



Quality of life of adults suffering from epilepsy in parakou, benin in 2019

Qualite de vie des adultes souffrant d'épilepsie a parakou au benin en 2019



Agbetou Mendinatou^{1,2}, Motegue Thomas-d'Aquin², Houehanou Corine³, Kossi Oyene^{2,3}, Tchuenga Fokom Willy², Yemadjro Fiath², Zacari Kamal Deen², Adoukonou Thierry^{1,2,3}

1-Unité d'Enseignement et de Recherche en Neurologie, Université de Parakou, Benin

2-Service de Neurologie, Centre Hospitalier Départemental Borgou (CHUDB), Parakou Benin

3-Ecole Nationale de formation des Techniciens Supérieurs en Sante Publique et en Surveillance Epidémiologique (ENATSE), Parakou, Benin

Auteur correspondant: Mendinatou Agbetou

E-mail :mendiagbetou@yahoo.fr

Conflits d'intérêt : Aucun

Resumé:

Objectif : évaluer la qualité de vie des personnes souffrant d'épilepsie (PSE) suivis à Parakou.

Méthodes : il s'est agi d'une étude transversale descriptive et analytique, réalisée au Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou du 1er avril au 30 septembre 2019. Elle a porté sur toutes les PSE adultes, suivies dans le service de Neurologie. La qualité de vie, la dépression et la fonction sexuelle ont été évaluées respectivement par le Quality Of Life Inventory Epilepsy (QOLIE-31), l'inventaire abrégé de Beck et l'échelle d'évaluation de l'Arizona Sexual Experience Scale (ASEX). L'analyse a été faite avec le logiciel SPSS 16.0. Un $p < 0,05$ était significatif.

Résultats : cent cinq PSE (46 femmes, 59 hommes) d'âge moyen $36,05 \pm 14,97$ ans ont été inclus. Le score moyen de la qualité de vie était de $55,53 \pm 15,17$. La qualité de vie était mauvaise chez 51,42% de PSE. Les scores moyens des sous échelles anxiété due aux crises (43,29, SD : 14,85); énergie et fatigue (43,29, SD : 14,85) étaient les plus bas, tandis que le score de la sous échelle effet du traitement (70,05 SD : 19,66) était la plus élevée. La dépression légère et modérée ($p=0,00$), l'étiologie des crises ($p=0,03$) et les troubles sexuels ($p=0,01$) étaient significativement associés à l'altération de la qualité de vie des PSE.

Conclusion : la qualité de vie des PSE était mauvaise et négativement impactée par l'étiologie de l'épilepsie et les comorbidités telles que la dépression et les troubles sexuels.

Mots clés : Dépression- Epilepsie - Qualité de vie - Troubles sexuels.

Abstract:

Objective: to evaluate the quality of life of people with epilepsy (PWE) followed in Parakou.

Methods: a descriptive and analytical cross-sectional study, performed at the Borgou Departmental University Hospital Center from April 1 to September 30, 2019 covered all adult PWE followed in the Neurology Department. Quality of life, depression and sexual function were assessed respectively by the Quality Of Life Inventory Epilepsy (QOLIE-31), Beck's Short Inventory and Arizona Sexual Experience Scale (ASEX). Analysis was performed using SPSS 16.0 software. A $p < 0,05$ was significant.

Results: One hundred and five PWEs (46 females, 59 males) with an average age of 36.05 ± 14.97 years were included. The mean quality of life score was 55.53 ± 15.17 .

Quality of life was poor for 51.42% of PWE. The mean scores of the seizure anxiety (43.29, SD: 14.85); energy and fatigue (43.29, SD: 14.85) subscales were the lowest, while the treatment effect subscale score (70.05 SD: 19.66) was the highest. Mild and moderate depression ($p=0.00$), seizure etiology ($p=0.03$) and sexual disorders ($p=0.01$) were significantly associated with impaired quality of life in PWE.

Conclusion: the quality of life of PWE was poor and negatively impacted by the etiology of epilepsy and co-morbidities such as depression and sexual disorders.

Key words: Depression- Epilepsy - Quality of life – Sexual disorders.

1.Introduction

L'épilepsie est un problème de santé publique responsable d'une limitation de la vie psycho-sociale. La dépression, l'anxiété et les troubles sexuels sont des comorbidités rapportées avec des fréquences plus élevées que chez les sujets sains et pourraient influencer sur la qualité de vie (QDV) des personnes souffrant d'épilepsie (PSE) [1,2]. La QDV globale du PSE est bonne en Ethiopie [3], mauvaise en Ouganda ou au Kenya [4,5] et une mauvaise QDV affecte surtout les domaines de l'anxiété liée aux crises et l'énergie physique [6]. Au sud du Benin et au Togo, une étude précédente conduite en 2004 avait rapporté une QDV altérée avec un score moyen respectivement de $52,1 \pm 33,4$ et $49,5 \pm 14,4$ [7]. Les facteurs prédictifs sont variables incluant entre autre la fréquence, le type de crise, le niveau d'éducation, les effets secondaires du traitement, l'observance thérapeutique ou la dépression [3,4,7,8] avec des répercussions complexes influant sur la QDV des PSE [9]. Une amélioration de cette QDV impacte positivement les aspects psychosociaux de la maladie et améliore l'observance thérapeutique [10]. Cette étude a été réalisée au Nord du Benin avec comme objectif d'évaluer la QDV et les facteurs associés chez les PSE adultes suivis à Parakou.

2.Methodes

2.1.Type et population d'étude : étude transversale descriptive et analytique réalisée entre le 1er avril et le 30 septembre 2019 incluant tous les patients consentants, suivis dans le service de Neurologie du Centre Hospitalier Universitaire Départemental du Borgou (CHUDB) pour une épilepsie selon la définition de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE) [11]. Les PSE non joignables ou présentant un trouble mental grave ou une aphasie ont été exclues.

2.2.Échantillonnage et collecte de données : l'équipe de collecte était composée d'un neurologue et de deux résidents en neurologie. Le dépouillement des dossiers médicaux était suivi de l'entretien individuel avec tous les patients dans leur milieu de vie ou à l'hôpital selon leur convenance. Un pré-test a été réalisé sur dix patients non inclus dans l'étude.

2.3.Variables : la variable dépendante était la QDV évaluée par le Quality Of Life Inventory Epilepsy (QOLIE-31) dont le score global, coté de 0 à 100 est obtenu par la moyenne des scores des sept dimensions. Les scores les plus élevés indiquent une meilleure QDV [12]. La QDV était mauvaise lorsque le score QOLIE-31 du patient était inférieur au score QOLIE-31 moyen et bonne lorsque le score QOLIE-31 était supérieur au score QOLIE-31 moyen. Les variables indépendantes étaient sociodémographiques (âge, sexe, profession, niveau d'instruction), l'histoire de l'épilepsie, les antécédents médico-chirurgicaux, les habitudes comportementales. La dépression a été évaluée avec l'échelle de dépression de Beck [13]. Pour un score de 0 à 3 il n'y avait pas de dépression ; de 4 à 7 la dépression était légère ; de 8 à 15 modérée ; et sévère si supérieur ou égale à 16. Les troubles sexuels ont été évalués grâce à l'Arizona Sexual Experience Scale (ASEX) [14]. Il existait une dysfonction sexuelle lorsque le score total était supérieur ou égal à 18 ou si le score pour un seul item était supérieur ou égal à 5 ou trois items avec des scores supérieurs ou égaux à 4.

2.4.Traitement et analyse des données : les données étaient anonymes. Elles ont été traitées avec le logiciel SPSS 16.0 (Stata Press, 4905 Lakeway Drive, College Station, Texas 77,845). La comparaison des pourcentages a été effectuée à l'aide de test « chi-2 » ou test exact de Fisher selon les cas et celle des moyennes à l'aide du test t de Student. Pour étudier l'association entre la QDV et les différents facteurs, les variables associées à la QDV en analyse bi-variée ($p < 0,05$) ont été simultanément introduites dans un modèle de régression logistique en procédant à des itérations successives de type pas à pas descendant. Les odds-ratio ont été déterminés ainsi que leur intervalle de confiance à 95% pour estimer le sens, la force et la stabilité de l'association. Le seuil de significativité de sortie des résultats était fixé à 5%.

2.5.Considérations éthiques : l'étude a reçu l'approbation du Comité Local d'Ethique pour la Recherche Biomédicale de l'Université de Parakou (CLERB-UP) sous le numéro 0267/CLERB-UP/P/SP/R/SA. Le consentement des participants a été obtenu, la confidentialité et l'anonymat ont été garantis.

3.Resultats

Durant la période d'étude, 168 PSE ont été suivies dont 105/168 inclus et 63/168 exclus (25 injoignables, 16 perdus de vue, 14 refus de participation, 8 décès).

3.1.Caractéristiques sociodémographiques et de l'épilepsie

L'âge moyen était de $36,05 \pm 14,97$ ans avec des extrêmes de 18 et 73 ans. Une prédominance masculine (56,19%) a été notée, soit une sex-ratio de 1,28. L'épilepsie était généralisée (86,67%), active avec au moins une crise au cours des deux dernières années (92,39%) et d'étiologie idiopa-

thique (84,76%) (colonnes 1 et 2 du Tableau I).

3.2.Qualité de vie des PSE

La valeur moyenne du score QOLIE-31 était de $55,53 \pm 15,17$ [27-91]. La QDV était mauvaise chez 54 patients soit 51,42%. Les scores les plus faibles ont été obtenus dans la dimension anxiété due aux crises ($43,29 \pm 14,85$) et dans la dimension énergie et fatigue ($43,29 \pm 14,85$). La dépression était présente chez 64,76% de PSE dont 37,14% de dépression légère et 27,61% de dépression modérée. La valeur moyenne du score ASEX était de $17,55 \pm 6,11$ avec des extrêmes de 9 et 30. La fréquence des troubles sexuels était de 43,81% (46 patients dont 26 hommes et 20 femmes) (Tableau I et II).

3.3.Facteurs associés à la qualité de vie

En analyse bi-variée, les facteurs associés à la bonne QDV chez les PSE étaient l'étiologie idiopathique de l'épilepsie et une fréquence des crises inférieure à une crise en 12 mois. La présence d'une dépression légère (OR=10,68; IC 95% [3,17-36]), d'une dépression modérée (OR=231; IC 95% [24-1188]) et de troubles sexuels (OR=2,32; IC 95% [1,05; 5,11]) était associée à une mauvaise QDV (colonne 4 du Tableau I). Après régression logistique, les réels facteurs associés à la QDV étaient la dépression légère et modérée, l'étiologie de l'épilepsie et les troubles sexuels (colonne 6 du Tableau I).

Tableau I : Facteurs associés à la qualité de vie, Parakou 2019

Variables	Population N (%)	QDV altérée N (%)	OR [IC95%]	p	ORa [IC95%]	p
Age (ans)						
≤ 20	16 (15,24)	7 (43,75)	1,29 [0,33-4,42]	0,426		
21-35	43 (40,95)	25 (58,14)	2,16 [0,77-6,07]		-	
36-50	23 (21,90)	13 (56,52)	1,44 [0,47-4,46]			
≥ 51	23 (21,90)	9 (39,13)	1			
Sexe				0,597		
Masculin	59 (56,2)	29 (49,15)	1			
Féminin	46 (43,8)	25 (54,35)	1,26 [0,57-2,67]		-	
Niveau d'instruction				0,852		
Non scolarisé	2 (1,90)	1 (50,00)	1			
Primaire	30 (28,57)	14 (46,67)	0,87 [0,05-15,33]			
Secondaire	52 (49,53)	29 (55,77)	1,26 [0,07-21,27]			
Supérieur	21 (20,00)	10 (47,62)	0,91 [0,05-16,54]			
Situation matrimoniale				0,955	-	
Seul	45 (42,86)	23 (51,11)	1			
En couple	60 (57,14)	31 (51,67)	1,02 [0,47-2,22]			
Lieu de résidence				0,523	-	
Urbain	84 (80)	45 (53,57)	1,29 [0,58-2,86]			
Rural	21 (20)	9 (42,86)	1			

Type d'épilepsie				0,002		0,029
Non idiopathique	16 (84,76)	14 (87,50)	1,30 [1,10-1,5]		17,69 [1,34-233,45]	
Idiopathique	89 (15,24)	40 (44,94)	1		1	
Dépression				0,0001		0,0001
Pas de dépression	37 (35,24)	4 (10,81)	1		1	
Dépression légère	39 (37,14)	22 (56,41)	10,68 [3,17-36,00]	0,0001	16,67 [3,43-80,97]	
Dépression modérée/sévère	29 (27,62)	28 (96,56)	231,00 [24,38-1188,31]	0,0001	1309,0 [68,3-25098,6]	
Troubles sexuels				0,035		0,01
Oui	46 (43,81)	29 (63,04)	2,32[1,05-5,11]		9,94 [1,72-57,55]	
Non	59 (56,19)	25 (42,37)	1		1	
Fréquence des crises				0,0001	-	
>1 / mois	7 (6,67)	6 (85,71)	18,00 [1,72-188,09]	0,004		
6-12/ an	20(19,05)	16 (80,00)	12,00 [2,70-5,3]	0,0003		
2-6/ an	35(33,33)	21 (60,00)	4,50 [1,33-15,20]	0,007		
1/ an	18(17,14)	6 (33,33)	1,50 [0,36-6,14]	0,571		
<1/an	25(23,81)	5 (20,00)	1			

Tableau II: Valeur moyenne des différentes sous échelles du QOLIE-31, Parakou 2019

	Moyenne ± ET	Extrêmes
Anxiété	43,29 ± 14,85	15 et 80
Qualité de vie globale	56,53 ± 17,49	20 et 95
Bien être	53,99 ± 19,10	20 et 84
Energie et fatigue	43,29 ± 14,85	15 et 80
Fonction cognitive	59,09 ± 21,38	22 et 100
Effet du traitement	70,05 ± 19,66	25 et 100
Fonction sociale	60,25 ± 25,22	15 et 100

4.Discussion

La QDV était mauvaise chez la majorité des PSE de notre étude comme noté au Nigeria et en Ethiopie [15,16]. Le score moyen de la QDV obtenu est similaire à celui obtenu dans de précédentes études au Benin $52,1 \pm 33,4$; en Ouganda 58 ± 13 et en Turquie $56,4$ [7,17,18] mais inférieur à celui rapporté en Ethiopie $77,97 \pm 20,78$ et dans des pays à ressources plus élevées tels que la Malaisie $68,9 \pm 15,9$ et le Canada ($82 \pm 32,8$) [3,6,19]. La QDV globale du PSE est meilleure dans ces régions du monde en raison probablement d'un meilleur

suivi, d'un plateau technique plus évolué et d'une disponibilité d'infrastructures dédiées à la prise en charge de l'épilepsie. Les scores les plus bas ont été obtenus dans les domaines de l'anxiété et de l'énergie et fatigue, comme en Malaisie (respectivement $47,5 \pm 25,0$ et $64,9 \pm 19,6$) [6]. Cette altération marquée des capacités physiques et psychologiques chez les PSE peut être liée à la stigmatisation, aux représentations socio-culturelles, à la peur anticipatoire de crises, de même qu'à une limitation globale de l'activité physique par crainte de recrudescence de crise. Quant aux facteurs associés, l'étiologie de l'épilepsie est associée à la QDV [20] et plus de la moitié des PSE atteintes d'épilepsie idiopathique avaient une bonne QDV (55,06%). La dépression est un puissant facteur prédictif de la mauvaise résilience chez les PSE. Il existe une association entre dépression et mauvaise QDV [10,21–23] et les symptômes dépressifs ont probablement un impact significatif sur la sexualité des PSE, justifiant en partie la fréquence élevée de troubles sexuels dans cette population [2,17,24]. L'altération de la QDV est multifactorielle liée à l'intrication de plusieurs de la dépression, de l'épilepsie elle-même et des effets adverses des médicaments antiépileptiques [25,26]. La force de cette étude réside dans la combinaison d'outils de dépistage avec un fort pouvoir d'évaluation de la QDV chez les PSE [21] et l'utilisation du QOLIE-31 qui est un outil diagnostique valide, transculturel et fiable [18,27]. Néanmoins la taille réduite de l'échantillon et le type de l'étude ne permettent pas la généralisation des résultats.

5.Conclusion

La QDV des patients adultes souffrant d'épilepsie à Parakou est mauvaise. Les facteurs associés sont la dépression, les troubles sexuels et l'étiologie de l'épilepsie. Une approche multidisciplinaire de la prise en charge de ces patients s'avère indispensable.

References

- [1]Guekht A. Epilepsy, Comorbidities and Treatments. Curr Pharm Des 2018; 23: 5702-26. doi:10.2174/1381612823666171009144400
- [2]Ogunjimi L, Yaria J, Makanjuola A, Ogunniyi A. Sexual dysfunction among Nigerian women with epilepsy. Epilepsy Behav 2018;83:108-12. doi:10.1016/j.yebeh.2018.02.004
- [3]Gebre AK, Haylay A. Sociodemographic, Clinical Variables, and Quality of Life in Patients with Epilepsy in Mekelle City, Northern Ethiopia. Behav Neurol 2018; 2018: 1-6. doi:10.1155/2018/7593573
- [4]Nabukanya AM, Matovu JK, Wabwire-Mangen F, Wanyenze RK, Makumbi F. Health-related quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs at National Referral Hospitals in Uganda: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes. 2014;12:1-49. doi:10.1186/1477-7525-12-49
- [5]Kinyanjui DW, Kathuku DM, Mburu JM. Quality of life among patients living with epilepsy attending the neurology clinic at kenyatta national hospital, Nairobi, Kenya: a comparative study. Health Qual Life Outcomes 2013; 11: 98. doi:10.1186/1477-7525-11-98
- [6]Norsa'adah B, Zainab J, Knight A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. Health Qual Life Outcomes 2013; 11: 143. doi:10.1186/1477-7525-11-143
- [7]Nubukpo P, Clément JP, Houinato D, Radji A, Grunitzky E K, Avodé G et al. Psychosocial issues in people with epilepsy in Togo and Benin (West Africa) II: Quality of life measured

- using the QOLIE-31 scale. *Epilepsy Behav.* 2004;5,5:728-34. doi:10.1016/j.yebeh.2004.07.002
- [8]Siarava E, Hyphantis T, Katsanos AH, Pelidou S-H, Kyritsis AP, Markoula S. Depression and quality of life in patients with epilepsy in Northwest Greece. *Seizure.* 2019;66:93-8. doi:10.1016/j.seizure.2019.02.012
- [9]Lee S-J, Kim J-E, Seo J-G, Yong Won Cho, Lee JJ, Moon HJ et al. Predictors of quality of life and their interrelations in Korean people with epilepsy: A MEPSY study. *Seizure.* 2014;23,9:762-8. doi:10.1016/j.seizure.2014.06.007
- [10]Tedruss GMAS, Limongi JM, Zuntini JVR. Resilience, quality of life, and clinical aspects of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2020; 103: 106398. doi:10.1016/j.yebeh.2019.06.041
- [11]Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia.* 2014;55(4):475-82. doi:10.1111/epi.12550
- [12]Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1998;39,1:81-8. doi: 10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x
- [13]Coltraux J. Evaluation Clinique et psychométrique des états dépressifs: collection scientifique survector; 1985.
- [14]A. McGahuey, Alan J. Gelenberg, Cin C. The Arizona Sexual Experience Scale (ASEX): Reliability and Validity. *J Sex Marital Ther* 2000; 26: 25-40. doi:10.1080/009262300278623
- [15]Mosaku KS, Fatoye FO, Komolafe M, Lawal M, Ola BA. Quality of Life and Associated Factors among Adults with Epilepsy in Nigeria. *Int J Psychiatry Med.* 2006;36,4:469-81. doi:10.2190/R80G-580X-X1H2-6936
- [16]Muche EA, Ayalew MB, Abdela OA. Assessment of Quality of Life of Epileptic Patients in Ethiopia. *Int J Chronic Dis* 2020; 2020: 1-9. doi:10.1155/2020/8714768
- [17]Tao L, Zhang X, Duan Z, Yingge W, Jiangbing L, Hongling H et al. Sexual dysfunction and associated factors in Chinese Han women with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;85:150-6. doi:10.1016/j.yebeh.2018.06.003
- [18]Leone MA, Beghi E, Righini C, Apolone G, Mosconi P. Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments. *Epilepsy Res.* 2005;66(1-3):23-44. doi:10.1016/j.eplepsyres.2005.02.009
- [19]Fiest KM, Dykeman J, Patten SB, Wiebe S, Kaplan GG, Maxwell CJ, et al. Depression in epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Neurology.* 2013;80(6):590-9. doi:10.1212/WNL.0b013e31827b1ae0
- [20]Milovanović M, Martinović Ž, Tošković O. Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia. *Epilepsy Behav* 2014; 31: 160-6. doi:10.1016/j.yebeh.2013.12.015
- [21]Micoulaud-Franchi J-A, Bartolomei F, Duncan R, McGonigal A. Evaluating quality of life in epilepsy: The role of screening for adverse drug effects, depression, and anxiety. *Epilepsy Behav.* 2017;75:18-24. doi:10.1016/j.yebeh.2017.07.016
- [22]Canuet L, Ishii R, Iwase M, Koji I, Ryu K, Michiyo A et al. Factors associated with impaired quality of life in younger and older adults with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2009;83,1:58-65. doi:10.1016/j.eplepsyres.2008.09.001
- [23]Mohamed S, Gill JS, Tan CT. Quality of life of patients with epilepsy in Malaysia: Quality of life of patients with epilepsy. *Asia-Pac Psychiatry* 2014;6:105-9. doi:10.1111/j.1758-5872.2012.00192.x
- [24]Harden CL. Sexual dysfunction in women with epilepsy. *Seizure* 2008;17:131-5. doi:10.1016/j.seizure.2007.11.010
- [25]Pavone C, Giacalone N, Vella M, Urso L, Zummo L, Fierro B. Relation between Sexual Dysfunctions and Epilepsy, Type of Epilepsy, Type of Antiepileptic Drugs: A Prospective Study. *Urol J.* 2017;84(2):88-92. doi:10.5301/uro.5000222
- [26]Henning O, Johannessen Landmark C, Træen B, Torleiv S, Anette F, Karl ON et al. Sexual function in people with epilepsy: Similarities and differences with the general population. *Epilepsia.* 2019;60,9:1984-92. doi:10.1111/epi.16311
- [27]Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia.* 1995;36,11:1089-104. doi:10.1111/j.1528-1157.1995.tb00467.x.