

25^ο Συνέδριο Ελληνικής Εταιρείας Κοινωνικής
Παιδιατρικής, Ιθάκη, 29.8-1.9. 2013

«Η Κοινωνική Παιδιατρική στο δρόμο για την
Ιθάκη: αγωγή υγείας και περίθαλψη στις
απομονωμένες νησιωτικές περιοχές»



Οι κοινωνικές διαστάσεις της παιδικής επιληψίας



Μερόπη Τζούφη
Παιδίατρος - Παιδονευρολόγος
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
Τομέας Υγείας του Παιδιού
Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Κοινωνικές διαστάσεις της παιδικής επιληψίας

- ❖ Εισαγωγή
- ❖ Επίδραση στον ασθενή
- ❖ Επίδραση στην οικογένεια του ασθενούς
- ❖ Ρόλος της πολιτείας και της κοινωνίας
- ❖ Συμπεράσματα



Επιληψία ή επιληπτική νόσος:

WHO: 50.000.000 άνθρωποι παγκοσμίως
35.000.000 με μικρή ή καθόλου πρόσβαση στη θεραπεία
προσβάλει: 1/100, συνήθως φυσιολογικής νοημοσύνης
ανθρώπους
2^η νευρολογική διαταραχή μετά την ημικρανία
ΔΕΝ είναι μεταδοτική και
ΔΕΝ είναι ψυχολογική διαταραχή



Ορισμοί



- ❑ Επιληψία ή Επιληπτική νόσος: επανάληψη στο ίδιο άτομο, αυτόματων επιληπτικών κρίσεων, διαφορετικών αιτιολογιών
 - μια μοναδική επιληπτική κρίση ή επανάληψη επιληπτικών κρίσεων στο πλαίσιο μιας οξείας εγκεφαλικής πάθησης, δεν αποτελούν επιληπτική νόσο
 - 50% των ασθενών με μια πρώτη επιληπτική κρίση, δεν θα την επαναλάβουν
- ❑ Επιληπτική Κρίση σημαίνει
 - ➔ Οξεία Εγκεφαλική Διαταραχή, με παροξυσμικές κλινικές εκδηλώσεις κινητικές, αισθητικές, αισθητηριακές ή ψυχικές
 - ➔ Συνοδεύεται ή όχι από απώλεια συνείδησης
 - ➔ Είναι αποτέλεσμα ανώμαλης, υπέρμετρης και υπερσύγχρονης εκφόρτισης ενός περιορισμένου ή ευρύτερου πληθυσμού νευρώνων του εγκεφάλου

Τύποι των επιληπτικών κρίσεων



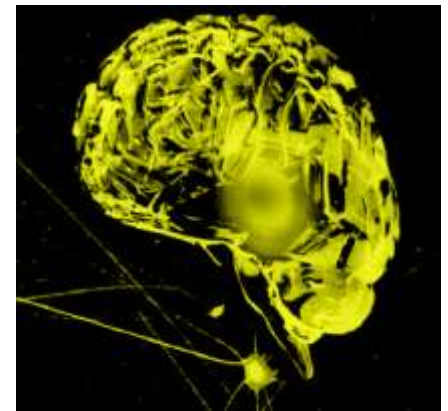
Εστιακές κρίσεις

- επηρεάζουν **μόνο ένα μέρος** του εγκεφάλου στην έναρξη τους
- χαρακτηρίζονται από **ετερόπλευρη κλινική και ΗΕΓφική σημειολογία**
- **μπορεί ή όχι να αλλάζουν το επίπεδο συνείδησης**
- απλές, σύνθετες, δευτεροπαθώς γενικευόμενες



Γενικευμένες κρίσεις

- ταυτόχρονη εξ' αρχής **συμμετοχή και των δύο ημισφαιρίων** (σύμφωνα με κλινικά και ΗΕΓφικά στοιχεία), χωρίς πρόδρομα συμπτώματα
- **πάντα προκαλούν αιφνίδια αλλαγή ή απώλεια του επιπέδου συνείδησης**
- αφαιρέσεις, τονικοκλονικές, τονικές, ατονικές, μυοκλονικές



Αταξινόμητες ή ακαθορίστου μορφής κρίσεις

- **δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία** ώστε να τις κατατάξουμε σε κάποια από τις άλλες κατηγορίες (πχ κρίσεις των νεογνών, όπως ρυθμικές κινήσεις οφθαλμών, κ.α)

πληροφορίες...



- Ορισμός: στα γαλλικά το 1503



- **26 Μαρτίου:** Παγκόσμια ημέρα ενημέρωσης για την Επιληψία
- Διάσημοι επιληπτικοί
 - *Ιούλιος Καίσαρας*
 - *Καλιγούλας*
 - *Βλάντιμιρ Λένιν*
 - *Theodore Roosevelt*
 - *Φίοντορ Ντοστογιέφσκυ*
 - *Prince*
 - (Σωκράτης, Ζαν ντ' Άρκ, Αγία Θηρεσία Ντ' Άβλα, Βίνσεντ Βαν Γκογκ)



από το Θεϊκό...



- **2000 πΧ:** Μεσοποταμία → γνωστή ως ασθένεια της πτώσης (“the falling disease”)
- **1067πΧ, 1046πΧ:** βαβυλωνιακή & ασσυριακή πινακίδα (τα αρχαιότερα ιατρικά κείμενα για την επιληψία)
- **1000 πΧ:** Κίτρινος αυτοκράτορας της Κίνας → κείμενο για τα συμπτώματα της επιληψίας
- Μια περίπτωση επιληψίας **μνημονεύεται στις στήλες έξω από το ιερό της Επιδαύρου**, όπου θεραπεύτηκε με μαγική μέθοδο (με τη χρήση ράβδου) από τον **Ασκληπιό**.
- **400 πΧ:** Ιπποκράτης → την αναφέρει ως **ιερά νόσο**, **τόνισε ότι η επιληψία είναι νόσος σαν τις άλλες και ότι δεν είχε τίποτε το θεϊκό, τίποτε το τρομακτικό και μπορεί να αντιμετωπιστεί**.
- **Ρωμαϊκή εποχή:** επιληπτική κρίση σε έναν από τους συμμετέχοντες στις συνελεύσεις των δικαστών → φόβος → αιώνες σκοταδισμού
- **Βυζαντινή περίοδος:** επιληψία ως σοβαρό ιατρικό πρόβλημα, με οργανική παθολογία του εγκεφάλου και ακολουθούσαν την ιπποκρατική αντίληψη ως προς την αιτιολογία. Η δαιμονική καταγωγή της αποτελούσε προκατάληψη των αμόρφωτων ανθρώπων.
- **Μεσαίωνας:** **θεωρούνταν δαιμονική επικράτηση**, υπερφυσικές δυνάμεις, μάγια, φάσεις του φεγγαριού, χρήση ανθρωπίνου αίματος και οστών, σεξουαλικές καταχρήσεις και ανωμαλίες, νηστεία και προσευχή

...στο οργανικό...



- 1770: η πρώτη επιστημονική προσέγγιση της επιληψίας από τον Tissot με το βιβλίο του “*Traité de l’ épilepsie*”
- 1815: Esquirol → διαχωρισμός Grand mal – Petit mal
- 1824: Calmeil → μελέτη status epilepticus με κινητικά φαινόμενα
- 1857: Locock → καθιέρωση βρωμιούχων ως πρώτη αποτελεσματική θεραπεία της επιληψίας
- 1876: Sampt → μελέτη status epilepticus χωρίς κινητικά φαινόμενα, ορισμός τους ως ψυχικά ισοδύναμα
- 1886: Horsley → η πρώτη χειρουργική επέμβαση σε ασθενή με εστιακές επιληπτικές κρίσεις
- 1912: Hauptmann → ανακάλυψη της αντιεπιληπτικής δράσης της φαινοβαρβιτάλης (Luminal)
- 1920: Hans Berger → εισαγωγή της ηλεκτροεγκεφαλογραφίας στη διαγνωστική της επιληψίας
- 1938: Merritt & Putnam → ανακάλυψη αντιεπιληπτικής δράσης φαινοτοΐνης
- 1970: Henri Gastaut & σχολή της Μασσαλίας → η πρώτη διεθνής ταξινόμηση των επιληπτικών κρίσεων
- 1981: Henri Gastaut & σχολή της Μασσαλίας → η δεύτερη διεθνής ταξινόμηση των επιληπτικών κρίσεων
- 1989: ταξινόμηση επιλησιών κατά σύνδρομα

...στο σήμερα



- **Εισαγωγή στην παρακλινική αξιολόγηση:**
 - της μαγνητικής τομογραφίας
- **Νέα αντιεπιληπτικά φάρμακα**
 - 1993: Felbatol (felbamate) & Neurontin (gabapentin).
 - 1994: Lamictal (lamotrigine)
 - 1996: Topamax (topiramate)
 - 1997: Gabitril (tiagabine)
 - 1999: Keppra (levetiracetam)
 - 2000: Trileptal (oxcarbazepine), Zonegran, Inovelon, Vimpat, Zebinix...
- **Έρευνα στρέφεται προς:**
 - τους νευροχημικούς μηχανισμούς
 - τη μοριακή γενετική της επιληψίας
 - τη χειρουργική της επιληψίας και
 - την εκτίμηση της συννοσηρότητας (προβλήματα σκέψης, λόγου, προσοχής, εγρήγορσης, μνήμης, μάθησης, συμπεριφοράς κ.α)

Επίπτωση παιδικής επιληψίας



- ❑ Η επίπτωση της σε παιδιά και εφήβους είναι σχετικώς σταθερή σε όλους τους πληθυσμούς που μελετήθηκαν:
- ❑ 50-100/100.000 πληθυσμού <15 ετών
- ❑ 5-7 νέες περιπτώσεις/10.000 παιδιά/ετησίως
- ❑ 5/1000 παιδιά
- ❑ 2.5-7% έως 18 ετών

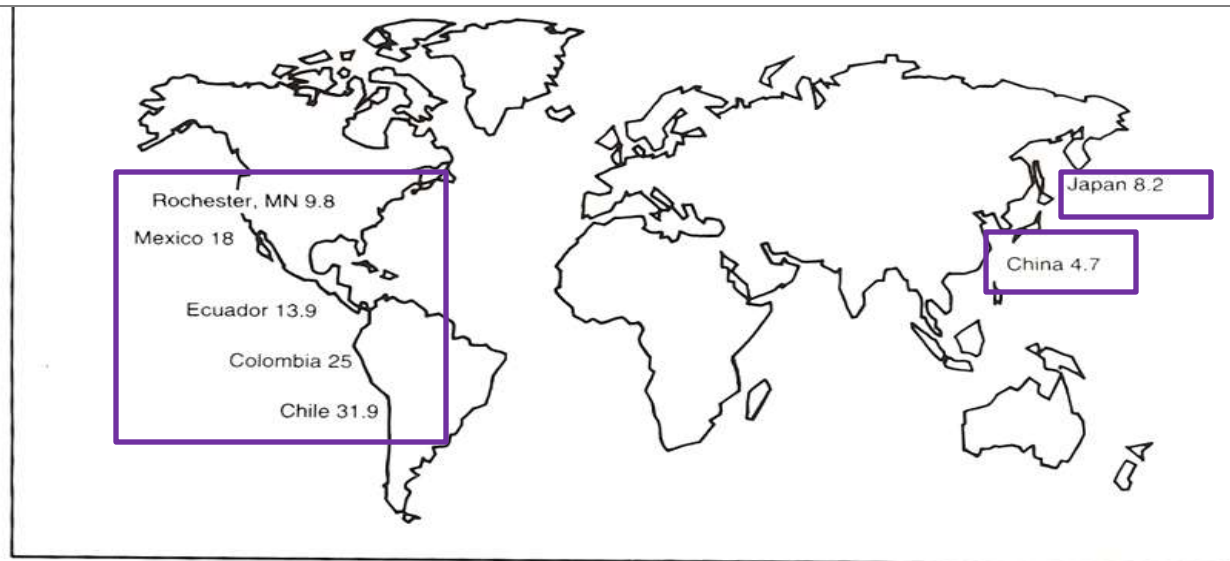


FIG. 5. Lifetime prevalence (per 1,000) of epilepsy among children (younger than 15 years of age) in locations around the world.

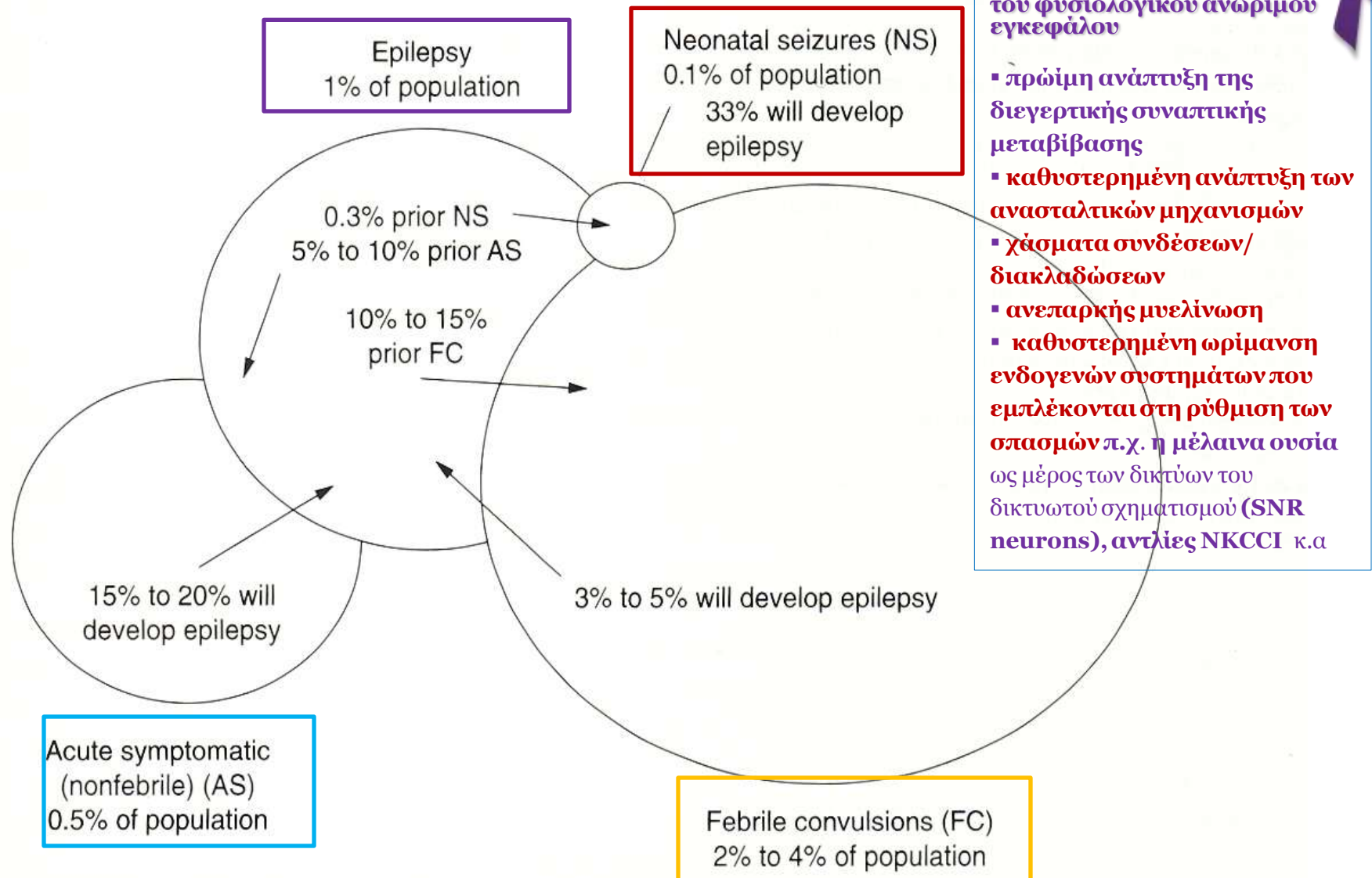


FIG. 6. Cumulative incidence of convulsive disorders in the population through 20 years of age.

Επιληψίες και επιληπτικά σύνδρομα (ILAE 1989)



1. Εστιακές

I. Ιδιοπαθείς (σε συνάρτηση με την ηλικία)

- i. Καλοήθης επιληψία της παιδικής ηλικίας με ρολάνδεια εστία
- ii. Καλοήθης επιληψία της παιδικής ηλικίας με ινιακή εστία
- iii. Πρωτοπαθής επιληψία της ανάγνωσης

II. Συμπτωματικές

- i. Σύνδρομο Kojewnikow ή συνεχής εστιακή επιληψία
- ii. Σύνδρομο που χαρακτηρίζονται από κρίσεις με specific modes of precipitation
- iii. Επιληψία του κροταφικού λοβού
- iv. Επιληψία του μετωπιαίου λοβού
- v. Επιληψία του βρεγματικού λοβού
- vi. Επιληψία του ινιακού λοβού

III. Κρυπτογενείς

Υποθέτουμε ότι είναι συμπτωματικές αλλά η αιτία παραμένει άγνωστη.

2. Γενικευμένες

I. Ιδιοπαθείς σε συνάρτηση με την ηλικία, με χρονολογική σειρά

- i. Καλοήθεις οικογενείς νεογνικοί σπασμοί
- ii. Καλοήθεις νεογνικοί σπασμοί
- iii. Καλοήθης μυοκλονική επιληψία της παιδικής ηλικίας
- iv. Επιληψία με αφαιρέσεις της παιδικής ηλικίας
- v. Επιληψία με αφαιρέσεις της εφηβείας
- vi. Νεανική μυοκλονική επιληψία
- vii. Επιληψία με κρίσεις grand mal κατά την αφύπνιση
- viii. Επιληψία με κρίσεις που προκαλούνται από ορισμένες ειδικές καταστάσεις
- ix. Άλλες επιληψίες που πληρούν τα κριτήρια διάγνωσης σαν ιδιοπαθείς γενικευμένες

II. Κρυπτογενείς ή συμπτωματικές

- i. Βρεφικοί σπασμοί (σύνδρομο West)
- ii. Σύνδρομο Lennox-Gastaut
- iii. Επιληψία με μυοκλονο-αστατικές κρίσεις
- iv. Επιληψία με μυοκλονικές αφαιρέσεις

III. Συμπτωματικές

Χωρίς ειδική αιτιολογία

- i. Πρώιμη μυοκλονική εγκεφαλοπάθεια
- ii. Πρώιμη βρεφική εγκεφαλοπάθεια με burst-suppression (σύνδρομο Othahara)
- iii. Άλλες

Ειδικά σύνδρομα

Πολλά μεταβολικά ή εκφυλιστικά αίτια μπορούν να εισαχθούν σ' αυτό το πλαίσιο

3. Ακαθόριστου χαρακτήρα

I. Με συνδυασμό γενικευμένων και εστιακών κρίσεων

- i. Νεογνικές κρίσεις
- ii. Κακοήθης μυοκλονική επιληψία (Dravet Synd.)
- iii. Επιληψία με συνεχόμενα συμπλέγματα αιχμής-κύματος κατά το στάδιο του βραδύ ύπνου
- iv. Επιληψία με επίκτητη αφασία (σύνδρομο Landau-Kleffner)
- v. Άλλες

II. Χωρίς σίγουρο γενικευμένο ή εστιακό χαρακτήρα

4. Ειδικά σύνδρομα

I. Πυρετικοί σπασμοί

II. Κρίσεις που προκσλούντσι σποκλειστικά από ένα τοξικό ή μεταβολικό παράγοντα

III. Μεμονωμένες κρίσεις, μεμονωμένη επιληπτική κατάσταση

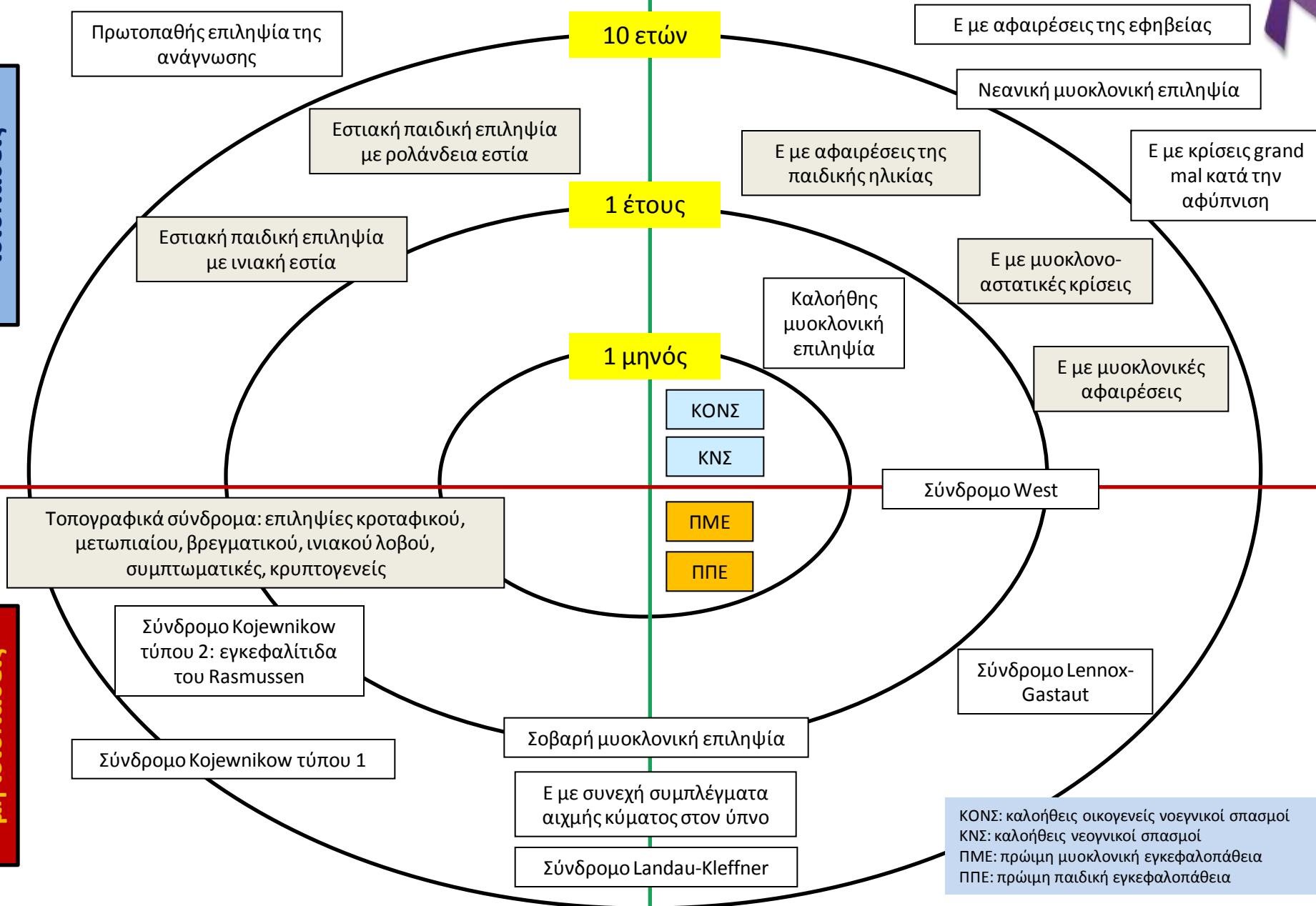
εστιακές επιληψίες

γενικευμένες επιληψίες



ιδιοπαθείς

μη ιδιοπαθείς



Επίδραση της επιληψίας στον παιδιατρικό ασθενή

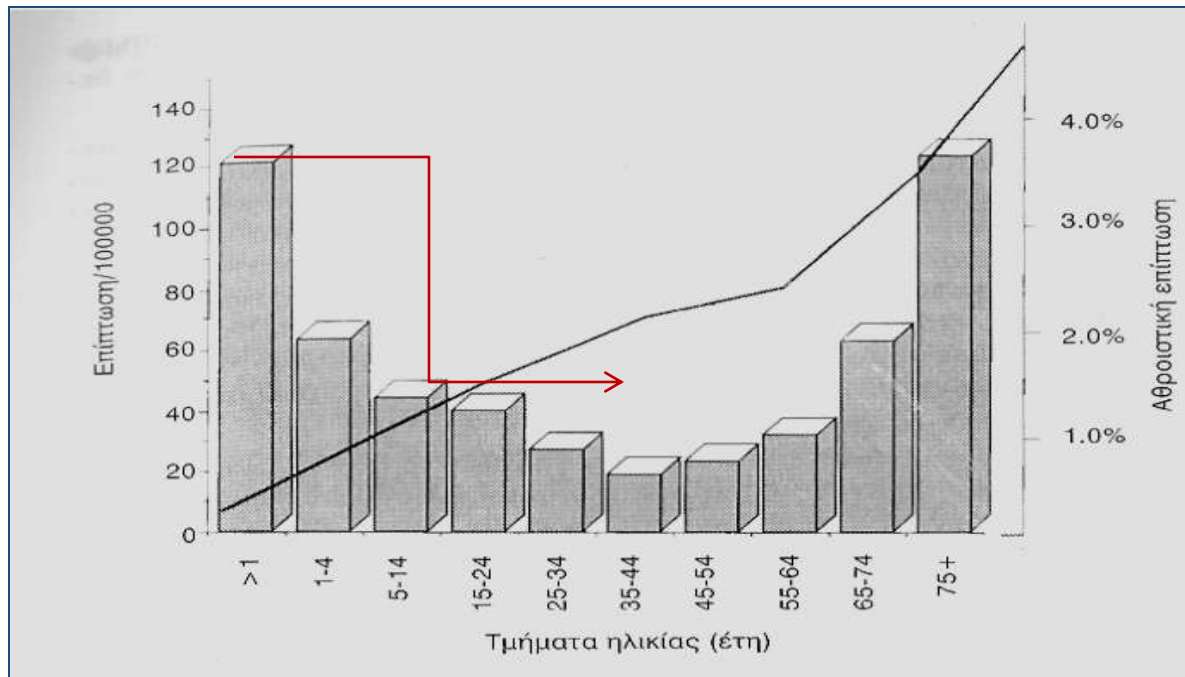
διαφορετικές επιληψίες
διαφορετική πρόγνωση?
διαφορετική ποιότητα ζωής ?



Τι περιμένουμε;



- **Ύφεση στο 70-80%, νεοδιαγνωσμένων παιδιών, πιθανόν χάρις και στην εισαγωγή νέων αντιεπιληπτικών φαρμάκων.**
- **Η ύφεση επιτυγχάνεται συνήθως μέσα στα 5 πρώτα χρόνια και έτσι η επιληψία για την πλειοψηφία των παιδιών, δεν είναι μια χρόνια κατάσταση (Sander 1993,1995).**
- **Υποτροπή μπορεί να παρατηρηθεί στο 30% των ασθενών.**



Ι. Ύφεση με αντιεπιληπτική αγωγή αναδρομικές και προοπτικές πληθυσμιακές μελέτες



- Παράγοντες καλής πρόγνωσης (με σεβασμό στο υποκείμενο επιληπτικό σύνδρομο) θεωρούνται :
 - η ομαλή νευρολογική και νοητική λειτουργία
 - ηλικία < 12 ετών
 - σπάνιοι ή εύκολα ελεγχόμενοι σπασμοί
- Όλοι παρόντες, ύφεση: ~ 80%, στα δύο πρώτα χρόνια μετά τη διάγνωση & οι τρεις απόντες, ύφεσης : ~ 20%



II. Ανθεκτική επιληψία



- ❖ Η εξέλιξη σε ανθεκτική μορφή (αποτυχία ελέγχου σπασμών με > 2 πρώτης γραμμής Α.Ε.Φ, με μέσο όρο σπασμών, που συνοδεύονται από διαταραχή του επίπεδου συνείδησης > 1 σπασμό το μήνα, για 18 - 24 μήνες, από την έναρξη της νόσου) **είναι δύσκολο να προβλεφθεί και αφορά το 20-25% των παιδιών.**
- ❖ Μια μεγάλη ποικιλία παραγόντων, έχει ισχυρώς συσχετισθεί με την εμφάνιση ανθεκτικής επιληψίας όπως: **η ηλικία έναρξης (< 1 έτους), ο τύπος επιληψίας** (εστιακές επιληψίες οφειλόμενες σε αναπτυξιακές ανωμαλίες του εγκεφαλικού φλοιού (ΔΝΜ, ΜΚΣ, φλοιική δυσγένεση, υποθαλαμικό αμάρτωμα κλπ) **ή καταστροφικές επιληψίες:** σύνδρομο Othahara, σοβαρή μυοκλονική επιληψία, σύνδρομο West, μυοκλονική αστατική επιληψία, σύνδρομο Lennox- Gastaut, εγκεφαλίτιδα Rasmussen), **η αποτυχία στο 1^ο Α.Ε.Φ, η ανώμαλη νευροαναπτυξιακή κατάσταση, η χρήση πάνω από δύο Α.Ε.Φ, η μακρά διάρκεια θεραπείας χωρίς έλεγχο της νόσου.**
- ❖ Οι ασθενείς αυτοί, είναι εκείνοι που θα εμφανίσουν:
 - **αυξημένη νοσηρότητα (πολυφαρμακία, σπασμοί)**
 - **ελαττωμένη ικανότητα μάθησης**
 - **κοινωνική απομόνωση και γενικά χειρότερη ποιότητα ζωής**

II. Ανθεκτική επιληψία



- ❖ Είναι εκείνοι που χρειάζονται πρόωμη ανίχνευση, ώστε να εφαρμοσθούν **πιο επιθετικές θεραπείες (νεότερα Α.Ε.Φ, ειδικές δίαιτες, ανοσοθεραπείες, κορτικοειδή, αντιφλεγμονώδεις παράγοντες, νευροδιέγερση, χειρουργικές επεμβάσεις)** αφού υπάρχουν αποδείξεις ότι η ανθεκτική επιληψία αν ρυθμισθεί γρήγορα, μπορεί να μην εξελιχθεί στο πλήρες σύνδρομο, με όλα τα επακόλουθα.

ΚΕΤΟΓΟΝΟΣ ΔΙΑΙΤΑ (1920 JHH)

- όλες οι κρίσεις
- 27% >90% των κρίσεων
- πολλά λιπαρά, λίγες πρωτεΐνες,
- καθόλου υδατάνθρακες, λίγο νερό

ΝΕΥΡΟΔΙΕΓΕΡΣΗ (MR,TSC,LG)

Ενδοκρανιακή:

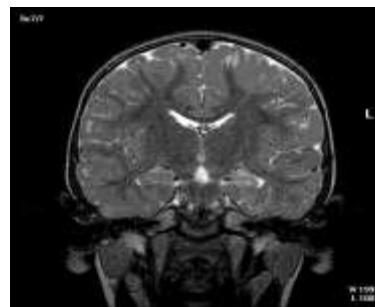
διέγερση σχηματισμών (πρόσθιος θάλαμος)
ερεθισμός επιληπτογόνου εστίας

Εξωκρανιακή:

διέγερση πνευμονογαστρικού νεύρου (VNS)
: 50% μείωση των κρίσεων και βελτίωση QOL

ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΕΠΙΛΗΨΙΑΣ

- Εστιακή 'Ε'
- **Κροταφική λοβεκτομή (70%)**
- Εξωκροταφικές εκτομές (< 60%)
- Ημισφαιρεκτομή
- Διατομή μεσολοβίου



III. Πρόγνωση **ειδικών** επιληπτικών συνδρόμων



- ❖ **Η μορφή της υποκείμενης επιληπτικής διαταραχής** επίσης επηρεάζει την έκβαση, αν και για τα περισσότερα ειδικά επιληπτικά σύνδρομα, δεν υπάρχει απολύτως ακριβής πρόγνωση.
- **Καλοήθεις (20-30%)** : συχνά δεν χρειάζονται θεραπεία, αφού η αυτόματη ύφεση είναι ο κανόνας (καλοήθεις νεογνικοί σπασμοί, σπασμοί της 5ης ημέρας ζωής, καλοήθεις εστιακές επιληψίες, καλοήθης μυοκλονική βρεφική επιληψία και η σαφώς καλοηθέστερη είναι η καλοήθης ρολάνδειος με τις κεντροκροταφικές αιχμές .
- Υπάρχουν επίσης αρκετές, που **εγγυημένα δεν θα υφεθούν και επιπλέον θα προκαλέσουν σημαντική αποσύνθεση στη νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού και γι' αυτό ονομάζονται καταστροφικές (20%)**, όπως το σύνδρομο Lennox-Gastaut, το σύνδρομο Dravet (σοβαρή μυοκλονική βρεφική επιληψία), η μυοκλονική αστατική επιληψία, το σύνδρομο Landau-Kleffner και το σύνδρομο με συνεχείς αιχμές- βραδέα κύματα στον βραδύ ύπνο.
- **Οι περισσότερες πάντως έχουν πρόγνωση ανάμεσα στα δύο προηγούμενα άκρα (30-40%)** (π.χ. οι αφαιρετικές επιληψίες μπορεί να είναι καλοήθεις, εν' τούτοις ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών μπορεί να έχει επίμονη επιληψία, με μαθησιακές και κοινωνικές δυσκολίες).

VI. Θνησιμότητα



- ❖ **Ποσοστό θνησιμότητας: οι ασθενείς έχουν υψηλότερο (~ 5πλάσιο έως 8πλάσιο) σε σχέση με το γενικό πληθυσμό:**
 - **6.1%** θνησιμότητα μετά 20 έτη v.s **0.88%** του γενικού πληθυσμού
 - κίνδυνος θανάτου ~**18%**, μετά 25 έτη
 - **7%** πεθαίνουν από **ατυχήματα** (**5%** με τραυματισμό κατά τη διάρκεια σπασμού)
- ❖ **Παράγοντες κινδύνου: σοβαρή υποκείμενη νευρολογική διαταραχή**
 - **τα νευρολογικά υγιή παιδιά με επιληψία έχουν κίνδυνο θανάτου, παρόμοιο με του γενικού πληθυσμού.**
 - **τα παιδιά όμως με συμπτωματική επιληψία είχαν 20πλάσιο κίνδυνο θανάτου ή ποσοστό θανάτου σημαντικά υψηλότερο του γενικού πληθυσμού ~ 25%, 20 έτη μετά τη διάγνωση (η αιτία θανάτου σχετιζόταν με την υποκείμενη νευρολογική νόσο).**
- ❖ **Αιφνίδιος ανεξήγητος θάνατος:** στους ενήλικες ευθύνεται για το 18% των θανάτων των επιληπτικών ασθενών, **αλλά στα παιδιά παρ' ότι υπάρχει, ο κίνδυνος είναι πολύ μικρός.**
 - 1 μόνον θάνατος/ 692 ασθενείς /20 έτη (Nova Scotia, Camfield 2002).
 - κανένας θάνατος/ 472 ασθενείς /5 έτη (Netherlands, Callenbach 2001).

V. Διακοπή αγωγής: **υποτροπή**



- ❖ Από την ανάλυση πολλών μελετών προκύπτει **ποσοστό υποτροπής ~ 31.2%**. Όσο μακρότερη είναι η διάρκεια του ελέγχου των σπασμών με Α.Ε.Φ, τόσο καλύτερη είναι η πρόγνωση. Τα ποσοστά υποτροπής είναι διαφορετικά, αφού **ειδικά κλινικά χαρακτηριστικά** μπορούν να προβλέψουν πολύ υψηλότερο ποσοστό επιτυχούς αποθεραπείας και μη εμφάνισης υποτροπής.

- **Παράγοντες επιτυχούς διακοπής (60-90%, χωρίς υποτροπή 2 έτη μετά τη διακοπή):**

- ✓ **καλοήθης ρολάνδειος επιληψία ή αφαιρέσεις**
- ✓ απλοί εστιακοί ή γενικευμένοι σπασμοί
- ✓ πρώιμη έναρξη < 10 έτη (& κυρίως 3-7 ετών)
- ✓ ιδιοπαθής αιτιολογία
- ✓ Η.Ε.Γ που ομαλοποιήθηκε με την αγωγή
- ✓ ομαλή νευρολογική εξέταση και IQ
- ✓ **χωρίς σπασμούς για 2-5 έτη με Α.Ε.Φ**

- **Παράγοντες αυξημένου κινδύνου υποτροπής μετά τη διακοπή της αγωγής:**

- ✓ **νεανική μυοκλονική επιληψία**
- ✓ μακρό ιστορικό σπασμών προ της ύφεσης
- ✓ ύπαρξη περισσότερων του ενός τύπου σπασμών
- ✓ παρουσία δομικής βλάβης του εγκεφάλου
- ✓ ανώμαλη νευρολογική εικόνα ή μαθησιακές διαταραχές
- ✓ **προηγούμενο ιστορικό με υφέσεις και υποτροπές**
- ✓ ΗΕΓ με βραδυαρρυθμίες ή σαφείς παθολογικές εκφορτίσεις



Ψυχοκοινωνική εξέλιξη και προσαρμογή του ασθενούς

Κλίμακα επίδρασης : σχέσεις,
κοινωνική ζωή, σχολείο,
αυτοπεποίθηση, απώλεια αρχικών
προσδοκιών, οικογενειακές
δραστηριότητες

διαφορετικές επιληψίες
διαφορετική πρόγνωση
διαφορετική ποιότητα ζωής ?

Ψυχοκοινωνική εξέλιξη & προσαρμογή παιδιών και εφήβων με επιληψία

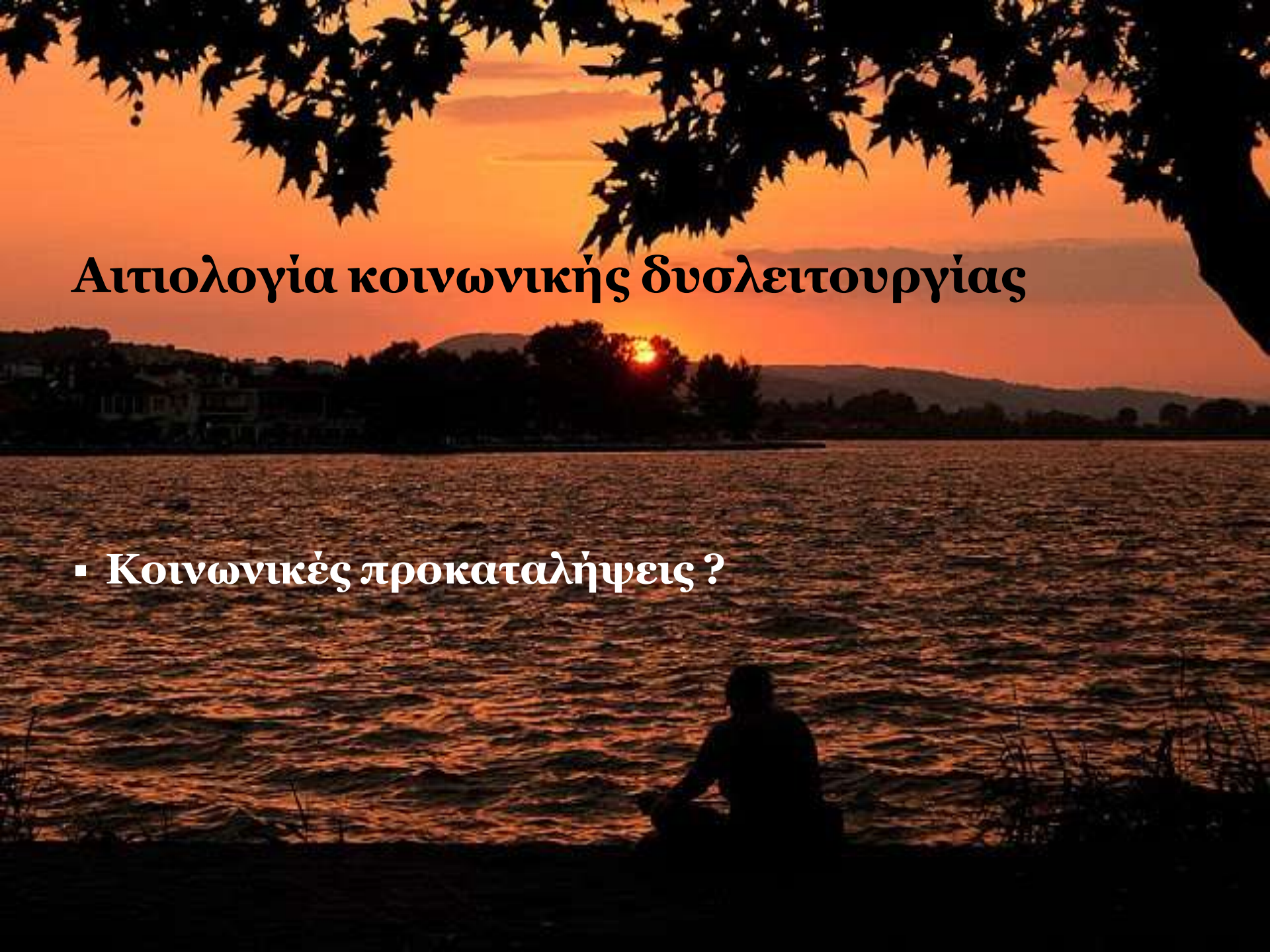


- **Turku, Finland:** (100 ασθενείς με επιληψία/2 πληθυσμοί φυσιολογικών μαρτύρων): **το επίπεδο μόρφωσης, επαγγελματικής αποκατάστασης και το ποσοστό γάμων, ήταν χαμηλότερα στους επιληπτικούς ασθενείς.**
- **Oulu, Finland:** (81 νεαροί ενήλικες/211 μάρτυρες): **το 20% ήταν αδύνατο να συμπληρώσει 9 έτη εκπαίδευσης, πιθανόν λόγω σοβαρών μαθησιακών διαταραχών ή νοητικής υστέρησης: οι λόγοι αυτοί θεωρήθηκαν υπεύθυνοι για το υψηλό ποσοστό αποτυχίας στο γάμο και ανεργίας.**
- **Nova Scotia:** (337 ασθενείς φυσιολογικής νοημοσύνης, 7-28 ετών, 7 έτη): 34% σχολική αποτυχία, 34% χρήση ειδικών εκπαιδευτικών μεθόδων, **22% ψυχιατρική βοήθεια, 5% ψυχοτρόπα φάρμακα, 20% άνεργοι, 27% κοινωνική απομόνωση, μη επιθυμητή εγκυμοσύνη 12% και καταδίκη για έγκλημα 2%. Παράγοντες κακής πρόγνωσης, στατιστικά σημαντικοί: μαθησιακές διαταραχές και > 21 σπασμοί.**
- **Japan:** 148 ασθενείς, ομαλής νοημοσύνης, με παιδικής έναρξης Ε και παρακολούθηση > 20 έτη: 72% παρακολούθησε κανονικές τάξεις (συγκρινόμενο με το 99% των παιδιών χωρίς επιληψία), 67% εργαζόταν (προς 95%), 66% πήγαιναν Γυμνάσιο-Λύκειο (προς 97%) και 23% ήταν παντρεμένοι (προς 33%). Στην ίδια μελέτη οι 49 ασθενείς με νοητική υστέρηση είχαν λιγότερο ικανοποιητική πρόοδο: 14% παρακολουθούσε κανονική τάξη, 6% είχε μπει στο γυμνάσιο, 20% εργαζόταν και 2% ήταν παντρεμένοι.

Κοινωνική έκβαση επιληπτικών συνδρόμων συγκριτικά με άλλα χρόνια νοσήματα



- ❑ **Olsson & Campenshausen** (58 παιδιά με **επίμονη μορφή αφαιρετικής επιληψίας**, σε μακροχρόνια παρακολούθηση, συνέντευξη σε ηλικία 18-27 ετών): **ήταν καλά ενταγμένοι στην οικογένεια και στην εργασία, έκαναν όμως εργασίες κατώτερες των δυνατοτήτων τους και ήταν απομονωμένοι στην κοινότητα - στο 74% η επιληψία επηρέαζε μια μείζονα δραστηριότητα: σχολείο, εργασία, ρουτίνες της καθημερινότητας, σχέσεις με τους φίλους, φροντίδα του σπιτιού.**
- ❑ **Wirell** (56 ενήλικες > 17 ετών με παιδική αφαιρετική επιληψία, συγκρίθηκαν με 76 ασθενείς **με νεανική χρόνια αρθρίτιδα**, με παρόμοια ποσοστά συμπτωμάτων, αναγκών σε φάρμακα και υφέσεων: ελέγχθηκαν 5 κατηγορίες της λειτουργίας της συμπεριφοράς: ακαδημαϊκή-προσωπική, συμπεριφεριολογική, εργασιακή - δημόσια, οικογενειακές σχέσεις και κοινωνικά - προσωπικά προβλήματα) - **οι ασθενείς με την αφαιρετική επιληψία είχαν χειρότερη έκβαση από τη νεανική χρόνια αρθρίτιδα.** 55% ήταν σε τελική ύφεση, αλλά εκείνοι με τους επίμονους σπασμούς είχαν περισσότερα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, από εκείνους χωρίς σπασμούς.
- ❑ **Austin 1997:** (117 παιδιά με επιληψία **συγκρίθηκαν με 108 παιδιά με άσθμα**): **τα παιδιά με επιληψία είχαν ανεξαρτήτως σοβαρότητας νόσου, χαμηλότερα ποσοστά επιτυχίας στο σχολείο. Επίσης χαμηλότερη αυτοεκτίμηση, υψηλότερα ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και δυσκολίας προσαρμογής, ιδιαίτερα τα αγόρια με σοβαρούς σπασμούς.**

A serene sunset scene over a body of water. The sun is low on the horizon, casting a warm orange glow across the sky and reflecting on the water's surface. In the foreground, the dark silhouette of a person is seen sitting on the shore, looking out at the water. The background features a distant shoreline with a town and hills under the twilight sky. Tree branches with leaves are visible in the upper corners of the frame.

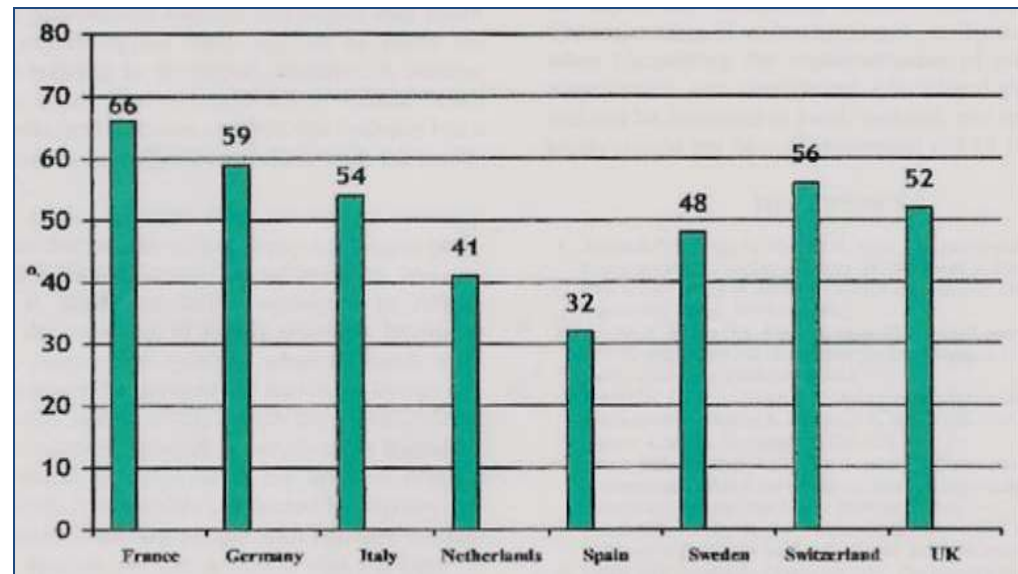
Αιτιολογία κοινωνικής δυσλειτουργίας

- Κοινωνικές προκαταλήψεις ?

Το κοινωνικό στίγμα



- Παρά τις αποτελεσματικές θεραπείες με τις οποίες αντιμετωπίζονται οι επιληπτικές κρίσεις, στην πλειονότητα των ασθενών με επιληψία, **υπάρχει σημαντικό στίγμα που συνδέεται με αυτή καθ αυτή τη διάγνωση.**
- ***Kale:*** «4000 χρόνια άγνοιας, προκατάληψης και στίγματος, που τα διαδέχθηκαν 100 χρόνια γνώσης, προκατάληψης και στίγματος »
- ***Gastaut:*** «δεν υπάρχει άλλη πάθηση εκτός από την επιληψία για την οποία οι κοινωνικές προκαταλήψεις να είναι πιο σοβαρές, από την ίδια την ασθένεια»





Ελληνική κοινωνία

A survey of public awareness, understanding and attitudes towards epilepsy in Greece

N Diamantopoulos, J Kaleyias, MTzoufi, C Kostalis, Epilepsia 2006

- Ερωτηματολόγια γνώμης 19 υποκατηγοριών, 750 ενήλικες (Αθήνα, Πάτρα, Ιωάννινα) – 1^η σχετική δημοσίευση
- Ο ελληνικός πληθυσμός είναι πολύ εξοικειωμένος με την επιληψία
- Εντούτοις η γνώση του είναι συχνά ελλιπής ή λανθασμένη (μόνον 15 % πιστεύουν ότι θεραπεύεται, το 52% πιστεύει ότι κληρονομείται κλπ)
- Η συνολική στάση του είναι θετική απέναντι στον επιληπτικό ασθενή, εκτός από μερικά ευαίσθητα θέματα (και σε μια κλίμακα από 6-24, ο μέσος όρος κοινωνικής απόρριψης ήταν 10.7 ± 4.2 % , με υψηλά ποσοστά απόρριψης, όσον αφορά στο γάμο και στην πρόσληψη για εργασία)

Μια κατευθυνόμενη καμπάνια ενημέρωσης για την επιληψία στην Ελλάδα κρίνεται απαραίτητη για την αντιμετώπιση της άγνοιας, του φόβου & της προκατάληψης



Σχολείο

Αντιλήψεις της ελληνικής εκπαιδευτικής κοινότητας

Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C, Papavasiliou A, Diamantopoulos N

Epilepsy and Behavior 2005



❖ Ερωτηματολόγια σε 300 εκπαιδευτικούς):

- ❑ Η πλειοψηφία των εκπαιδευτικών είχε τη σωστή άποψη σε σχέση με τη φύση της επιληψίας και την βραχυχρόνια πρόγνωση της - πιστεύει ότι μερικά επιληπτικά παιδιά μπορεί να έχουν νοητικά, μαθησιακά και συμπεριφεριολογικά προβλήματα, αλλά η πλειοψηφία των παιδιών είναι ικανή να ανταποκριθεί στα ακαδημαϊκά καθήκοντα - **αλλά ήταν πολύ απαισιόδοξη σχετικά με τη μακροχρόνια έκβαση της (οριστική ίαση).**
- ❑ Επιπρόσθετο ενδιαφέρον εύρημα ήταν η αναφερόμενη ανικανότητα των περισσότερων να βοηθήσουν το παιδί την ώρα της εμφάνισης των σπασμών
- **Υπάρχει ανάγκη ενημέρωσης των Ελλήνων εκπαιδευτικών σχετικά με την επιληψία και ειδικά στο θέμα της παροχής πρώτων βοηθειών.**
- **Μερικά παιδιά μπορεί να χρειάζεται να πάρουν κάποιο φάρμακο στο σχολείο ή να χρειάζονται βοήθεια σε ορισμένα θέματα ή επιπλέον χρόνο σε ορισμένες εξετάσεις.** Ο βαθμός συμμετοχής που θα πρέπει να αναμένεται από τους δασκάλους, εξαρτάται από την ηλικία του παιδιού, το στάδιο ανάπτυξης του και τη σοβαρότητα της επιληψίας του.
- **Μερικά παιδιά με επιληψία αντιμετωπίζουν μαθησιακές δυσκολίες:** σε αυτές τις περιπτώσεις είναι σημαντικό να γίνεται καθορισμός του τύπου και της βαρύτητας του προβλήματος, να εξετάζεται η επίδραση της αντιεπιληπτικής αγωγής στις μαθησιακές λειτουργίες και **να δημιουργείται ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα .**

Αθλητικές δραστηριότητες



Ενθαρρύνονται	Επιτρέπονται	Αποφεύγονται	Απαγορεύονται
• αθλήματα στίβου και γυμναστικής, • ομαδικά παιχνίδια (ποδόσφαιρο, μπάσκετ, τένις βόλεϋ κτλ) • χορός	• πεζοπορία • ορειβασία • ποδηλασία (με κράνος και σε μη πολυσύχναστους δρόμους) • χιονοδρομία (καλύτερα με χρήση κράνους) • τοξοβολία ?	• ιστιοσανίδα • θαλάσσιο σκι • ιπασία • πατίνια • ενόργανη γυμναστική (παράλληλες μπάρες) • σκοποβολή με πιστόλι	• καταδύσεις • κολύμβηση σε βαθιά νερά ή σε πισίνα χωρίς επιτήρηση • αναρρίχηση • εναέριες δραστηριότητες (sky diving, flying, bungi jumping ..) • πυγμαχία ?

- Τα παιδιά μπορούν να αθλούνται στα περισσότερα αθλήματα (οι απαγορεύσεις αφορούν μερικές μόνον δραστηριότητες παρουσία ανθεκτικών κρίσεων), **όχι σε ζέστη & με καλή ενυδάτωση**, καθώς έτσι προάγονται η υγεία, η κοινωνική ενσωμάτωση & η ποιότητα ζωής. **Ωστόσο θα πρέπει να ζητηθεί η συμβουλή γιατρού πριν την έναρξη οποιασδήποτε αθλητικής δραστηριότητας.**
- Σε αθλήματα επαφής (boxing, hockey), με κίνδυνο πτώσης ή κάκωσης της κεφαλής, **να φορούν προστατευτικά κράνη.**
- Όχι αυξημένο ποσοστό κακώσεων στην άθληση (Special Olympics) & αν συμβούν είναι ήπιες, με βραχύχρονη αποκατάσταση.

Ψυχαγωγία



- Επιτρέπονται οι σχολικές εκδρομές και κατασκηνώσεις (με την κατάλληλη ενημέρωση και εκπαίδευση των υπευθύνων)
- Αν κρίσεις και στην εφηβική ηλικία: **προσοχή στη λήψη αλκοόλ και ουσιών** (ίσως επαγωγή κρίσεων, ενίσχυση ηπατοτοξικότητας φαρμάκων) και **στη στέρηση ύπνου**
- Επίσης πρέπει να μελετάται σοβαρά η συμμετοχή εφήβων **σε motor sports** (motorcycling, auto racing, driving an all-terrain vehicle, snowmobiling, jet skiing) **και γενικά πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς με ενεργό επιληψία** (νόμοι ή κανονισμοί απαγορεύουν τη συμμετοχή ή την κατοχή διπλώματος).
- Βιντεοπαιχνίδια = στα περισσότερα παιδιά επιτρέπεται να παίζουν, **χωρίς κανένα πρόβλημα** - απαγορεύονται μόνον σε φωτοευαίσθητη «Ε» (ωστόσο αυτό αφορά μόνον το 3% των ασθενών με επιληψία)- το stress, η εξάντληση & ο υπεραερισμός μπορούν να πυροδοτήσουν μια Ε κρίση, κατά τη διάρκεια ενός βιντεοπαιχνιδιού.

Εφηβεία και κοινωνική ζωή



- ❖ **Εφηβεία:** οι αλλαγές στο σώμα επηρεάζουν την εμφάνιση, τα συναισθήματα και τις ιδέες των εφήβων, ενώ οι ορμονικές μεταβολές **μπορεί να επηρεάσουν την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων και την ανάγκη για αντιεπιληπτική αγωγή , ιδιαίτερα στα κορίτσια.**
- ❖ **Κοινωνική ζωή:** Το παιδί **μπορεί να καθοδηγηθεί να πιστέψει στην αξία λίγων πιστών φίλων** (αφού η διαφορετικότητα ειδικά σε αυτή την ηλικία δεν γίνεται εύκολα αποδεκτή), **που μαζί τους να ενθαρρύνεται να συζητήσει για την επιληψία.** Είναι προτιμότερο οι φίλοι και τα ραντεβού των εφήβων να γνωρίζουν ακριβώς τι περιμένουν (έστω και αν κάποιος επιλέξουν να μην βγουν μαζί τους).



Οδήγηση – επιλογή επαγγέλματος



- ❑ **Οδήγηση:** απαγορεύεται αν έχει συμβεί μια κρίση μέσα στους προηγούμενους 6 μήνες, παίρνει αντιεπιληπτική αγωγή με φάρμακα που προκαλούν υπνηλία ή μειωμένο έλεγχο, δεν έχει καλή συμμόρφωση στη θεραπεία, καταναλώνει οινόπνευματώδη σε υπερβολική ποσότητα
- ❑ **Επιλογή επαγγέλματος:** ΟΧΙ αεροπόρος, χειριστής βαρέων μηχανημάτων, οδηγός, μέλος ειδικών δυνάμεων, πλοηγός σε εναέριες δραστηριότητες ή ενασχόληση με extreme sports κλπ



Κοινωνική έκβαση: νεότερα δεδομένα



- ❑ Ενήλικες με καλά ρυθμισμένους σπασμούς, σπάνια αναφέρουν ψυχοκοινωνικά προβλήματα.
- ❑ Ενήλικες ασθενείς σε ύφεση (> 2 έτη): **αναφέρουν ποιότητα ζωής, παρόμοια με του γενικού πληθυσμού.**
- ❑ Ενήλικες ασθενείς με ανθεκτική κροταφική «Ε» που υποβλήθηκαν σε κροταφική λοβεκτομή, 3 έτη μετά αναφέρουν επίπεδα ποιότητας ζωής, παρόμοια με του γενικού πληθυσμού (ESI-SS questionnaire -Mikati et al, Epilepsia 2006).





Εκτίμηση της ποιότητας ζωής (ΣΥΠΖ) παιδιών με επιληψία και των οικογενειών τους στην Ήπειρο

Ε.Μπόμπορη, Δ.Νιάκας, Ι.Νάκου, Α.Σιαμοπούλου, Μ.Τζούφη

Σύγκριση των πέντε διαστάσεων του KIDSCREEN-27 μεταξύ των επιληπτικών παιδιών και της ομάδας ελέγχου

Διάσταση	Ομάδα επιληψίας (n=100)	Ομάδα ελέγχου (n=100)	SMD (95% CI)	p-value
	Μέσος όρος (SD)	Μέσος όρος (SD)		
Σωματική ευεξία	46.69 (10.48)	51.27 (8.74)	-0.48 (-0.76, -0.19)	0.001
Ψυχολογική ευεξία	47.64 (9.33)	49.03 (8.09)	-0.16 (-0.43, 0.12)	0.26
Σχέση με τους γονείς & αυτονομία	51.62 (11.63)	53.36 (10.08)	-0.16 (-0.43, 0.12)	0.26
Συνομήλικοι & κοινωνική υποστήριξη	41.39 (8.66)	42.27 (7.57)	-0.11 (-0.39, 0.17)	0.45
Σχολικό περιβάλλον	46.41 (8.84)	51.84 (7.75)	-0.65 (-0.94, -0.37)	<0.001



Επιληπτικά παιδιά χωρίς συνυπάρχοντα προβλήματα (Ομάδα Α) vs Ομάδα ελέγχου

Διάσταση	Ομάδα Α (n=21)	Ομάδα ελέγχου (n=100)	SMD (95% CI)	p-value
	Μέσος όρος (SD)	Μέσος όρος (SD)		
Σωματική ευεξία	50.04 (8.38)	51.27 (8.74)	-0.14 (-0.61, 0.33)	0.557
Ψυχολογική ευεξία	50.98 (6.82)	49.03 (8.10)	0.25 (-0.22, 0.72)	0.303
Σχέση με τους γονείς & αυτονομία	55.79 (8.51)	53.36 (10.08)	0.25 (-0.22, 0.72)	0.303
Συνομήλικοι & κοινωνική υποστήριξη	46.94 (9.12)	42.27 (7.57)	0.59 (0.12, 1.07)	0.014
Σχολικό περιβάλλον	51.73 (7.87)	51.84 (7.75)	-0.01 (-0.48, 0.46)	0.954

▪ Η ιδιοπαθής, καλώς ελεγχόμενη με μονοθεραπεία επιληψία, χωρίς γνωστικά και μαθησιακά προβλήματα, δεν φαίνεται να επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των παιδιών.



Επιληπτικά παιδιά με συνυπάρχοντα προβλήματα (Ομάδα Β) vs Ομάδα ελέγχου

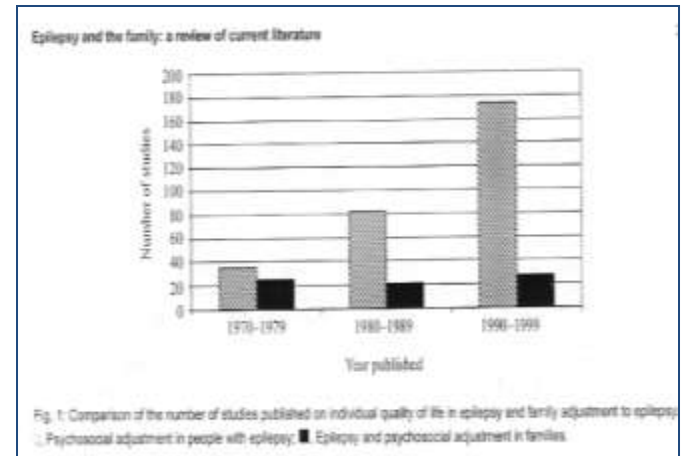
Διάσταση	Ομάδα Β (n=79)	Ομάδα ελέγχου (n=100)	SMD (95% CI)	p-value
	Μέσος όρος (SD)	Μέσος όρος (SD)		
Σωματική ευεξία	45.79 (10.84)	51.27 (8.74)	-0.56 (-0.86, -0.26)	<0.001
Ψυχολογική ευεξία	46.75 (9.74)	49.03 (8.10)	-0.26 (-0.55, 0.04)	0.087
Σχέση με τους γονείς & αυτονομία	50.51 (12.14)	53.36 (10.08)	-0.26 (-0.55, 0.04)	0.087
Συνομήλικοι & κοινωνική υποστήριξη	39.92 (7.96)	42.27 (7.57)	-0.30 (-0.60, -0.01)	0.044
Σχολικό περιβάλλον	44.99 (8.58)	51.84 (7.75)	-0.84 (-1.15, -0.54)	<0.0001

Η βαρύτητα της κλινικής εικόνας (ανθεκτική νόσος, πολυφαρμακία, μεγάλη διάρκεια θεραπείας), τα συνυπάρχοντα νευροαναπτυξιακά προβλήματα και η υποκείμενη παθολογία του ΚΝΣ (συμπτωματική νόσος), είναι εκείνα που επηρεάζουν στατιστικώς σημαντικά αρνητικά τη ΣΥΠΖ παιδιών και εφήβων με επιληψία.

Οικογένεια και επιληψία



Επιβάρυνση της οικογένειας και επιληψία



- ❖ **Η επιληψία προκαλεί υψηλά ποσοστά ψυχοκοινωνικών δυσκολιών, για όλα τα μέλη της οικογένειας**, που περιλαμβάνουν στιγματισμό, άγχος, κατάθλιψη, θυμό, ενοχές και συχνά επεισόδια αμηχανίας & διάψευσης των ελπίδων. Επίσης οι οικογένειες αυτές έχουν χαμηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης, συγκρινόμενες με οικογένειες παιδιών με άσθμα, αυξημένα ποσοστά ψυχιατρικής νοσηρότητας, προβλημάτων γάμου και σημαντικό περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων τους.
- ❖ **Tzoufi M, Mantas CH, Mavreas V, Siamopoulou A et al (Child: Care, Health and Development 2005):** 52 οικογένειες με ΧΝΝ (37 με επιληψία) μελετήθηκαν με διάφορες κλίμακες (FES, οικογενειακής επιβάρυνσης, ερωτηματολόγιο γενικής υγείας GHQ-28, ερωτηματολόγιο σχετικό με τις γνώσεις για την ασθένεια του παιδιού τους, στρατηγικές αντιμετώπισης και την ικανοποίηση από τις προσφερόμενες υπηρεσίες): **οι οικογένειες παρουσιάστηκαν με σημαντικά μικρότερη εκφραστικότητα, υψηλή επίδοση στην υποκλίμακα της σύγκρουσης στη FES και με σημαντικά μεγαλύτερη έμφαση σε ηθικά, θρησκευτικά θέματα και αξίες.**



Συγκριτική ανάλυση της ΣΥΠΖ οικογενειών επιληπτικών παιδιών και υγιών μαρτύρων, μέσω δύο κλιμάκων του SF-12

(PCS = Κλίμακα Σωματικής Υγείας, MCS = Κλίμακα Ψυχικής Υγείας)

➤ Ομάδα γονέων παιδιών με επιληψίας vs γονείς ομάδας ελέγχου:

ΚΛΙΜΑΚΑ	Ομάδα επιληψίας (n=100)		Ομάδα ελέγχου (n=100)		SMD (95% CI)	P-value
	Μέσος όρος	SD	Μέσος όρος	SD		
PCS	50.87	7.93	50.91	7.78	-0.005 (-0.28, 0.27)	0.974
MCS	41.48	9.59	47.32	8.11	-0.66 (-0.94, -0.37)	<0.0001

➤ I. Ομάδα επιληψίας χωρίς συνυπάρχοντα προβλήματα (ομάδα Α) vs ομάδα ελέγχου:

- Οι γονείς των επιληπτικών παιδιών ανέφεραν χειρότερη σωματική και ψυχική υγεία, από τους μάρτυρες, αλλά η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική

Συγκριτική ανάλυση της ΣΥΠΖ οικογενειών επιληπτικών παιδιών και υγιών μαρτύρων, μέσω δύο κλιμάκων του SF-12

(PCS = Κλίμακα Σωματικής Υγείας, MCS = Κλίμακα Ψυχικής Υγείας)



➤ II. Ομάδα επιληψίας με συνυπάρχοντα προβλήματα (ομάδα B) vs ομάδα ελέγχου:

	Ομάδα B (n=79)		Ομάδα ελέγχου (n=100)		SMD (95% CI)	P-value
	Μέσος όρος	SD	Μέσος όρος	SD		
PCS	51.19	8.02	50.91	7.78	0.04 (-0.26, 0.33)	0.815
MCS	40.89	9.59	47.32	8.11	-0.73 (-1.04, -0.43)	<0.001

➤ III. Ομάδα επιληψίας με συνυπάρχοντα προβλήματα (ομάδα B) vs χωρίς συνυπάρχοντα προβλήματα (ομάδα A):

- Οι γονείς των επιληπτικών παιδιών με βαρύτερη κλινική εικόνα και συνυπάρχοντα προβλήματα παρουσίασαν καλύτερη σωματική υγεία και χειρότερη ψυχική υγεία, αλλά η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική.

Επιβάρυνση της οικογένειας και επιληψία



- ❖ **Μητέρες:** Το 20% πάσχει - σε πολύ υψηλότερο ποσοστό από άλλες χρόνιες καταστάσεις, εμφανίζουν ιστορικό «σπασμένων νεύρων» και συνήθως λειτουργούν υπερπροστατευτικά (συναισθηματική ανωριμότητα πάσχοντος, υπερεξάρτηση από την οικογένεια, απώλεια κοινωνικών δεξιοτήτων και ανικανότητα ανάπτυξης ομαλών σχέσεων με τους συνομηλίκους).
- ❖ **Πατέρες** (ελάχιστες μελέτες): απορριπτικοί, υβριστικοί, αντιφατικοί ή και χωρίς ψυχολογικά προβλήματα.
- ❖ **Αδέρφια:** το 1/4 αυτών έχει συμπεριφεριολογική διαταραχή (λόγω αισθημάτων ζήλειας που προκαλούνται από την αυξημένη προσοχή των γονέων προς τον πάσχοντα) - σε νεοδιαγνωσμένους ασθενείς: χωρίς αυξημένα ποσοστά ψυχολογικών διαταραχών.
- Το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να αποτελέσει ένα σημαντικό παράγοντα μεσολάβησης ανάμεσα στη νόσο και στην έκβαση της - μη ιατρικές εκπαιδευτικές παρεμβάσεις σε μικρές ομάδες, με τη συμμετοχή της οικογένειας, βελτιώνουν την φροντίδα της επιληψίας γιατί αυξάνει η γνώση για την επιληψία και ελαττώνονται οι επισκέψεις στα τμήματα επείγοντων.

Συμβουλές στους γονείς



➤ ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΣΠΙΤΙ (κουζίνα & μπάνιο)

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

➤ ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ

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



Συμβουλές στους γονείς



➤ ΓΕΝΙΚΑ

- Βεβαίωση **σωστής λήψης αγωγής, με σύστημα υπενθύμισης**
- **Όχι αυθαίρετη αλλαγή δόσεων / συχνότητας λήψης φαρμάκων.**
- **Εκπαίδευση & τυπωμένο σχεδιάγραμμα αντιμετώπισης σπασμών (μιδαζολάμη ουλοπαρειακά, διαζεπάμη PR).**
- **Ενημέρωση** γιατρών άλλων ειδικοτήτων για το πρόβλημα και για τα φάρμακα, καθώς **και των εκπαιδευτικών** και του σχολείου.
- Ενημέρωση οικογένειας για την κατάσταση: **συγκεκριμένο πρόγραμμα στο σπίτι με ξεκάθαρους κανόνες και όρια, όπως με όλα τα υπόλοιπα παιδιά.**
- Έμφαση σε ασχολίες που αρέσουν στο παιδί.
- Συζητήσεις και απαντήσεις στις ερωτήσεις των παιδιών.
- **Παρότρυνση για συνεχή δραστηριοποίηση και ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων** (βελτίωση αυτοσεβασμού, ανεξαρτησίας, με ειλικρίνεια στις σχέσεις με συνομηλίκους και άλλο φύλο).

Κοινωνικές παροχές - επιδόματα



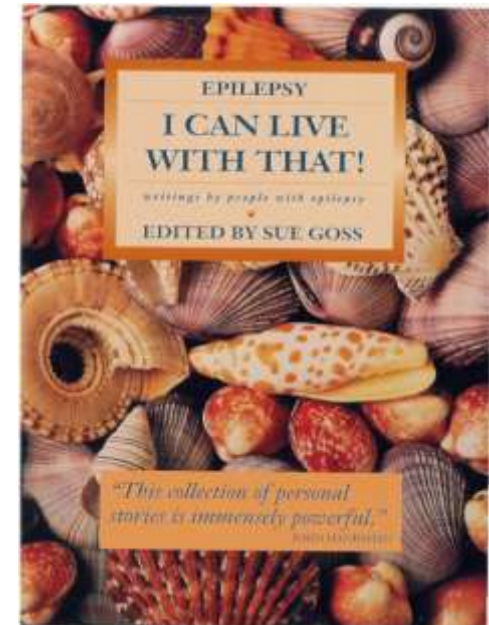
- Η πολιτεία μπορεί να συμβάλλει στην κατεύθυνση της κοινωνικής βοήθειας των παιδιών με επιληψία και των οικογενειών τους στις δυσκολίες της καθημερινότητάς τους με:
 - Τη χορήγηση **ορισμένων κρατικών κοινωνικών παροχών ή και επιδομάτων** (ανάλογα βέβαια με την ανθεκτικότητα των κρίσεων και το υποκείμενο νόσημα)
 - Την **ύπαρξη σχολικού γιατρού ή νοσηλεύτριας στο σχολείο**, για την έγκαιρη και σωστή αντιμετώπιση πιθανών κρίσεων στο σχολικό περιβάλλον
 - **Καμπάνιες ενημέρωσης κοινού και εκπαιδευτικών** (σε συνεννόηση με αρμόδιους φορείς)





Μηχανισμοί στήριξης

- ❑ Ως επιπρόσθετοι **κοινωνικοί φορείς αναζήτησης στήριξης**, αλλά και ποικίλων χρήσιμων πληροφοριών, μπορούν να χρησιμοποιηθούν :
 - Η τοπική ή κρατική ένωση κατά της Επιληψίας
 - Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις
 - Οι σύλλογοι γονέων
 - Διαδικτυακά forum συζητήσεων



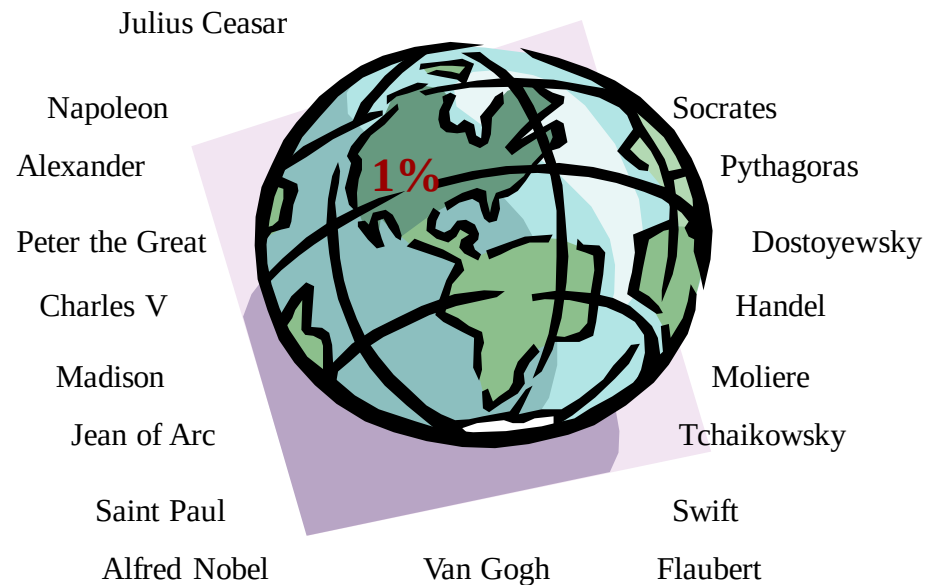
Η παιδική- εφηβική επιληψία
ως σημαντικό χρόνιο νόσημα
μας αφορά όλους



Συμπεράσματα



- Φαίνεται ότι η αντιμετώπιση των κοινωνικών διαστάσεων της παιδικής επιληψίας, έχει ακόμη πολύ δρόμο, αφού χρειάζεται μακρά και συντονισμένη προσπάθεια, για την οργάνωση παρεμβάσεων, αλλαγής της στάσης της κοινότητας και για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με επιληψία και των οικογενειών τους.
- Και αυτό γιατί είναι κι άδικο κιόλας, καθώς σε όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας, υπήρξαν πολλοί που διακρίθηκαν και ξεδίπλωσαν τις σπουδαίες ικανότητες τους, χωρίς η επιληψία να αποτελέσει σημαντική τροχοπέδη στο έργο τους. Λαμπρές προσωπικότητες, που διέπρεψαν στο διάβα της ανθρώπινης ιστορίας, έχοντας όμως σαν κυρίαρχη στη ζωή τους δυσκολία, το να κρατήσουν ως επτασφράγιστο μυστικό την ασθένειά τους.



ΤΙ ΣΗΜΑΙΝΟΥΝ ΟΙ ΙΘΑΚΕΣ

Είναι οι στόχοι που θέτει ο άνθρωπος, η συνεχής επιδίωξη για την κατάκτηση της γνώσης και οι εμπειρίες που αποκομίζει ;

Είναι ο διάλογος με τον εαυτό μας, η αυτογνωσία, σ' έναν κόσμο που αλλάζει με καταγιστικούς ρυθμούς και εκπλήξεις;





Κωνσταντίνος Καβάφης (1863 – 1933) : Ιθάκη 1911

Να εύχεται νάναι μακρύς ο δρόμος, γεμάτος περιπέτειες,
γεμάτος γνώσεις.....

Πάντα στον νου σου νάχεις την Ιθάκη. Το φθάσιμον εκεί ειν' ο
προορισμός σου. Αλλά μη βιάζεις το ταξίδι διόλου.

Καλλίτερα χρόνια πολλά να διαρκέσει και γέρος πια ν' αράξεις
στο νησί, πλούσιος με όσα κέρδισες στο δρόμο, μη
προσδοκώντας πλούτη να σε δώσει η Ιθάκη.

Η Ιθάκη σ'έδωσε τ' ωραίο ταξείδι. Χωρίς αυτήν δεν θάβγαινες
στον δρόμο. Άλλα δεν έχει να σε δώσει πια.

Κι αν πτωχική την βρεις, η Ιθάκη δε σε γέλασε. Έτσι σοφός που
έγινες, με τόση πείρα, ήδη θα το κατάλαβες οι Ιθάκες τι
σημαίνουν.



ευχαριστώ



ευχαριστώ

Εστιακές (εντοπισμένες) κρίσεις (ILAE 1981)



I. Απλές εστιακές κρίσεις (φυσιολογικό επίπεδο συνείδησης)

- Με κινητικό στοιχείο
- Με σωματοαισθητηριακά ή ειδικά αισθητηριακά συμπτώματα
- Με σημεία ή συμπτώματα από το αυτόνομο νευρικό σύστημα
- Με συμπτώματα από την ψυχική σφαίρα

II. Σύνθετοι εστιακές κρίσεις (επηρεασμένο επίπεδο συνείδησης)

- Απλές εστιακές στην αρχή με επηρεασμένο επίπεδο συνείδησης στη συνέχεια (με ή χωρίς αυτοματισμούς)
- Έναρξη με επηρεασμένο επίπεδο συνείδησης (με ή χωρίς αυτοματισμούς)

III. Εστιακές κρίσεις που εξελίσσονται σε γενικευμένες

- Απλές εστιακές που εξελίσσονται σε γενικευμένες
- Σύνθετές εστιακές που εξελίσσονται σε γενικευμένες
- Απλές εστιακές που γίνονται σύνθετες και μετά γενικεύονται

Γενικευμένες κρίσεις (ILAE 1981)



Κλινικός τύπος κρίσης

A1. Τυπικές αφαιρετικές κρίσεις (στιγμαιαία προσήλωση βλέμματος, επαναφορά σε πλήρη εγρήγορση χωρίς κινητικό στοιχείο)

- a) Μόνο διαταραχή του επιπέδου συνείδησης
- b) Με ήπιες μυοκλονίες
- c) Με ελάττωση του μυϊκού τόνου
- d) Με αύξηση του μυϊκού τόνου
- e) Με αυτοματισμούς
- f) Με στοιχεία από το αυτόνομο

A2. Άτυπες αφαιρετικές κρίσεις (με τονικό, ήπιο κλονικό ή ατονικό στοιχείο, αυτοματισμούς ή εκδηλώσεις από το αυτόνομο νευρικό σύστημα)

Μπορεί να έχουν:

- a) Αλλαγές του μυϊκού τόνου βαρύτερες από την κατηγορία A1
- b) Έναρξη και/ή διακοπή που δεν είναι αιφνίδια

B. Τονικοκλονικές κρίσεις (έναρξη, συνήθως, με τονική φάση)

C. Κλονικές κρίσεις (ρυθμικά τινάγματα)

D. Τονικές κρίσεις (παρατεταμένη μυϊκή σύσπαση)

E. Ατονικές (αστατικές) κρίσεις (απότομη απώλεια μυϊκού τόνου)

F. Μυοκλονικές κρίσεις (βραχείες επαναλαμβανόμενες συμμετρικές συσπάσεις)

Νοσήματα που μιμούνται τους σπασμούς

Συγκοπή (7% στην εφηβεία - 3% των επισκέψεων στα Τμήματα Επειγόντων)	Σύνδρομο κατακράτησης αναπνοής (κυανωτική, ωχρή), τυπική νευροκαρδιογενής συγκοπή (λιποθυμικό επεισόδιο), συγκοπή από βήχα (σε παιδιά με άσθμα), συγκοπή στο χτένισμα. Καρδιακές αρρυθμίες ή δυσρρυθμίες : long QT ή σύνδρομο με long QT, σύνδρομο νοσούντος φλεβοκόμβου, κολπικό μύζωμα, κρίσεις Adam-Stokes, πρόπτωση μιτροειδούς, καρδιομυοπάθειες
Ημικρανία	Ημικρανικές κρίσεις με αύρα, επιτεπλεγμένη ημικρανία, οξεία συγχυτική ημικρανία, ημικρανία σπονδυλοβασικού συστήματος, καλοήθης παροξυσμικός ίλιγγος, παροξυσμικό ραιβόκρανο, ημικρανικά ισοδύναμα
Διαταραχές ύπνου	Υπναγωγικά ή υπνικά τινάγματα, περιοδικές κινήσεις των ποδιών, ρυθμικές κινητικές διαταραχές: περιστροφή κεφαλής, σώματος, χτύπημα κεφαλής, διαταραχές της αφύπνισης: νυχτερινός τρόμος, υπνοβασία, υπνολαλία, συγχυτική αφύπνιση, ναρκοληψία και ναρκοληπτικά σύνδρομα, άπνοιες
Ψυχογενείς διαταραχές (6- 20%)	Επεισόδιο πανικού, επεισόδια οργής (temper tantrums), ψευδοκρίσεις ή αντιδράσεις υστερομετατροπής, επεισόδια αυνανισμού, σύνδρομο Monchausen by proxy ή σύνδρομο Meadow's (ενεργητικά ή παθητικά κακοποιημένο παιδί) -
Κινητικές διαταραχές	Τίξς, παροξυσμική χοραιοαθέτωση , επεισόδια ρίγους και ευερεθιστότητας, καλοήθης μυόκλονος της βρεφικής ηλικίας, τονική αντανάκλαστική δραστηριότητα και ακούσιες κινήσεις (σε παιδιά με νευρολογικό έλλειμμα: Ε.Π ή υδροκέφαλο)
Διάφορα	Τετανία από αλκάλωση, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (σύνδρομο Sandifer's), παροδικό ισχαιμικό επεισόδιο, φαιοχρωμοκύττωμα κ.ά

	Νευροκαρδιογενής συγκοπή	Επιληπτική κρίση ή σπασμός
Πρόδρομα	ΑΝΣ, παρατεταμένο	Οτιδήποτε, βραχύ
Διάρκεια απώλειας συνείδησης	Βραχεία	Ποικίλλει
Μετακριτική σύγχυση	Ποτέ	Συχνά
Σχέση με τη θέση	Συχνά	Σπάνια
Απώλεια ούρων	Σπάνια	Ποικίλλει
Τραύμα	Σπάνια	Συχνά
ΗΕΓ στην κρίση	Επιπέδωση των βασικών ρυθμών	Επιληπτικές εκφορτίσεις

Αιτιολογία των σπασμών



- ❑ Ηλεκτρολυτικές διαταραχές: Υπονατριαιμία, υπασβεστιαμία (υπο & ψευδουπαραθυρεοειδισμός, σ. Di George, ραχίτιδες), υπομαγνησιαιμία, υπο & υπεργλυκαιμία (π.χ. διαβητική κετοοξέωση)
- ❑ Συστηματικές διαταραχές: Νεφρική ανεπάρκεια (ουραιμία), ηπατική ανεπάρκεια, σύνδρομο Reye, πυρηνικός ίκτερος, υποξαιμία
- ❑ Αγγειακά αίτια: Αγγειακό αρτηριακό και φλεβικό εγκεφαλικό επεισόδιο (ισχαιμικό, αιμορραγικό, παροδικό), οξεία παιδική επαλλάσσουσα ημιπληγία, υπέρταση (ιδιοπαθής, νεφρογενής, ενδοκρινικής αιτιολογίας π.χ. φαιοχρωμοκύττωμα)
- ❑ Λήψη ή στέρηση τοξικών ουσιών: Φαινοθειαζίδες, αντισταμινικά, ατροπίνη, σαλικυλικά, αντιεμετικά, αλκοόλη, βαρέα μέταλλα, βενζίνη, θεοφυλλίνη, πιπεραζίνη, στρυχνίνη, αλκοόλ, ναρκωτικά
- ❑ Εγκεφαλικές κακώσεις: Υποσκληρίδια ή άλλα αιματώματα, εγκεφαλική θλάση
- ❑ Χωροκατακτητικές εξεργασίες εγκεφάλου: Όγκοι ΚΝΣ, απόστημα, παρασιτώσεις (π.χ. ασκαριδίωση, κυστικέρκωση)
- ❑ Νευροεκφυλιστικά και απομυελινωτικά νοσήματα: Υποξεία σκληρυντική πανεγκεφαλίτιδα, νευροαξονική δυστροφία, σκλήρυνση κατά πλάκας, ADEM, σύνδρομο Rett
- ❑ Χρωμοσωμικές ανωμαλίες : Σύνδρομο Down, Klinefelter, Fragile X, Angelman κ.α
- ❑ Νευροδερματικά σύνδρομα: Νευροινωμάτωση I & II, οζώδης σκλήρυνση, σύνδρομο Sturge-Weber κ.α

Αιτιολογία των σπασμών



- ❑ **Ενδογενείς διαταραχές του μεταβολισμού:** Έλλειψη πυριδοξίνης, φυλλικού οξέος, B12, χαλκού, διαταραχές μεταβολισμού αμινοξέων, οργανικών οξέων (MSUD, ιστιδιναιμία, υπερβαλιναιμία, μη κετωτική & κετωτική υπεργλυκιναιμία, διαταραχές κύκλου ουρίας, ομοκυστινουρία, φαινυλκετονουρία), γαλακτοζαιμία, δυσανεξία στη φρουκτόζη, διαταραχές των μακράς αλύσεως λιπαρών οξέων (π.χ X-αδρενολευκοδυστροφία), λυσοσωμιακά νοσήματα, πορφυρία
- ❑ **Δυσγένεση του ΚΝΣ:** Υποπλασία ή απλασία μεσολοβίου, σ. Aicardi, ανωμαλίες ανάπτυξης του φλοιού (ημιμεγαλεγκεφαλία, εστιακή φλοιώδης δυσπλασία, σχιζεγκεφαλία, ετεροτοπίες, μικρογυρία, μακρογυρία, παχυγυρία, λυσσεγκεφαλία), σκλήρυνση αμμώνιου κέρατος
- ❑ **Προγεννητικά /Περιγεννητικά αίτια :** Ενδομήτρια δυστροφία, ενδομήτριες λοιμώξεις, λήψη φαρμάκων από τη μητέρα, υποξική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια, τραυματικές κακώσεις στον τοκετό, εμβρυουλκία, περιγεννητικές λοιμώξεις
- ❑ **Επιληψία:**
 - **Ιδιοπαθείς:** μη γνωστής αιτιολογίας, χωρίς δομική εγκεφαλική παθολογία, με πιθανή οικογενή προδιάθεση
 - **Συμπτωματικοί:** γνωστή/ανιχνεύσιμη ανωμαλία ή βλάβη του ΚΝΣ, στατική ή εξελισσόμενη
 - **Κρυπτογενείς:** αναμενόμενη συμπτωματική αιτία, η οποία όμως παραμένει αδιευκρίνιστη



ΑΓΩΓΗ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΑΝΕΠΙΘ. ΕΝΕΡΓ.
Κ. Δ. 1920 Johns Hopkins Hospital	150 π > 6 έτη ΜΟ κρίσεων: 410 μήνα 6 φάρμακα <i>Hemingway 2001</i>	Όλες οι κρίσεις	27% μείωση κρίσεων > 90%	Αποτελέσματα > 1 ^ο χ, δυσκολία εφαρμογής, υπερλιπιδαιμία
X/H	Παιδιά ενήλικες	Εστιακή 'Ε'	ΚΛ: 70% ελεύθεροι κρίσεων (εξωκροταφικές < 60%) Κίνδυνος:APOS	Γνωσιακές - Κινητικές επιπλοκές
VNS	>35.000 (30% < 18 ετών) <i>Sperner, Frost, Parain, Wheless, Helmers</i>	NY-LG-TSC	43-58% > 50% μείωση & βελτίωση QOL	Παροδικές: (βράγχος φωνής, βήχας κλπ)