου, στη σωματική και στην πνευματική υγεία, στα εκπαιδευτικά επιτεύγματα, στην επαγγελματική προοπτική, στην οικογένεια και στις σχέσεις γενικότερα.<sup>4</sup> Η ποιότητα ζωής των επιληπτικών ασθενών, όμως, εξαρτάται από τους οικογενειακούς, τους κοινωνικούς δεσμούς, ακόμη και από την εκπαίδευση, γεγονός που φανερώνει μια σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ της ασθένειας και των εν λόγω πτυχών.

Οι περισσότερες περιπτώσεις επιληψίας κάνουν την εμφάνισή τους στην παιδική ηλικία και ως εκ τούτου η έναρξη των κρίσεων γίνεται συνήθως σε μια περίοδο η οποία είναι σημαντική για την ανάπτυξη των βασικών

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2018, 35(4):481-489  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2018, 35(4):481-489

Ε. Κωνσταντοπούλου,<sup>1</sup>  
Μ. Λυμπερίδου,<sup>1</sup>  
Η. Γραμματικόπουλος,<sup>1,2</sup>  
Μ. Ροβίθης,<sup>1</sup>  
Μ. Λιναρδάκης,<sup>2</sup>  
Δ. Πανδής,<sup>3</sup>  
Ν. Ρίκος<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Κρήτης, Ηράκλειο

<sup>2</sup>Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ιατρική Σχολή, Ηράκλειο

<sup>3</sup>Ειδικό Ιατρείο Επιληψίας, Α΄ Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική, «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο Αθηνών, Αθήνα

Quality of life of adult patients with epilepsy

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρετηρίου

Ανθεκτική επιληψία  
Ποιότητα ζωής  
QOLIE-89  
Στίγμα της επιληψίας  
Φαρμακοανθεκτική επιληψία

Υποβλήθηκε 8.5.2017

Εγκρίθηκε 17.6.2017

γνωστικών, συμπεριφορικών και κοινωνικών δεξιοτήτων.<sup>4</sup> Αν και η επίπτωση της νόσου στη γνωστική λειτουργία των ενηλίκων είναι λιγότερο μελετημένη, έχει αποδειχθεί ότι οι ηλικιωμένοι επιληπτικοί ασθενείς παρουσιάζουν μεγαλύτερα γνωστικά ελλείμματα σε σχέση με νεαρότερες ηλικίες.<sup>5</sup>

Δυσκολίες μπορεί να εμφανιστούν και στη δημιουργία σχέσεων. Παράγοντες όπως ο φόβος της απόρριψης, η παράλειψη της σχολικής εκπαίδευσης, οι μειωμένες δραστηριότητες, η υπερπροστατευτικότητα των γονέων και των φίλων, η στάση των άλλων προς την επιληψία, οι κακές εμπειρίες, η κατάθλιψη κ.ά. είναι απόρροια της περιορισμένης κατανόησης της νόσου. Επομένως, η σωστή ενημέρωση των ανθρώπων που παίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή των πασχόντων, όπως οι γονείς, ο κοινωνικός περίγυρος, οι δάσκαλοι και άλλοι, διαδραματίζουν έναν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση μιας επιτυχημένης και ευτυχισμένης σχέσης με τον εαυτό τους και τους άλλους.<sup>6</sup> Οι θετικές αντιδράσεις της οικογένειας, όπως η εξωστρέφεια, η αποδοχή και η υποστήριξη, σε αντίθεση με τον φόβο της αποθάρρυνσης, την απομόνωση του ατόμου, τη μυστικότητα, την αποσιώπηση και την υπερπροστασία, σχετίζονται θετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών.<sup>7</sup>

Έχει παρατηρηθεί ότι η επιληψία αποτελεί μεγάλο εμπόδιο στην εύρεση αλλά και στη διατήρηση της εργασίας.<sup>8</sup> Οι ασθενείς βιώνουν στιγματισμό λόγω της διάγνωσής τους.<sup>9</sup> Ο στιγματισμός είναι ένα σημαντικό ζήτημα επηρεάζοντας >50% των συγκεκριμένων ατόμων, αποτελώντας έτσι βασικό επιβαρυντικό παράγοντα για την ποιότητα της ζωής τους.<sup>10</sup> Αρνητικές στάσεις επικρατούν ιδιαίτερα στις ηλικιακές ομάδες των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων, οδηγώντας τους στη μοναξιά και στην κοινωνική αποφυγή τόσο στο σχολείο όσο και στον χώρο εργασίας. Οι ασθενείς αυτοί συχνά, λανθασμένα, θεωρούνται ότι έχουν κάποια ψυχική διαταραχή ή ότι παρουσιάζουν κάποια αντικοινωνικά θέματα, με αποτέλεσμα να φοβούνται την απόρριψη και συχνά να αισθάνονται ντροπή ή μοναξιά.<sup>11</sup>

Παρατηρήθηκε με ενδιαφέρον ότι έχει δημοσιευτεί ένας μικρός αριθμός μελετών αναφορικά με το θέμα της ποιότητας ζωής των επιληπτικών ασθενών στην Ελλάδα, όπου διαφαίνεται ότι η ελληνική κοινωνία είναι εξοικειωμένη και δεκτική με την επιληψία. Ωστόσο, υπάρχουν σημαντικά κενά σε βασικές γνώσεις και σημαντικές παρανοήσεις, ιδιαίτερα μεταξύ των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας και χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου.<sup>2,12-14</sup>

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η καταγραφή και η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ενηλίκων ασθενών με επιληψία, οι οποίοι βρισκόνταν υπό ιατρική και νοσηλευτική παρακολούθηση, με στόχο την καλύτερη δυνατή κατανόηση της εν λόγω διαταραχής και των επιπτώσεών της στους διάφορους τομείς της ζωής τους.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

### Σχεδιασμός μελέτης και ερευνητικό πεδίο

Η περιγραφική αυτή μελέτη συσχέτισης έλαβε χώρα στο Ειδικό Ιατρείο Επιληψίας της Α΄ Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής του «Αιγινήτειου» Νοσοκομείου Αθηνών, και άρχισε την 1η Ιουνίου και ολοκληρώθηκε τη 10η Οκτωβρίου του 2016. Το δείγμα αποτέλεσαν 37 ενήλικες (22 γυναίκες/15 άνδρες, μέση ηλικία δείγματος τα 39,3±17,1 έτη), οι οποίοι έπρεπε να έχουν εμφανίσει έστω και ένα επιληπτικό επεισόδιο στη ζωή τους, χωρίς την παρουσία άλλης υποκείμενης προοδευτικής νευρολογικής νόσου. Έγκριση ελήφθη από την Επιτροπή Ερευνών και Βιοηθικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Αθηνών «Αιγινήτειο». Οι συμμετέχοντες, αφού ενημερώθηκαν για τους στόχους της μελέτης και τα αναμενόμενα αποτελέσματα, έδωσαν ευλόγητη συγκατάθεση.

### Ερευνητικό εργαλείο και μέθοδος συλλογής δεδομένων

Το ερωτηματολόγιο QOLIE-89, το οποίο δημιουργήθηκε από το RAND 36-item Health Survey 1.0, χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Ειδικότερα, πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς. Μεταφράστηκε και σταθμίστηκε στην ελληνική γλώσσα από τους Panayides et al, από τους οποίους και λάβαμε την άδεια για τη χρήση του.<sup>15</sup>

Αποτελείται από 17 πολυπαραγοντικές κλίμακες που περιλαμβάνουν τη συνολική ποιότητα ζωής (2 θέματα), τη συναισθηματική ευεξία (5 θέματα), τον περιορισμό ρόλων λόγω συναισθηματικών προβλημάτων (5 θέματα), την κοινωνική υποστήριξη (4 θέματα), την κοινωνική απομόνωση (2 θέματα), την ενέργεια/κόπωση (4 θέματα), την ανησυχία για κρίση (5 θέματα), τις φαρμακευτικές ανεπιθύμητες ενέργειες (3 θέματα), την αποθάρρυνση της υγείας (2 θέματα), την εργασία/οδήγηση/κοινωνική λειτουργία (11 θέματα), την προσοχή/συγκέντρωση (9 θέματα), τη γλώσσα (5 θέματα), τη μνήμη (6 θέματα), τη σωματική λειτουργία (10 θέματα), τον πόνο (2 θέματα), τον περιορισμό ρόλων λόγω σωματικών προβλημάτων (5 θέματα), καθώς και τις αντιλήψεις για την υγεία (6 θέματα). Η συνολική βαθμολογία λαμβάνεται χρησιμοποιώντας τον σταθμισμένο μέσο όρο των βαθμολογιών των πολυπαραγοντικών κλιμάκων. Το QOLIE-89 περιλαμβάνει επίσης ένα στοιχείο για την επιβάρυνση της υγείας κατά το προηγούμενο έτος και δύο πρόσθετα στοιχεία μετά τις δοκιμές πεδίου (field testing): ένα για τη συνολική υγεία και ένα για την ικανοποίηση των σεξουαλικών σχέσεων.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τους ερευνητές και τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Η συμπλήρωση των δημογραφικών στοιχείων έγινε από τους ερευνητές, ενώ πληροφορίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας ελήφθησαν από τον νευρολόγο που παρακολουθούσε τον κάθε νέο ασθενή. Η διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων διήρκεσε περίπου 20 min.

### Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας διενεργήθηκε με το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences

(SPSS), έκδοση 23.0. Οι συντελεστές αξιοπιστίας του Cronbach υπολογίστηκαν αρχικά στη συνολική βαθμολογία «ποιότητα ζωής» και στις 17 υποκλίμακες. Συγκρίθηκαν οι κατανομές συχνότητας των βασικών περιγραφικών χαρακτηριστικών των 37 ασθενών οι οποίοι δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Οι κατανομές των υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου ελέγχθηκαν με τη μέθοδο Blom για την κανονικότητά τους, όπου η κανονικότητα ανιχνεύτηκε μόνο στη συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής του QOLIE-89, ενώ οι συσχετίσεις που ακολούθησαν ελέγχθηκαν με τη μέθοδο Spearman. Επί πλέον, εφαρμόστηκε ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης για να συσχετιστεί η συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ασθενών, εκτιμώντας δείκτες odds ratio και τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης (95% ΔΕ). Η συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής διαχωρίστηκε σε αυτή την περίπτωση με βάση τη συνολική τιμή της διαμέσου (< ή ≥). Επιλέχθηκε ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας το 5%.

### Περιορισμοί μελέτης

Καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας εμφανίστηκαν αρκετές δυσκολίες που αποτέλεσαν τροχοπέδη στη διεξαγωγή της. Χαρακτηριστικά παραδείγματα ήταν η μία ημέρα λειτουργίας την εβδομάδα του Ειδικού Ιατρείου Επιληψίας, αλλά και η παραμονή του εκτός λειτουργίας στο μεσοδιάστημα των καλοκαιρινών μηνών, επηρεάζοντας κατά πολύ το χρονοδιάγραμμα αλλά και τη δυνατότητα συλλογής μεγαλύτερου δείγματος.

Η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε δεν ήταν αντιπροσωπευτική με τα αποτελέσματα. Είναι ενδεχόμενο τα αποτελέσματα να παρουσιάζουν την τάση να αντανακλούν τις απόψεις των συμμετεχόντων, οι οποίοι θεωρούν τη ζωή με επιληψία όχι και τόσο προβληματική, όπως θα ήταν το προβλεπόμενο. Παρά τις επιφυλάξεις, τα αποτελέσματα ήταν πολύτιμα προκειμένου να γίνει κατανοητό το πώς μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία.

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από τους 37 ενήλικες συμμετέχοντες, οι 22 ήταν γυναίκες, αποτελώντας το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος (59,5%) έναντι των 15 ανδρών (40,5%), με μέση ηλικία δείγματος τα 39,3±17,1 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών δήλωσαν άγαμοι (αδέσμευτοι/διαζευγμένοι/χήροι) (64,9%), ενώ από τους έγγαμους (35,1%) οι περισσότεροι ανέφεραν αριθμό παιδιών, δύο (73,3%). Επίσης, η πλειονότητα του δείγματος (56,8%) είχε ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και το 46% είτε απασχολείται στο σπίτι είτε ήταν άνεργοι, ενώ ένα ποσοστό 21,6% δήλωσε ότι εργαζόταν (πίν. 1).

Ο συχνότερος τύπος κρίσεων ήταν οι ήπιες (40%) και ως προς τον τύπο κυριαρχούσαν οι απλές εστιακές κρίσεις (59,5%). Το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων (64,9%)

**Πίνακας 1.** Γενικά περιγραφικά χαρακτηριστικά 37 ενήλικων ασθενών με επιληψία που συμμετείχαν στην έρευνα.

	n	%
<b>Φύλο</b>		
Άνδρας	15	40,5
Γυναίκα	22	59,5
<b>Ηλικία (έτη)</b>		
19–39	20	54,1
40+	17	45,9
Μέση ηλικία±τυπική απόκλιση (εύρος)	39,3±17,1 (19–89)	
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>		
Έγγαμος(η)	13	35,1
Άγαμος(η) ή σε χρεία	24	64,9
<b>Παιδιά</b>		
1	3	20,0
2	11	73,3
3	1	6,7
<b>Εκπαίδευση</b>		
Δημοτικό	4	10,8
Γυμνάσιο, Λύκειο	21	56,8
ΑΕΙ, ΤΕΙ	12	32,4
<b>Εργασία, απασχόληση</b>		
Οικιακά, ανεργία	17	46,0
Φοιτητής(τρια)	6	16,2
Συνταξιούχος	6	16,2
Ελεύθερος(η) επαγγελματίας	4	10,8
Υπάλληλος	4	10,8

ΑΕΙ: Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, ΤΕΙ: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα

δήλωσε ότι λάμβανε μόνο ένα αντιεπιληπτικό φάρμακο, ενώ φαρμακοανθεκτική επιληψία διαπιστώθηκε στο 24,3%. Τέλος, όσον αφορά στη συννοσηρότητα, παρατηρήθηκε ως συχνότερη η νοητική υστέρηση με 8,1%, ακολουθούμενη από τις κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις με 5,1% (πίν. 2).

Σε όλες τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου QOLIE-89 (πίν. 3) παρατηρήθηκε υψηλή μέση βαθμολογία στο σύνολο σχεδόν των υποκλιμάκων, υποδηλώνοντας έτσι την ύπαρξη ανάλογης ποιότητας ζωής. Συγκριτικά, η υψηλότερη μέση τιμή βρέθηκε στη σωματική κατάσταση (77,4±21,9) και η χαμηλότερη στην ανησυχία για κρίση/ίωση (50,4±29,3). Η συνολική μέση βαθμολογία του QOLIE-89 εκτιμήθηκε σε 61,2 (±19,7).

Στον πίνακα 4 παρουσιάζεται μέσω ιεραρχικής λογιστικής παλινδρόμησης η συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας της ποιότητας ζωής (≥διάμεσο τιμή έναντι εκείνων

**Πίνακας 3.** Επίπεδα υποκλιμάκων ερωτηματολογίου QOLIE-89, 37 ενηλίκων ασθενών με επιληψία που συμμετείχαν στην έρευνα.

Υποκλίμακες QOLIE-89	Μέση τιμή	TA	Διάμεσος	Εύρος τιμών κλίμακας	Cronbach's α
Αντιλήψεις υγείας (health perceptions)	62,2	20,7	62,5	12,5–95,8	0,723
Συνολική ποιότητα ζωής (overall quality of life)	65,1	20,5	72,5	17,5–100,0	0,697
Σωματική κατάσταση (physical function)	77,4	21,9	80,0	35,0–100,0	0,866
Περιορισμοί ρόλων-σωματικοί (role limitations-physical)	60,0	35,6	80,0	0,0–100,0	0,776
Περιορισμοί ρόλων-συναισθηματικοί (role limitations-emotional)	57,3	40,3	60,0	0,0–100,0	0,864
Πόνος (pain)	60,8	32,7	57,5	0,0–100,0	0,887
Εργασία/οδήγηση/κοινωνική δραστηριότητα (work/driving/social function)	60,2	25,2	65,9	2,3–98,2	0,873
Ενέργεια/κόπωση (energy/fatigue)	55,5	22,3	60,0	15,0–100,0	0,767
Συναισθηματική ευεξία (emotional well-being)	54,6	23,5	56,0	8,0–100,0	0,814
Προσοχή/συγκέντρωση (attention/concentration)	62,9	27,8	71,7	2,2–97,8	0,926
Αποθάρρυνση υγείας (health discouragement)	54,9	35,6	60,0	0,0–100,0	0,867
Ανησυχία για κρίση/ίωση (seizure worry)	50,4	29,3	51,2	0,0–96,0	0,805
Μνήμη (memory)	58,7	29,4	55,3	3,3–100,0	0,911
Γλώσσα (language)	69,4	30,0	80,0	4,0–100,0	0,923
Φαρμακευτικές ανεπιθύμητες ενέργειες (medication side effects)	56,8	32,2	52,7	0,0–100,0	0,745
Κοινωνική υποστήριξη (social support)	71,8	24,8	75,0	6,3–100,0	0,813
Κοινωνική απομόνωση (social isolation)	71,6	28,2	80,0	0,0–100,0	0,785
Συνολική βαθμολογία QOLIE-89 (overall score)	61,2	19,7	62,1	17,2–93,4	0,940

Υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει καλύτερη ποιότητα ζωής σε όλες τις υποκλίμακες

Η διάμεσος τιμή (50ή εκατοστιαία θέση) της συνολικής βαθμολογίας είναι 62,0

TA: Τυπική απόκλιση

**Πίνακας 4.** Συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας ποιότητας ζωής ( $\geq$ διάμεση τιμή έναντι εκείνων με <διάμεσο) των 37 ενηλίκων ασθενών με επιληψία που συμμετείχαν στην έρευνα, ως προς τα χαρακτηριστικά τους.

Παράγοντες επίδρασης	Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής (ασθενείς με βαθμολογία $\geq$ διάμεση τιμή έναντι εκείνων με < διάμεσο)			
	1ο μοντέλο		2ο μοντέλο	
	OR	95% ΔΕ	OR	95% ΔΕ
Φύλο (γυναίκες έναντι ανδρών)	0,88	0,22–3,58	0,78	0,17–3,53
Ηλικία (40+ έναντι 19–39)	0,86	0,18–4,20	0,87	0,16–4,74
Οικογενειακή κατάσταση (άγαμος(η) ή σε χηρεία έναντι έγγαμου(ης)	1,19	0,24–5,88	1,11	0,21–5,88
Εκπαίδευση (για κάθε αύξηση της βαθμίδας εκπαίδευσης)	1,24	0,38–4,07	1,01	0,26–3,87
Εργασία, απασχόληση (εργαζόμενοι έναντι ανέργων ή συνταξιούχων)	0,86	0,17–4,34	0,66	0,11–4,05
Τύπος κρίσεων (για κάθε αύξηση της βαθμίδας κρίσεων)	–	–	0,81	0,33–2,00
Φαρμακοανθεκτική επιληψία (ναι έναντι όχι)	–	–	0,80	0,12–5,43
Συννοσηρότητα (ναι έναντι όχι)	–	–	0,68	0,12–4,09
Θεραπεία (πολυθεραπεία έναντι μονοθεραπείας)	–	–	0,74	0,13–4,16
Chi-square	0,467 (p=0,993)		1,072 (p=0,989)	
d.f.	5		9	
Pseudo R <sub>Nagelkerke</sub>	0,017		0,038	

Ιεραρχική ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης

OR: Odds ratios, 95% ΔΕ: Διάστημα εμπιστοσύνης

με <διάμεσο) με τα χαρακτηριστικά των ασθενών. Στο 1ο μοντέλο, συνεκτιμώντας την επίδραση των ατομικών χαρακτηριστικών, δεν διαπιστώθηκε σημαντική επίδραση τους σύμφωνα με τους δείκτες odds ratio και τα αντίστοιχα 95% ΔΕ στην ποιότητα ζωής. Παρόμοια και από το 2ο μοντέλο δεν βρέθηκε σημαντική επίδραση κάποιων χαρακτηριστικών, ατομικών ή εκείνων που αφορούν στο ιατρικό τους ιστορικό.

Βρέθηκε ακόμη ότι όλες οι υποκλίμακες μεταξύ τους παρουσίασαν θετική σημαντική συσχέτιση ( $p < 0,05$ ) (αποτελέσματα δεν παρουσιάζονται σε πίνακα). Ειδικότερα, στη συνολική βαθμολογία του QOLIE-89, η εργασία, η οδήγηση και η κοινωνική δραστηριότητα εμφάνισαν θετική συσχέτιση με τις υπόλοιπες υποκλίμακες. Επί πλέον, τα ατομικά χαρακτηριστικά των ασθενών δεν σχετίζονταν σημαντικά με τη συνολική ποιότητα ζωής.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η καταγραφή και η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ενηλίκων ασθενών με επιληψία, με στόχο την καλύτερη δυνατή κατανόηση των επιπτώσεών της στους διάφορους τομείς της ζωής τους.

Στην έρευνά μας παρατηρήθηκε ότι οι επιληπτικοί ασθενείς στο σύνολό τους εμφάνισαν υψηλότερη ποιότητα ζωής από το αναμενόμενο. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες, είχαν ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό δήλωσαν άγαμοι(ες) και άνεργοι(ες). Αν και στην παρούσα μελέτη υπήρχε η υπόνοια στίγματος, η στήριξη που βίωναν οι ασθενείς από το οικογενειακό και το κοινωνικό τους περιβάλλον ήταν σημαντικά υψηλότερη. Η συχνότητα των κρίσεων, καθώς και η χρήση φαρμάκων, δεν εμφάνισαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποκλίμακες.

Σε προηγούμενες μελέτες για την ποιότητα ζωής σε άτομα με επιληψία, που διεξήχθησαν στην Ευρώπη, στη βόρεια Αμερική, στη Ρωσία, στην Κίνα, καθώς και σε άλλες χώρες του κόσμου παρατηρήθηκε μειωμένη ποιότητα ζωής. Οι μελέτες αυτές έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των εν λόγω ατόμων ήταν χειρότερη από εκείνη του γενικού πληθυσμού, συγκρίσιμη ή χειρότερη απ' ό,τι σε άτομα με άλλες χρόνιες ασθένειες, ενώ ήταν παρόμοια με αυτή των υγιών ατόμων όταν στους επιληπτικούς ασθενείς η επιληψία βρισκόταν υπό έλεγχο.<sup>16-24</sup> Αντίθετα, σε μελέτες που διεξήχθησαν στην Ελλάδα, στη Γαλλία και στη Νορβηγία παρατηρήθηκε υψηλότερη ποιότητα ζωής στους υπό μελέτη επιληπτικούς ασθενείς.<sup>13,25,26</sup> Αυτή η παρατήρηση επιβεβαιώθηκε και στην παρούσα μελέτη, με τους ασθενείς να εμφανίζουν υψηλή βαθμολογία στις περισσότερες υποκλίμακες του

ερωτηματολογίου του QOLIE-89, γεγονός που υποδηλώνει την ύπαρξη καλύτερης ποιότητας ζωής. Αξίζει να σημειωθεί ότι όλες οι υποκλίμακες του ερωτηματολογίου, καθώς και η τελική τιμή έδειξαν ικανοποιητικές τιμές για τον δείκτη αξιοπιστίας alpha του Cronbach, εύρημα το οποίο υποδεικνύει την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων καθώς και του ερωτηματολογίου.

Αρκετές μελέτες ανά τον κόσμο έχουν δείξει ότι η συχνότητα των κρίσεων είναι ένας από τους συχνότερα αναφερόμενους αρνητικούς προγνωστικούς παράγοντες για την ποιότητα ζωής των επιληπτικών ασθενών.<sup>17,19,20,22,27-31</sup> Η αύξηση της συχνότητας των επιληπτικών κρίσεων μπορεί να περιορίσει τη σωματική δραστηριότητα και την κοινωνική λειτουργία και ενδέχεται να προκαλέσει διάφορα ψυχολογικά προβλήματα που οδηγούν σε χαμηλότερη ποιότητα ζωής.<sup>32</sup> Επίσης, έχει αναφερθεί ότι οι ασθενείς με συχνές κρίσεις έχουν συναισθήματα στιγματισμού και περιορισμένες κοινωνικές επαφές.<sup>19</sup> Αντίθετα, σε μελέτη στην Ολλανδία παρατηρήθηκε ότι οι πλέον σημαντικές παράμετροι ήταν οι κοινωνικές και οι ψυχολογικές πτυχές της ζωής.<sup>33</sup> Επί πλέον, έχει παρατηρηθεί ότι η συχνότητα των κρίσεων δεν επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής. Παρ' όλα αυτά, στην παρούσα μελέτη δεν διαπιστώθηκε κάποια συσχέτιση μεταξύ αυτών των δύο παραμέτρων. Επομένως, γίνεται αντιληπτό ότι προκειμένου να επιτευχθεί μια καλύτερη ποιότητα ζωής στους επιληπτικούς ασθενείς δεν πρέπει να στοχεύουμε μόνο στον έλεγχο των κρίσεων, αλλά και να υιοθετούμε μια ολιστική προσέγγιση η οποία θα περιλαμβάνει και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των συγκεκριμένων ασθενών.<sup>14,34</sup>

Σε έρευνα που διενεργήθηκε σε μεγάλο αριθμό ευρωπαϊκών χωρών διαπιστώθηκαν σημαντικού βαθμού διαπολιτισμικές διαφορές σχετικά με το στίγμα. Γενικά, το επίπεδο του αντιλαμβανόμενου στίγματος είναι υψηλότερο στις ευρωπαϊκές χώρες, με εντονότερο στη Γαλλία και στην Ελλάδα και ασθενέστερο στην Ισπανία και στην Πολωνία.<sup>28</sup> Εκτός από τα σύνορα της Ευρώπης, ωστόσο, σε μελέτη που διεξήχθη στο Ιράν, στον Περσικό κόλπο και στην Εγγύς Ανατολή οι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι αισθάνονται σε εξαιρετικά μεγάλο βαθμό στιγματισμένοι από την επιληψία τους. Οι επικρατούσες απόψεις των εν λόγω χωρών δεν ήταν καθόλου θετικές ως προς την επιληψία, δηλώνοντας επίσης ότι η νόσος έχει αρνητική επίδραση στον γάμο, στην εκπαίδευση και στην εργασία.<sup>16</sup> Ωστόσο, στη μελέτη μας, ενώ η τιμή της κοινωνικής απομόνωσης ήταν υψηλή, γεγονός που υποδηλώνει την υπόνοια στίγματος, η τιμή της κοινωνικής υποστήριξης ήταν υψηλότερη.

Έχει παρατηρηθεί ότι η συχνότητα ανεπιθύμητων ενεργειών από τα αντιεπιληπτικά φάρμακα είναι υψηλή, ενώ η επιληψία και η θεραπεία της έχουν σημαντική επίδραση

σε έναν αριθμό διαφορετικών πτυχών της καθημερινής ζωής.<sup>14,27,29,30</sup> Παρ' όλα αυτά, άλλες μεταβλητές, όπως η πολυθεραπεία ή οι ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων, έδειξαν ποικιλότητα συσχέτιση.<sup>31</sup> Τα τελευταία έτη, σημαντική έμφαση έχει δοθεί στην επιθυμία για μονοθεραπεία που εκφράζουν τα άτομα με επιληψία. Ωστόσο, ένας σημαντικός αριθμός ατόμων που λάμβαναν μονοθεραπεία εμφάνιζαν ανεπιθύμητες ενέργειες, με ένα μεγάλο ποσοστό αυτών να αλλάζει φαρμακευτική αγωγή εξ αιτίας τους.<sup>16</sup> Στον πληθυσμό της παρούσας μελέτης, το μεγαλύτερο ποσοστό δήλωσε ότι λάμβανε μόνο ένα αντιεπιληπτικό φάρμακο, χωρίς όμως να παρουσιάζεται κάποια σημαντική συσχέτιση μεταξύ των φαρμάκων και της ποιότητας ζωής.

Όσον αφορά στη φαρμακοανθεκτική επιληψία, έχει βρεθεί ότι τα πάσχοντα άτομα παρουσιάζουν χειρότερη ποιότητα ζωής.<sup>35</sup> Οι συγκεκριμένοι ασθενείς είχαν πιο συχνά ολοκληρώσει την πρωτοβάθμια εκπαίδευση και σπάνια αποφοιτούσαν από το πανεπιστήμιο, ενώ η ανεργία κυμαινόταν σε υψηλότερα επίπεδα. Στη μελέτη μας, αν και η φαρμακοανθεκτική επιληψία παρουσίασε αρνητική συσχέτιση με όλες τις υποκλίμακες, δεν παρατηρήθηκε ωστόσο κάποια στατιστική σημαντικότητα. Η ψυχιατρική συννοσηρότητα, ιδιαίτερα η κατάθλιψη και το άγχος, είναι πολύ πιο συχνά σε άτομα με επιληψία, και μπορεί να παρέλθει κάποιο διάστημα μέχρι να αναγνωριστούν, με αποτέλεσμα πτωχότερη συνολική ποιότητα ζωής μεταξύ των ασθενών αυτών.<sup>32,36-38</sup> Στη μελέτη μας, ως συννοσηρότητα εμφανίστηκε συχνότερα η νοητική υστέρηση. Επίσης, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση με τη σωματική κατάσταση και, ακόμη, αρνητική συσχέτιση με τη συνολική ποιότητα ζωής, χωρίς όμως να υπάρχει στατιστική σημαντικότητα με αυτή.

Αναφορές σχετικά με τον αντίκτυπο των δημογραφικών χαρακτηριστικών στην ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία (HRQoL) έδειξαν μεγάλη διακύμανση μεταξύ των διαφόρων μελετών.<sup>39</sup> Διαπιστώθηκε όμως ότι το γυναικείο φύλο ήταν ένας σημαντικός καθοριστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και στην παρούσα μελέτη.<sup>32,40</sup> Επί πλέον, ιδιαίτερο ενδιαφέρον αποτέλεσε το γεγονός ότι οι γυναίκες του δείγματός μας είχαν μικρότερη πιθανότητα από τους άνδρες για υψηλή ποιότητα ζωής.

Σε αντίστοιχες άλλες μελέτες, υψηλότερες βαθμολογίες στην ποιότητα ζωής σχετίζονταν με το νεαρό της ηλικίας, το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και το οικογενειακό εισόδημα.<sup>32,40-42</sup> Η οικονομική κατάσταση έχει αναγνωρισθεί ως σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής και έχει αναφερθεί επίσης ότι η επιληψία και τα επακόλουθά της είναι περισσότερο διαδεδομένα σε ασθενείς

με χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.<sup>20,21,43</sup> Ωστόσο, στην παρούσα μελέτη δεν παρατηρήθηκε τέτοιου είδους συσχέτιση. Ακόμη, δεν βρέθηκε η αύξηση της ηλικίας να επηρεάζει αρνητικά τη συνολική ποιότητα ζωής, τη σωματική κατάσταση και τον περιορισμό των ρόλων, κυρίως των σωματικών. Όσον αφορά στο μορφωτικό επίπεδο, έδειξε να μην επηρεάζει την πιθανότητα για υψηλή ποιότητα ζωής. Αντίθετα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν σε άλλες μελέτες, όπου το επίπεδο εκπαίδευσης ήταν ο πλέον σημαντικός παράγοντας που εξηγούσε τις παραλλαγές στην ποιότητα ζωής, με το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο να συνδέεται με χειρότερη ποιότητα ζωής.<sup>23,34</sup> Επί πλέον, αναφέρθηκε ότι η ποιότητα ζωής των ενηλίκων επιληπτικών ασθενών μειώνεται με την πάροδο της ηλικίας.<sup>20,32</sup> Από τα εν λόγω αποτελέσματα κρίνεται απαραίτητη η συμβολή της εκπαίδευσης στα άτομα με επιληψία. Είναι σημαντικό να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στη διαπαιδαγώγηση των επιληπτικών ατόμων από μικρή ηλικία, καθώς και η συνέχιση της εκπαίδευσης σε ανώτερα επίπεδα, έτσι ώστε να αυξάνεται η ευαισθητοποίηση προς τη νόσο, η συμμόρφωση στη θεραπεία, καθώς και η χρήση θετικών μεθόδων αντιμετώπισης, με σκοπό τη μείωση του κινδύνου επιδείνωσης της ποιότητας ζωής μελλοντικά.<sup>32</sup>

Υπάρχουν πολλές αναφορές που υποδηλώνουν χαμηλότερα ποσοστά γάμου μεταξύ ατόμων με επιληψία συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό.<sup>27,40,44,45</sup> Πιο συγκεκριμένα, σε διάφορες χώρες της Ευρώπης τα ποσοστά γάμου ήταν χαμηλότερα και τα ποσοστά αγάμων υψηλότερα.<sup>27,46</sup> Επί πλέον, ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών ανέφερε ότι δυσκολευόταν να εργαστεί εξ αιτίας της ασθένειάς του, καθώς και ότι η κατάστασή του είχε σημαντική επίπτωση στην ικανότητά του να εργάζεται επί πληρωμή. Ωστόσο, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των χωρών. Στη μελέτη μας, η πλειονότητα του δείγματος δήλωσαν άγαμοι(ες) και άνεργοι(ες). Η επαγγελματική κατάρτιση και η εκπαίδευση είναι δύο αλληλένδετοι όροι. Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, η εκπαίδευση διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ατόμων με επιληψία. Ειδικά για τα άτομα με επιληψία, προκειμένου η εύρεση εργασίας να γίνει πιο εύκολη είναι απαραίτητο να υπάρχει καλύτερη εκπαίδευση. Έτσι, καθίσταται σημαντικός ο ρόλος των ειδικών ιατρών, των νοσηλευτών, των φροντιστών και του οικογενειακού περιβάλλοντος για την ενθάρρυνση των συγκεκριμένων ατόμων σχετικά με την ολοκλήρωση και την εξέλιξη των σπουδών τους.

Σε γενικές γραμμές, παρατηρούνται αρκετές διαφορές μεταξύ των χωρών όσον αφορά στην ποιότητα ζωής, στο εύρος της επιβάρυνσης της ασθένειας και στους προσδιοριστικούς της παράγοντες. Οι πολιτιστικές αυτές διαφορές σχετίζονται σημαντικά με τις κοινωνικο-πολιτισμικές

προκαταλήψεις για την επιληψία, την οργάνωση του εθνικού συστήματος υγείας στο εσωτερικό κάθε χώρας, την ύπαρξη υψηλού προφίλ δημόσιων προσώπων (πρότυπα) με επιληψία, τις εκπαιδευτικές διαφορές, τις διατάξεις ίσων ευκαιριών, τα πολιτιστικά πρότυπα για την απόκρυψη ή τη γνωστοποίηση της κατάστασης της επιληψίας, τον τρόπο με τον οποίο οι εν λόγω κουλτούρες ανταποκρίνονται σε εκούσια και ακούσια δημοσιοποίηση, τα προβλήματα με τη μετάφραση του ερωτηματολογίου, καθώς και μεθοδολογικά προβλήματα με την έρευνα.<sup>28</sup> Ωστόσο, ανεξαρτήτως χώρας, κουλτούρας, προκαταλήψεων κ.λπ., ένα σημαντικό ποσοστό των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι η επιληψία επηρέαζε ένα μεγάλο μέρος της καθημερινής τους ζωής.

Συνοψίζοντας, οι ασθενείς με επιληψία στην Αθήνα εμφανίζουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής, σε αντίθεση με το προβλεπόμενο. Επί πλέον, τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν ότι πολλά θέματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με επιληψία είναι κοινά διασχίζοντας τα πολιτιστικά σύνορα, επισημαίνοντας τις αρνητικές επιπτώσεις της επιληψίας στην ποιότητα ζωής τους. Τα ευρήματα καθιστούν απαραίτητη την προσπάθεια προς την αναγκαία βελτίωση της διαχείρισης των ασθενών με επιληψία. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω

της καλύτερης κατανόησης του βαθμού ικανοποίησης της ζωής των ασθενών από τους κλινικούς ιατρούς, ώστε να τους οδηγήσουν σε πιο ολοκληρωμένες και ικανοποιητικές ζωές. Συνεπώς, προτείνεται η εκπόνηση περαιτέρω μελετών επί του θέματος με απώτερο σκοπό την ενημέρωση των επιληπτικών ασθενών, τη βελτίωση της εκπαίδευσης του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού αλλά και της κοινωνίας, την ενθάρρυνση των κυβερνήσεων να παράσχουν πρόσθετη οικονομική ενίσχυση στους ασθενείς και στις οικογένειές τους και να επενδύσουν σε εκπαιδευτικά προγράμματα και έρευνες.

#### ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

*Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον Δρ Σάββα Παπακώστα, νευρολόγο, επικεφαλής της Β΄ Νευρολογικής Κλινικής του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής της Κύπρου, για τη συγκατάθεσή του να χρησιμοποιήσουμε το ερωτηματολόγιο της έρευνάς του, καθώς και τον κ. Διονύση Πανδή, νευρολόγο του Ειδικού Ιατρείου Επιληψίας της Α΄ Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής του «Αιγινήτειου» Νοσοκομείου Αθηνών, ο οποίος ήταν ιδιαίτερα ευγενικός και συνεργάσιμος μαζί μας εξ αρχής.*

#### ABSTRACT

##### Quality of life of adult patients with epilepsy

E. KONSTANDOPOULOU,<sup>1</sup> M. LYMPERIDOU,<sup>1</sup> I. GRAMMATIKOPOULOS,<sup>1,2</sup> M. ROVITHIS,<sup>1</sup> M. LINARDAKIS,<sup>2</sup> D. PANDIS,<sup>3</sup> N. RIKOS<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Department of Nursing, School of Health and Welfare Services, Technological Educational Institute of Crete, Heraklion, Crete, <sup>2</sup>Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Crete, <sup>3</sup>Clinic of Epilepsy, First University Neurology Clinic, "Eginition" Hospital, Athens, Greece

*Archives of Hellenic Medicine 2018, 35(4):481–489*

**OBJECTIVE** Investigation of the quality of life (QoL) of adult patients with epilepsy under medical and nursing supervision. **METHOD** Descriptive correlational study of 37 adult patients who had experienced at least one epileptic episode during their lives. The study was conducted in Athens at the Epilepsy Clinic of the First University Neurology Clinic of the "Eginitio" Hospital. The QoL of the patients was evaluated using the Greek version of QOLIE-89. **RESULTS** The majority of the participants (59.5%) were women, 56.8% had completed secondary education and 46.0% were working at home or were unemployed. The most common type of seizures recorded was simple partial seizures, experienced by 59.5% of the participants. High scores were recorded on all the subscales of the questionnaire, indicating a high level of QoL, and significant positive correlation was observed between the subscales. None of the individual characteristics of the participants nor items on their medical history was found significantly associated with the overall QoL, as measured by the questionnaire ( $p > 0.05$ ). **CONCLUSIONS** The level of QoL of the people with epilepsy in the present study was found to be high, and not related to their individual characteristics or medical history. A better understanding by clinicians of the degree of the life satisfaction of patients with epilepsy will lead to the continuous improvement of the treatment provided for these individuals. It is recommended that further studies on QoL and the factors affecting it be carried out with patients with epilepsy.

**Key words:** Drug resistant epilepsy, Intractable epilepsy, Quality of life, QOLIE-89, Refractory epilepsy

## Βιβλιογραφία

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Epilepsy in the WHO European Region: Fostering epilepsy care in Europe. ILAE/IBE/WHO Global campaign against epilepsy, Hoofddorp, 2010 Available at: [http://www.who.int/mental\\_health/publications/epilepsy\\_neurological\\_disorders/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/)
2. ΒΟΖΙΚΗΣ Α, ΝΙΚΟΛΑΚΑΚΗΣ Δ. Ψυχοκοινωνική εικόνα επιληπτικών ασθενών στην Ελλάδα. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2013, 12:72–81
3. FISHER SR. The 2014 definition of epilepsy: A perspective for patients and caregivers. ILAE, 2014. Available at: <http://www.ilae.org/visitors/centre/Definition-2014-Perspective.cfm>
4. SMITH ML. Epilepsy and cognition. In: Prasher VP, Kerr MP (eds) *Epilepsy and intellectual disabilities*. Springer-Verlag, London, 2008:193–208
5. MILLER LA, GALIOTO R, TREMONT G, DAVIS J, BRYANT K, ROTH J ET AL. Cognitive impairment in older adults with epilepsy: Characterization and risk factor analysis. *Epilepsy Behav* 2016, 56:113–117
6. EPILEPSY ACTION AUSTRALIA. Difficulties with relationships. Available at: [https://www.epilepsy.org.au/living\\_with\\_epilepsy/lifestyle\\_issues/relationships](https://www.epilepsy.org.au/living_with_epilepsy/lifestyle_issues/relationships)
7. MAHRER-IMHOF R, JAGGI S, BONOMO A, HEDIGER H, EGGENSCHWILER P, KRÄMER G ET AL. Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure* 2013, 22:128–135
8. STANISZEWSKA A, SOBIECKI M, DUDA-ZALEWSKA A, RELIGIONI U, JUSZCZYK G, TATAR A ET AL. Professional activity of people with epilepsy. *Med Pr* 2015, 66:343–350
9. KWON OY, PARK SP. Depression and anxiety in people with epilepsy. *J Clin Neurol* 2014, 10:175–188
10. AYDEMİR N, KAYA B, YILDIZ G, ÖZTURA I, BAKLAN B. Determinants of felt stigma in epilepsy: A study. *Epilepsy Behav* 2016, 58:76–80
11. BANDSTRA NF, CAMFIELD CS, CAMFIELD PR. Stigma of epilepsy. *Can J Neurol Sci* 2008, 35:436–440
12. DIAMANTOPOULOS N, KALEYIAS J, TZOUFI M, KOTSAKIS C. A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia* 2006, 47:2154–2164
13. ΣΙΓΑΛΑ ΑΜ. Μελέτη του επιπέδου της ποιότητας ζωής για άτομα με επιληψία στην Ελλάδα. Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Πειραιάς, 2012. Διαθέσιμο στο: <http://dione.lib.unipi.gr/xmlui/handle/unipi/4863>
14. ΚΑΡΑΚΗΣ ΙΗ. Μελέτη των δημογραφικών-κλινικών και κοινωνικο-ψυχολογικών παραγόντων που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών με επιληψία και στην επιβάρυνση των φροντιστών τους. Διαδακτορική διατριβή. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Αλεξανδρούπολη, 2014. Διαθέσιμο στο: <http://www.didaktorika.gr/eadd/handle/10442/34824>
15. PANAYIDES S, GOLDSTEIN LH, MOURATOGLIOU V, PAPANICOLAOU S. Patient-validated content of a Greek version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89) combined with individualized measures. *Epilepsy Behav* 2004, 5:367–379
16. BAKER GA, JACOBY A, GORRY J, DOUGHTY J, ELLINA V; SIGN GROUP. Quality of life of people with epilepsy in Iran, the Gulf, and Near East. *Epilepsia* 2005, 46:132–140
17. BERTO P. Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. *Pharmacoeconomics* 2002, 20:1039–1059
18. WIEBE S, BELLHOUSE DR, FALLAHAY C, ELIASZIWI M. Burden of epilepsy: The Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci* 1999, 26:263–270
19. GUEKHT AB, MITROKHINA TV, LEBEDEVA AV, DZUGAEVA FK, MILCHAKOVA LE, LOKSHINA OB ET AL. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure* 2007, 16:128–133
20. ZHAO Y, WU H, LI J, DONG Y, LIANG J, ZHU J ET AL. Quality of life and related factors in adult patients with epilepsy in China. *Epilepsy Behav* 2011, 22:376–379
21. SHAKIR M, AL-ASADI JN. Quality of life and its determinants in people with epilepsy in Basrah, Iraq. *Sultan Qaboos Univ Med J* 2012, 12:449–457
22. MRABET H, MRABET A, ZOUARI B, GHACHEM R. Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: A Tunisian study. *Epilepsia* 2004, 45:838–843
23. PHABPHAL K, GEATER A, LIMAPICHART K, SATIRAPUNYA P, SETTHAWATCHARAWANICH S. Quality of life in epileptic patients in Southern Thailand. *J Med Assoc Thai* 2009, 92:762–768
24. STAVEM K, LOGE JH, KAASA S. Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. *Epilepsia* 2000, 41:85–90
25. PICOT MC, CRESPEL A, DAURÈS JP, BALDY-MOULINIER M, EL HASNAOUI A. Psychometric validation of the French version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31): Comparison with a generic health-related quality of life questionnaire. *Epileptic Disord* 2004, 6:275–285
26. STAVEM K, BJØRNEAES H, LOSSIUS MI. Reliability and validity of a Norwegian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Epilepsia* 2000, 41:91–97
27. BAKER GA, JACOBY A, BUCK D, STALGIS C, MONNET D. Quality of life of people with epilepsy: A European study. *Epilepsia* 1997, 38:353–362
28. BAKER GA, BROOKS J, BUCK D, JACOBY A. The stigma of epilepsy: A European perspective. *Epilepsia* 2000, 41:98–104
29. 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, 11:143
30. NABUKENYA AM, MATOVU JK, WABWIRE-MANGEN F, WANYENZE RK, MAKUMBI F. Health-related quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs at National Referral Hospitals in Uganda: A cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2014, 12:49
31. TAYLOR RS, SANDER JW, TAYLOR RJ, BAKER GA. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia* 2011, 52:2168–2180
32. ASHWIN M, RAKESH P, PRICILLA RA, MANJUNATH K, JACOB K, PRASAD J. Determinants of quality of life among people with epilepsy attending a secondary care rural hospital in south India. *J Neurosci Rural Pract* 2013, 4(Suppl 1):S62–S66
33. SUURMEIJER TP, REUVEKAMP MF, ALDENKAMP BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy.



- Epilepsia* 2001, 42:1160–1168
34. KINYANJUI DW, KATHUKU DM, MBURU JM. Quality of life among patients living with epilepsy attending the neurology clinic at Kenyatta National Hospital, Nairobi, Kenya: A comparative study. *Health Qual Life Outcomes* 2013, 11:98
35. VITEVA E. Impact of social factors on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Acta Neurol Taiwan* 2013, 22:51–58
36. JACOB R, THARYAN P. Psychiatric comorbidity and quality of life in people with epilepsy. *German J Psychiatry* 2010, 13:79–85
37. HERMANN BP, SEIDENBERG M, BELL B, WOODARD A, RUTECKI P, SHETH R. Comorbid psychiatric symptoms in temporal lobe epilepsy: Association with chronicity of epilepsy and impact on quality of life. *Epilepsy Behav* 2000, 1:184–190
38. CHOI-KWON S, CHUNG C, KIM H, LEE S, YOON S, KHO H ET AL. Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand* 2003, 108:428–434
39. WESTERHUIS W, ZIJLMANS M, FISCHER K, VAN ANDEL J, LEIJTEN FS. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: A cross-sectional study. *J Neurol* 2011, 258:37–43
40. SHETTY PH, NAIK RK, SAROJA A, PUNITH K. Quality of life in patients with epilepsy in India. *J Neurosci Rural Pract* 2011, 2:33–38
41. EDEFONTI V, BRAVI F, TURNER K, BEGHI E, CANEVINI MP, FERRARONI M ET AL. Health-related quality of life in adults with epilepsy: The effect of age, age at onset and duration of epilepsy in a multicentre Italian study. *BMC Neurol* 2011, 11:33
42. MOHAMMAD MS, HEMEIDA SA, RABAH AM. Health status and quality of life in epileptic children and adolescents. *Egypt J Neurol Psychiat Neurosurg* 2010, 47:83–92
43. MEADOR KJ. Research use of the new quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993, 34(Suppl 4):S34–S38
44. COOLINGS J. Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study. *Epilepsia* 1990, 31:418–426
45. DANSKY LV, ANDERMANN E, ANDERMANN F. Marriage and fertility in epileptic patients. *Epilepsia* 1980, 21:261–271
46. DOUGHTY J, BAKER GA, JACOBY A, LAVAUD V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003, 44:115–123

*Corresponding author:*

N. Rikos, 36 N. Xylouri street, 713 07 Heraklion, Crete, Greece  
e-mail: rikosn@gmail.com

---