

ΕΡΕΥΝΑ – ORIGINAL PAPER

Διερεύνηση της εμπειρίας του ασθενή με επιληψία κατά το 24ωρο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα

Φουντούκη Αντιγόνη¹, Θεοφανίδης Δημήτριος², Περίφανος Παρασκευάς³, Μαρινέλη Ελένη³

1. Νοσηλεύτρια ΤΕ, ΠΝΘ 'ΑΓ. ΠΑΥΛΟΣ', Θεσσαλονίκη

2. Καθηγητής Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΑΤΕΙΘ

3. Νοσηλεύτρια ΤΕ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η επιληψία είναι μια συχνή νευρολογική διαταραχή γνωστή από τους αρχαίους χρόνους. Το πιο ακριβές και έγκυρο διαγνωστικό εργαλείο για την επιληψία, είναι το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ), το οποίο παρέχει λεπτομέρειες σχετικά με τη λειτουργική κατάσταση του εγκεφάλου, μέσω συνεχούς καταγραφής των εγκεφαλικών κυμάτων.

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της συνολικής εμπειρίας των ασθενών σε ψυχολογικό και συναισθηματικό επίπεδο κατά τη διάρκεια 24ωρου ΗΕΓ.

Υλικό και Μέθοδος: Το δείγμα περιελάμβανε 40 άτομα ηλικίας 18-40 ετών με ιστορικό ή υποψία επιληπτικής συμπτωματολογίας. Χρησιμοποιήθηκε ποιοτική μεθοδολογία λόγω της διερευνητικής/επεξηγηματικής φύσης της μελέτης. Η συλλογή δεδομένων έγινε με ημι-δομημένες συνεντεύξεις, άμεσες παρατηρήσεις και επιτόπιες σημειώσεις. Μετά από άδεια των ασθενών, οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν και τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα αναλύθηκαν μέσω θεματικής ανάλυσης περιεχομένου.

Αποτελέσματα: Τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα αποτέλεσαν το υλικό από όπου βασικές λέξεις ή φράσεις με αυτόνομη έννοια, σχετικές με τους στόχους της μελέτης, οργανώθηκαν σε 4 θεματικές κατηγορίες και 20 επιμέρους ενότητες: *Συναισθήματα-Ψυχολογική κατάσταση* (Θετικά: Χαρά Αισιοδοξία Αυτοπεποίθηση Θετική σκέψη. Αρνητικά: Άγχος Λύπη Απαισιοδοξία Φόβος Πανικός). *Συμπεριφορά ασθενών* (Ηρεμία, Άνεση, Νευρικότητα, Διεγερτικότητα). *Επιλογές ασθενών για ενασχόληση* (Τηλεόραση, Διάβασμα, Μουσική, Ύπνος, Έλλειψη διαδικτύου). *Διαπροσωπικές σχέσεις* (Οικογενειακό περιβάλλον, Φιλικό περιβάλλον).

Συμπεράσματα: Κατά την επίτευξη των στόχων της μελέτης, ανέκυσαν πολλά μεθοδολογικά και πρακτικά εμπόδια καθώς αποδείχθηκε ιδιαίτερα δύσκολο να καταγραφούν τα συναισθήματα των ασθενών με ακρίβεια και διερευνηθούν οι εμπειρίες τους κατά τη διάρκεια του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος. Ωστόσο, τα αποτελέσματα που προέκυψαν επαρκούν για τη



διαμόρφωση μιας εικόνας για την ολιστική ψυχολογική κατάσταση και τα συναισθήματα που βιώνουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της διαδικασίας.

Λέξεις κλειδιά: Επιληψία, εμπειρία ασθενή, εγκεφαλογράφημα, ψυχολογικές μεταβολές, θεματική ανάλυση περιεχομένου.

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

Φουντούκη Αντιγόνη,
Ιεροσολύμων 21,
Καλαμαριά, 55134,
Θεσσαλονίκη,
Τηλ:2310 430440,
Κιν. 6945227796,
E-mail: dimitrisnoni@yahoo.gr

Exploring the experiences patients who undergo 24hour Video-electroencephalography

Fountouki Antigoni¹, Theofanidis Dimitrios², Perifanos Paraskeuas³, Marineli Eleni³

1. RN, "St Paul" Hospital, Thessaloniki, Greece.

2. Clinical Lecturer, Nursing department, Technological Educational Institute of Thessaloniki, Greece.

3. RN, Thessaloniki

ABSTRACT

Epilepsy is a frequent neurological disorder well-known by ancient times. The most accurate and valid diagnostic tool for epilepsy, is electroencephalography which provides details on the brain's function by recording brain cells' waves.

Aim of the study was the exploration of the patients' total experience at a psychological and emotional level during a 24hour EEG.

Materials and Methods: The sample included 40 subjects aged 18-40 years with a history or suspicion of epileptic symptoms. Due to the study's explorative/explicative nature, a qualitative research design was used. Data collection was performed through semi-structured interviews, direct observations and field notes. Following patients' permission, the interviews were recorded and the verbatim data was analyzed via thematic content analysis.

Results: The verbatim text was the raw material where key words or phrases with autonomous meaning, relevant to the study's aims where subsequently organized in 4 major themes and 20 sub-categories,

namely: *Emotional-Psychological state* (Positive: Joy, Optimism, Positive Thinking, Self-Confidence. Negative: Sadness, Anxiety, Fear, Panic, Pessimism). *Behavior of patients* (Calmness, Comfort, Nervousness, Aggravation). *Options for patient involvement* (TV, Reading, Music, Sleep, Lack of internet). *Interpersonal relationships* (family, friendly).

Conclusions: During achieving the study's aims, many methodological and practical obstacles have been encountered as it proved to be particularly challenging to encompass patients' emotions and accurately cite their experiences during the EEG. However, results that have been revealed are adequate in formulating a holistic picture about the psychological state and the emotions that patients experience during the procedure..

Keywords: Epilepsy, patient's experiences, electroencephalography, psychological changes, thematic content analysis.

CORRESPONDING AUTHOR

Fountouki Antigoni,
Ierosolimon 21,
Kalamaria, 55134, Thessaloniki,
Tel: 2310 430440, 6945227796,
E-mail: dimitrisnoni@yahoo.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η επιληψία είναι μία νευρολογική πάθηση η οποία επηρεάζει ανθρώπους σε όλο τον κόσμο με συχνότητα περίπου 1% του γενικού πληθυσμού. Ο όρος προέρχεται από την αρχαία ελληνική λέξη «επιλαμβάνειν» η οποία σημαίνει απότομη προσβολή ή κατάληψη. Η επιληψία είναι μία από τις αρχαιότερες ασθένειες που έχουν περιγραφεί σε ιατρικά συγγράμματα. Στο παρελθόν, επικρατούσε η άποψη ότι τα επιληπτικά άτομα διακατέχονταν από υπερφυσικές δυνάμεις που καθόριζαν την συμπτωματολογία, επηρέαζαν τη συμπεριφορά αλλά και το γενικότερο βίο τους. Επιπλέον, το στίγμα που φέρει η νόσος

παρατηρείται ακόμη και σήμερα σε αρκετές κοινωνίες.¹⁻³

Η διάγνωση της επιληπτικής κρίσης τίθεται με βάση τις κλινικές πληροφορίες και επιβεβαιώνεται με εργαστηριακό έλεγχο που περιλαμβάνει συνήθως, εκτός του βασικού βιοχημικού και αιματολογικού ελέγχου, την ακριβή διερεύνηση των αιτιών της επιληπτικής δραστηριότητας μέσω αξονικής ή μαγνητικής τομογραφία εγκεφάλου.⁴⁻⁶

Ιδιαίτερα χρήσιμο για την ακριβή διάγνωση της επιληψίας είναι το Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ), το οποίο καταγράφει την ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου μέσω εξωτερικών



ηλεκτροδίων που τοποθετούνται συμμετρικά σε προκαθορισμένες θέσεις της κεφαλής.^{7,8} Ένας πιο σύνθετος τύπος ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος είναι το ΗΕΓ 24ώρου ή βιντεοηλεμετρία κατά την οποία καταγράφονται τα εγκεφαλικά κύματα ενός 24ώρου (ή και περισσότερο) σε υπολογιστή ενώ ταυτόχρονα ο ασθενής βιντεοσκοπείται. Ο ασθενής συνδέεται με τη συσκευή καταγραφής μέσω ηλεκτροδίων που εφαρμόζονται στο τριχωτό της κεφαλής. Η συνδεσμολογία αυτή του επιτρέπει να εκπληρώνει συνήθεις δραστηριότητες, στον περιορισμένο όμως χώρο όπου διενεργείται η εξέταση. Ένα από τα βασικά πλεονεκτήματα της εξέτασης είναι η ανίχνευση και καταγραφή κρίσεων κατά τη διάρκεια του ύπνου.^{9,10} Η εξέταση δείχνει ταυτόχρονα τι συμβαίνει στον ασθενή παράλληλα με την ΗΕΓγραφική καταγραφή.

Καθώς η εξέταση αποτελεί μία ορατή μαρτυρία της κρίσης, μπορεί να βοηθήσει και στον προσδιορισμό της μορφής της επιληψίας ενώ συχνά χρησιμοποιείται για την εκτίμηση ατόμων που θεωρούνται υποψήφιοι για χειρουργική επέμβαση.^{11,12}

Για πολλούς ασθενείς με επιληψία, ο κίνδυνος των σπασμών επηρεάζει δραματικά την καθημερινότητα τους, περιορίζοντας την ανεξαρτησία και την αυτονομία τους. Οι ψυχαγωγικές και αθλητικές δραστηριότητες στις οποίες μπορούν να συμμετάσχουν είναι

επίσης περιορισμένες και ύστερα από αντίστοιχη ιατρική οδηγία.^{13,14}

Εμπειρίες, συναισθήματα και συμπεριφορές του επιληπτικού

Οι ασθενείς με επιληψία μπορεί να παρουσιάζουν γνωστικές διαταραχές, οι οποίες αφορούν τα επίπεδα ικανότητας σχετικά με την προσοχή, τη μνήμη, την ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών και τη γλώσσα. Επίσης, συχνά επηρεάζονται αρνητικά οι διαπροσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες τους. Οι γνωστικές και συμπεριφορικές διαταραχές συχνά επισκιάζουν τις επιληπτικές κρίσεις και αποτελούν το κυριότερο αίτιο της μειωμένης ποιότητας ζωής. Επιπλέον, αυτά τα προβλήματα δεν αναγνωρίζονται εύκολα, αλλά ακόμη και όταν εντοπίζονται, δεν αντιμετωπίζονται με απόλυτη επιτυχία.^{15,16}

Παρά το γεγονός ότι η επιληψία αντιμετωπίζεται γενικά δύσκολα, με την κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση, αρκετοί ασθενείς επιτυγχάνουν απόλυτο περιορισμό των κρίσεων άτομα με αποτέλεσμα πολλοί από αυτούς να ζουν μια κανονική ζωή. Επιπλέον, οι κρίσεις επιληψίας και οι επακόλουθοι σπασμοί τις περισσότερες φορές δεν προκαλούν περαιτέρω δομική βλάβη στον εγκέφαλο. Στις περισσότερες όμως περιπτώσεις, και ιδιαίτερα στα παιδιά, αναπτύσσονται συναισθηματικά προβλήματα και διαταραχές της συμπεριφοράς. Οι

καταστάσεις αυτές συνήθως επιτείνονται με αισθήματα αμηχανίας και της απογοήτευσης που νιώθουν οι ασθενείς λόγω του προβλήματός της υγείας τους καθώς και των κοινωνικών επιπτώσεων των ενδεχόμενων επιληπτικών κρίσεων που επιδεινώνουν τη συναισθηματική τους κατάσταση.^{17,18}

Η χρόνια επιφόρτιση του συναισθηματικού κόσμου και οι αλλαγές στην συμπεριφορά του επιληπτικού μπορεί να παρατηρηθούν και κατά την διάρκεια εξέτασης με 24ωρο ΗΕΓ. Πολλοί ασθενείς έχουν βιώσει τουλάχιστον μία φορά, βασανιστικές συναισθηματικές διαταραχές, που μπορεί να πάρουν τη μορφή της κατάθλιψης, άγχους, ανησυχίας, ευφορίας, αδυναμίας χαλιναγώγησης του συναισθήματος και μερικές φορές μπορούν να οδηγήσουν τον ασθενή ακόμη και σε ψυχιατρική νόσο. Στις συναισθηματικές εκδηλώσεις περιλαμβάνονται συναισθήματα φόβου, άγχους, φόβου και άγχους και επιθετική συμπεριφορά. Παράλληλα με αυτές υπάρχουν και βιωματικές εκδηλώσεις οι οποίες περιλαμβάνουν ανάκληση γεγονότων, παραισθήσεις οικειότητας, ή το αντίθετο και συναισθήματα αποχωρισμού από το σώμα. Σε κρίσεις τόσο του κροταφικού λοβού όσο και εξωκροταφικές μπορεί να παρατηρηθούν αισθητηριακές και αντιληπτικές διαταραχές (οπτικές, ακουστικές, οσφρητικές ή γευστικές ψευδαισθήσεις ή παραισθήσεις).¹⁹⁻²¹

Ενώ η διεθνής βιβλιογραφία βρίθει από μελέτες σχετικά με την ταξινόμηση και την

φαρμακευτική αντιμετώπιση της επιληψίας, οι εμπειρίες των ασθενών σε σχέση με τις διαγνωστικές εξετάσεις δεν έχουν μελετηθεί, ιδιαίτερα καθώς αυτές μπορεί να είναι χρονοβόρες και περιοριστικές για την ιδιωτικότητα για τον ασθενή.

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των συναισθημάτων, των βιωμάτων καθώς και των πρακτικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι επιληπτικοί ασθενείς κατά τη διάρκεια του 24ωρου ΗΕΓ. Πιθανολογήθηκε εξ αρχής ότι η διερεύνηση αυτή θα συμβάλλει στη βελτίωση των συνθηκών μέσα στις οποίες διεξάγεται η εξέταση και στη μείωση των επιπέδων άγχους των ασθενών κάνοντας παράλληλα πιο ανώδυνη την συνολική εμπειρία της εξέτασης καθώς δεν εντοπίστηκαν αντίστοιχες μελέτες στην ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Πληθυσμός μελέτης

Η έρευνα διεξήχθη στο νευρολογικό τμήμα ιδιωτικής κλινικής της Β. Ελλάδος κατά την περίοδο Οκτωβρίου-Φεβρουαρίου 2010-2011. Το δείγμα περιελάμβανε 40 άτομα ηλικίας 18-40 ετών (20 άνδρες) με ιστορικό ή υποψία επιληπτικής συμπτωματολογίας. Το δείγμα προερχόταν από αστικό (22 άτομα) και ημιαστικό πληθυσμό της Β. Ελλάδος.



Κοινό χαρακτηριστικό των ατόμων αυτών, ήταν η ανάγκη υποβολής τους σε 24ωρο ΗΕΓ με σκοπό την περαιτέρω διερεύνηση της κατάστασής τους ή την επιβεβαίωση του τύπου της επιληπτικής δραστηριότητας για τις ανάγκες προεγχειρητικού ελέγχου. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν προηγούμενη εμπειρία σύντομης ηλεκτροεγκεφαλογραφικής εξέτασης (15'-25'), ενώ η πλειονότητα αυτών (68%) δεν είχε υποβληθεί σε 24ωρο ΗΕΓ στο παρελθόν.

Συλλογή δεδομένων-Εργαλεία

Η συλλογή και η καταγραφή των αποτελεσμάτων έγινε με τη μέθοδο της προσωπικής ημι-δομημένης συνέντευξης που έλαβε μέρος κατά την διάρκεια της εξέτασης. Η συζήτηση με τον ασθενή ήταν μερικώς καθοδηγούμενη σε πλαίσιο που είχε θεσπιστεί εκ των προτέρων και εξυπηρετούσε το σκοπό της μελέτης. Ωστόσο, δόθηκε η ευχέρεια και ικανός χρόνος στον ασθενή να περιγράψει τις σκέψεις, τους προβληματισμούς καθώς και τις εμπειρίες και τα συναισθήματά του ως απόρροια της διαδικασίας της εξέτασης.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κατόπιν σχετικής άδειας της διεύθυνσης της κλινικής και του διευθυντή νευρολόγου και κατόπιν γραπτής συναίνεσης του ασθενή. Εκτός των μέτρων τήρησης ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας, δόθηκε ιδιαίτερη σημασία στην προστασία των δικαιωμάτων

και της αξιοπρέπειας των ασθενών καθώς ο πληθυσμός της μελέτης αποτελεί ένα ιδιαίτερα ευάλωτο υποσύνολο ατόμων λόγω της σοβαρότητας της πάθησης αλλά και των ιδιαίτερων συνθηκών της εξέτασης. Η καταγραφή των συνεντεύξεων έγινε με τη χρήση ψηφιακού μαγνητοφώνου, η οποία συνέβαλε στη λεπτομερή καταγραφή των πληροφοριών και την διευκόλυνση της ανάλυσης. Ο μέσος όρος διάρκειας της κάθε συνέντευξης ήταν 35' με εύρος 20'- 40'. Το πρωτόκολλο της μελέτης περιλάμβανε πρόβλεψη για άμεση διακοπή της συνέντευξης σε περίπτωση επιληπτικής συμπτωματολογίας, ή άρνησης του ασθενή για συνέχιση αυτής.

Τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα υποβλήθηκαν σε θεματική ανάλυση περιεχομένου βάσει εννοιών όπως συναισθήματα, προτιμήσεις, στάσεις, βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή, συμπεριφορές, ανάγκες, ενδιαφέροντα κ.α. Η θεματική ανάλυση περιεχομένου επιλέχθηκε ως η πιο κατάλληλη μέθοδος για τον εντοπισμό, την ανάλυση και την δημιουργία θεματικών προτύπων (κατηγορίες) μέσα από λεπτομερή επεξεργασία των δεδομένων.

Η ανάλυση διεξήχθη με γνώμονα το σκοπό της μελέτης και την απόδοση της εμπειρίας μέσω της έκφραση της γενικής ψυχολογικής κατάστασης και των συναισθημάτων του ασθενή, υπό τις συγκεκριμένες συνθήκες στις οποίες υποβάλλεται.^{22,23}

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Σε αρχικό στάδιο, τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα διαχωρίστηκαν αδρά, με κριτήριο τη συνάφεια ως προς το σκοπό της έρευνας. Συναφή στοιχεία θεωρήθηκαν εκείνα τα οποία είτε υποδηλώνουν άμεσα τα συναισθήματα του ασθενή όπως τα περιέγραψε ο ίδιος, είτε εκείνα που επηρεάζουν έμμεσα τη διαμόρφωση της ψυχολογίας του. Ως μη-συναφή στοιχεία θεωρήθηκαν οι πληροφορίες που δε συνάδουν με το σκοπό της μελέτης όπως είναι οι πληροφορίες για το οικογενειακό ιστορικό του ασθενή ή τις εξετάσεις στις οποίες έχει υποβληθεί μέχρι στιγμής.

Στη συνέχεια, το σύνολο των συναφών στοιχείων οργανώθηκε σε υποκατηγορίες με ομοειδείς εννοιολογικές οντότητες που προέκυψαν μετά από ταξινόμηση-ομαδοποίηση σχετικών λέξεων-κλειδιών ή εννοιολογικά αυτόνομων φράσεων (πίνακας 1). Οι υποκατηγορίες αυτές συμπεριλάμβαναν απόλυτα διακριτές εννοιολογικές κατασκευές όπως: χαρά, λύπη ή φόβος. Ως λέξεις-κλειδιά προκαθορίστηκαν τα σημεία των συνεντεύξεων που ήταν ενδεικτικά της ψυχολογίας, συμπεριφοράς και γενικής εμπειρίας των ασθενών. Το επόμενο στάδιο της ανάλυσης, αφορούσε στον συγκερασμό υποκατηγοριών σε τέσσερις μεγαλύτερες θεματικές ενότητες και είκοσι υπό-κατηγορίες (πίνακας 1).^{24,25}

Η εγκυρότητα της αναλυτικής διαδικασίας διασφαλίστηκε μέσω πολλαπλών ελέγχων και συγκρίσεων της εννοιολογικής ταυτοποίησης και κατηγοριοποίησης των επιμέρους στοιχείων όπως αυτή διενεργήθηκε από τους ερευνητές σε 15 τυχαίες σελίδες της απομαγνητοφώνησης. Πιο συγκεκριμένα, ελέγχθηκε ο βαθμός συμφωνίας ως προς την υπαγωγή μιας λέξης ή φράσης σε συγκεκριμένη υποκατηγορία ή μεγάλη θεματική κατηγορία. Διαπιστώθηκε συμφωνία τουλάχιστον κατά 80% μεταξύ των ερευνητών στην οργάνωση και ιεράρχηση των δεδομένων, γεγονός που πιστοποιεί τυπικά την διαδικασία της ανάλυσης. Αναλυτικότερα, η κάθε θεματική κατηγορία με τις υπο-κατηγορίες της παρουσιάζονται ως εξής:

Συναισθήματα- Ψυχολογική κατάσταση

Η πρώτη θεματική κατηγορία που προέκυψε είναι τα συναισθήματα που βίωσαν οι ασθενείς. Οι λέξεις-κλειδιά που εντοπίστηκαν και διαμόρφωσαν την κατηγορία αυτή είναι άμεσες αναφορές σε: άγχος, χαρά, απαισιοδοξία, λύπη, αισιοδοξία, αυτοπεποίθηση, φόβο και πανικό. Είναι προφανές ότι οι λέξεις-κλειδιά της κατηγορίας αυτής θεωρήθηκαν ιδιαίτερα φορτισμένες (θετικά ή αρνητικά) καθώς αποτελούσαν έκφραση έντονων συναισθημάτων. Στη συνέχεια παρατίθενται με ενδεικτική σειρά σπουδαιότητας (αύξουσα σειρά ως προς το μέγεθος των



παρατηρήσεων) σε σχέση με το φύλο των ασθενών, τα αποτελέσματα της πρώτης θεματικής κατηγορίας που αφορούν τα συναισθήματα και την ψυχολογία των ανδρών ασθενών:

- Θετικά: αισιοδοξία, χαρά, αυτοπεποίθηση, θετική σκέψη.
- Αρνητικά: απαισιοδοξία, άγχος, λύπη, φόβος και πανικός.

Οι αντίστοιχες κατηγορίες που αφορούν τα συναισθήματα και την ψυχολογία των γυναικών ασθενών είναι ως εξής:

- Θετικά: αυτοπεποίθηση, αισιοδοξία, χαρά.
- Αρνητικά: άγχος, φόβος απαισιοδοξία, λύπη, και πανικός.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι οι γυναίκες γενικά εμφανίζουν περισσότερο αρνητικά συναισθήματα (άγχος, λύπη, απαισιοδοξία, φόβο και πανικό) σε σχέση με τους άνδρες ενώ τα θετικά συναισθήματα (χαρά, αισιοδοξία και αυτοπεποίθηση) δεν διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των δύο φύλων. Παρόλα αυτά, οι άντρες εμφανίζουν σχετικό προβάδισμα ως προς την χαρά και τη θετική σκέψη.

Συμπεριφορά ασθενών

Η δεύτερη κατηγορία που ανέδειξε η ανάλυση είναι η λεκτική συμπεριφορά των ασθενών κατά τη διάρκεια της εξέτασης. Οι λέξεις κλειδιά που εντοπίστηκαν και διαμόρφωσαν την κατηγορία ήταν όροι όπως: άνεση, νευρική, ηρεμία και διεγερτική

συμπεριφορά. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης έγινε επιβεβαίωση των όρων αυτών, με παρατήρηση και ταυτόχρονες επιτόπιες σημειώσεις πεδίου (field notes). Όπως και στην προηγούμενη κατηγορία, οι λέξεις κλειδιά που υποδηλώνουν τη συμπεριφορά του ασθενή έχουν αντίστοιχα αρνητικό ή θετικό χαρακτήρα και ξεκάθαρο εννοιολογικό περιεχόμενο (έκδηλο επίπεδο), και επομένως δεν υπήρξε χρεία περαιτέρω αποσαφήνισης τους.

Η γενική συμπεριφορά των ανδρών ασθενών του δείγματος κατά τη διάρκεια του 24ώρου ΗΕΓ χαρακτηρίζεται από νευρική και διέγερση, ενώ αντίθετα, ενώ παράλληλα μια μειοψηφία δηλώνει ηρεμία και άνεση σε σχέση με το βίωμα της εξέτασης. Στις γυναίκες του δείγματος τα αντίστοιχα συναισθήματα κατανέμονταν με σχεδόν αντίστροφο τρόπο.

Επιλογές ασθενών για ενασχόληση

Η τρίτη κατηγορία που προέκυψε είναι οι πράξεις και επιθυμίες των ασθενών για παράλληλη ενασχόληση κατά τη διάρκεια της εξέτασης. Οι λέξεις-κλειδιά που εντοπίστηκαν και διαμόρφωσαν την κατηγορία αυτή ήταν όροι όπως: τηλεόραση, διάβασμα, μουσική, ύπνος και χρήση του διαδικτύου. Οι ασθενείς ρωτήθηκαν τόσο για τις κύριες ενασχολήσεις τους κατά την διάρκεια της εξέτασης, όσο και για τις επιθυμίες τους για εναλλακτικές επιλογές οι οποίες ωστόσο δεν διατίθεντο.

Στη συγκεκριμένη κατηγορία ο διαχωρισμός των λέξεων-κλειδιών θεωρήθηκε αρκετά αντικειμενικός, καθώς οι ασθενείς ανέφεραν ότι οι δραστηριότητες (π.χ. το διάβασμα) στις οποίες απασχολούνταν κατά τη διάρκεια της εξέτασης ήταν περιορισμένες με στοιχεία επανάληψης και μονοτονίας, γεγονός που επηρέαζε αντίστοιχα και την ψυχολογική τους κατάσταση. Οι περισσότεροι ασθενείς δήλωσαν επιθυμία για μεγαλύτερο φάσμα ενασχολήσεων και δυνατικών δραστηριοτήτων.

Στη συνέχεια παρατίθενται επιμέρους αποτελέσματα της τρίτης κατηγορίας που σχετίζονται με τις επιλογές των ασθενών για ενασχόληση κατά τη διάρκεια της εξέτασης. Από τα λεγόμενα των ασθενών προκύπτει ότι το η πλειοψηφία προτιμά κυρίως την παρακολούθηση τηλεόρασης, ενώ δευτερεύουσες επιλογές αποτελούν η μουσική και το διάβασμα. Οι καθημερινές αυτές ασχολίες συνέβαλλαν θετικά έτσι ώστε να μπορούν οι ασθενείς να περνάνε ευχάριστα την ώρα τους κατά τη διάρκεια του ΗΕΓ. Μέσα στις επιλογές ενασχόλησης συμπεριλαμβάνεται και ο παρατεταμένος ύπνος ο οποίος είναι αποτέλεσμα μειωμένων επιλογών για δημιουργική απασχόληση κατά την διάρκεια της εξέτασης, καθώς επίσης και το διαδίκτυο, το οποίου όμως επίσης η έλλειψη θεωρήθηκε αρνητικό στοιχείο από τους μισούς περίπου των ασθενών.

Διαπροσωπικές σχέσεις

Η τέταρτη κατηγορία που διαμορφώθηκε και συν-επέδρασε στα συναισθήματα και την ψυχολογία των ασθενών κατά τη διάρκεια της εξέτασης έχει τίτλο διαπροσωπικές σχέσεις. Οι λέξεις-κλειδιά και φράσεις από τις οποίες διαμορφώθηκε, ήταν: πατέρας, μητέρα, σύζυγος, αδέρφια και φίλοι. Είναι προφανές ότι στη συγκεκριμένη κατηγορία, η μεγάλη πλειοψηφία των λέξεων-κλειδιά έχουν θετικό χαρακτήρα καθώς η παρουσία του στενού οικογενειακού και φιλικού κύκλου των ασθενών συνέβαλλε θετικά στην συναισθηματική και ψυχολογική τους κατάσταση τους κατά τη διάρκεια της εξέτασης.

Η κατηγορία αυτή σχετίζεται στενά τόσο με την παρουσία, όσο και την απουσία του οικογενειακού και του φιλικού περιβάλλοντος των ασθενών κατά τη διάρκεια του ΗΕΓ, ως παράγοντας που συν-διαμορφώνει και επηρεάζει την συνολική εμπειρία της εξέτασης. Εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τις περιγραφές των ασθενών, παρά το γεγονός ότι η εξέταση ήταν σχετικά ανώδυνη, εμπεριείχε στοιχεία έντονου περιορισμού (θέση, κίνηση) και σε συνδυασμό με τους περιορισμούς του επισκεπτηρίου, προκύπτει η αυξημένη ανάγκη για ανθρώπινη επικοινωνία και επαφή.

Από την ανάλυση των απαντήσεων προκύπτει ότι όλοι σχεδόν οι ασθενείς έχουν



ανάγκη από την παρουσία συγγενικών προσώπων κατά τη διάρκεια της εξέτασης και η μεγάλη πλειοψηφία αυτών, και από το φιλικό περιβάλλον, γεγονός το οποίο συνέβαλλε θετικά στην ψυχολογία τους καθώς οι έντονα τεχνολογικές παράμετροι της εξέτασης (συνδεσμολογία, μόνιτορ κλπ), δημιουργούσε συνθήκες 'ξένου' και 'αντι-ανθρώπινου' περιβάλλοντος.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα συναισθήματα στην καθημερινή ζωή είναι στενά συνδεδεμένα με την υγεία και ευεξία. Όσον αφορά τον ασθενή με επιληψία, το συναίσθημα είναι μέρος της διαδικασίας αντιμετώπισης των στρεσογόνων ερεθισμάτων σε μια προσπάθεια ελέγχου των αλλαγών που προκύπτουν από το περιβάλλον.^{26,27} Επιπλέον, τα συναισθήματα μπορεί να θεωρηθούν και ως κίνητρα για την ανάληψη δράσης καθώς και ως μέρος της μακροπρόθεσμης προσπάθειας ενός ατόμου να επιβιώσει με τη νόσο ή να επιτύχει επιμέρους βελτίωση. Ειδικότερα, η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση σε συνδυασμό με την αυτοεικόνα αποτελούν πολύτιμους πόρους στην προσαρμογή των ασθενών στην τρέχουσα κατάσταση του 24ωρου ΗΕΓ.^{28,29}

Από τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων, και τα δυο φύλα εμφάνισαν ανάμεικτα συναισθήματα αλλά σε σύγκριση με τους άνδρες, οι γυναίκες

δήλωσαν και εμφάνισαν σημάδια άγχους σε μεγαλύτερο βαθμό. Αντίθετα περισσότεροι άνδρες δήλωσαν αισιόδοξοι, χαρούμενοι και με αυτοπεποίθηση, σε σχέση με τις γυναίκες που επέδειξαν λιγότερο θετική σκέψη. Όσον αφορά συναισθήματα όπως φόβος, λύπη ή ακόμη και πανικός, αυτά είναι περίπου ισοκατανεμημένα και στα δύο φύλα με ένα μικρό προβάδισμα στις γυναίκες. Ο φόβος ήταν τις περισσότερες φορές συγκεκριμένος και σχετιζόταν με την πιθανότητα σημαντικής επιδείνωσης της κατάστασης υγείας των ασθενών και σε μερικές περιπτώσεις με την πιθανότητα να συμπεριληφθεί ο ασθενής στους υποψήφιους για χειρουργική αντιμετώπιση της επιληπτογόνου αιτίας. Αντίθετα, ο πανικός συνδεόταν με την εμφάνιση επιληπτικής κρίσης και των ανεπιθύμητων συνοδών συμπτωμάτων αυτής.

Λαμβάνοντας υπόψη συγκριτικά την εν γένει συμπεριφορά των ασθενών κατά τη διάρκεια της εξέτασης, προκύπτει ότι περισσότεροι άνδρες εμφάνισαν διεγερτική συμπεριφορά και βίωσαν νευρικότητα, ενώ οι γυναίκες παρουσίασαν περισσότερη ηρεμία και άνεση. Θα ήταν αναμενόμενο οι γυναίκες που δηλώνουν άγχος και γενικότερα αρνητικά συναισθήματα να εμφανίζουν παράλληλα νευρικότητα και διεγερτικότητα, ωστόσο συμβαίνει το αντίθετο. Το ίδιο ισχύει και για τους άνδρες.

Επομένως, μπορεί να υποστηριχθεί ότι τα συναισθήματα που εμφανίζουν οι ασθενείς και των δύο φύλων δε συμβαδίζουν απόλυτα με τη συμπεριφορά τους πράγμα το οποίο δείχνει την πολυπλοκότητα του ανθρώπινης ψυχοσύνθεσης ιδιαίτερα υπό το καθεστώς μιας παρατεταμένης εξέτασης. Κατά τη διάρκεια της εξέτασης μεγάλη επιρροή στην συναισθηματική και ψυχολογική κατάσταση των ασθενών άσκησαν οι επιλογές που είχαν για ενασχόληση. Από ότι φαίνεται λοιπόν και από τα αποτελέσματα το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών χρησιμοποιούσε περισσότερο την τηλεόραση ως μέσο ψυχαγωγίας, λιγότερο τη μουσική και το διάβασμα. Κάποιοι ασθενείς που δεν έδειξαν ενδιαφέρον για τις παραπάνω ασχολίες προτίμησαν τον ύπνο ενώ η πιθανή παροχή διαδικτυακών υπηρεσιών θα συνέβαλλε στη δημιουργία λιγότερο αρνητικών συναισθημάτων. Γενικότερα, όλοι οι ασθενείς είχαν την ανάγκη για συμπαράσταση από οικεία πρόσωπα που σχετίζονται κυρίως με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, καθώς η παρουσία αυτών των ατόμων συνέβαλλε στη διαμόρφωση θετικών και ευχάριστων συναισθημάτων.³⁰

Η επιληψία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τον αυτοσεβασμό ενός ατόμου και την γενικότερη αυτο-εικόνα του. Σε σύγκριση με υγιή άτομα οι ασθενείς με επιληψία θεωρούν ότι διακατέχονται από σημαντική διαταραχή της γενικής υγείας, ψυχικής υγείας,

ζωτικότητα, και των κοινωνικών ρόλων . Η περισσότερη βιβλιογραφία για την επιληψία είναι γραμμένο από την οπτική των επαγγελματιών υγείας ενώ μελέτες υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς έχουν ανάγκη όχι μόνο από νέες ή βελτιωμένες θεραπείες, αλλά και περισσότερη επικοινωνία και υποστήριξη κατά την διάρκεια της ιατρονοσηλευτικής αντιμετώπισης της διαταραχής τους.^{31,32}

Για όλους αυτούς τους λόγους, η συναισθηματική ισορροπία και ψυχολογική ευεξία των ασθενών με επιληψία θα πρέπει να είναι ουσιαστικός στόχος της διεπιστημονικής ομάδας υγείας.^{33,34}

Κατά την εκπλήρωση του σκοπού της μελέτης μας, αντιμετωπίστηκαν πολλές μεθοδολογικές αλλά και αντικειμενικές-πρακτικές δυσκολίες, καθώς αποδείχθηκε ιδιαίτερα πολύπλοκο να αποτυπωθεί συνοπτικά η εμπειρία των ασθενών και να παρατεθούν με ακρίβεια όλα τα συναισθήματα που βιώνουν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια μίας διαγνωστικής εξέτασης όπως είναι το ΗΕΓ. Ωστόσο τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των στοιχείων που συλλέχθηκαν, είναι ικανά για να διαμορφώσουν μια σφαιρική εικόνα για την ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση των ασθενών αυτών όπως αυτοί βιώνουν το εργαστηριακό περιβάλλον και τις παραμέτρους της εξέτασης. Σε κάθε περίπτωση τα αποτελέσματα θα πρέπει να



ερμηνεύονται υπό το ιδιαίτερο καθεστώς της εξέτασης και επίσης υπό το πρίσμα των πιθανών επιδράσεων της ίδιας της νόσου στον ψυχοσυναισθηματικό κόσμο των ατόμων αυτών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Είναι προφανές, ότι η ψυχολογική κατάσταση των ασθενών κατά τη διάρκεια του 24ωρου ΗΕΓ είναι πολύπλοκη καθώς συνυπάρχουν αισθήματα άγχους, αισιοδοξίας, λύπης αλλά και φόβου τα οποία συχνά εναλλάσσονται καθώς η εξέταση διαρκεί για σχετικά μεγάλο χρονικό διάστημα. Τα συναισθηματικά βιώματα των ασθενών είναι δύσκολο να απομονωθούν, να μετρηθούν και να συγκριθούν με άλλους πληθυσμούς ασθενών καθώς αυτά συσχετίζονται και 'συσκοτίζονται' από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, την ιδιαιτερότητα της κάθε προσωπικότητας καθώς και της δομικής κατανόησης των συναισθημάτων του άλλου στο πλαίσιο του 'αποστειρωμένου' περιβάλλοντος μιας εργαστηριακής εξέτασης. Λαμβάνοντας λοιπόν υπόψη τα αποτελέσματα της μελέτης, κρίνεται σημαντική η συστηματική διερεύνηση και επιβεβαίωση των ευρημάτων μέσω περισσότερων ερευνών για την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των ασθενών όχι μόνο κατά τη διάρκεια διαγνωστικών εξετάσεων όπως το ΗΕΓ αλλά

και κατά τον εν γένει βίο των ατόμων με τη νόσο.

Τέλος, συνάγεται επίσης η αναγκαιότητα για περαιτέρω πληροφόρηση και ενημέρωση των ασθενών πριν από κάθε διαγνωστική εξέταση καθώς και ειδική μνεία για τις συνθήκες της εξέτασης (υλικοτεχνική υποδομή, επιπλέον υπηρεσίες) ώστε να διευκολύνεται το βίωμα και η εμπειρία του ασθενή από αυτή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Sander J. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol*. 2003, 16:165-170.
2. Baker G. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy & Behavior* 2002,3:S26-S32.
3. Banerjee P, Filippi D, Hauser, W. The descriptive epidemiology of epilepsy-a review. *Epilepsy Research* 2009, 85(1):31-45.
4. Gates R. Non-epileptic Seizures: Classification Co-existence with Epilepsy: Diagnosis, Therapeutic Approaches and Consensus. *Epilepsy & Behavior* 2002, (3):28-33.
5. Oguni, H. Diagnosis and Treatment of Epilepsy. *Epilepsia* 2004, 45: 13-16.
6. Κάζης Α, Κιμισκίδης Β. Βασικοί μηχανισμοί επιληψίας. Θεσσαλονίκη: Εκδ. University studio press.1995.
7. Σαμιούλης Κ. Επιληψία επιδημιολογία γενετική αναπαραγωγή. Θεσσαλονίκη: Εκδ. University studio press.1990.

8. Akiyama T, Otsubo H, Ochi A, Ramachandran R, Elliot I, Donner E. et al. Clinical Neurophysiology: Computer Analysis of EEG. *Epilepsia* 2005, s8:312-324.
9. Zhang S. Value of long-term electroencephalogram in diagnosing epilepsy. *Neural Regeneration Research* 2007, 2(9):544-547.
10. Browne T, Holmes G. Epilepsy *New England Journal of Medicine* 2001, 344:1145-1151.
11. Abdelmoity A, Verma A. Clinical Epilepsy: Adult. *Epilepsia* 2005, 46(8):335-360 .
12. Longmore M., Wilkinson I., Torok E. *Oxford Handbook of Clinical Medicine*. Oxford University Press 2001.
13. Σύρμος Ε, Σύρμος Ν, Σύρμος Χ. Φυσική δραστηριότητα σε παιδιά και εφήβους που πάσχουν από επιληψία. *Εγκέφαλος* 2008, 45(4):226-232.
14. Καρβέλας Α. Επιληψίες και ψυχικές διαταραχές. *Εγκέφαλος* 2002, 39(1):46-51.
15. van Rijckevorsel K. Cognitive problems related to epilepsy syndromes, especially malignant epilepsies, *Seizure* 2006, 15(4):227-234.
16. Helmstaedter C. Behavioral Aspects of Frontal Lobe Epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2001, 2:384-395.
17. Austin J, Shafer P, Deering J. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population *Epilepsy & Behavior* 2002, 3:368-375.
18. Funderburk J, McCormick B, Austin J. Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? *Epilepsy & Behavior* 2007, 11:71-76.
19. Morrell M. Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2002, 3:S21-S25.
20. Χέρας Π, Αργυρίου Α, Γεωργιάδου Ο, Καραγιάννης Σ, Αργυρίου Κ, Μητσιμπούνας Δ. Ψυχολογικές επιπτώσεις και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών που πάσχουν από επιληψία. *Εγκέφαλος* 2003, 40(3):26-32.
21. Καρλοβασίτου Α, Στεργίου Β. Επιδράσεις και ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιεπιληπτικών φαρμάκων από τη ψυχική σφαίρα. *Εγκέφαλος* 2009, 46(1):35-39.
22. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness *Nurse Education Today* 2004, 24(2):105-112.
23. Braun V., Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006, 3 (2):77-101.
24. Stokoe E. On ethnomethodology, feminism, and the analysis of categorical reference to gender in talk-in-interaction. *Sociological Review* 2006,54:467-94.
25. Jones A, Nurses talking to patients: exploring conversation analysis as a means of researching nurse-patient communication *International Journal of Nursing Studies* 2003, 40(6):609-618.



26. Willard K, Licht B, Gilmore R, Licht M, Sackellares J, Eisenschenk et al. Affect in patients with epilepsy undergoing video/EEG monitoring: Retrospective versus momentary assessment and temporal relationship to seizures. *Epilepsy & Behavior* 2006, 8:625–634.
27. Aldenkamp A, Van Donselaar C, Flamman H, Lafarre D. Psychosocial reactions to the epilepsy in an unselected group of patients with epilepsy under treatment in general hospitals. *Seizure* 2003;12:101–106.
28. Raty L, Gustafsson B. Emotions in relation to healthcare encounters affecting self-esteem. *J Neurosci Nurs* 2006;38:42–50.
29. Raty L, Soderfeldt B, Larsson B. Daily life in epilepsy: Patients' experiences described by emotions. *Epilepsy & Behavior* 2007, 10:389–396.
30. Kaufman D. (ed) *Clinical Neurology for Psychiatrists*. (6th edition), W.B. Saunders, Philadelphia, 2007:203-240.
31. Caplan R, Siddarth P, Stahl L, Lanphier E, Vona P, Gurbani S. et al. Childhood absence epilepsy: Behavioral, cognitive and linguistic comorbidities *Epilepsia* 2008, 49(11):1838–1846.
32. Parfene C, Stewart T, King T. Epilepsy stigma and stigma by association in the workplace *Epilepsy & Behavior* 2009, 15:461–466.
33. McQueen A. Emotional intelligence in nursing work. *Journal of Advanced Nursing* 2004, 47: 101–108.
34. McCagh J, Fisk J, Baker G. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Research* 2009, 86(1):1-14..

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 1: κατηγορίες ανάλυσης περιεχομένου

Ακατέργαστα Δεδομένα		
Συναφή		Μη-Συναφή
Θετικά	Αρνητικά	<i>Οικογενειακό ιστορικό</i>
1η κατηγορία: Συναισθήματα- Ψυχολογική κατάσταση		<i>Εξετάσεις που προηγήθηκαν</i>
Χαρά	Άγχος	
Αισιοδοξία	Λύπη	
Αυτοπεποίθηση	Απαισιοδοξία	
Θετική σκέψη	Φόβος	
	Πανικός	
2η κατηγορία: Συμπεριφορά ασθενών		
Ηρεμία	Νευρικότητα	
Άνεση	Διεγερτικότητα	
3η κατηγορία: Επιλογές ασθενών για ενασχόληση		
Τηλεόραση	Έλλειψη διαδικτύου	
Διάβασμα		
Μουσική		
Ύπνος		
4η κατηγορία: Διαπροσωπικές σχέσεις		
Οικογενειακό περιβάλλον		
Φιλικό περιβάλλον		