

ASPECTE SOCIALE ȘI FAMILIALE ALE EPILEPSIILOR COPILOR ȘI ADOLESCENȚILOR

SOCIAL AND FAMILY ASPECTS IN EPILEPSY OF CHILD AND ADOLESCENTS

Catrinel Ilescu

Clinica de Neurologie Pediatrică, Spitalul Clinic "Prof. Dr Al Obregia" București

Rezumat

Epilepsia este una dintre cele mai frecvente afecțiuni cerebrale. Încadrarea sindromică corectă, obiectiv al diagnosticului epilepsiilor copiilor și adolescenților, permite stabilirea unui tratament optim și a prognosticului. Studiile publicate în ultimii ani au evidențiat faptul că prognosticul evoluției crizelor este în general favorabil în cazul copiilor cu epilepsie, dar că prognosticul social este unul mai puțin mulțumitor, chiar și în cazurile cu epilepsie necomplicată. Cauzele nu sunt foarte clare însă este posibil ca stigmatizarea acestor pacienți, încă prezentă, să contribuie la această situație. Prognosticul social în cazul epilepsiilor complicate este rezervat aproape întotdeauna. În comparație cu grupurile de control familiile copiilor cu epilepsie au scoruri mai reduse în toate aspectele legate de familie și acest fapt are la rândul lui o influență negativă asupra psihopatologiei copiilor cu epilepsie. 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 suport susținut din partea terapeuților, pentru a ameliora frustrările, tendința la izolare socială, neglijarea lor și a celorlalți frați în favoarea copilului bolnav sau invers.

Cuvinte cheie: prognostic social , epilepsie, familie

Abstract

Epilepsy is among most frequent neurological disorders. The aim of the diagnosis is to have a syndromic approach. This will allow the choice of the most adequate treatment and correct data about the prognosis. The studies published in the last years have shown that the prognosis of seizures with onset in childhood is in general favorable. The social prognosis, on the other part, is not so good, even in the uncomplicated epilepsies. The reasons for these outcomes is not fully understood, but the stigma of these patients, still present, could contribute to it. The social outcome of the patients with complicated epilepsies is almost always a poor one. The families of the patients with epilepsy have lower scores compared with control groups, and this in turn has negative influences on the children. The parents of children with epilepsy need correct informations about the disorder, the syndrome and the prognosis and they need to be instructed about the most adequate attitudes regarding their children. There is a strong need for support for the parents of children with epilepsy, in order to decrease the frustration, social retraction, tendency to neglect themselves and their other children in the favour of the child with epilepsy or the opposite.

Key words: social outcome, epilepsy, family

1. Introducere

Epilepsia este una dintre cele mai frecvente afecțiuni cerebrale, și este prezentă la aproximativ 0.5% din populația tânără. Aproximativ 3.1 – 3.4 milioane de persoane din Europa au epilepsie activă (persoane care au avut cel puțin o criză epileptică în ultimii

5 ani, fiind cu sau fără medicație). Conform unor calcule făcute de autor, care urmează a fi publicate, în România sunt în jur de 128.000 – 130.000 de persoane cu epilepsie activă, din care 25.000 sunt copii și adolescenți (grupa de vârstă 0 - <19 ani), și aproximativ 3500 de copii și adolescenți primesc anual diagnosticul de epilepsie.

Epilepsiile au un impact diferit asupra vieții copiilor și adolescenților, iar evoluția lor poate fi foarte diferită. Sindroamele epileptice care apar în copilărie se pot remite, își pot modifica aspectul sau pot persista în adolescență. Există sindroame epileptice care pot debuta la adolescență, și care pot avea evoluție variabilă.

Prognosticul social este mai nefavorabil la copiii cu epilepsie în comparație cu oricare altă boală cronică. Copiii cu epilepsie vor deveni uneori adulți cu probleme sociale semnificative³. Chiar și copiii cu intelect normal care au epilepsie au risc mai mare pentru probleme sociale, conform unor studii. Alte studii contrazic însă această opinie.

2. Aspecte sociale ale copiilor și adolescenților cu epilepsie

În momentul susținerii diagnosticului de epilepsie părinții își vor exprima nedumeririle și neliniștile legate de consecințele pe termen lung ale bolii. În acest sens este extrem de important ca medicul curant să evalueze cât mai corect pacientul, să definească tipul de criză și mai ales de sindrom epileptic. Alegerea tratamentului optim și stabilirea prognosticului sunt legate de încadrarea sindromică corectă.

În mod tradițional obiectivul tratamentului epilepsiilor era reprezentat de controlul crizelor epileptice cu un minimum de reacții adverse. În ultimul timp această abordare a fost însă modificată, astfel încât obiectivul tratamentului

copiilor și adolescenților cu epilepsie să fie o viață cât mai liberă de implicațiile medicale și psihosociale ale bolii.

Prognosticul copiilor și adolescenților cu epilepsie depinde de etiologie, de asocierea sau nu a altor anomalii, de funcționarea fizică, mentală, psihologică a copiilor în cadrul familiei și a mediului social căruia îi aparțin și reflectă într-o anumită măsură impactul crizelor și al tratamentului asupra pacienților și părinților lor (tabelele 1, 2).

Medicul poate teoretic favoriza un prognostic nefavorabil atunci când nu încearcă să încadreze crizele într-un sindrom epileptic cât mai bine definit. În consecință poate face alegeri nepotrivite ale moleculelor anticonvulsivante și poate contribui la lipsa controlului crizelor și apariția reacțiilor adverse legate de polipragmazie. De exemplu: adolescent cu primă criză tonico-clonică generalizată, cu unele elemente de lateralizare, la care se alege carbamazepina sau oxcarbazepina ca prim tratament, neținându-se cont de miocloniile la trezire, despre care pacientul nu este întrebat, dar care sunt prezente. Crizele vor fi agravate de tratamentul ales. În plus, lipsa încadrării sindromologice blochează gândirea pe termen lung legată de faptul că epilepsia mioclonică juvenilă are cel mai frecvent un prognostic favorabil în cazul menținerii tratamentului, dar este o formă "farmaco-dependentă", în sensul că tratamentul trebuie foarte probabil continuat toată viața.

Tabelul 1. Sindroame epileptice cu prognostic în general bun (modificat după Deonna T, 2005⁸)

Sindromul	Comentarii
Convulsiile neonatale benigne familiale	AD, pot fi severe și rezistente pentru câteva zile. Crize febrile sau afebrile (benigne) pot apărea mai târziu la aproximativ 11% din cazuri
Convulsiile infantile familiale	AD, crizele apar de multe ori grupat (se suprapun cu sindromul crizelor parțiale complexe benigne ale sugarului). În unele familii, crize febrile sau afebrile pot apărea la diferiți membri, așa numitul GEFS +.
Epilepsia mioclonică (benignă) a sugarului	Probabil forma cea mai precoce din spectrul epilepsiilor generalizate idiopatice. Crize cu aspect mioclonic, în veghe și somn, uneori reflexe. Fotosensibilitate la 20% dintre pacienți.

Sindromul	Comentarii
Epilepsia parțială idiopatică cu vf centro-temporale (rolandică)	Cea mai frecventă formă, prognosticul crizelor excelent, însă uneori pot apărea probleme cognitiv-comportamentale în special în faza “activă” a bolii; în general crize legate de somn, parțiale simple senzitivo-motorii (implicând fața, faringele, cu sialoree marcată și zgomote respiratorii) sau secundar generalizate; EEG tipic, cu vârfuri bifazice centro-temporale, frecvent focare multiple independente, modificările sunt accentuate sau apar doar în somn
Epilepsia parțială idiopatică occipitală	Sindrom epileptic al copilului mic, cu crize predominant în somn, cu aspect vegetativ (vărsături ictale), se poate prezenta sub forma unui status epilepticus, formele cu debut mai târziu au fenomene migrenoase; nu întotdeauna cu evoluție favorabilă. Unele cazuri doar cu absențe, unele forme au și crize TCG asociate, 60 – 80% au remisiune completă, în cele mai multe cazuri absențele dispar în urma tratamentului; există situații în care absențele pot fi farmaco-rezistente.
Epilepsia absență a copilului	Debut la adolescență, cu mioclonii la trezire și crize TCG la trezire sau în somn; de multe ori istoric de crize febrile în copilărie.
Epilepsia mioclonică juvenilă	

Tabelul 2. Cauze de aparentă rezistență în epilepsiile copilului (după Arzimanoglou, Guerrini și Aicardi, 2004¹)

Cauze	Exemple
Diagnostic eronat de epilepsie	Pseudocrize sau pseudostatus epilepticus Sincope cardiace sau de altă origine Alte atacuri nonepileptice
Diagnostic eronat al tipului de crize / sindrom	Absențe interpretate ca și crize parțiale complexe sau invers, cu ineficiența medicamentelor Tumori cerebrale
Lipsa detectării unei boli a SNC subiacente	Boli degenerative progresive Boli metabolice Privarea de somn Utilizarea anumitor medicamente, alcool
Lipsa detectării existenței unor factori precipitanți	Stimulare luminoasă (de ex jocuri video) Viață dezordonată Lipsa complianței Folosirea unor medicamente nepotrivite, cu potențial de agravare a sindromului epileptic (de ex: carbamazepina în epilepsiile generalizate idiopatice)
Erori de abordare terapeutică	Folosirea unor doze nepotrivite <ul style="list-style-type: none"> - de obicei prea mici - ocazional prea mari Asocieri medicamentoase nepotrivite (interacțiuni nefaste din punct de vedere al farmacokineziei sau farmacodinamicii) Lipsa folosirii medicamentelor antiepileptice disponibile

Tabelul 3. Aspecte ale prognosticului social:

- nivelul de pregătire (instruire) academică
- inserția socială (independent angajat, nivelul de venituri realizate, dependent, protecția socială, gradul de acoperire de către asigurări)
- limitările sociale, stigmatizarea (interdicția specificată sau indirectă a accesului către anumite meserii, șomaj, interdicția altor activități – de ex dreptul de a șofa)
- statutul marital (căsătorit, necăsătorit, copii)
- calitatea vieții
- mortalitatea

Tabelul 4. Factori care pot influența prognosticul social

- controlul crizelor – persistente sau nu
- coeficientul de inteligență
- tulburări neurologice asociate – de exemplu, paralizie cerebrală
- dificultăți de învățare
- tulburări de comportament
- familie și societate
- medicație

Evaluarea prognosticului în prezent cuprinde date care includ aspecte legate de calitatea vieții (tabelele 3, 4), obiectivate prin intermediul unor chestionare și scale de evaluare^{11,12, 13,15}.

Asocierea comorbidităților la copiii și adolescenții cu epilepsie variază în funcție de sindromul epileptic în care ei pot fi încadrați. Deși se consideră în principiu că aproximativ 80% dintre copiii cu epilepsie au “doar crize”(epilepsie necomplicată = epilepsie fără altă afectare neurologică inițială) iar 20% sunt cei cu forme severe de boală, asociate cu alte anomalii⁸, este

recunoscut faptul că până și în cazurile “doar cu epilepsie” pot exista unele tulburări psihice asociate, mai mari decât în populația generală și decât în alte boli cronice (diabet).

Astfel, studiul lui Davies și colab⁷ a arătat că rata tulburărilor psihice în grupul de copii analizați este distribuită astfel:

- 56% în grupul copiilor cu epilepsie complicată
- 26% în grupul copiilor cu epilepsie necomplicată
- 11% în grupul copiilor cu diabet
- 9% în grupul celorlalți copii

Influența epilepsiei asupra prognosticului social este mai mare decât în cazul altor boli cronice (de exemplu, astmul bronșic). Conform studiului realizat de Sillanpaa¹⁴ pe o cohortă de copii finlandezi cu epilepsie, prognosticul pe termen lung din punct de vedere al remisiunii crizelor a fost în general favorabil. Nu se poate spune același lucru despre prognosticul social - epilepsiile cu debut în copilărie, chiar și cele necomplicate, par a avea o influență nefavorabilă asupra nivelului de educație, găsirii unui loc de muncă, căsătoriei și fertilității. Motivele care stau la baza acestor lucruri nu sunt foarte clare. Limitările sociale și academice pot fi legate de etiologie, medicație, discriminarea de către societate. Este interesant faptul că un studiu populațional realizat în Japonia de către Wakamoto și colaboratorii¹⁶ a avut rezultate mult mai bune pentru copiii cu epilepsie și intelect normal ajunși la vârstă adultă – ei își găsiseră un loc de muncă într-o proporție de 95%, iar rata căsătoriilor a fost aproape egală cu cea a tinerilor fără epilepsie. În această situație se poate emite ipoteza că normele societății au probabil un rol important în prognosticul social, și astfel s-ar putea explica rezultatele diferite ale studiului japonez față de cele din alte țări.

Stigmatizarea pacienților cu epilepsie este o problemă persistentă chiar și în țările dezvoltate. Studiile efectuate de Baumann și colaboratorii² au evidențiat faptul că părinții celorlalți copii consideră că copiii cu epilepsie au un efect negativ asupra clasei, în comparație cu cei cu astm bronșic, de exemplu. De asemenea părinții copiilor cu epilepsie consideră calitatea vieții viitoare a copiilor lor a fi sub cea a copiilor cu alte boli cronice (astm).

Surprinzător, un studiu⁹ efectuat în Olanda, Marea Britanie și Irlanda în grupuri de profesioniști care au inclus psihologi, terapeuți

și lucrători sociali au evidențiat faptul că 15% din cei 76 respondenți credeau în existența “personalității epileptice” și 32% considerau că epilepsia afectează performanțele intelectuale.

În fapt aceste concepții greșite stau la baza discriminării, prin formarea unor opinii despre ceilalți care nu sunt bazate pe meritele individuale ci pe apartenența la un grup cu caracteristici presupuse⁹.

În ceea ce privește spectrul sever al bolii - epilepsiile generalizate simptomatice, care reprezintă aproximativ 12% dintre epilepsiile copiilor - un studiu foarte recent al prognosticului social la 20 ani de la debut⁴ arată că aproximativ 25% dintre ei nu supraviețuiesc iar aproape toți ceilalți au retard mental semnificativ și sunt dependenți social. Pentru acest grup studiile au rezultate asemănătoare – chiar și cel japonez menționat mai sus.

3. Aspecte familiale ale copiilor și adolescenților cu epilepsie

Părinții fac parte și contribuie la calitatea vieții copiilor, și de aceea calitatea vieții legată de sănătate (HRQOL – health-related quality of life) depinde într-o măsură semnificativă de atitudinile, reacțiile și nivelul de educație al părinților.

În comparație cu grupurile de control familiile copiilor cu epilepsie au scoruri mai reduse în toate aspectele legate de familie și acest fapt are la rândul lui o influență negativă asupra psihopatologiei copiilor cu epilepsie¹⁰.

Părinții au nevoie de informații și suport pornind de la prima criză pe care copilul o are, precum și susținut în continuare.

Pentru părinții copiilor cu forme mai probabil “benigne” (chiar dacă, desigur, există și excepții, și acest lucru trebuie menționat părinților) este important să existe susținere

referitor la prognosticul favorabil pe care aceste forme îl au de obicei. Se recomandă un program normal de viață, fără restricții nejustificate și evitarea supraprotejării și a ideii de “copil bolnav”.

Pentru părinții copiilor cu forme de epilepsie non idiopatice este nevoie de informații suplimentare legate de faptul că trebuie să se pregătească pentru o condiție durabilă, cu toate consecințele pe care acest lucru le implică. Frustrările, lipsa speranței, dificultățile financiare, izolarea socială, relațiile familiale tensive, neglijarea celorlalți frați în favoarea copilului bolnav sau invers sunt situații pe care le întâlnim în familiile cu copii cu epilepsie. Există uneori sentimente de vinovăție sau rușine, anxietate, disperare și în consecință o calitate a vieții redusă și pentru părinți.

4. Concluzii

Pacienții cu epilepsie (în cazul de față, copiii și adolescenții) și familiile lor au nevoi semnificative din momentul susținerii diagnosticului de epilepsie. Ei au nevoie de mai mult decât suport farmacologic pentru a avea o calitate a vieții acceptabilă.

Un diagnostic precis care va avea repercusiuni asupra stabilirii prognosticului și alegerii tratamentului optim sunt necesitățile primare ale pacienților din partea medicului curant, însă este obligatoriu să se țină cont și de neliniștile privind prognosticul psihosocial. În acest sens educarea și susținerea părinților și 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 vârstă să fie încurajate și de a se preveni supraprotecția.

Cu mai mult ajutor din partea societății, persoanele cu epilepsie poate că vor avea

mai mult curaj de a vorbi despre ei și despre epilepsie, moment în care vom putea observa că mai frecvent este vorba despre oameni “obișnuiți” care ar trebui luați în considerare în același mod ca alți pacienți cu boli cronice, fără a mai fi stigmatizați. În ceea ce privește însă formele severe de epilepsie, de obicei asociate cu alte anomalii – cel mai important fiind retardul mental moderat/sever și profund – prognosticul este practic aproape întotdeauna rezervat, acest lucru fiind important de cunoscut pentru a stabili conduita optimă de îngrijire.

Bibliografie

1. Arzimanoglou A, Guerrini R, Aicardi J. General aspects of prognosis. In: *Aicardi's Epilepsy in Children*, 3rd ed, Lippincott Williams & Wilkins, 2004.
2. Baumann R, Wilson J, Wiese H. Kentuckians: attitudes toward children with epilepsy. *Epilepsia* 1995;36:1003-8.
3. Camfield C, Camfield P. Long-term social outcomes for children with epilepsy. *Epilepsia* 2007;48(Suppl 9):3-5.
4. Camfield C, Camfield P. Twenty years after childhood-onset generalized epilepsy the social outcome is usually dependency or death: a population based study. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:859-863.
5. Covanis A. Psychosocial aspects of epilepsies in childhood and adolescence. In Panayiotopoulos CP. *A practical guide to childhood epilepsies*, published by Medicinae, 2006, p 202-207.
6. Cramer JA, Perrine K, et al. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39:81-88.
7. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child*

Neurol 2003;45:292-295.

8. Deonna T. Management of epilepsy. *Arch. Dis. Child.* 2005;90:5-10.

9. McLin WM, de Boer HM. Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia* 1995;36:957-9.

10. Rodenburg R, Meijer AM, et al. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: a literature review. *Epilepsy Behav* 2005;6:488-503.

11. Ronen GM, Streiner DL, et al. Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond "seizure control with minimal adverse effects". *Health and Quality of Life Outcomes* 2003, 1:36

12. Ronen GM, Streiner DL, et al. Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*

2003;44:598-612.

13. Sherman EM, Slick DJ, Connolly MB et al. Validity of three measures of health-related quality of life in children with intractable epilepsy. *Epilepsia* 2002;43:1230-1238.

14. Sillanpaa M, Jalava M, Kaleva O, Shinnar S. Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *N Engl J Med* 1998;338:1715-1722.

15. Valeta T. Parental needs of children with epileptic seizures and management issues. In Panayiotopoulos CP. A practical guide to childhood epilepsies, published by Medicinæ, 2006, p 196-201.

16. Wakamoto H, Nagao H, Masatoshi H, Takehiko M. Long-term medical, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. *Brain and Dev* 22:246-255.