

A. ROTARI, LARISA SPINEI, P. MARTALOG, FL. CENUȘA, IULIA RODOMAN

EVALUAREA SĂNĂTĂȚII GENERALE A COPIILOR CU EPILEPSIE CA CRITERIU AL CALITĂȚII VIEȚII

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”

SUMMARY

GENERAL HEALTH EVALUATION IN CHILDREN WITH EPILEPSY AS A CRITERION OF QUALITY OF LIFE.

The epilepsy is one of the most common neurological disorders among children. The epidemiological studies have shown that 1/5 of children with intellectual disabilities have epilepsy. The heterogeneity of the complications, the cognitive disorders require a particular approach, because the consequences of these prejudices have a negative impact on the child's life and his/her placement in the society, thus representing a major problem not only for the Republic of Moldova but also for the entire medical community. Taking into account the importance of the problem and the obvious gaps in the research of this phenomenon, we have proposed a complex survey to assess the real values of the quality of life indicators in children with epilepsy.

The Quality of Life in Epilepsy questionnaire was used to implement the purpose of this descriptive cohort study and to assess the parameters that affect the daily activity of the children with epilepsy: mental and physical health, memory, mental state (fatigue, general quality of life, functional state of the patient, fear of seizure, education, social restrictions).

Key words: epilepsy, general health, quality of life.

РЕЗЮМЕ

ОБЩАЯ ОЦЕНКА ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ КАК КРИТЕРИЙ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ.

Эпилепсия является одним из наиболее распространенных неврологических расстройств, встречающихся у детей. Эпидемиологические исследования показали наличие эпилепсии у 1/5 детей с нарушениями интеллекта. Неоднородность осложнений, когнитивные расстройства у этих детей требуют особенного терапевтического подхода, поскольку последствия этих осложнений оказывают негативное влияние не только на жизнь ребенка, но и на его окружение в обществе, что представляет собой серьезную проблему не только для нашей страны, но и для всего медицинского сообщества. Учитывая важность этой проблемы, а также явных пробелов в исследовании этого явления, мы выполнили комплексное обследование, оценивающее реальные показатели качества жизни детей с эпилепсией.

Для реализации цели данного описательного когортного исследования, был использован опросник «Quality of Life in Epilepsy» для оценки параметров, влияющих на ежедневную активность детей с эпилепсией: состояние психического и физического здоровья, память, ментальное состояние (энергичность, усталость, оценка общего качества жизни, функциональное состояние пациента, страх перед кризами, обучение, социальные ограничения).

Ключевые слова: эпилепсия, общее здоровье, дети, качество жизни.

Actualitatea temei. Epilepsia reprezintă una din cele mai frecvente tulburări neurologice întâlnite la copii. Studii epidemiologice au demonstrat că 1/5 din copiii cu dizabilități intelectuale au epilepsie. Heterogenitatea complicațiilor, dereglările cognitive și eșecurile școlare ce apar la acești copii necesită o abordare minuțioasă, deoarece sechelele acestor prejudecii au un impact negativ asupra

calității vieții copilului și a încadrării lui în societate, reprezentând astfel o problemă majoră nu numai pentru Republica Moldova, dar și pentru întreaga comunitate medicală [1,2].

Copiii cu epilepsie, în comparație cu cei fără epilepsie, au un risc mai mare de a prezenta retenții și dificultăți în reușitele școlare, și în dezvoltarea lor normală conform

vârstei. Mai mult ca atât, acești copii au mai puține șanse decât semenii lor sănătoși să fie angajați în câmpul muncii când ajung la vârsta adultă [3,5].

Copilul suferind de epilepsie trebuie să beneficieze la timp de asistență multidisciplinară complexă și individualizată. Acest program va fi de lungă durată, adaptându-se permanent nevoilor copilului, ceea ce ar permite socializarea adecvată a copilului și ar micșora riscurile afectării calității vieții [8,9,10].

Părinții trebuie convinși că acțiunile familiei ce vizează tratamentul epilepsiei la copil, instituirea unui regim adecvat de viață precum și a unor restricții sunt în favoarea copilului și pot duce la vindecare în marea majoritate a cazurilor. Sigur, există multe cazuri de forme grave de epilepsie în care succesul tratamentului este parțial. În acest caz respectarea indicațiilor și terapiile complementare pot îmbunătăți calitatea vieții pacientului [6.]

Ținând cont de importanța problemei și lacunele evidente în cercetarea acestui fenomen, ne-am propus să efectuăm un complex de sondaje prin care să evaluăm dimensiunile reale ale indicatorilor calității vieții copiilor cu epilepsie [11,12].

Obiectivele studiului. Analiza caracterelor de ansamblu și evaluarea parametrilor principali ai calității vieții copiilor ce suferă de epilepsie pentru a mări integrarea lor socială.

Material și metode. Ne-am propus să realizăm un studiu asupra unor parametri ai calității vieții copiilor suferinzi de epilepsie, obiectiv pentru care ne-am documentat din sursele statistice oficiale, din anualele *Centrului Național de Management în Sănătate*, dar am recurs și la culegere programată de informații prin intermediul unui chestionar adaptat spectrului de interese pe care le-am urmărit. Pentru realizarea scopului și a obiectivelor cercetării propuse am ales ca protocol metodologic efectuarea unui studiu de cohortă de tip descriptiv care a inclus 152 copii cu epilepsie cu vârstele cuprinse între 4-12 ani (4-6 ani 79 copii, 6-12 ani 61 copii, >12 ani 12 copii). Copiii au prezentat epilepsie de etiologie variată, fiind spitalizați în secția de neuropsihiatrie și epileptologie (spital?) în perioada anilor 2014- 2016. Cu scop de apreciere a parametrilor calității vieții a fost folosit chestionarul adaptat **“Quality of Life in Epilepsy”**, prescurtat **QOLIE**, care permite aprecierea parametrilor care determină activitatea cotidiană a copiilor suferinzi de epilepsie: impactul maladiei asupra stării sănătății psihice, fizice, memoriei, apăsarea stării mentale a pacientului (energie, oboseală, evaluarea subiectivă a calității generale a vieții, starea funcțională a pacientului, teama de atacuri, învățatura, restricții sociale).

Rezultate și discuții. Din cei 152 copii incluși în studiu, 56 (36,8%) erau de sex feminin, 96 (63,2%) de sex masculin.

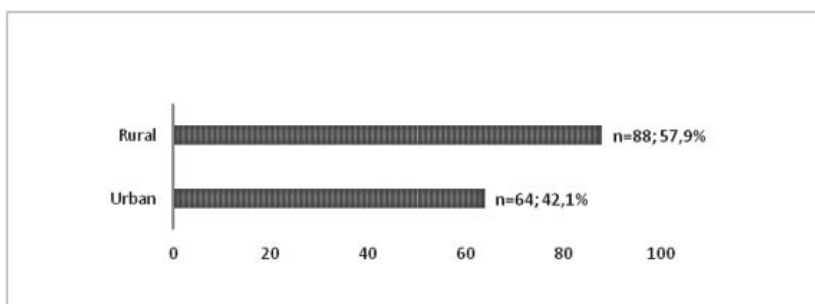


Fig. 1. Repartiția pacienților investigați în funcție de mediul de reședință (%)

Din figura 1. a cazurilor în funcție de mediul de trai rezultă o distribuție aproximativ omogenă. 88 copii

(57,9%) proveneau din mediul rural și 64 copii (42,19%) din urban.

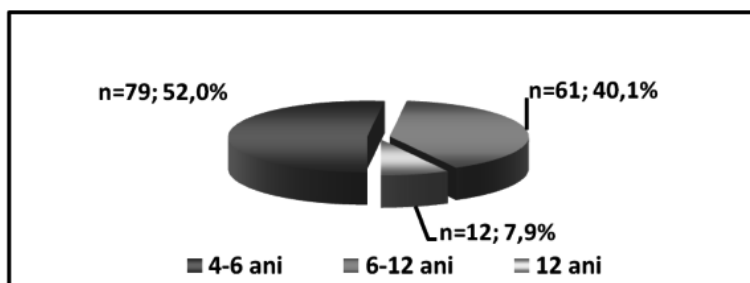


Fig. 2. Repartiția pacienților investigați după vârsta lor la debutul maladiei (%).

Din datele reprezentate în figura 2 reiese că epilepsia a debutat mai frecvent la vârsta de până la 4-6 ani – 52%, între 6 și 12 ani s-a depistat la 40,1% pacienți, după vârsta de 12 ani – 7,9% cazuri.

Crizele epileptice se pot corela cu anumite etiologii specifice copilului mic. În acest context, pe parcursul studiului nostru, am determinat cauzele cele mai frecvente care s-au intricat la originea epilepsiilor dezvoltate de copiii din lotul studiat. Ele sunt prezentate în figura 3.

La 63 copii (41,45%) s-au dezvoltat fenomene epileptice în urma unor traumatisme craniocerebrale accidentale. Infecțiile intracraniene au definit etiologic epilepsiile a 32 copii (21,05%). Encefalopatia reziduală a determinat dezvoltarea epilepsiei la 20 copii (13.12%), iar la 11 copii

(7,23%) s-a depistat prezența factorului ereditar (antecedente familiale de epilepsie la rude apropiate). La 26 (17,1%) copii boala fusese suscitată prin exercițiul asociat al mai multor factori etiologici.

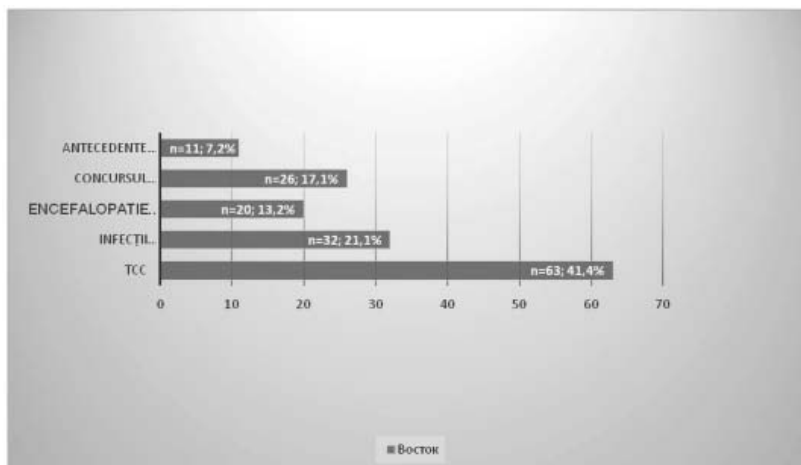


Fig.3. Cauzele epilepsiilor declanșate la copii (%).

În studiu dinamic am examinat variantele și tipurile de crize epileptice prin care au evoluat cei 152 de copii din

lotul general de investigație. Datele relevate pe parcurs sunt prezentate în figura 4.

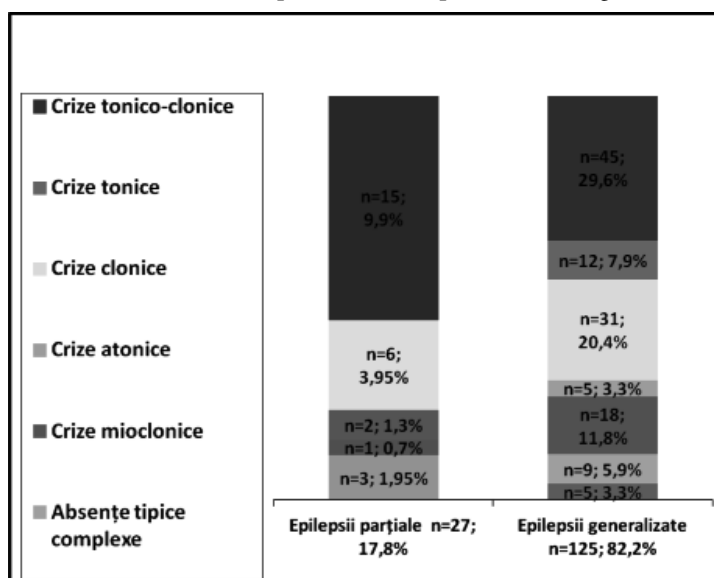


Fig. 4. Manifestările clinice ale epilepsiilor dezvoltate de copiii investigați.

Epilepsii generalizate au dezvoltat 125 copii (82,2%), în timp ce 27 (17,8%) au manifestat semne de epilepsii parțiale.

Epilepsiile generalizate au evoluat mai frecvent sub formă de crize tonico-clonice motorii, care s-au înregistrat la 45 copii (29,6, %), de crize clonice 31 (20,39%), crize mioclonice au manifestat 18 (11,84%) copii, crize tonice – 12 copii (7,89%), crize atonice – 5 (3,29%). Epilepsiile generalizate nemotorii, atestate la 14 copii (9,21%), s-au manifestat prin absențe tipice simple, la 5 (3,29 %) prin absențe tipice complexe 9 copii (5,92%).

Epilepsiile parțiale (focale) s-au atestat la 15 copii (9,87%), inclusiv crize parțiale secundar generalizate, crize parțiale

complexe la 6 (3,95%) copii, crize parțiale simple motorii jacksoniene la 3 (1,97%) copii, crize posturale la 2 (1,31%), prin crize adverse la 1 (0,66%) copil.

Datele obținute de noi confirmă relațiile din literatura de specialitate, conform cărora la vârsta de copil epilepsiile generalizate evoluează mai frecvent cu acces de crize generalizate motorii tonico-clonice, tonice, atonice, mioclonice (retropulsive, propulsive, akinetice).

În studiu dinamic, am examinat activitatea fizică a copilului ce suferă de epilepsie, dat fiind faptul că determinarea activității fizice este una din părțile componente ce determină calitatea vieții și implicarea socială a lui.

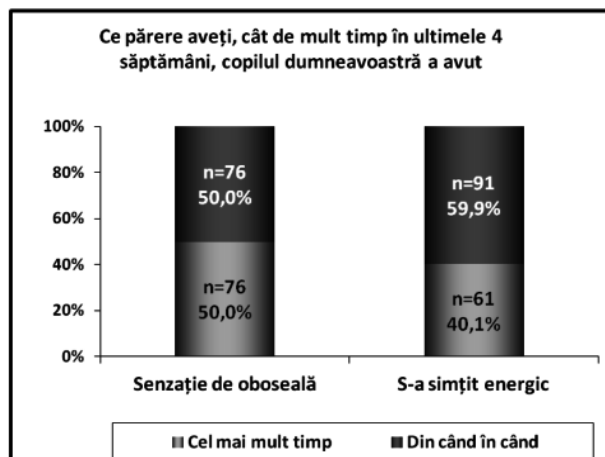
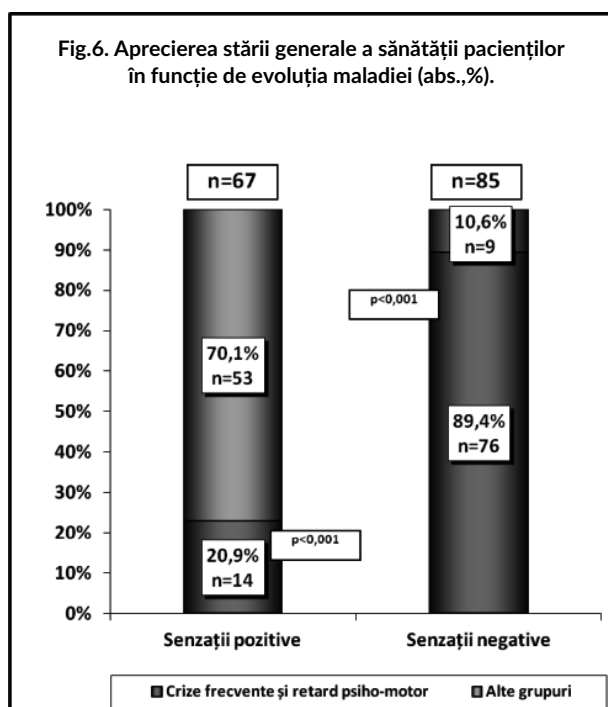


Fig.5. Setul de experiențe subiective ce caracterizează starea generală a copilului ce suferă de epilepsie (abs.,%).

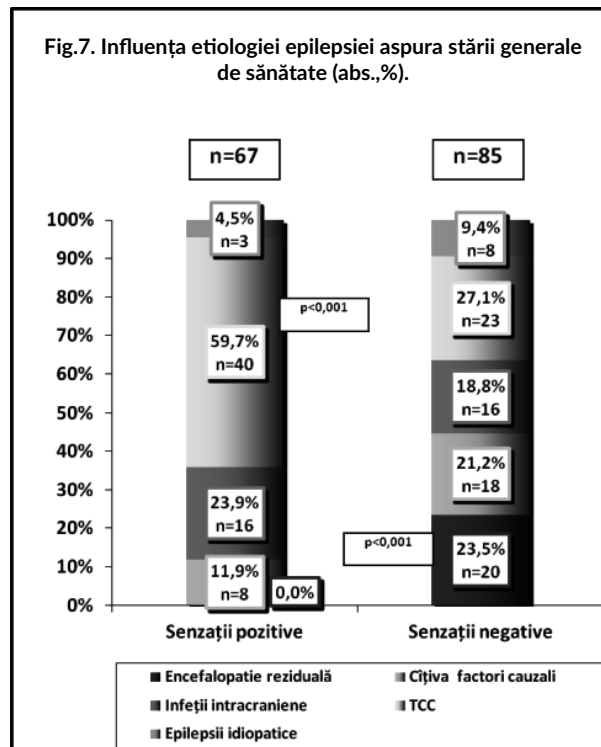
Senzație de oboseală cel mai mult timp o au 76 copii (50%), din când în când energici se simt 91 copii (59,9%)

Aprecierea stării de sănătate este alt capitol al chestionarului nostru. Întrebările au fost grupate în funcție de percepțiile lăuntrice ale fiecărui pacient în ceea ce privește descrierea sănătății proprii în 2 grupuri mari de senzații negative și pozitive.



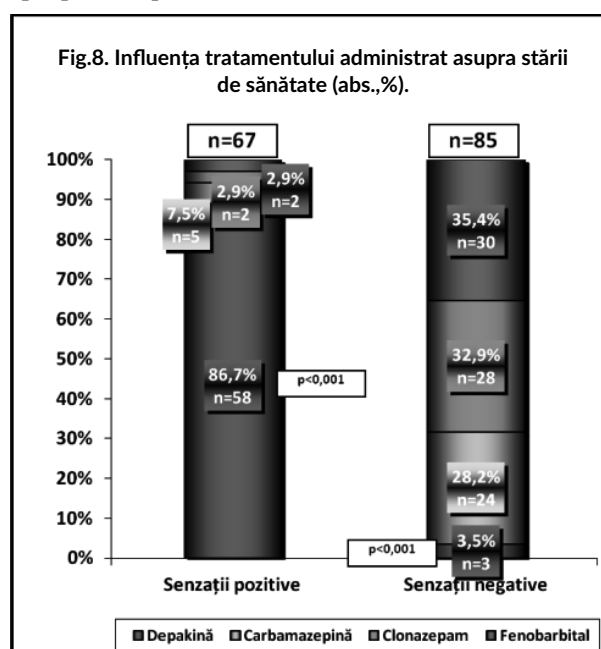
Din statisticile afișate de această diagramă reiese că 76 copii (89,4%) din numărul celor cu epilepsie ce decurge cu crize frecvente și retard psihomotor acuză o stare de sănătate scăzută, la fel ca și 9 copii (10,6%) cu epilepsie necomplicată.

O senzație pozitivă a stării sănătății au menționat 53 copii (70,1%) din numărul celor la care epilepsia decurge fără complicații, și doar 14 copii (20,9%) dintre cei care au crize frecvente și retard psihomotor au răspuns pozitiv la această întrebare.



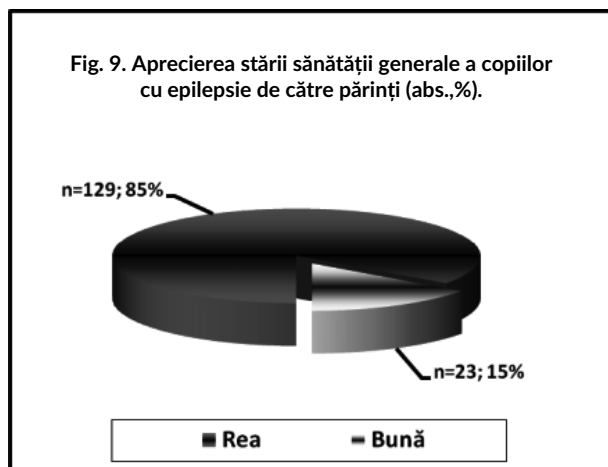
Conchidem din statistica acestei diagrame (fig. 7) că printre pacienții care au menționat starea sănătății prevalează cei care suferă de epilepsie secundară traumei craniocerebrale – 23 copii (27,1%), urmează 20 copii (23,5%) cu epilepsie secundară encefalopatiei reziduale, 18 copii (21,2%) cu epilepsie secundară câtorva factori cauzali, 16 copii (18,8%) care suferă de epilepsie secundară infecției intracraniene, 8 copii (9,4%) – de epilepsie idiopatică.

O stare de sănătate satisfăcătoare au relatat 40 copii (59,7%) diagnosticați cu epilepsie secundară traumei craniocerebrale, 16 copii (23,9%) cu epilepsie secundară infecției intracraniene, 8 copii (11,9%) cu epilepsie secundară câtorva factori cauzali, și 3 copii (4,5%) cu epilepsie idiopatică.

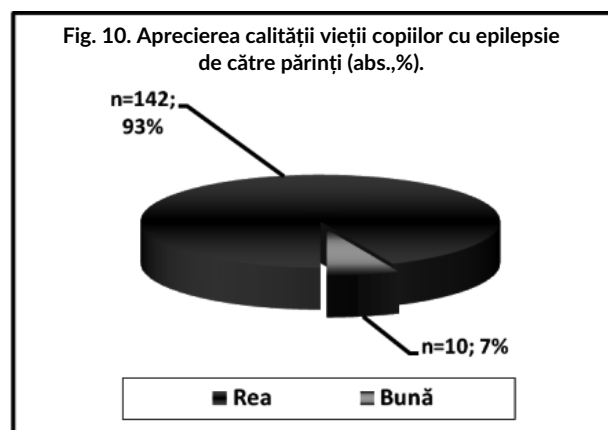


Din datele diagramei 8 se desprinde concluzia că 58 copii (86,7%) dintre cei care consideră starea sănătății lor satisfăcătoare se tratează cu depakină, 5 copii (7,5%) se tratează cu carbamazipină, 2 copii (2,9%) – cu clonazepam, 2 copii (2,9%) cu fenobarbital.

Din cei 85 copii care relatează o stare de sănătate proastă, 35 (35,4%) iau fenobarbital, 28 copii (32,9%) se tratează cu clonazepam, 24 copii (28,2%) urmează tratament cu carbamazipină, 3 copii (3,5%) – cu depakin.



Marea majoritate (129 (85%)) a părinților consideră starea sănătății copiilor lor ca fiind rea, iar 23 respondenți (15%) – ca bună.



Marea majoritate (142 (93%)) a părinților consideră calitatea vieții copiilor lor ca fiind rea, iar 10 respondenți (10,7%) – ca bună.

Astfel, epilepsia este una dintre cele mai frecvente afecțiuni cerebrale cu un impact diferit asupra vieții copiilor și adolescenților. Studiile evidențiază faptul că prognosticul evoluției crizelor este în general favorabil în cazul copiilor cu epilepsie, dar calitatea vieții lor este mai puțin favorabilă în comparație cu oricare altă boală cronică, chiar și față de cazurile cu epilepsie necomplicată. Cauzele nu sunt foarte clare însă este posibil ca stigmatizarea acestor pacienți, încă prezentă la noi în societate, să contribuie la această percepție. Este nevoie ca părinții copiilor cu epilepsie să primească informații corecte despre prognostic, despre atitudinea cea mai potrivită pe care ar trebui să o aibă și, de asemenea, este nevoie să li se ofere suport susținut pentru a ameliora frustrările, tendința la izolare socială, neglijaarea lor etc. Educarea și

susținerea părinților și a copiilor cu epilepsie este foarte importantă. Pentru copiii a căror problemă este în primul rând a crizelor, care au mai puține anomalii asociate, este extrem de important ca activitățile normale pentru vârsta lor să fie încurajate și de a se preveni supraprotecția.

Concluzii

1. Complexitatea și calitatea sănătății generale a copiilor suferinzi de epilepsie este dependentă de etiologia psihomotei, de frecvența crizelor și prezența retardului psihomotor.
2. Studiul arată că rudele apropiate ale copiilor suferinzi de epilepsie suportă de asemenea rezultatele stigmatizării acestora, manifestând anxietate și considerând calitatea vieții și sănătatea copilului lor reduce.

Bibliografie

1. Annegers J.F. The epidemiology of epilepsy. Lippincott Williams & Wilkins, 2001, p. 165-172.
2. Beghi E., Gromov S.A., Lipatova L.V., Mikhailov V.A. Medico-social aspects of risk factors impairing quality of life in patients with epilepsy. // J. Nevrol. Psikhiatr. Im. S. S. Korsakova. 2002. 102 (9): P. 45-9;
3. Buck D., Smith M., Appleton R., et al. The development and validation of the Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life (ELDQOL) scale // Epilepsy Behav. – 2007. – Vol. 10, №1. – P.38-43.
4. Callenbach P.M., Geerts A.T., Arts W.F., van Donseelaar CA., Peters A.C. Stroink H., Brouwer O.F. Department of Neurology, Leiden University Medical Centre, The Netherlands. Familial occurrence of epilepsy in children with newly diagnosed multiple seizure: Dutch Study of Epilepsy in Childhood// 1998,39(3):331-6.
5. Cansu A. et al. Prevalence of some risk factors in children with epilepsy compared to their controls. In: Seizure, 2007, vol. 16, p. 338-344.
6. Elger C.E., Helmstaedter C., Kurthen M. Chronic epilepsy and cognition. In: Lancet Neurol, 2004, vol. 3, p. 663-672.
7. Gaitatzis A et al. The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population. In: Epilepsia, 2004, vol. 45, p. 1613-1622.
8. Lach L.M., Ronen G.M., Rosenbaum P.L., et al. Health-related quality of life in youth with epilepsy: Theoretical model for clinicians and researchers. Part I: The role of epilepsy and co-morbidity // Qual Life Res. – 2006. – Vol. 15, №7. – P. 1161-1171.
9. McEwan M., Espie C., Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy // Seizure. – 2004. – Vol. 13, №1. – P. 3-14.
10. Moffat C., Dorris L., Connor L., Espie C.A. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy // Epilepsy Behav. – 2009. – Vol. 14, №1. – P. 179-189.
11. Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией // Эпилепсия -диагностика, лечение, социальные аспекты. Материалы Международной конференции СПб., 2005. С. 120-133;
12. Громов С.А. Флерова И.Л. Качество жизни и реабилитация больных эпилепсией / Громов С.А., Михайлов В.А., Вассерман Л.И., Линник С.Д., Флерова И.Л. // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2002. № 6. С. 4-8.