

Л. М. Танцура, О. Ю. Пилипець, Є. О. Танцура, Д. В. Третяков, О. Ю. Лук'янцева
ПАНДЕМІЯ COVID-19 — АНАЛІЗ ОСОБЛИВОСТЕЙ ЖИТТЄДІЯЛЬНОСТІ РОДИН ДІТЕЙ, ХВОРИХ НА ЕПІЛЕПСІЇ, НАЯВНІ ПРОБЛЕМИ ТА ЇХ ПОДОЛАННЯ

Л. Н. Танцура, Е. Ю. Пилипец, Е. А. Танцура, Д. В. Третьяков, О. Ю. Лукьянцева
Пандемия COVID-19 — анализ особенностей жизнедеятельности семей детей с эпилепсиями, существующие проблемы и их преодоление

L. Tantsura, O. Pylypets, Ye. Tantsura, D. Tretiakov, O. Lukianseva
COVID-19 pandemic — analysis of the peculiarities of the life activity of families of children with epilepsy, existing problems and their overcoming

З використанням електронної версії спеціально розробленої співробітниками відділу дитячої психоневрології та пароксизмальних станів анонімної анкети для батьків (опікунів) дітей з епілепсією було отримано інформацію про 133 родини, які мають дітей з цією патологією, віком від 3 місяців до 18 років. Опитування тривало з 18 до 23 травня 2020 року і відображає дані за період з початку введення в Україні жорстких протиепідемічних заходів, тобто за 2,5 місяці.

Встановлено, що найбільш значущими для родин дітей з епілепсіями під час пандемії COVID-19 є фінансові проблеми і питання забезпечення безперервного приймання антиепілептичних препаратів.

Показано можливість забезпечення достатнього рівня консультативної допомоги дітям з епілепсіями в умовах кризи COVID-19 з використанням сучасних засобів зв'язку.

Виявлений відносно невисокий показник наростання стресу, поведінкових та емоційних розладів у дітей з епілепсіями під час кризи COVID-19.

Ключові слова: діти, епілепсія, родини, COVID-19

С использованием электронной версии специально разработанной сотрудниками отдела детской психоневрологии и пароксизмальных состояний анонимной анкеты для родителей (опекунов) детей с эпилепсиями получена информация о 133 семьях, в которых есть дети с данной патологией в возрасте от 3 месяцев до 18 лет. Опрос длился с 18 по 23 мая 2020 года и отображает данные за период с начала введения в Украине жестких противоэпидемических мероприятий, то есть за 2,5 месяца.

Установлено, что наиболее значимыми для семей детей с эпилепсиями во время пандемии COVID-19 являются финансовые проблемы и вопросы обеспечения непрерывного приема антиэпилептических препаратов. Показаны возможности обеспечения достаточного уровня консультативной помощи детям с эпилепсиями в условиях кризиса COVID-19 с использованием современных средств связи.

Выявлен относительно невысокий показатель нарастания стресса, поведенческих и эмоциональных расстройств у детей с эпилепсиями во время кризиса COVID-19.

Ключевые слова: дети, эпилепсия, семьи, COVID-19

Using an electronic version of an anonymous questionnaire specially developed by employees of the Department of Child Psychoneurology and Paroxysmal Conditions for parents (guardians) of children with epilepsy, we obtained information about 133 families in which there are children with this pathology from the age of 3 months to 18 years. The survey lasted from May 18 to May 23, 2020 and displays data for the period from the beginning of the introduction of strict anti-epidemic measures in Ukraine, that is, for 2.5 months.

It has been established that the most significant for families with children suffering from epilepsy during the COVID-19 pandemic are financial problems and issues of ensuring continuous use of antiepileptic drugs. The possibilities of providing a sufficient level of counseling for children with epilepsy during the crisis of COVID-19 using modern means of communication are shown.

A relatively low rate of increase in stress, behavioral and emotional disorders in children with epilepsy during the COVID-19 crisis was revealed.

Keywords: children, epilepsy, families, COVID-19

Криза, що її спричинила пандемія COVID-19, негативно відбилася та відбивається на всіх сферах життя людей у світі. Це — втрати, безпосередньо спричинені інфекцією, зумовлені її надзвичайно швидким поширенням, тривалими строками госпіталізації за умов тяжкого перебігу захворювання, високою летальністю; фінансово-економічною кризою, яку експерти здебільшого розцінюють як безпрецедентну та катастрофічну [1—5] і, безумовно, соціальні та психологічні наслідки [6, 7].

Особливістю цієї кризи є не тільки її «глобальність», а й те, що вона, більшою чи меншою мірою, вплинула на всіх без винятку людей та соціальні групи (родини, робочі колективи та інші), що пов'язано з обмеженням свободи пересування, матеріальними проблемами (втрата роботи або суттєве зменшення заробітної платні) і з необхідністю в «ургентному» порядку трансформувати звичайний, сталий спосіб життя, перебудовуючи, зокрема, стосунки з близькими в умовах карантину та самоізоляції.

Означені вище аспекти є спільними, але мають свої особливості в певних групах практично здорових

людей і, безумовно, в родинах, які мають хвору дитину. Наявність у дитини патології центральної нервової системи (ЦНС) сама по собі є чинником, який хронічно негативно впливає на якість життя самої дитини та всієї родини і оточуючих, і ці родини можуть бути ще вразливішими в період потрясіння на кшталт пандемії COVID-19.

Одним з найбільш поширених захворювань ЦНС є епілепсія, частота яких в дитячій популяції сягає 1 % [8]. Діяльність Міжнародної Протиепілептичної Ліги (ILAE), національних протиепілептичних ліг, інших товариств з боротьби з епілепсією під час кризи COVID-19 здійснюється в кількох провідних напрямках. По-перше, вже на початку пандемії були сформульовані та оприлюднені рекомендації та роз'яснення для пацієнтів з епілепсією та лікарів з питань взаємного впливу коронавірусної інфекції та епілепсії, особливостей протиепідемічних заходів [9, 10], забезпечення антиепілептичними препаратами та можливостей їх одночасного застосування з ліками, які можуть застосовуватися в терапії COVID-19 інфекції [11]. По-друге, ILAE та інші організації проводили та проводять опитування пацієнтів з епілепсіями та їхніх лікарів щодо проблем, які виникли або загострилися під час кризи. І, безумовно, одним з найважливіших напрямів є накопичення та аналіз клінічних

повідомлень стосовно можливої ролі коронавірусної інфекції як фактору ризику виникнення або погіршення перебігу епілепсії та навпаки — особливостей коронавірусної хвороби у пацієнтів з епілепсіями [12—14].

Необхідність пошуку шляхів оптимізації допомоги дітям з епілепсіями та їхнім родинам в умовах пандемії визначається тяжкістю епілепсії як захворювання, високою частотою інвалідності внаслідок епілепсії, соціальними проблемами, пов'язаними із цим захворюванням та фінансовими питаннями, які були наявними та значущими й в період до кризи COVID-19.

Адаптація дітей з епілепсіями під час та після пандемії та пов'язаних з нею протиепідемічних заходів (карантин, ізоляція) вірогідно матиме свої особливості внаслідок того, що ці діти здебільшого мають в повсякденному житті певні обмеження, зокрема вони стосуються перегляду телевізора, роботи з електронними гаджетами, занять спортом, самостійних прогулянок, потреби регулярно приймати препарати з дотриманням суворого режиму та інші.

Окремою проблемою надання дітям з епілепсіями допомоги в умовах пандемії та карантину є те, що епілепсія — це хронічне захворювання з далеко не завжди стабільним та прогнозованим перебігом, що зумовлює нагальну потребу ретельного спостереження дітей фахівцями зі своєчасною корекцією терапії та забезпечення проведення інструментального (найперше, електроенцефалографічного) та лабораторного (функції печінки, нирок, стан системи крові) контролю.

Окреслені вище питання зумовили мету цієї роботи: дослідити вплив пандемії COVID-19 та пов'язаних з нею протиепідемічних заходів на різні сфери життя родин, які мають дитину з епілепсією.

Задля збирання інформації було використано електронну версію спеціально розробленої співробітниками відділу дитячої психоневрології та пароксизмальних станів ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України» анонімної анкети для батьків (опікунів) дітей з епілепсією. Опитування тривало з 18 до 23 травня 2020 року і відображає інформацію за період з початку введення в Україні жорстких протиепідемічних заходів, тобто за 2,5 місяці.

Анкета містить 66 питань, які присвячені клінічним та анамнестичним характеристикам пацієнтів, змінам, які виникли під час кризи в стані дітей та функціонуванні родин, якості надання медичної допомоги дітям, найбільш гострим проблемам, з якими родини зіткнулися в цей період.

Було отримано інформацію про 133 родини, які мають дітей з епілепсією віком від 3 місяців до 18 років. Всі пацієнти перебувають під спостереженням співробітників відділу дитячої психоневрології та пароксизмальних станів ДУ «Інститут неврології, психіатрії та наркології НАМН України». Серед пацієнтів, родини яких увійшли до аналізу, було 55,6 % хлопчиків та 44,4 % дівчаток. Захворювання на COVID-19 було встановлено у одній дитині (0,8 %) з епілепсією, більше випадків захворювання ані у батьків, ані у інших родичів не зафіксовано.

У 95,5 % випадків анкети було заповнено матір'ю пацієнта. Вік дебюту епілепсії у обстежених становить від місяця до 14 років. Батьки 34,6 % дітей відзначають наявність у них, крім епілептичних нападів, певних психічних та/або психологічних розладів, а саме —

інтелектуального дефіциту, неуважності, конфліктності, дратівливості, періодично пригніченого настрою.

На рисунках 1 та 2 наведено деякі характеристики пацієнтів, родини яких увійшли до опитування.

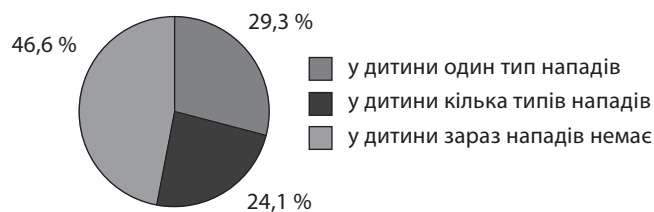


Рис. 1. Кількість типів епілептичних нападів у обстежених (тепер або раніше), N = 133

Отже, у близько половини пацієнтів на час проведення опитування було досягнуто різної тривалості ремісії нападів, з переважанням доволі стійких (більше року).

Частота нападів у інших дітей коливалася від 1—12 на рік до кількох десятків на добу. Відзначимо, що у 85 % пацієнтів частота нападів за час кризи не змінилася.

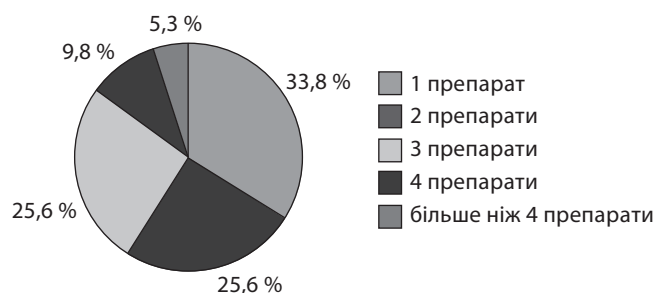


Рис. 2. Антиепілептична терапія пацієнтів, N = 133

Усі пацієнти отримували антиепілептичні препарати (АЕП), несуттєво переважали випадки монотерапії, з рівною частотою — призначення двох або трьох АЕП, в 15,1 % випадків діти отримували чотири або більше препаратів.

Рисунки 3—4 надають загальну інформацію про зміни способу життя родин, які спричинені пандемією та пов'язаними з нею обмежувальними заходами.

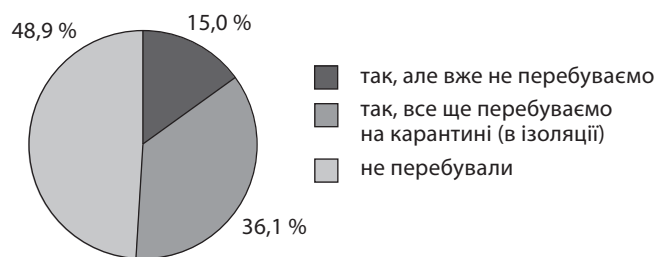


Рис. 3. Перебування на карантині та/або в ізоляції, N = 133

Дещо неочікуваними видаються дані про те, що 48,9 % родин в карантині (ізоляції) не перебували. Можемо висловити припущення, що саме до цієї групи увійшли родини, які мають дітей з дуже тяжкими формами захворювання, в яких часто мати не працює взагалі або постійно працює вдома, тому запроваджені обмеження несуттєво вплинули на сталий режим життя.

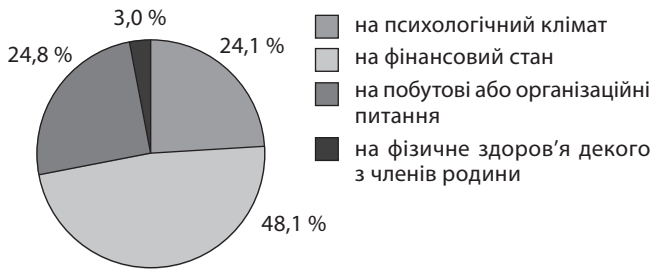


Рис. 4. Вплив кризи на різні сфери життя родин, N = 133

Показовими, особливо у зіставленні з наданими вище, є дані, наведені на рисунку 4. Зокрема, 48,1 % респондентів відзначили, що найсильніше криза вплинула на фінансовий стан родин, приблизно в рівній кількості зазначають як найбільш значущі — вплив на психологічний клімат в родині та побутові й організаційні питання, лише для 3,0 % опитаних найсерйознішим під час кризи був стан здоров'я когось з близьких.

На рисунках 5—9 наведено інформацію респондентів щодо надання їхнім дітям медичної допомоги та забезпечення АЕП.

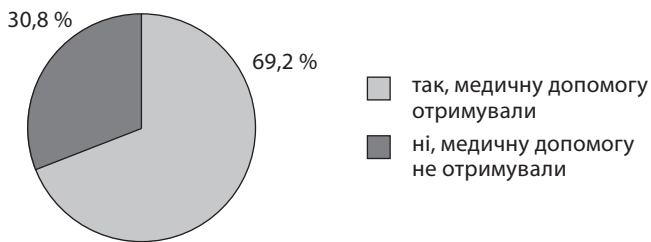


Рис. 5. Забезпечення дітей медичною допомогою в період кризи, N = 133

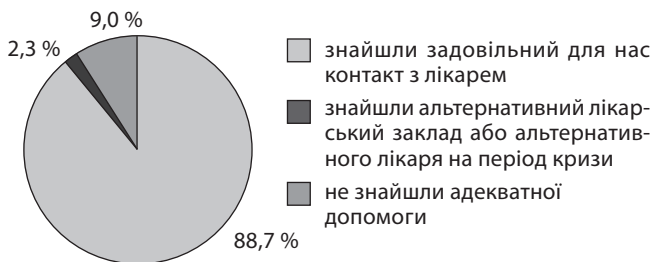


Рис. 6. Варіант отримання дитиною допомоги під час кризи, N = 133

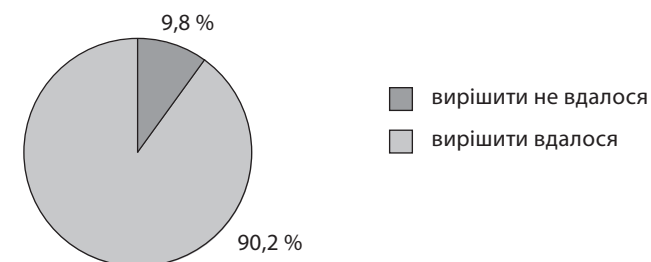


Рис. 7. Вирішення нагальних питань щодо стану здоров'я дітей під час кризи, N = 133

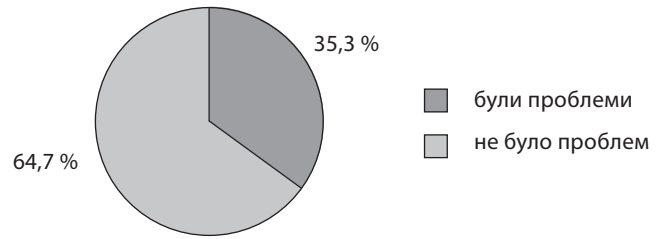


Рис. 8. Проблеми з отриманням антиепілептичних препаратів за бюджетний кошт, N = 133

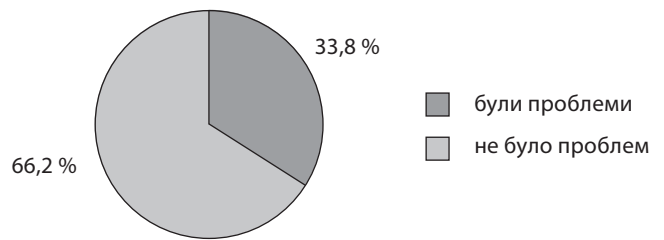


Рис. 9. Проблеми з придбанням антиепілептичних препаратів в аптечній мережі, N = 133

Аналізуючи наведені результати, слід наголосити, що, незважаючи на карантинні обмеження, закриття низки лікувальних закладів на цей період, або їх роботу не в повному обсязі, лише в 9,8 % випадках батькам не вдалося вирішити всі потрібні питання щодо стану дітей. 88,7 % респондентів відзначають задовільний рівень контакту з лікарем під час кризи, здебільшого цей контакт здійснювався за допомогою телефонного зв'язку та електронних засобів.

Водночас, є доволі тривожними показники щодо проблем придбання життєво необхідних препаратів, зокрема, на складнощі з їх отриманням за кошти Державного бюджету вказують 35,3 % респондентів, у 33,8 % виникли проблеми з придбанням АЕП в аптечній мережі.

Динаміку поведінки та емоційного стану дітей аналізували в загальній групі опитаних. Відповідні дані наведені на рисунках 10—12.

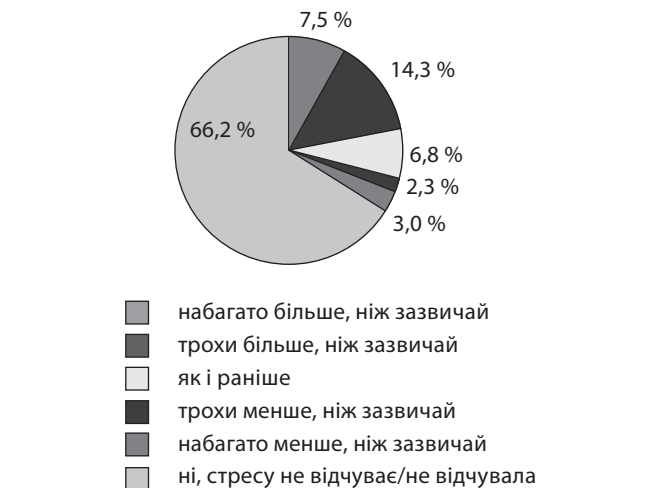


Рис. 10. Відчуття стресу дітьми під час кризи, N = 133

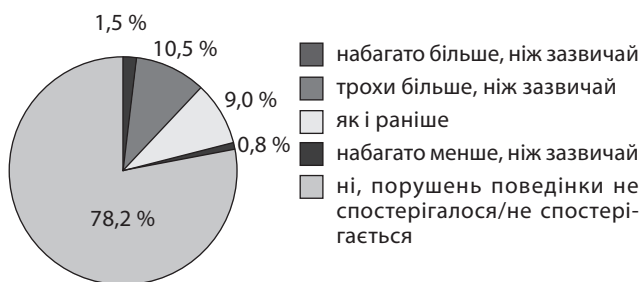


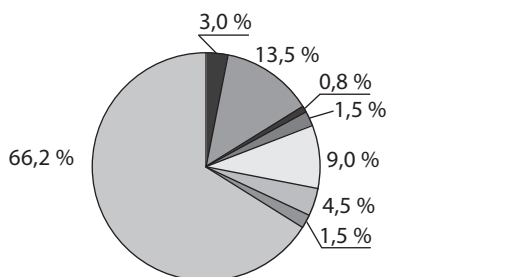
Рис. 11. Незвичні порушення поведінки у дітей під час кризи, N = 133



Рис. 14. Навчання під час кризи, N = 90

Наголосимо, що лише в 10,0 % випадків навчання дітей було повністю призупинено, інші діти і далі навчалися в дистанційному режимі.

Однак, певні труднощі, пов'язані з призупиненням навчання (зміною режиму навчання) зазначають 33,3 % респондентів (рис. 15).



- поява або збільшення тривожності
- поява або збільшення дратівливості, конфліктності, неслухняності
- поява або збільшення апатичності
- поява або збільшення неухважності
- поява або збільшення втомлюваності, непродуктивності в навчанні
- поява або збільшення погіршення настрою
- інше
- немає/не було психічних або психологічних змін

Рис. 12. Незвичні порушення емоційної сфери у дітей під час кризи, N = 133

Отже, наростання стресу під час карантину тою чи іншою мірою відзначають батьки 21,8 % дітей, більшу вираженість поведінкових розладів — 12,0 %, серед порушень емоційної сфери найчастіше фіксуються: поява або збільшення дратівливості, конфліктності, неслухняності, також доволі часто відзначаються збільшення втомлюваності та непродуктивності у навчанні.

Нижче наведені дані щодо динаміки навчального процесу пацієнтів. До оголошення карантину 90 дітей (67,7 % загальної групи) за різними варіантами навчалися, інші 32,3 % пацієнтів не навчалися або за віком або з причин вираженого когнітивного дефіциту.



Рис. 13. Навчання пацієнтів в період до кризи, N = 133

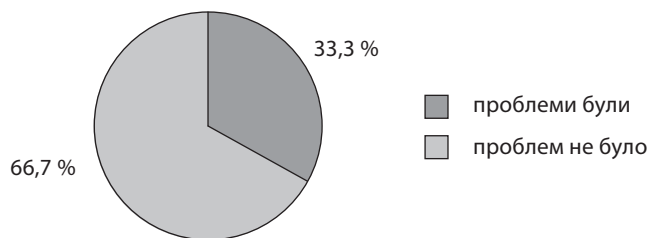


Рис. 15. Проблеми з навчанням дітей під час кризи, N = 90

Наведені вище результати демонструють доволі суттєвий спектр проблем, які виникли або загострилися в обстежених родинах під час кризи, на цьому тлі абсолютно «неочікуваним» виглядає результат відповіді на умовно підсумкове питання (про значущі проблеми) (рис. 16).

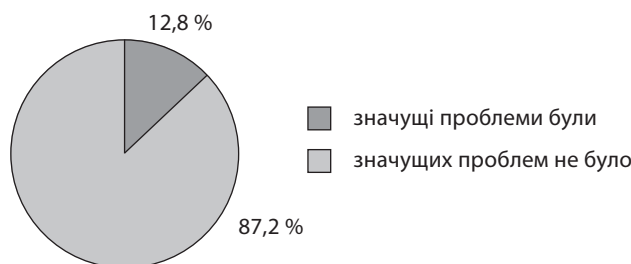


Рис. 16. Частота значущих проблем в родинах під час кризи, N = 133

Зокрема, лише 12,8 % респондентів зазначили наявність значущих, гострих проблем в родинах, які пов'язані з кризою COVID-19.

Настільки незначна частка може бути пояснена тим, що родини, в яких є дитина з тяжким хронічним захворюванням нервової системи, як-от епілепсія, часто — з супутніми руховими, мовними, когнітивними та іншими розладами, виявляються більш стійкими до негативного психоемоційного впливу ситуації, пов'язаної з COVID-19. Адже родини, в яких є дитина зі суттєво обмеженими можливостями протягом тривалого часу, вже адаптовані до цілої низки стресових чинників — постійний контакт з хворою дитиною,

забезпечення догляду за нею, часто — обмеження працевлаштування, а навіть більше — поїздок, мандрівок, соціальної активності тощо.

Не менш цікавими є дані про доцільність допомоги у розв'язанні цих проблем, яку зазначають респонденти. Стосовно розв'язання проблем, що виникли або можуть виникнути в подальшому, 25,6 % батьків вважають найбільш доцільною для цього допомогу лікарів, 19,5 % — державних органів, 13,5 % — родичів та друзів, психологів — 7,5 %, соціальних працівників — 1,5 %. Отримані результати, з одного боку, свідчать про високий рівень довіри до лікарів, першочерговість вирішення саме медичних питань (що відповідає даним про задовільність контакту під час кризи та отримання належної допомоги) та надію на вирішення певних питань за допомогою державних органів, а з другого — можуть відображати певний скепсис щодо ролі психологічної та соціальної допомоги.

Проведене дослідження ми розглядаємо як «пілотне», проведення низки зіставлень за результатами проведеного опитування є неможливим в зв'язку з анонімністю анкетування. Проте певні висновки на цьому етапі роботи можуть бути зроблені.

1. Способом анонімного електронного анкетування проведено дослідження впливу пандемії COVID-19 та жорстких обмежувальних заходів на різні сфери життя 133 родин, які мають дитину з епілепсією, протягом 2,5 місяців.

2. Найбільш значущими для родин дітей з епілепсіями під час пандемії COVID-19 є фінансові проблеми і питання забезпечення безперервного приймання антиепілептичних препаратів.

3. Показано можливості забезпечення достатнього рівня консультативної допомоги дітям з епілепсіями в умовах кризи COVID-19 з використанням сучасних засобів зв'язку.

4. Виявлений відносно невисокий показник наростання стресу, поведінкових та емоційних розладів у дітей з епілепсіями під час кризи COVID-19.

Варто наголосити, що проміжок часу, інформація щодо якого отримана (2,5 місяці) не є тривалим, можливо саме цим пояснюється високий рівень задоволення батьками рівнем надання медичної допомоги, розв'язання проблем та невелике наростання в обстежуваній групі дітей рівня психоемоційних розладів.

З огляду на невизначеність, нестабільність ситуації із захворюваністю на COVID-19, рівнем епідемічних обмежень, робочої та економічної перспективи батьків, ці показники з часом можуть зазнати суттєвих змін, що, на нашу думку, робить доцільним їх подальший моніторинг через певні інтервали часу.

Список літератури

1. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China / Guan W. J., Ni Z. Y., Hu Y. [et al.] // *N Engl J Med.* 2020 Apr 30; 382 (18): 1708—1720. DOI: 10.1056/NEJMoa2002032.
2. Epidemiological and Clinical Aspects of COVID-19; a Narrative Review / Kolifarhood G., Aghaali M., Saadati H. M. [et al.] // *Arch Acad Emerg Med.* 2020. 8 (1): e41. PMID: 32259130.
3. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) in the U.S // *Centers for Disease Control and Prevention.* 24 April 2020.

4. Lowrey Annie. The Coronavirus Recession Will Be Unusually Difficult to Fight // *The Atlantic.* Archived from the original on 24 March 2020. URL: <https://www.theatlantic.com/ideas/archive/2020/03/viral-recession/607657/>.

5. Thompson Derek. The Coronavirus Will Be a Catastrophe for the Poor // *The Atlantic.* 2 April 2020. (20 March 2020). URL: <https://www.theatlantic.com/ideas/archive/2020/03/coronavirus-will-supercharge-american-inequality/608419/>.

6. Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak // *World Health Organization.* 28 March 2020. URL: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf?sfvrsn=6d3578af_2.

7. Lee Joyce. Mental health effects of school closures during COVID-19 // *The Lancet. Child & Adolescent Health.* 14 April 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30109-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30109-7).

8. Camfield P., Camfield C. Incidence, Prevalence and Aetiology of Seizures and Epilepsy in Children // *Epileptic Disorder.* 2015. 17 (2). 117—23. DOI: 10.1684/epd.2015.0736.

9. The Epilepsy Foundation New England Coronavirus information for people affected by epilepsy in New England. 2020. URL: <https://epilepsynewengland.org/news/coronavirus-information-for-people-affected-by-epilepsy-in-new-england/>.

10. AES STATEMENT ON COVID-19 (The American Epilepsy Society) Covid-19 resources for epilepsy clinicians. URL: https://www.aesnet.org/about_aes/position_statements/covid-19-for-clinicians. 2020.

11. Clinically relevant Drug-Drug interaction between AEDs and medications used in the treatment of COVID-19 patients by E. Russo and L. Iannone. Updated to March 25, 2020. URL: https://www.ilae.org/files/dmfile/Antiepileptic-drugs-interactions_in_COVID-19.pdf.

12. Sun T., Guan J. Novel coronavirus and central nervous system // *Eur J Neurol.* Mar 26, 2020. DOI: 10.1111/ene.14227.

13. Acute Symptomatic Seizures in Critically Ill Patients with COVID-19: Is There an Association? / Hepburn M., Mullaguri N., George P. [et al.] // *Neurocrit Care.* 2020. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12028-020-01006-1>.

14. Asadi-Pooya Ali A. Seizures associated with coronavirus infections // *Seizure: European Journal of Epilepsy* 2020. 79. 49—52. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.05.005>.

Надійшла до редакції 28.05.2020

ТАНЦУРА Людмила Миколаївна, доктор медичних наук, науковий керівник відділу*; e-mail: _tantsura@ukr.net

ПИЛИПЕЦЬ Олена Юріївна, кандидат медичних наук, старший науковий співробітник відділу*; e-mail: pelya_71@ukr.net

ТАНЦУРА Євген Олександрович, асистент кафедри загальної практики, відділення сімейної медицини Харківського національного університету імені В. Н. Каразіна, м. Харків, Україна

ТРЕТЬЯКОВ Дмитро Володимирович, кандидат медичних наук, старший науковий співробітник відділу*; e-mail: dmitrii_tretiakov@ukr.net

* — відділ дитячої психоневрології та пароксизмальних станів Державної установи «Інститут неврології, психіатрії та наркології Національної академії медичних наук України», м. Харків, Україна

TANTSURA Lyudmyla, Doctor of Medical Sciences, Head of the Department*; e-mail: _tantsura@ukr.net

PYLYPETS Olena, MD, PhD, Senior Researcher of the Department*; e-mail: pelya_71@ukr.net

TANTSURA Yevgen, Assistant of the Department of General practice — Family Medicine of the V. N. Karazin's Kharkiv National University, Kharkiv, Ukraine

TRETIAKOV Dmytro, MD, PhD, Senior Researcher of the Department*; e-mail: dmitrii_tretiakov@ukr.net

* — Department of child psychoneurology and paroxysmal states of the State Institution "Institute of Neurology, Psychiatry and Narcology of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine", Kharkiv, Ukraine