
PROBLEMS OF CHILDREN WITH EPILEPSY AND THE NEED FOR INTEGRATION IN SOCIETY

Dimitrina Blagoeva

Faculty of Public Health, Medical University – Sofia, Bulgaria, dimi_blagoeva@abv.bg

Abstract: Epilepsy is one of the most common neurological diseases in children. About 50 million people worldwide suffer from epilepsy as a primary disease or a consequence of other diseases or disabilities. Worldwide, nearly 10,5 million children under the age of 15 suffer from epilepsy. Stigma in children with epilepsy is perceived as a highly discriminatory sign that has a negative effect on all aspects of life - social functioning, quality of life and integration into society. Attitude of society, difficulties of social adaptation, the need for ongoing therapy seriously affects the emotional background of the patient. The purpose of the study is to examine the problems of children with epilepsy and the need for integration into society. The materials and methods used in the study are sociological, documentary and graphical analysis of the results. The study included 79 parents of children with epilepsy. Results and Discussion: From the studied families of children with epilepsy it was found that the problems observed in them are most often associated with delayed motor development, mental retardation and at a later age impaired attention. Most of the children have delayed mental and motor development, which is manifested until the first year in both sexes. Stigma is perceived as a highly discriminatory trait that has a negative effect on all aspects of the patient's life: level of social functioning, education, employment and quality of life in general. According to their parents, the integration of children with epilepsy into society can be achieved by changing the attitude towards these children. Conclusion: Children with epilepsy and epileptic seizures are part of our society. Rehabilitation measures aimed at the individual aim to return him to active life in society. There is a need for greater public awareness of the disease and the problems that accompany the daily lives of these children. Informing the public about the disease will lead to a change in the attitude towards them, understanding, assistance and integration into society. Support and understanding are factors that will reduce stigma and improve the quality of life of children with epilepsy.

Keywords: integration, children, epilepsy, disorders, disease, society.

ПРОБЛЕМИ НА ДЕЦАТА С ЕПИЛЕПСИЯ И НЕОБХОДИМОСТТА ОТ ИНТЕГРАЦИЯ В ОБЩЕСТВОТО

Димитрина Благоева

Факултет обществено здраве, Медицински университет София, dimi_blagoeva@abv.bg

Резюме: Епилепсията е едно от най-честите неврологични заболявания при децата. Около 50 милиона души по света страдат от епилепсия, като първично заболяване или следствие от други болести или увреждания. В света близо 10,5 милиона деца под 15-годишна възраст страдат от епилепсия. Стигмата при децата с епилепсия се възприема като силно дискриминиращ признак, който има отрицателен ефект върху всички аспекти на живота – социално функциониране, качество на живот и интегриране в обществото. Отношението на обществото, трудности на социалната адаптация, необходимостта от продължаваща терапия засяга сериозно емоционалния фон на пациента. Целта на изследването е да се проучат проблемите на децата с епилепсия и необходимостта от интеграция в обществото. Материалите и методите, които са използвани при проучването са социологически, документален и графичен анализ на получените резултати. В проучването са включени 79 родители на деца с епилепсия. Резултати и обсъждане: От проучените семейства на деца с епилепсия се установи, че проблемите, които се наблюдават при тях са свързани най-често със забавяне в моторното развитие, забавяне в психичното развитие и в по-късна възраст нарушение на вниманието. Голяма част от децата са със забавено психично и моторно развитие, което се манифестира до първата година и при двата пола. Стигмата се възприема като силно дискриминиращ признак, който има отрицателен ефект върху всички аспекти от живота на пациента: ниво на социално функциониране, образование, заетост и качество на живот, като цяло. Интегрирането на децата с епилепсия в обществото според родителите им може да се осъществи чрез промяна на отношението към тези деца. Заключение: Децата с епилепсия и епилептични пристъпи са част от обществото ни. Чрез мерките на рехабилитацията насочени към отделния индивид се цели връщането му към активен живот в обществото. Необходима е по-голяма информираност на обществото относно заболяването и проблемите, които съпътстват ежедневието на тези деца. Информирването на обществото за заболяването ще доведе до промяна на отношението към тях,

разбиране, съдействие и интегрирането им в него. Подкрепата и разбирането са фактори, които ще намалят стигматизацията и ще подобрят качеството на живот на децата с епилепсия.

Ключови думи: интеграция, деца, епилепсия, нарушения, заболяване, общество.

1. ВЪВЕДЕНИЕ

Епилепсията е едно от най-честите неврологични заболявания при децата. Епилепсията при децата представлява основният източник на епилепсия при възрастните. Тъй като 80-90% от гърчовете се проявяват през ранните години на живота, борбата с епилепсията при възрастните реално започва в детска възраст. [2] Около 50 милиона души по света страдат от епилепсия, като първично заболяване или следствие от други болести или увреждания. В света близо 10,5 милиона деца под 15-годишна възраст страдат от това заболяване. [4,5,7]

Високата заболяемост на епилепсия в детството е свързана с по-висока епилептогенеза между 3 месеца и 3 годишна възраст, проявата на органични мозъчни увреждания (кортикални дисплазии, хетеротопии, постисхемични и постенцефалитни лезии, мезиотемпорална склероза) и генетични фактори. [11]

В сборното понятие епилепсия се включват хронични мозъчни синдроми с различна етиология, клиника и прогноза, които се характеризират с повтарящи се пристъпи от загуба на и/или моторни, сензорни и психични промени. Епилептичните пристъпи настъпват в резултат от внезапни хиперсинхронни електрични разряди на големи групи неврони. [10, 12,]

Според дефиницията на Световната здравна организация. Здравето е „състояние на пълно физическо, психическо (умствено) и социално благополучие, а не непременно отсъствие на заболяване или слабост. При децата с епилепсия, като инвалидизираща болест, и трите здравни параметъра са нарушени: физическото страдание е причинено от пристъпи и свързаните с тях усложнения; психическа дейност – нарушени когнитивни функции, емоционална и волева сфера и личностно развитие; социално благополучие - дезадаптация, причинено от изолация от публично развитие и познание. Социалната дезадаптация като особеност на заболяването влошава както нарушенията на формирането на образователната дейност и психическото развитие, така и хода на гърчовете, които съпътстват заболяването. [14,15]

Отношението на обществото, трудности на социалната адаптация, необходимостта от продължаваща терапия, засягат сериозно емоционалния фон на пациента. При болни деца с епилепсия депресията и тревожността са често срещани, което може значително да допринесе за когнитивното увреждане и да повлияе върху качеството на живот. Когнитивното увреждане е сложно взаимодействие на биологични и социални фактори, които са с променлив характер и може да има някои разлики в зависимост от избраните методи за изследване. [17]

Когнитивната рехабилитация е комплексно медицинско и психологическо въздействие върху болно дете, насочено главно към възстановяване на когнитивните функции за връщане в нормална социална среда, а не на адаптиране към нарушението. Немедикаментозните методи за коригиране на когнитивното увреждане са важна част от рехабилитацията и се състоят от различни видове специфично обучение за повлияване на увредените функции. [17]

Рехабилитацията може да се разглежда като система от насочени мерки за решаване на проблеми от доста широк кръг - от усвояване на елементарни умения до пълна интеграция на човека в обществото. Рехабилитацията може да се разглежда и като резултат от въздействието върху личността, нейните индивидуални психически и физически функции.

Рехабилитацията е система от мерки, насочени към връщане на човека към активен живот в обществото и обществено полезен труд. Понятието „рехабилитация” се използва като медико-социален, психолого-педагогически и социално-педагогически аспекти. [18]

Децата с епилепсия в съответствие с характеристиките на заболяването трябва да получават следните видове рехабилитация: медицинска, педагогическа и социална. Трябва да се вземе предвид, че при лечението на деца с епилепсия, основната роля принадлежи на медицинската рехабилитация, тъй като адекватната медикаментозна терапия води до пълно излекуване или значително облекчение на състоянието [19]

Децата с епилептични пристъпи са част от нашето общество. Те посещават училище, израстват, започват работа, сключват брак и раждат деца и въпреки пристъпите (припадъците), водят пълноценен живот. [19]

Стигмата се възприема като силно дискриминиращ признак. Рискът от стигматизация е по-висок в развиващите се страни, поради слабата информираност и произтичащото от нея негативно отношение на обществото към епилепсията. [13]

Епилепсията, като едно от най-стигматизиращите психоневрологични заболявания има отрицателен ефект върху всички аспекти от живота на пациента: ниво на социално функциониране, образование, заетост и качество на живот, като цяло. Проблемът със стигматизацията е особено актуален при епилепсия.

Пациентите с епилепсия са стигматизирана група от хора обединени от стигма (знак), неприемлив за обществото. Много болни от епилепсия в съвременното общество са подложени на социална дискриминация.

Качеството на живот на пациенти с епилепсия се намалява, поради високата зависимост от лечението и лекарствата, физическия дискомфорт, намалената памет и концентрация, излишъкът от отрицателни и липсата на положителни емоции. Психологическите и социалните аспекти на заболяването в по-голяма степен от клиничните показатели влияят върху качеството на живот на пациентите. [6, 8,9] Качеството на живот представлява обща субективна оценка на живота, определяща се от физическото, психологично и социално здраве. Епилепсията повлиява *директно* и *индиректно* върху всички негови аспекти. Децата се притесняват основно от загубата на независимост и отношението на околните, а техните родители - от самите пристъпи, както и за бъдещата семейна и професионална реализация. Юношите възприемат още по-негативно заболяването, като пречка за развитието на автономност, създаване на приятелства, изява в училище и професионална квалификация. [1,3]

2. ЦЕЛ И ЗАДАЧИ

Целта на изследването е да се проучат проблемите на децата с епилепсия и необходимостта от интеграция в обществото. **Задачите**, които си поставихме в хода на изследването са да се проучи и анализира:

1. Честотата на заболяемостта от епилепсия в детска възраст в зависимост от пола на децата;
2. Проблемите в развитието на деца с епилепсия по възраст на проява и пол;
3. Необходимостта от интегриране на децата с епилепсия в обществото.

3. МЕТОДИ И МАТЕРИАЛИ

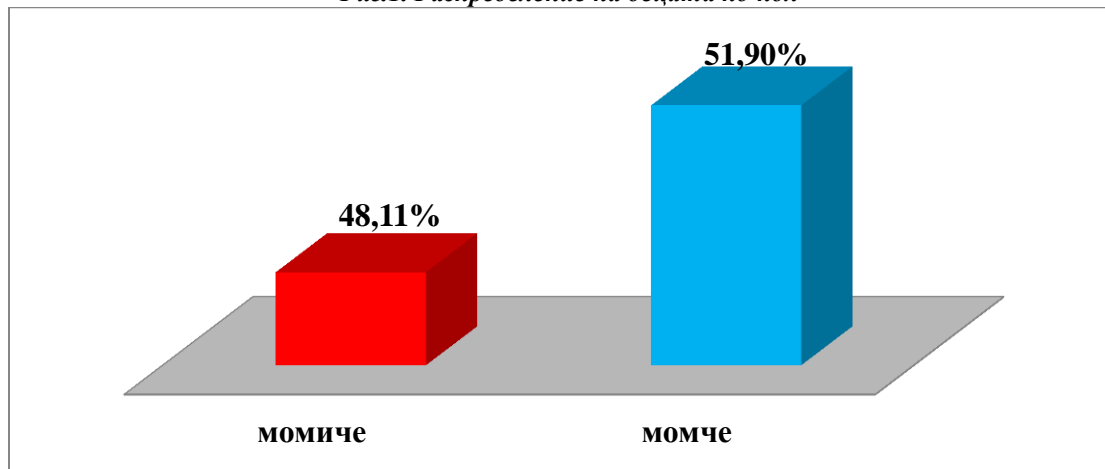
Методите, които използвахме са:

- Документален;
- Социологически – проведено е пряко, индивидуално, анонимно анкетно проучване по разработени за целта въпросници сред 79 родители на деца с епилепсия в различни области на Република България;
- Статистически метод;
- Метод за графичен анализ на получените резултати.

4. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

Данните получени от проучването при разпределението по пол на децата с епилепсия се установи, че относителният дял на момчетата е 51,90%, а на момичетата с епилепсия 48,11%. Данните са графично представени на фигура 1.

Фиг.1. Разпределение на децата по пол

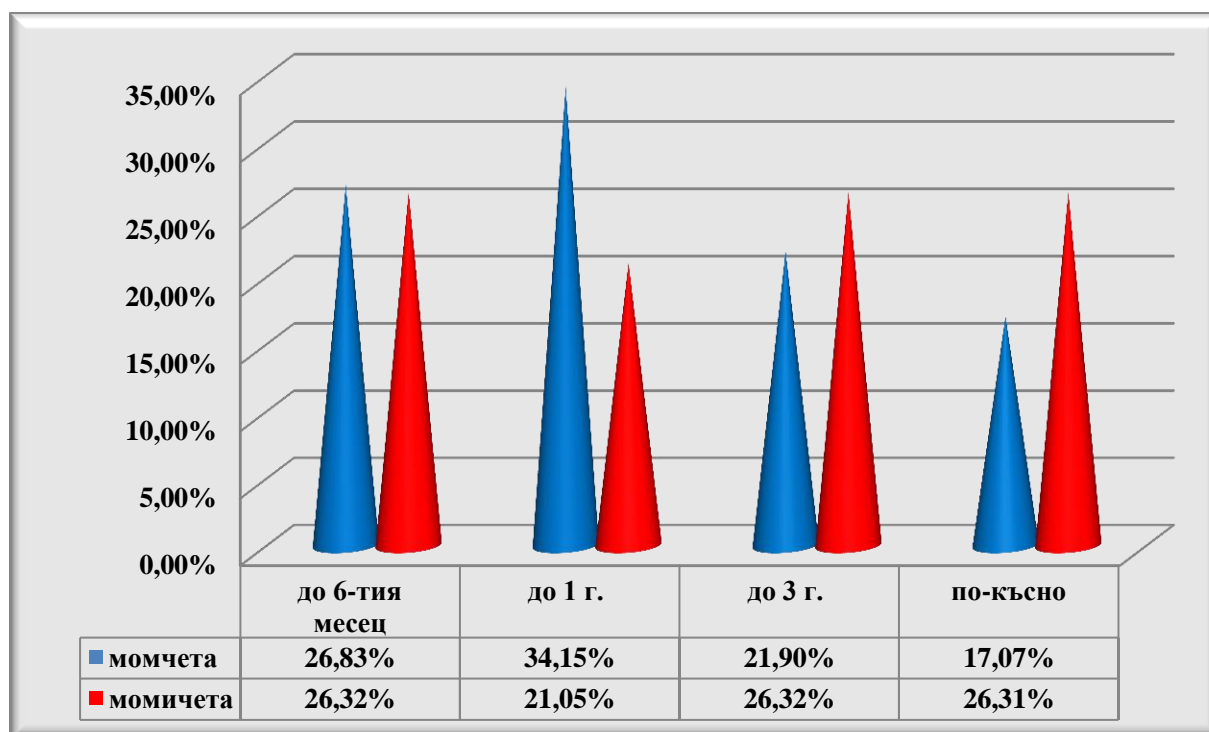


Проучихме нарушенията в развитието на децата с епилепсия, пола и възрастта на установяване на заболяването.

На фигура 2 са представени данните, показващи съотношението възраст и пол между момичетата и момчетата. При установяване на заболяването до шест месечна възраст е съответно 26,83% при момчетата и 26,32% при момичетата. Резултатите показват, че най-голям процент на откриваемост на заболяването се

наблюдава при момчетата до една година – 34,15%, а при момичета – 26,32% до третата година. При момичета заболяването се установява най-често до шестият месец и до три годишна възраст. В различни литературни източници се посочва, че класифицирането на епилепсията в детската възраст и по-специално при малките деца, е изключително трудно, дори невъзможно. Ролята на родителите и тяхната информираност, относно заболяването и показателите за физическо и нервно-психическо развитие на детето през първата година от раждането му е от съществено значение при откриване на заболяването.

Фиг.2. Пол и възраст на установяване на заболяването на децата с епилепсия



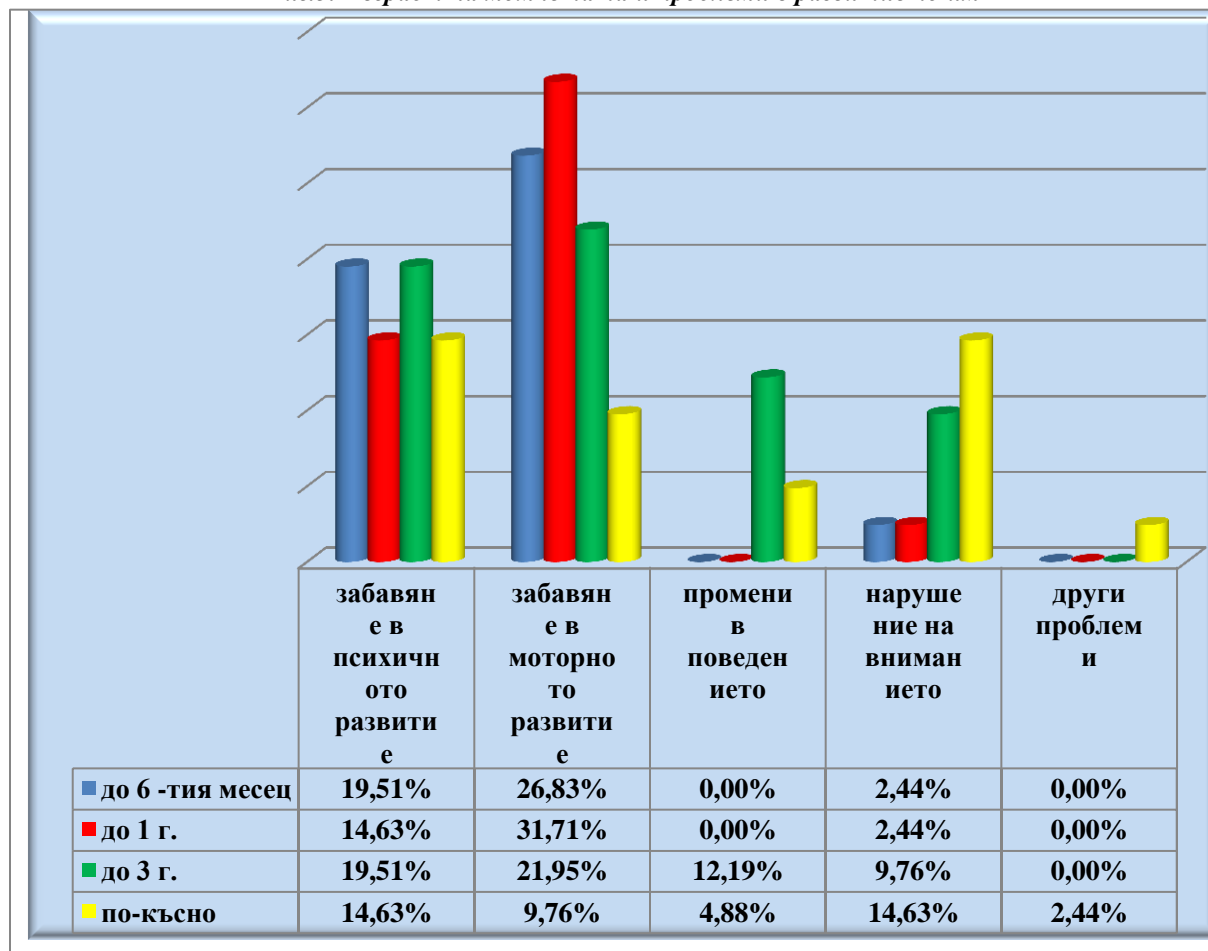
От анализиранияте резултати и от представената графиката на фигура 3 се вижда, че проблемите при момчетата до шест месеца са забавяне в моторното развитие с относителен дял от 26,83%, а проблемите в психичното развитие са с относителен дял от 19,51%. Родителите посочват, че проблемите в нарушението на вниманието се наблюдава в по-късна възраст при 14,63% от тях.

Основен здравен проблем на момчетата с епилепсия е забавяне на моторното развитие – 31,71% до първата година и 12,19% от респондентите посочват за промяна в поведението на детето си до третата година.

Възрастта в която се наблюдават проблемите е около шест месечна възраст на децата, като процентното съотношение и при двата пола са с близки стойности.

Относителният дял на забавяне в моторното развитие при момчетата е по-висок от относителния дял при момичетата във възрастта до една година. Нарушенията в моторното развитие оказват влияние на финната моторика, която е част от общата двигателна активност и представлява всички фини двигателни умения и мускулни съкращения на пръстите на ръцете, благодарение на които, децата в ранна детска възраст опознават света и развиват своя интелектуален потенциал.

Фиг.3. Възраст на момчетата и проблеми в развитието им



Проблемите съпровождащи заболяването епилепсия и оказващи влияние за развитието на децата, настъпват най-често вследствие на основното заболяване.

Резултатите на фигура 4 показват, че един от водещите проблеми на момчетата с епилепсия е забавянето в моторното развитие, като най-голям е относителният дял при кърмачетата до шест месечна възраст (23,68%), и с равен относителен дял за възрастта до една година, до три години, както и в по-късна възраст е 21,05%.

На второ място респондентите посочват като проблем забавяне в психичното развитие до третата година – 26,32%, а при 23,68% от тях след третата година.

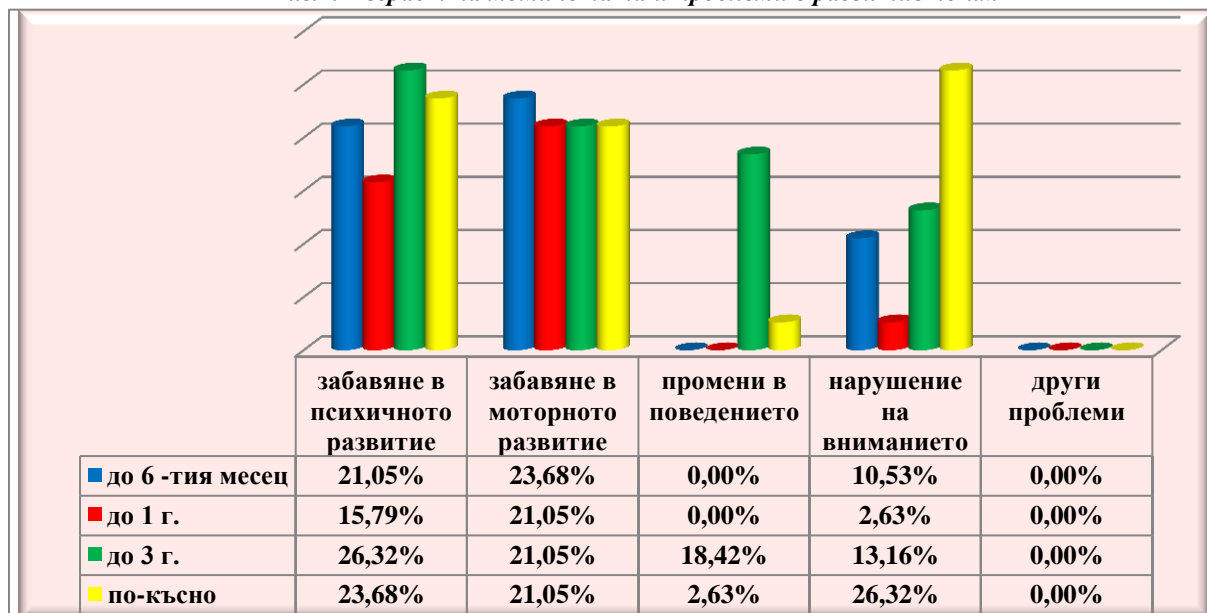
Проблемите свързани с нарушение на вниманието е делът на децата над тригодишна възраст – 26,32%. Анкетираниите родители посочват нарушението на вниманието, като проблем при момчетата до третата година – 13,16% от тях.

Промените в поведението – 18,42% се забелязват при децата до тригодишна възраст.

Нарушенията съпътстващи заболяването засягат когнитивното (психично) развитие, моторното развитие на децата. Наблюдават се нарушения във финната моторика и конструктивния праксис, а така също и нарушението на вниманието и промените в поведението.

Когнитивните нарушения се изразяват в затруднения при формиране на речта, паметта и обработката на информацията, познавателните, социалните и двигателните умения.

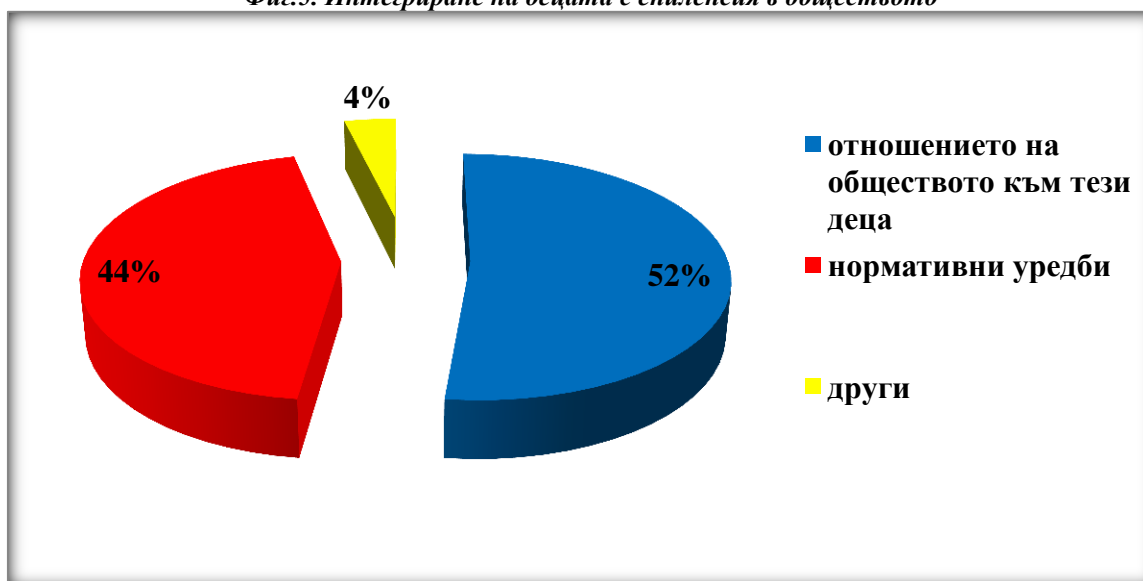
Фиг.4. Възраст на момичетата и проблеми в развитието им



Представените данни на фигура 5 показват желанието на родителите на деца с епилепсия за промени, относно отношението на обществото, което може да стане чрез информиране за заболяването и промени в нормативните уредби. Голяма част от родителите (52%) желаят промяна на отношението на обществото към тези деца. Следващият по честота отговор с относителен дял 44 % считат, че трябва да се промени нормативната уредба, което показва, че проблемите на семействата на деца с епилепсия не са само медицински, а имат преди всичко обществен и социален характер. Приемането на децата с епилепсия, като различни от останалите деца, води до лишаването им от много възможности за развитие.

Според родителите, за да се интегрират децата с епилепсия в обществото е необходима промяна в отношението на обществото към тези деца. Необходимо е изготвяне на нормативни уредби, в които да бъдат застъпени подходящите мерки за подкрепа. Да се осигури достъп на всички деца с увреждания до подходящите форми на обучение с цел развитие на потенциала им, таланта и техните творчески възможности.

Фиг.5. Интегриране на децата с епилепсия в обществото



На фигура 6 са представени данните от проучването на респондентите, относно желанието им за учебно заведение, в което да се обучава детето им. От анализирания резултат става ясно, че по-голяма част от родителите – 45,57%, желаят детето им с епилепсия да не се различава от връстниците си, т.е. те желаят то да се обучава в масово училище. По-малка част от родителите на деца с епилепсия (24,05%) се притесняват детето им да бъде сред връстниците си и считат, че то може да се обучава в домашни условия. Обучение на детето в специализирано училище са посочили – 30,38% от респондентите. В тези училища децата са с различна патология и трудности при обучението и не биха се чувствали „различни“ от другите, така както е в масовото училище.

Специализираните училища разполагат със специалисти, ресурсни учители, психолози, логопеди, социални работници и други, които биха били от полза на децата с нарушения.

Фиг.6. Желание на родителите за учебно заведение, в което да се обучава детето им



5. ИЗВОДИ И ЗАКЛЮЧЕНИЕ

1. Епилепсията, като заболяване диагностицирано в детска възраст, се среща по-често при момчетата (52%).
2. Заболяването най-често се наблюдава при децата до шестия месец и при двата пола, момчета – 27%, момичета – 26%. При момчетата се открива по-често до първата година – 34%
3. Най-честите клинични изяви при проучените деца с епилепсия са свързани със забавяне в моторното развитие, забавяне в психичното развитие и проблеми свързани с нарушение на вниманието в по-късна възраст.
4. Интегрирането на децата с епилепсия може да се осъществи чрез добра информираност на обществото за заболяването и промяна в отношението на обществото към тези деца.
5. Приблизително 46% от анкетираните родители желаят децата им с епилепсия да се обучават в масови учебни заведения. Интегрирането на децата с епилепсия в масовите учебни заведения ще спомогне за намаляване на стигматизацията и произтичащото от нея негативно отношение на обществото.

В заключение може да кажем, че децата с епилепсия и епилептични пристъпи са част от обществото ни. Те се нуждаят от своевременна рехабилитация, систематизирана от мерки за решаване на проблемите, характерни за заболяването. Мерките на рехабилитацията са насочени към отделния индивид с което се цели връщането му към активен живот в обществото. Необходима е по-голяма информираност на обществото, относно заболяването и проблемите, които съпътстват ежедневието на тези деца. Децата с епилепсия не бива да се приемат и „етекетират“ като различни. Информиранието на обществото за заболяването ще доведе до промяна на отношението към тях, разбиране, съдействие и интегриране в обществото. Подкрепата и разбирането са фактори, които ще намалят стигматизацията и ще подобрят качеството на живот на децата с епилепсия.

ЛИТЕРАТУРА

- Балабанов, П., & Захариев, З. (2006). „Качество на живот при български пациенти с фокална и генерализирана епилепсия”, Българска неврология, 6, 1, стр. 38-41.
- Братанов., Б. (1985). под редакцията „Клинична педиатрия”, том 2, изд. „Медицина и физкултура”, София стр. 153- 161., 66 Михов, Хр., под ред., „Детски болести за медицински сестри и акушерки”, изд. „Медицина и физкултура”, София, 1991 г., стр. 455.
- Витева, Е., & Захариев, З. (2006). „Качество на живот при пациенти с епилепсия”, Bulg. Nevrol, 6, 2006 № 3с. 111-115, Sum. Bulg. ,Engl.
- Димова, П. (2010). „Епилепсията – социално значимо заболяване с голяма тежест за обществото и стигматизация на болните”, Bulg. Neurol., 10., 2010, № 4, 2 fig.Sum.Bulg., Engl41, стр.161-165.
- Масларов, Д. (2010). Неврология – за Факултетите по Обществено здраве. Темпора ЕООД, София.
- Михайлов, В.А. (2010). „Актуални въпроси епилептологии – стигматизация, качество на живот и реабилитация на болните”, Ж., „Епилепсия и пароксизмални състояния”, Том 2, №3, Извлечено на 03.08.2019 г., от <https://www.epilepsia.su/jour/article/viewFile/195/223>.
- Национален консенсус за диагностика и лечение на епилепсията, сп. Българска неврология, т. 20, допълнение 1, 02/2019 г. Извлечено на 29.03.2019 г., от <http://www.nevrologiavg.com/wp-content/uploads/2019/03/BN-t20-sup1-KonsensusEpilepsia2.pdf> ISSN 1311-8641.
- Парфенова, Е.В., Ридер, Ф.К., Герсамя, А. Г., Яковлев, А.А., & Гехт, А.Б. (2018). „Епилепсия как социална проблема”, Журнал „Неврологии и Психиатрии”, 9, стр.77-85. Извлечено на 17.07.2019 г. <https://www.mediasphera.ru/issues/zhurnal-nevrologii-i-psikhiatrii-im-s-s-korsakova/2018/9/downloads/ru/1199772982018091077>
- Парфенова, Е.В., Ридер, Ф.К., & Герсамя, А.Г. (2017). „Стигматизация на пациенти с епилепсия”, Журнал „Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика”, (специален выпуск 1), стр.78-83, Извлечено на 05.08.2019г. <file:///C:/Users/Comp/Downloads/stigmatizatsiya-patsientov-s-epilepsiy.pdf>.
- Сергеев, А. (2019). „Епилепсия: причини и симптоми”, Извлечено на 29.11.2019 г., от <https://postnauka.ru/faq/63963>.
- Христова, Д. (2013). „Епилепсия в детска възраст”, сп. Medinfo, бр. 8/2013, 14 ref., ISSN13140345, стр.59-63. Извлечено на 18.05.2017 г., от <http://www.medinfo.bg/spisanie/2013/8/statii/epilepsija-v-detska-vyzzrast-1550>, ISSN13140345, стр.59-63.
- Gzeenberg D., Delgado-Escueta A., Wideling H. et al. (1987). Juvenile myoclonic epilepsy may be linked to the HLA locus on human chromosome 6. - Cytogenet. Cell Genet., 47, 623 (Abstr.).
- Lee, S., Yoo, H., & Lee, B. (2005). Factors contributing to the stigma of epilepsy. Seizure. 14, 157-163. <file:///C:/Users/Comp/Downloads/mediko-sotsialnaya-reabilitatsiya-detey-s-epilepsiy-obzor.pdf>, Извлечено на 05.09.2020 г. <https://www.coe.int/bg/web/compass/health>, Извлечено на 12.09.2020 г. <file:///C:/Users/Comp/Downloads/16RH549-STRATEGIA.pdf>, Извлечено на 12.09.2020 г. <file:///C:/Users/Comp/Downloads/kognitivnye-narusheniya-pri-epilepsii-u-detey-i-metody-reabilitatsii.pdf> Извлечено на 05.09.2020 г. [file:///C:/Users/Comp/Downloads/osobennosti-mediko-sotsialnoy-reabilitatsii-bolnyh-epilepsiy%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Comp/Downloads/osobennosti-mediko-sotsialnoy-reabilitatsii-bolnyh-epilepsiy%20(1).pdf), Извлечено на 11.09.2020 г. <file:///C:/Users/Comp/Downloads/mediko-sotsialnaya-reabilitatsiya-detey-s-epilepsiy-obzor.pdf>, Извлечено на 10.09.2020 г. <https://www.sworld.com.ua/simpoz8/25.pdf>, Извлечено на 09.08.2019 г.