

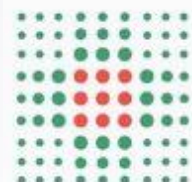
LA CHIRURGIA DELL'EPILESSIA
IN REGIONE EMILIA- ROMAGNA
2019-2022

UN INCONTRO TRA PROFESSIONISTI

Il trattamento chirurgico dell'epilessia riflette i bisogni e le aspettative espresse dai pazienti?

VALUTAZIONE ATTRAVERSO IL QUESTIONARIO DI
SODDISFAZIONE DELLA CHIRURGIA DELL'EPILESSIA
Epilepsy Surgery Satisfaction Questionnaire (ESSQ-19)

Dott. Margherita Burani
Professor Stefano Meletti



Azienda Ospedaliero - Universitaria
Modena



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA

● OBIETTIVI DELLO STUDIO

L'efficacia e la sicurezza della terapia chirurgica dell'epilessia sono oggi ancora poco conosciute e l'unico strumento validato a livello internazionale è il questionario ESSQ-19 (Wiebe et. al 2020).

Lo scopo del nostro studio è stato quello di applicare per la prima volta in Italia questo strumento di misura.

DOI: 10.1111/epi.16709

FULL LENGTH ORIGINAL RESEARCH

Epilepsia®

Development and validation of the Epilepsy Surgery Satisfaction Questionnaire (ESSQ-19)

Samuel Wiebe^{1,2,3,4}  | Sandra Wahby¹  | Oluwaseyi A. Lawal² |
Tolulope T. Sajobi^{1,2,3,4} | Mark R. Keezer⁵  | Dang K. Nguyen⁵ | Kristina Malmgren⁶ |
Jose Tellez-Zenteno⁷  | Mark J. Atkinson⁸ | Walter J. Hader¹  |
Colin B. Josephson^{1,2,3,4}  | Sophia Macrodimitis¹ | Scott B. Patten^{2,3,4,9} | Neelan Pillay¹  |
Ruby Sharma¹ | Shaily Singh^{1,2,3,4} | Yves Starreveld¹

● IL CAMPIONE

CARATTERISTICHE		COORTE TOTALE n=66
Età media (mediana)		39,5 (37,5)
Donne, n (%)		22 (33,3%)
Occupati, n(%)		58 (87,9%)
Anni di epilessia prima della chirurgia, media (mediana)		9,3 (4)
EEG intracranico, n (%)		0 (0%)
Chirurgia del lobo temporale, n (%)		41 (62,1%)
Complicanze della chirurgia, n (%)		2 (3%)
	permanenti	0 (0%)
Libertà da crisi al momento dello studio, n (%)		59 (89,4%)
Anni dall'interevento, media (mediana)		5 (2)
ASM al momento dello studio	nessuno	15 (22,7%)
	1	24 (36,4%)
	>2	27 (40,9%)

Il questionario ESSQ-19 è stato proposto a 75 pazienti, maggiorenni e capaci di prestare il consenso informato. I rispondenti sono stati 66 (88%).

Dei rispondenti 51 (77%) rientrano nel PDTA per la terapia chirurgica dell'epilessia attivo dal 2018.

● IL CAMPIONE

CARATTERISTICHE		COORTE TOTALE n=66
Età media (mediana)		39,5 (37,5)
Donne, n (%)		22 (33,3%)
Occupati, n(%)		58 (87,9%)
Anni di epilessia prima della chirurgia, media (mediana)		9,3 (4)
EEG intracranico, n (%)		0 (0%)
Chirurgia del lobo temporale, n (%)		41 (62,1%)
Complicanze della chirurgia, n (%)		2 (3%)
	permanenti	0 (0%)
● Libertà da crisi al momento dello studio, n (%)		59 (89,4%)
Anni dall'interevento, media (mediana)		5 (2)
● ASM al momento dello studio	nessuno	15 (22,7%)
	1	24 (36,4%)
	>2	27 (40,9%)

Il questionario ESSQ-19 è stato proposto a 75 pazienti, maggiorenni e capaci di prestare il consenso informato. I rispondenti sono stati 66 (88%).

Dei rispondenti 51 (77%) rientrano nel PDTA per la terapia chirurgica dell'epilessia attivo dal 2018.

● I QUESTIONARI

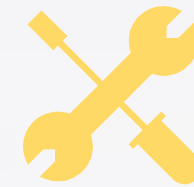
ESSQ-19 composto da 18 domande suddivise in 4 costrutti



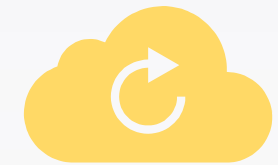
Controllo delle
crisi



Funzionamento
psicosociale



Complicanze
chirurgiche



Recupero
dall'intervento

La domanda finale valuta la soddisfazione globale del trattamento.

In ogni domanda si chiede al paziente di segnare la risposta che più rappresenta la sua condizione e le risposte sono convertite in un punteggio da 0 a 100.

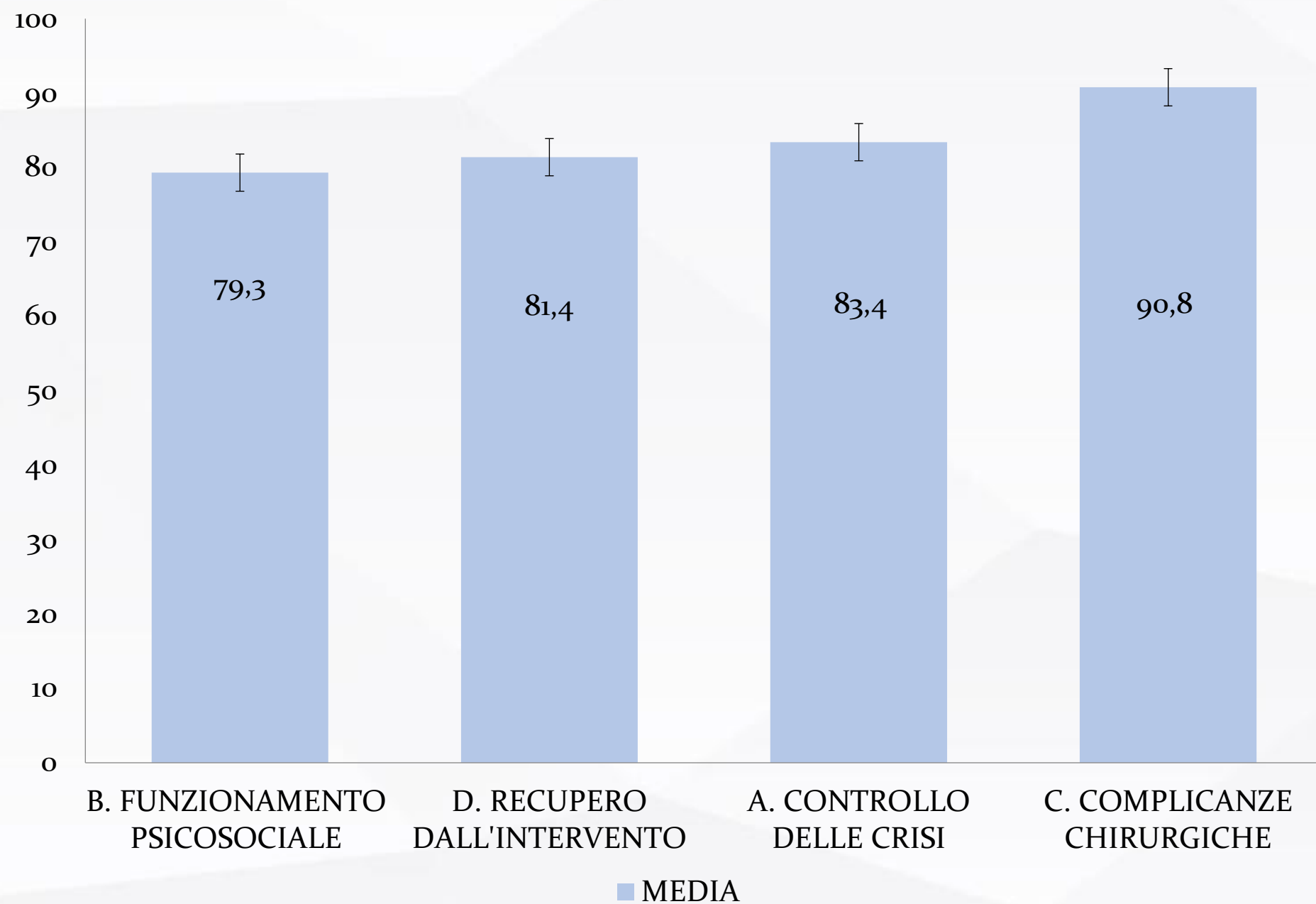
● I QUESTIONARI

Abbiamo scelto di far compilare ai pazienti altri tre questionari:

- ✓ QOLIE-31
Quality of Life In Epilepsy
- ✓ NDDI-E
Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy
- ✓ PCGI
Patient Clinical Global Impression

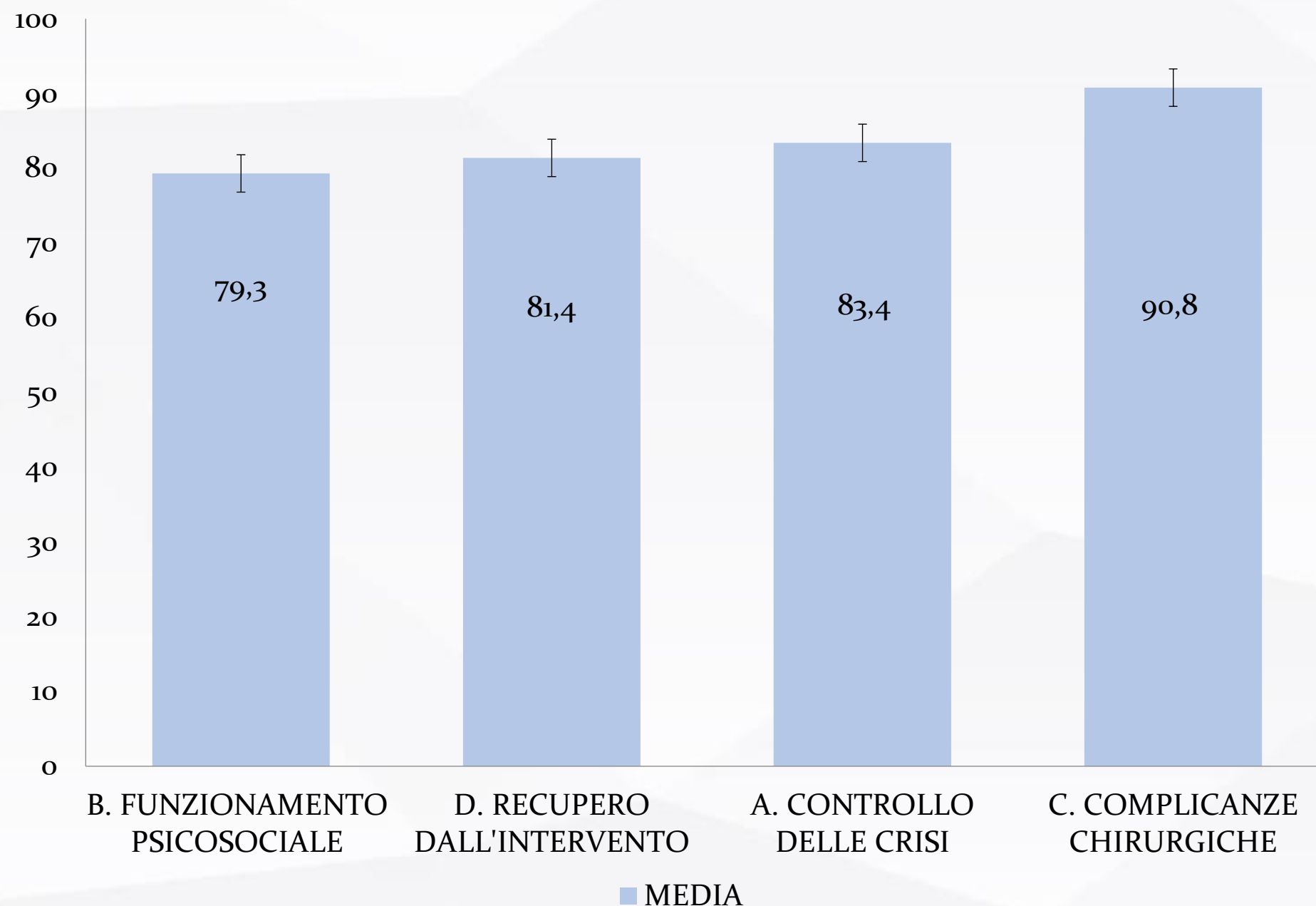


I RISULTATI



Punteggi medi ottenuti per i quattro **costrutti** esplorati dall'ESSQ-19 in ordine crescente

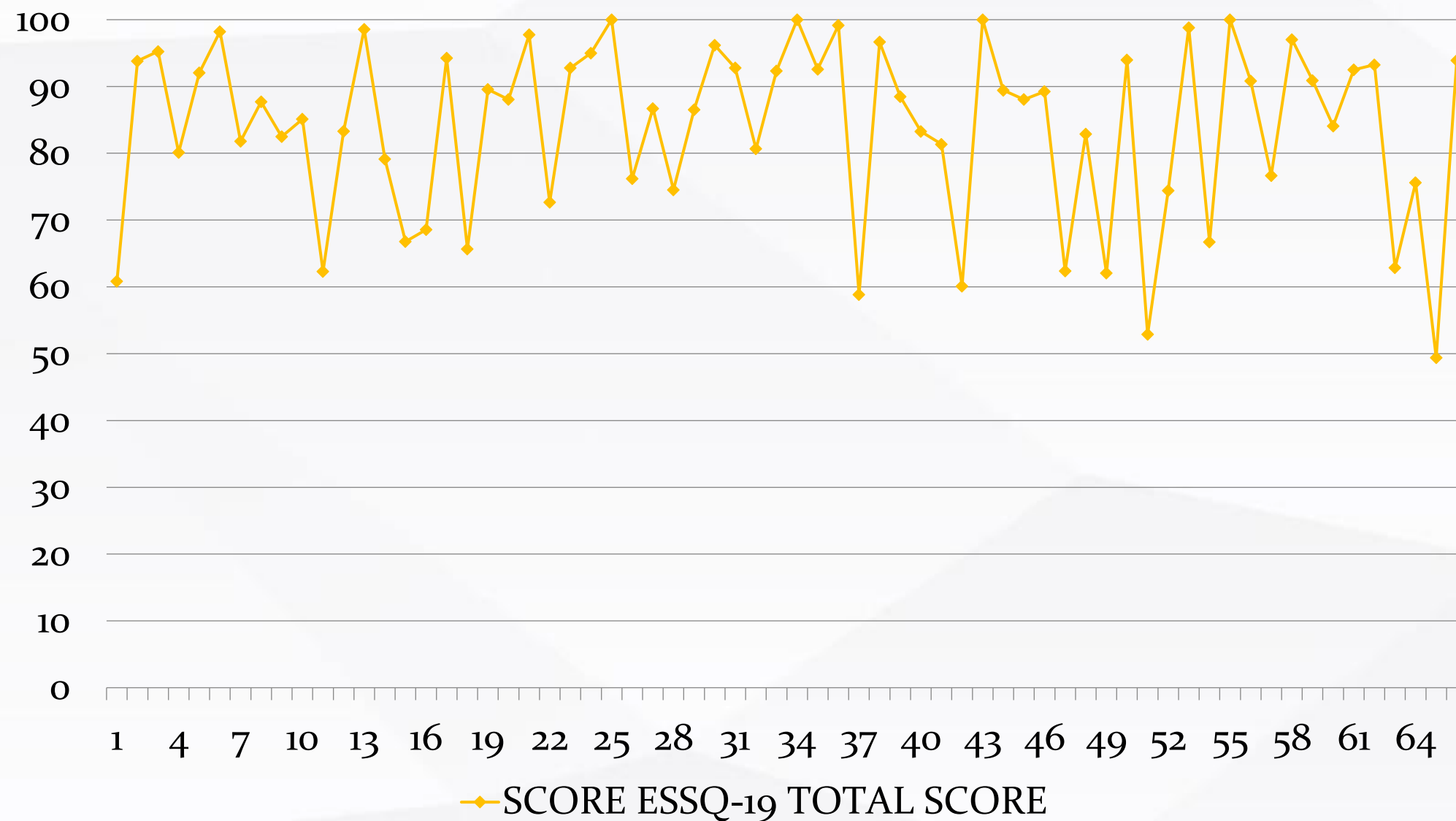
● I RISULTATI



Punteggi medi ottenuti per i quattro **costrutti** esplorati dall'ESSQ-19 in ordine crescente

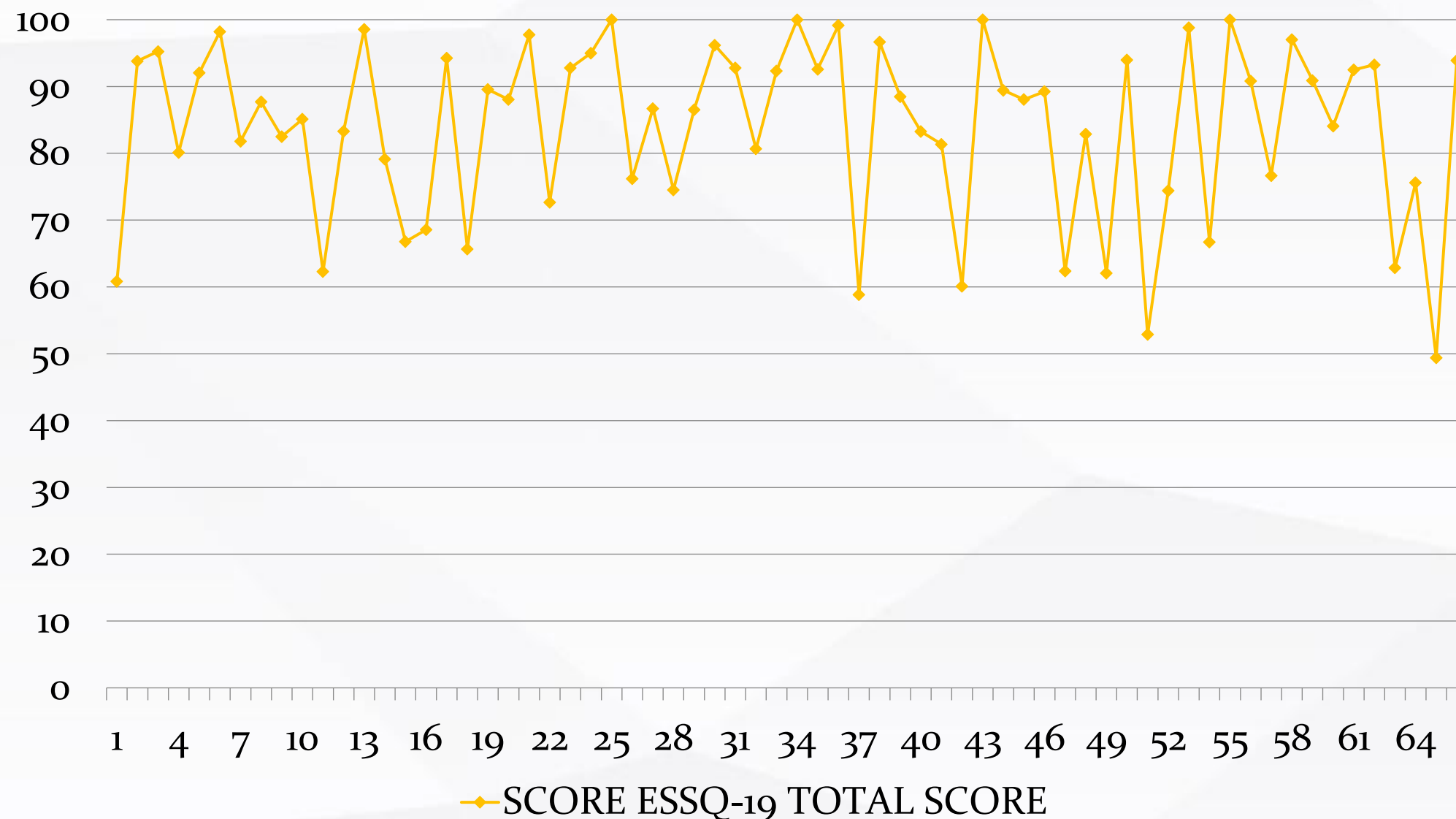
Tutti i costrutti hanno ottenuto ottimi risultati:
la soddisfazione delle persone è trasversale a tutti i domini che concorrono a determinare la qualità di vita

● I RISULTATI



Abbiamo calcolato il **TOTAL SCORE** facendo la somma dei punteggi dei costrutti diviso quattro: il punteggio medio ottenuto è 83,7 (DS 13,3; IC 95% 3,27).

● I RISULTATI



Abbiamo calcolato il **TOTAL SCORE** facendo la somma dei punteggi dei costrutti diviso quattro: il punteggio medio ottenuto è 83,7 (DS 13,3; IC 95% 3,27).

Solo 13 rispondenti hanno ottenuto complessivamente un punteggio inferiore a 70 punti, mentre le altre 53 persone (80,3%) possono essere definite *molto o estremamente soddisfatte*.

● I RISULTATI

19

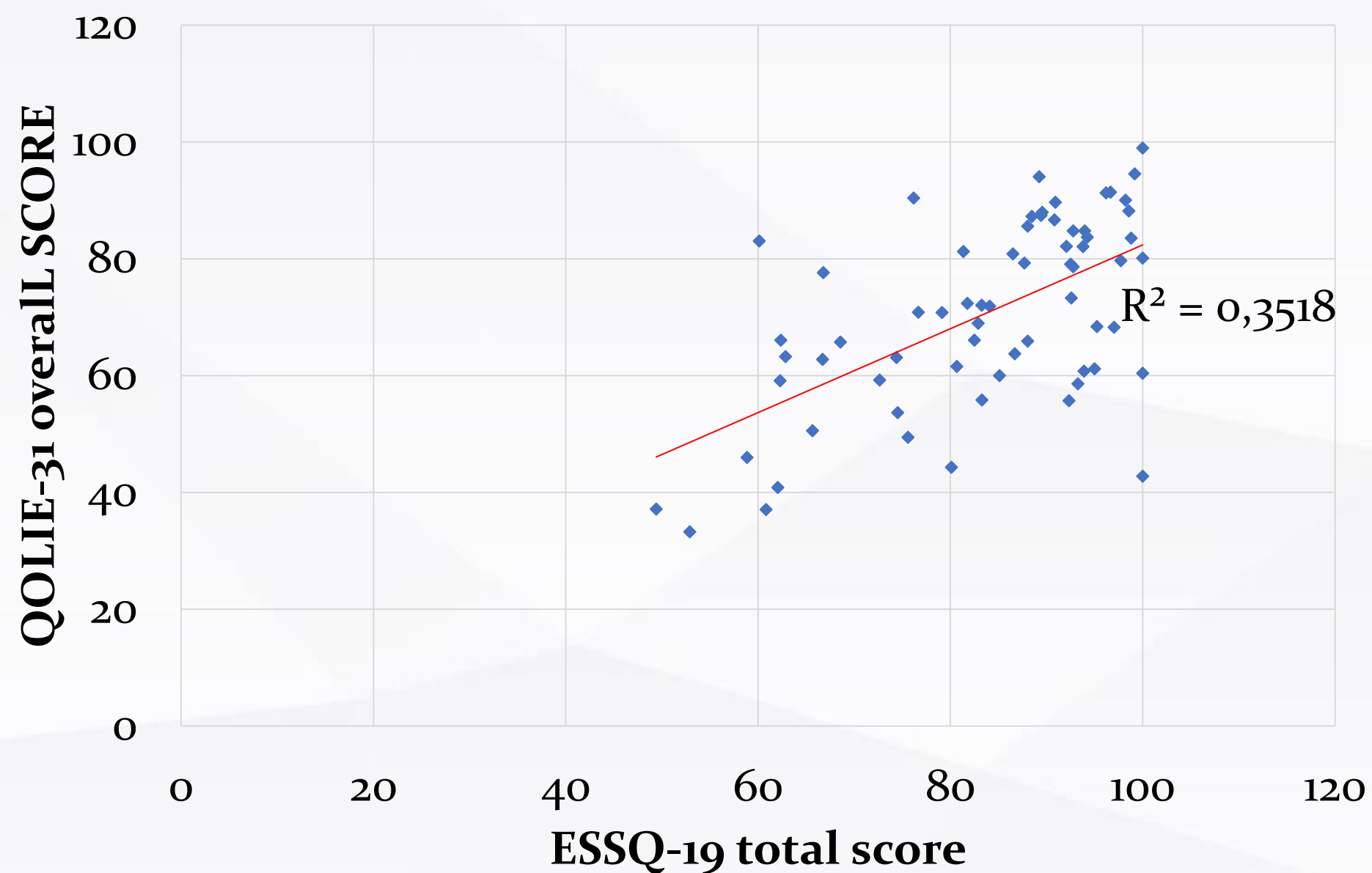


Nella **domanda finale** il 48,5% dei rispondenti afferma di essere estremamente soddisfatto/a.

Il 97% ha valutato il suo percorso positivamente.

● I RISULTATI

La media del punteggio complessivo del questionario **QOLIE-31** è di 71,2 (DS 15,6; IC 95% 3,87).



L'indice di correlazione di Pearson tra il Total score dell'ESSQ-19 e l'Overall score del QOLIE-31 è $r = 0,6$ ($p 1,54 \times 10^{-7}$).

R	CORRELAZIONE
0,0-0,4	molto bassa
0,2-0,4	bassa
0,4-0,6	regolare
0,6-0,8	alta
0,8-1	molto alta

● I RISULTATI

Abbiamo in seguito valutato la correlazione tra il punteggio complessivo del QOLIE-31 e i singoli costrutti dell'ESSQ-19, seguendo l'esempio dello studio originale di Wiebe.

Le correlazioni sono tutte positive e statisticamente significative ($p < 0,05$), in linea con quelle dello studio del 2020.



Leggermente inferiore rispetto alle altre è la correlazione con il costrutto delle **complicanze chirurgiche**; $r = 0,34$

● I RISULTATI

La risposta media al **NDDI-E** dimostra che la maggioranza della popolazione intervistata non è a rischio di depressione. Solo sette persone (10,6%) hanno infatti ottenuto un punteggio superiore a 15.

TABLE. THE NEUROLOGIC DISORDER DEPRESSION INVENTORY EPILEPSY (NDDIE)

In the past 2 weeks how often have you felt:	Always or often	Some of the time	Rarely	Never
Everything is a struggle	4	3	2	1
Nothing I do is right	4	3	2	1
Feel guilty	4	3	2	1
I'd be better off dead	4	3	2	1
Frustrated	4	3	2	1
Difficulty finding pleasure	4	3	2	1

● I RISULTATI

La risposta media al **NDDI-E** dimostra che la maggioranza della popolazione intervistata non è a rischio di depressione. Solo sette persone (10,6%) hanno infatti ottenuto un punteggio superiore a 15.

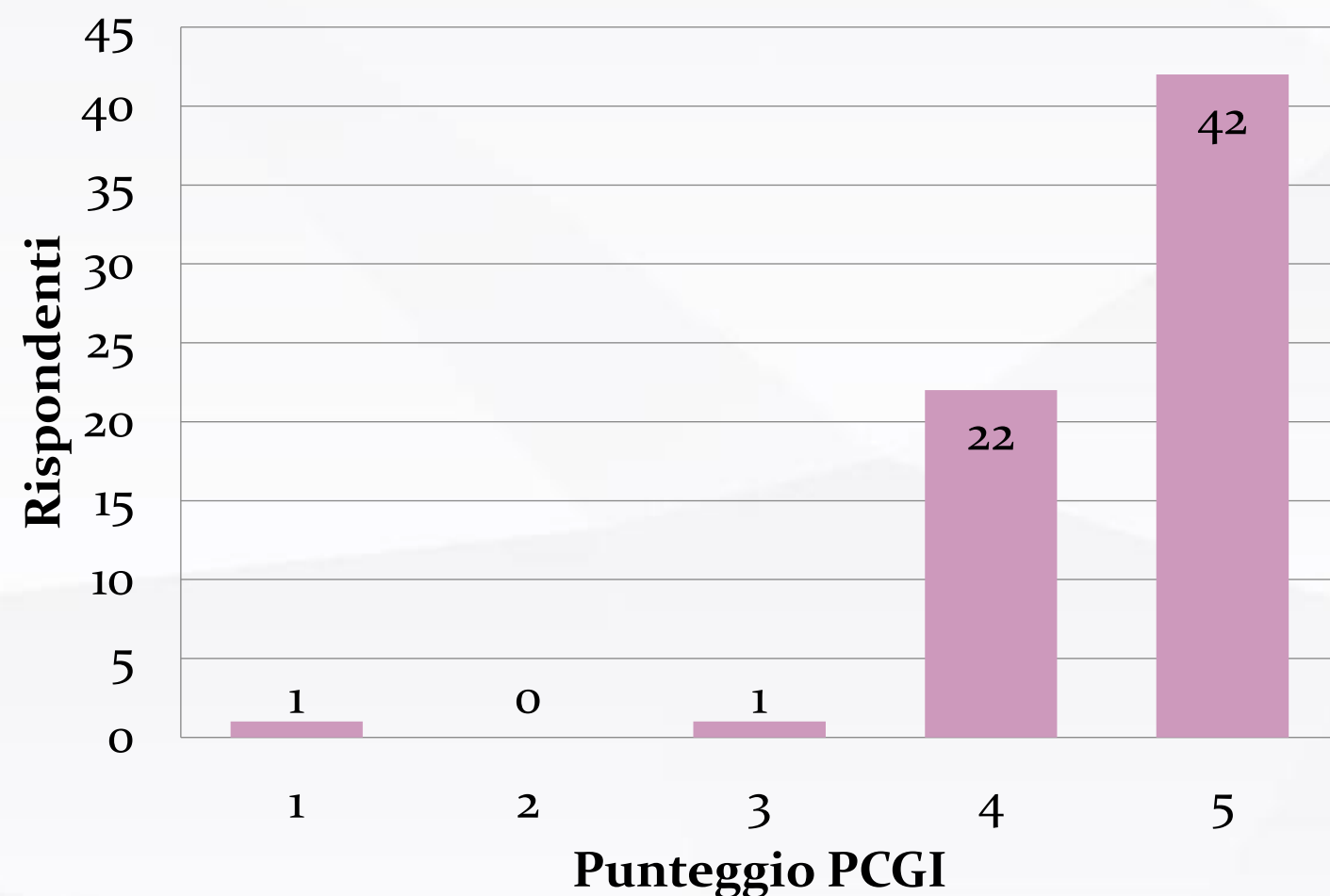


TABLE. THE NEUROLOGIC DISORDER DEPRESSION INVENTORY EPILEPSY (NDDIE)				
In the past 2 weeks how often have you felt:	Always or often	Some of the time	Rarely	Never
Everything is a struggle	4	3	2	1
Nothing I do is right	4	3	2	1
Feel guilty	4	3	2	1
I'd be better off dead	4	3	2	1
Frustrated	4	3	2	1
Difficulty finding pleasure	4	3	2	1

La soddisfazione rispetto al proprio trattamento farmacologico valutato tramite il questionario **PCGI** è positiva: la media delle risposte è di 4,58 su 5.

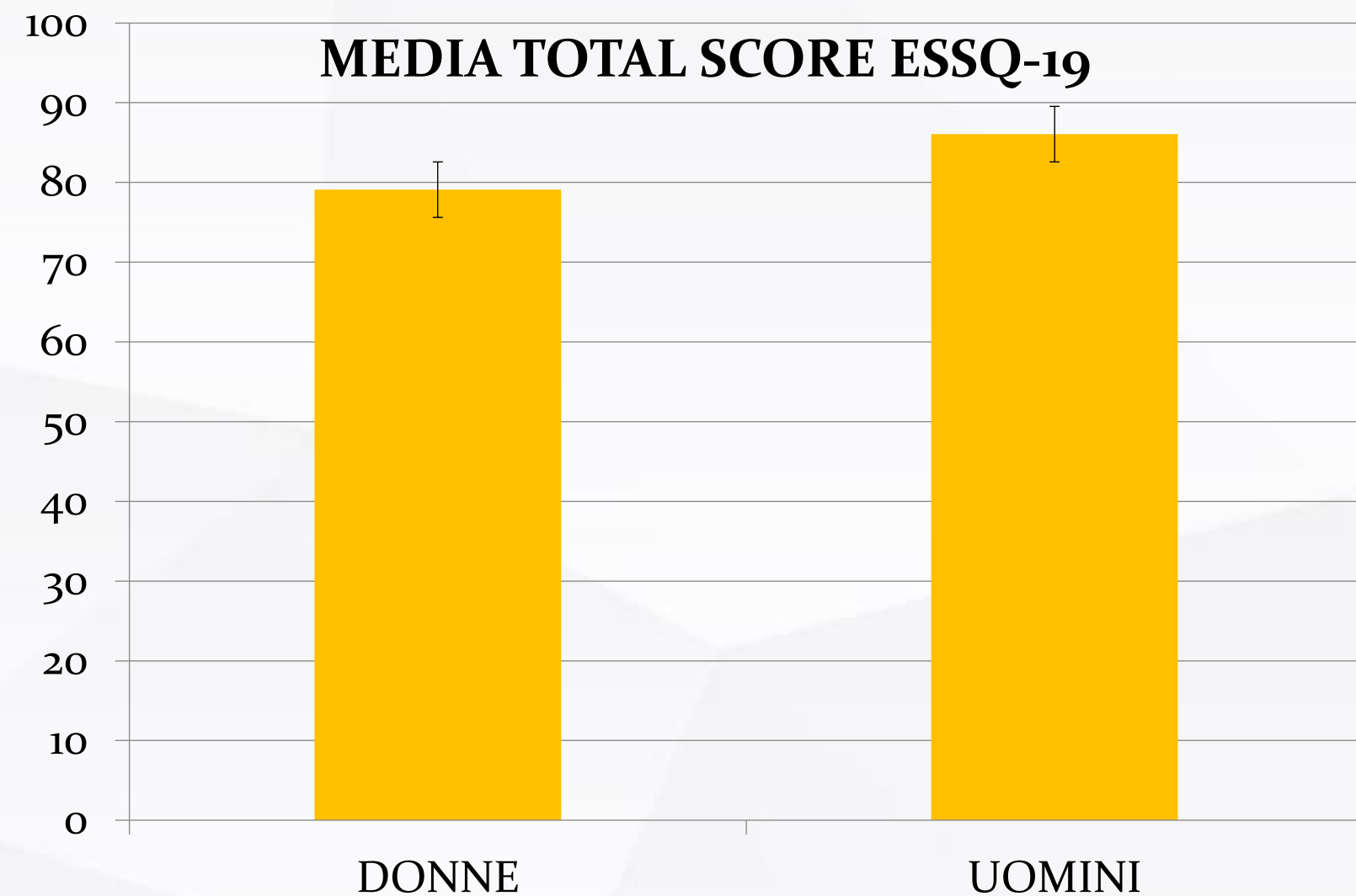
● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

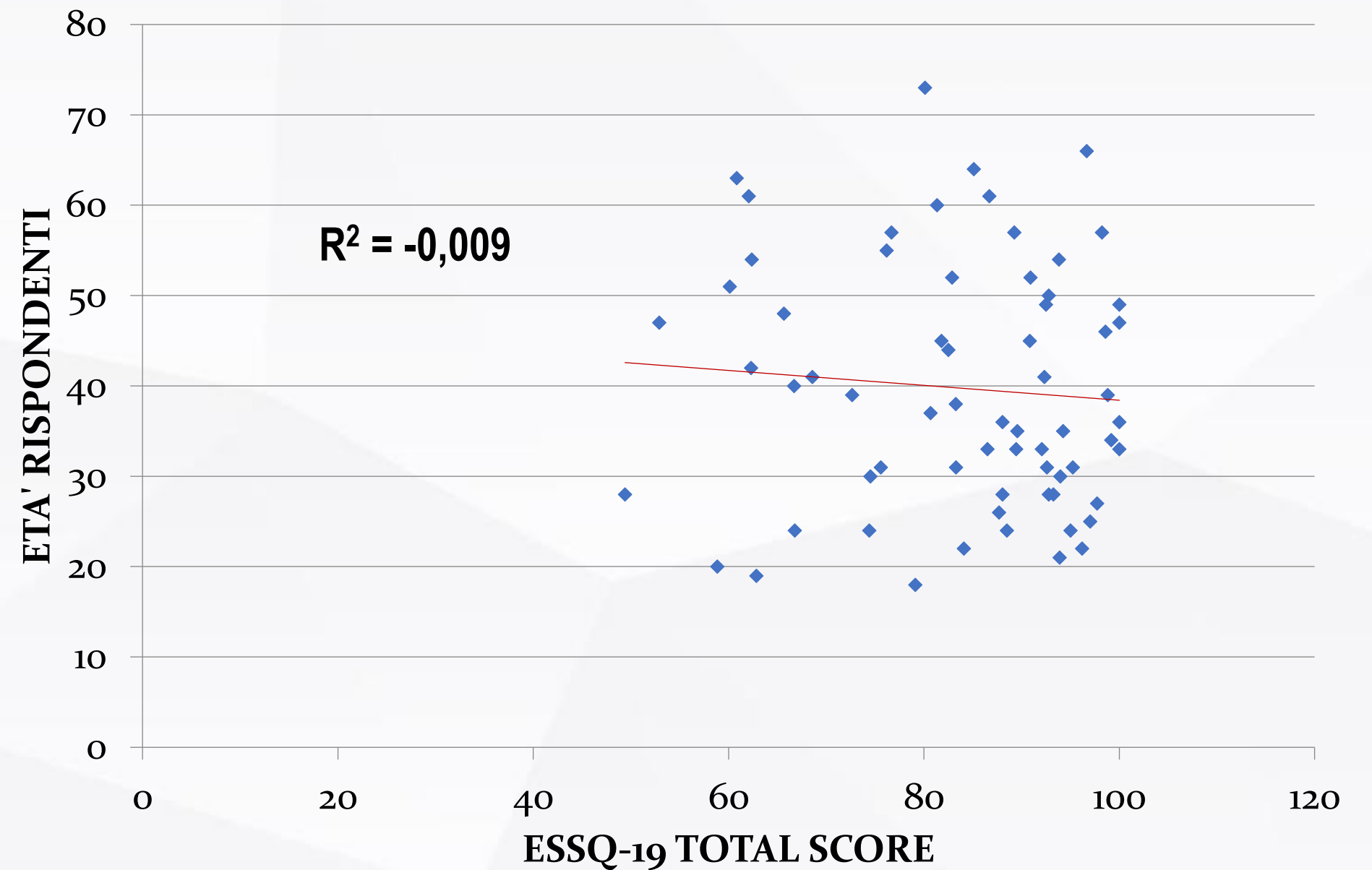
- *il sesso*



● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

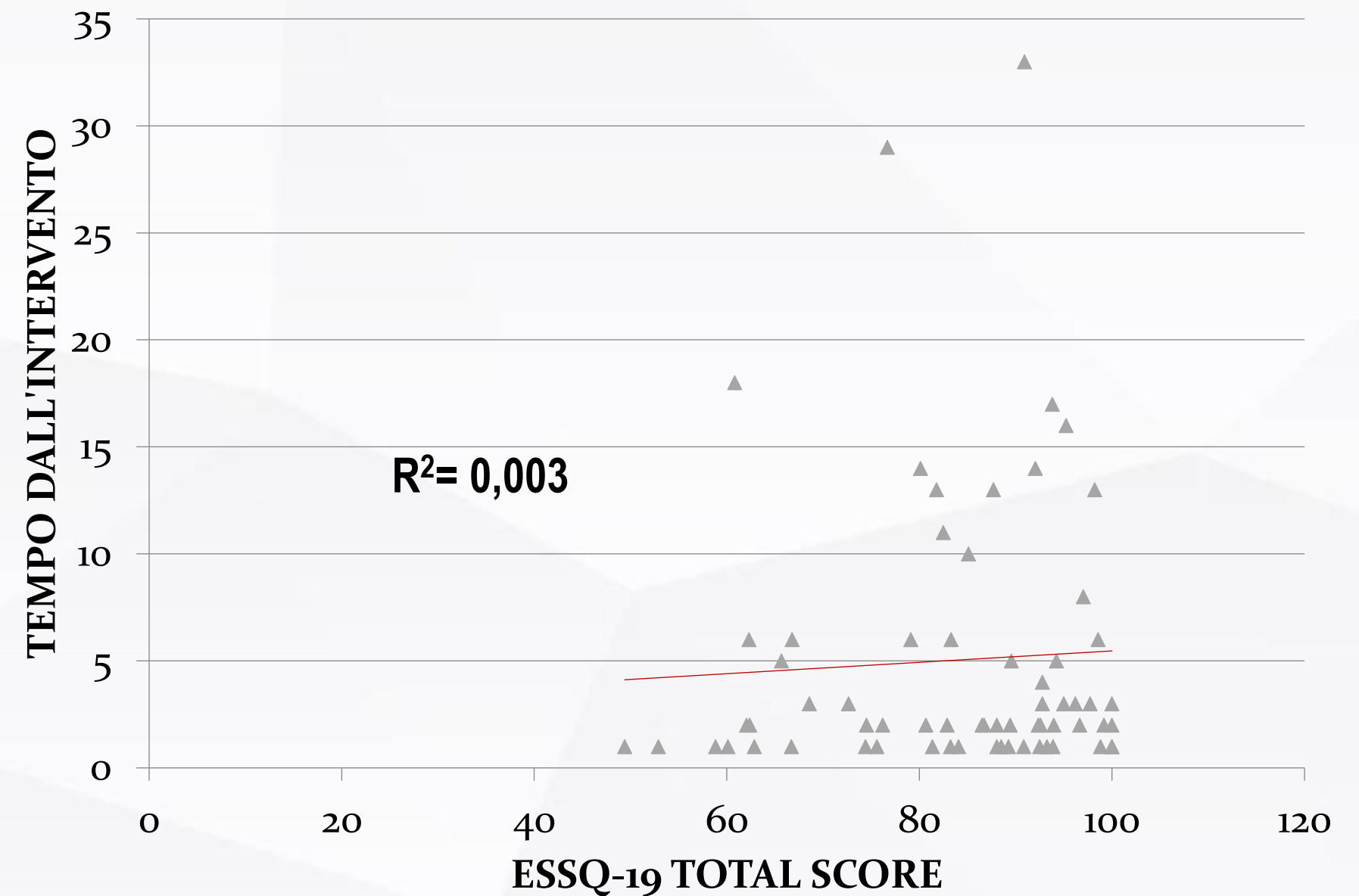
- *il sesso*
- *l'età*



● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

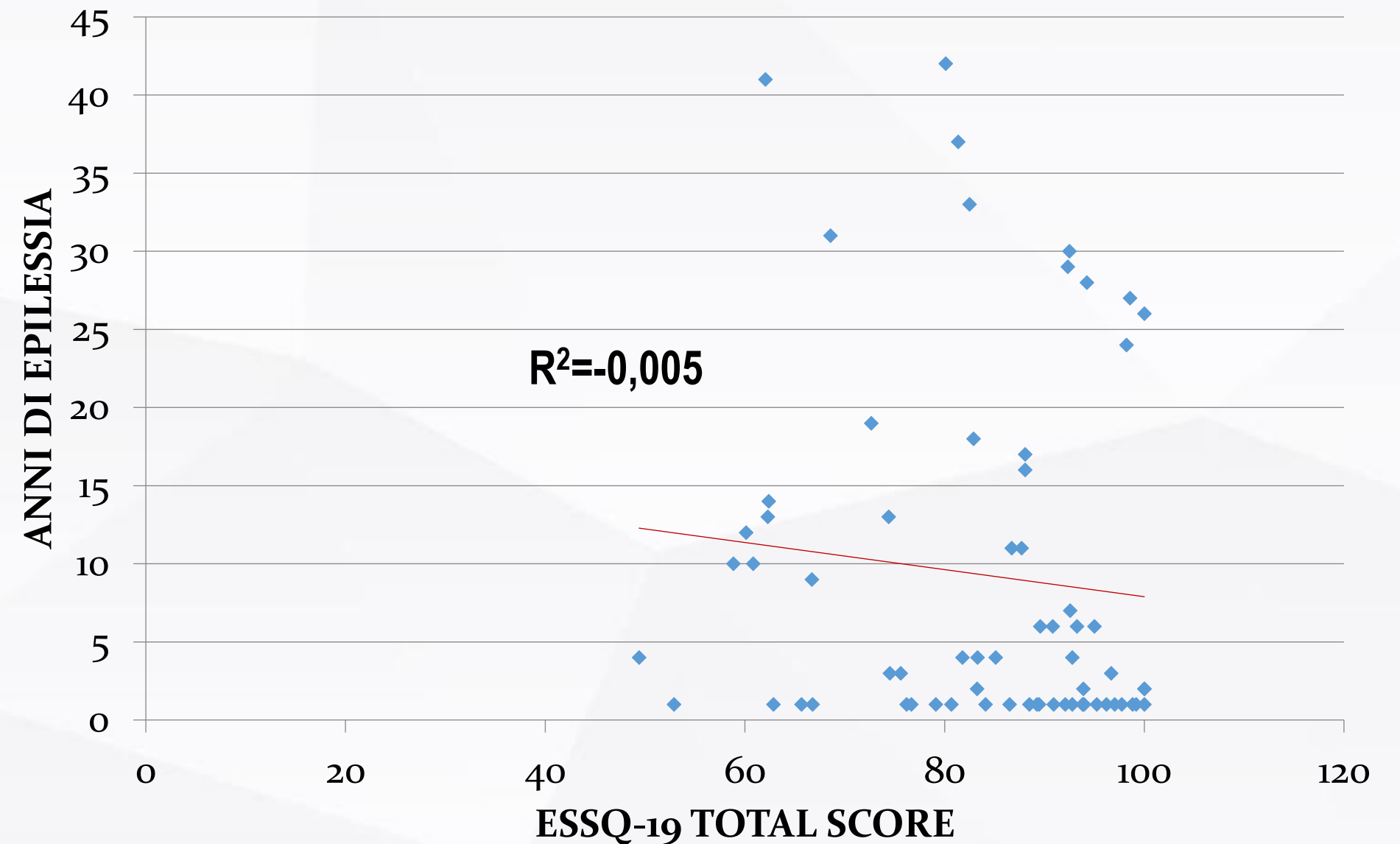
- *il sesso*
- *l'età*
- *il tempo trascorso dall'intervento*



● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

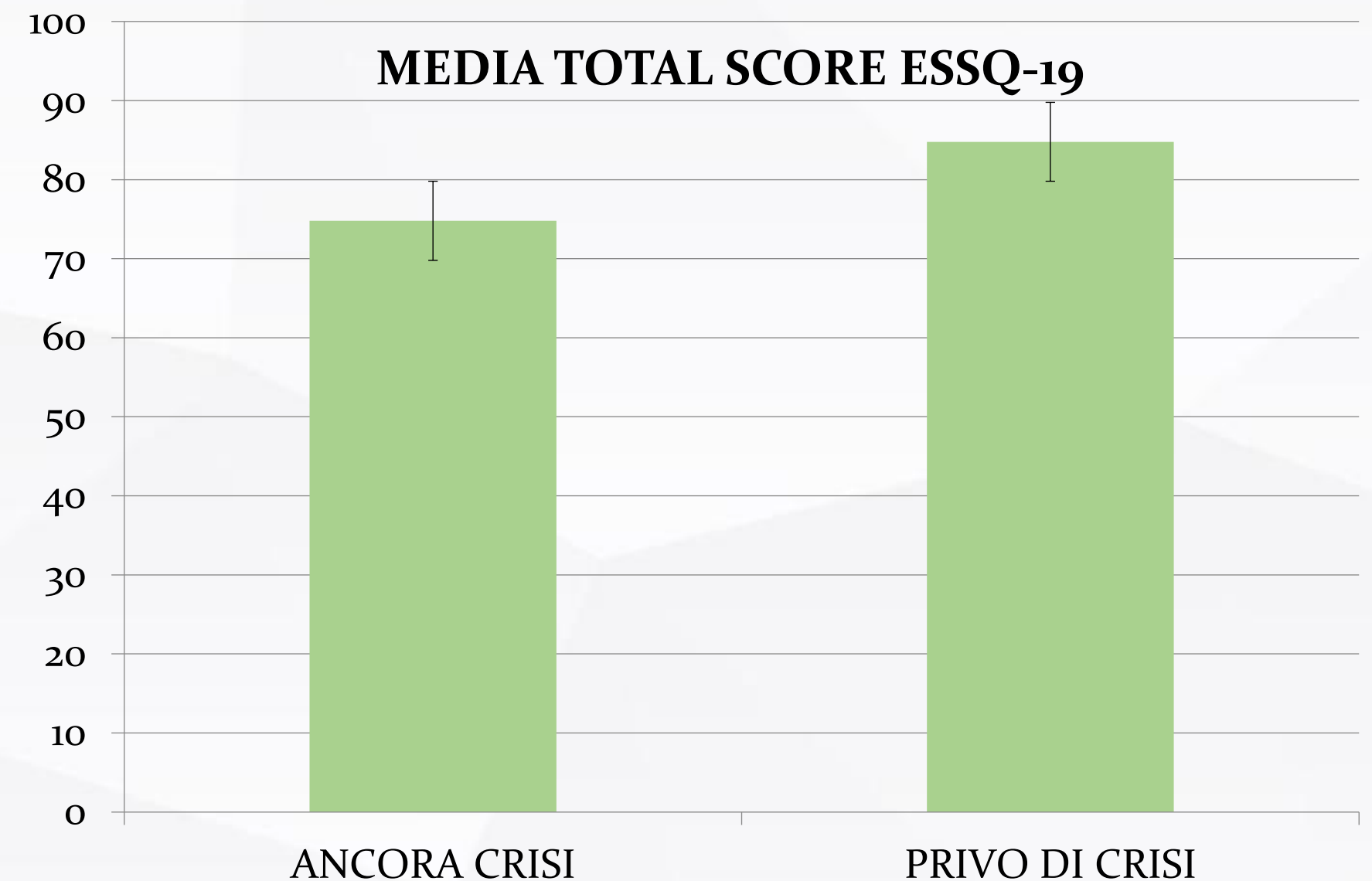
- *il sesso*
- *l'età*
- *il tempo trascorso dall'intervento*
- *gli anni di epilessia*



● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

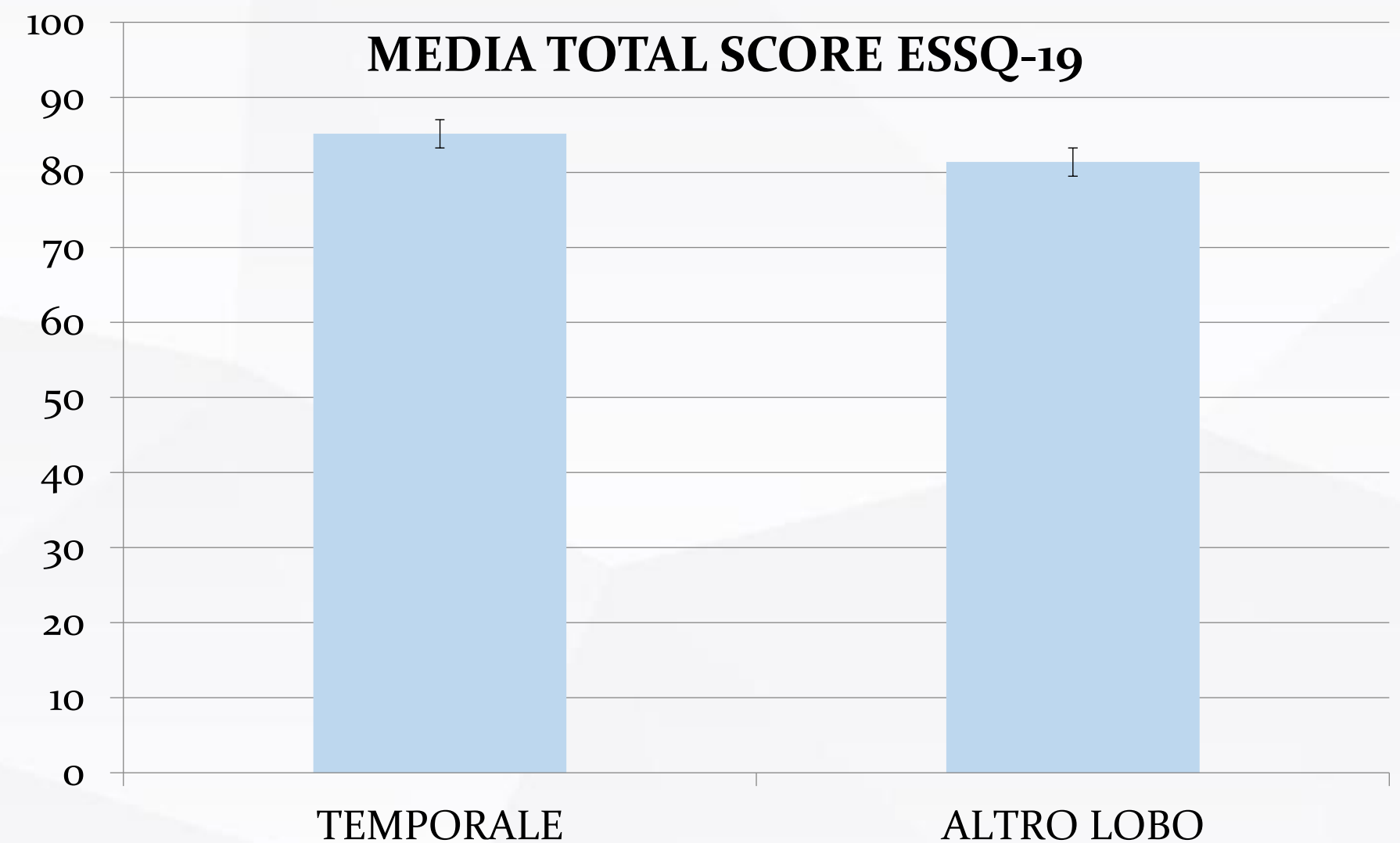
- *il sesso*
- *l'età*
- *il tempo trascorso dall'intervento*
- *gli anni di epilessia*
- *l'assenza di crisi*



● I RISULTATI

Le analisi di associazione tra **variabili cliniche** e il grado di soddisfazione per il percorso chirurgico non hanno prodotto risultati significativi:

- *il sesso*
- *l'età*
- *il tempo trascorso dall'intervento*
- *gli anni di epilessia*
- *l'assenza di crisi*
- *lobo temporale*



CONFRONTO CON LA POPOLAZIONE DELLO STUDIO ORIGINALE (WIEBE 2020)



VARIABILE	MODENA N=66	CANADA E SVEZIA N=205
ESSQ-19 TOTAL SCORE, media (DS)	83,7 (13,3)	74 (21)
CONTROLLO DELLE CRISI, media (DS)	83,4 (16,7)	76,4 (25)
FUNZIONAMENTO PSICOSOCIALE , media (DS)	79,3 (17,1)	67,3 (26)
COMPLICANZE CHIRURGICHE, media (DS)	90,8 (14,9)	84 (22)
RECUPERO DALL'INTERVENTO, media (DS)	81,4 (16,9)	73(24)
QOLIE-31, media (DS)	71,2 (15,6)	70,6 (16,5)

La coorte complessiva dei quattro centri stranieri era composta da 229 persone (132 di Calgary, 32 a Montreal, 38 a Saskatoon e 27 a Gothenburg), di cui 205 hanno effettivamente partecipato.

CONFRONTO CON LA POPOLAZIONE DELLO STUDIO ORIGINALE (WIEBE 2020)



VARIABILE	MODENA N=66	CANADA E SVEZIA N=205
ESSQ-19 TOTAL SCORE, media (DS)	83,7 (13,3)	74 (21)
CONTROLLO DELLE CRISI, media (DS)	83,4 (16,7)	76,4 (25)
FUNZIONAMENTO PSICOSOCIALE , media (DS)	79,3 (17,1)	67,3 (26)
COMPLICANZE CHIRURGICHE, media (DS)	90,8 (14,9)	84 (22)
RECUPERO DALL'INTERVENTO, media (DS)	81,4 (16,9)	73(24)
QOLIE-31, media (DS)	71,2 (15,6)	70,6 (16,5)

I rispondenti hanno una storia di epilessia più lunga (18 anni in media) e presumibilmente sono casi più complessi che hanno necessitato nel 32,7% di eseguire un EEG intracranico per localizzare la zona epilettogena.

● CONCLUSIONI

● CONCLUSIONI

Il questionario **ESSQ-19** riesce a intercettare tutte le variabili che determinano la soddisfazione del soggetto dopo l'intervento.

● CONCLUSIONI

Il questionario **ESSQ-19** riesce a intercettare tutte le variabili che determinano la soddisfazione del soggetto dopo l'intervento.

Dal nostro studio emerge un'ottima **soddisfazione** delle persone rispetto all'intervento di chirurgia dell'epilessia.

● CONCLUSIONI

Il questionario **ESSQ-19** riesce a intercettare tutte le variabili che determinano la soddisfazione del soggetto dopo l'intervento.

Dal nostro studio emerge un'ottima **soddisfazione** delle persone rispetto all'intervento di chirurgia dell'epilessia.

Il focus dei percorsi di cura si dovrebbe allargare al **benessere** psicologico, sociale, lavorativo, affettivo e relazionale.

● LIMITAZIONI

Bias quali la gratitudine e la fiducia nei confronti del personale sanitario e la lealtà verso i medici curanti.

Aumento del campione: continuare a somministrare il questionario sia nel nostro centro sia nel resto d'Italia.

Valutazione di altri aspetti: il *burden of normality*, l'abilità di lavorare, lo stigma e specifiche comorbilità psichiatriche.

● LE PAROLE DEI PARTECIPANTI

Vanessa

*“Avere una **seconda vita** non è da tutti. Grazie!”*

Andrea

*“Questo intervento mi ha lasciato solo una cicatrice che in meno di qualche mese era già coperta.. e una **vita nuova**.*

Una vita serena, senza la paura di poter avere una crisi da un momento all'altro o di dovermi sentire in imbarazzo.”

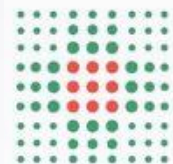
Laura

“Sono stata ascoltata, accolta e compresa in un momento in cui per me non era facile accettare quel che mi era successo”

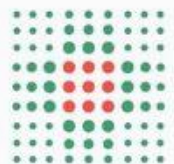
Paolo

*“Io sono **ancora qui**, non più come prima, **ma in meglio**. L'ho fatto perché avendo passato brutte cose in tanti anni speravo che cambiasse tutto nel miglior modo possibile, e così è stato.”*

Grazie al gruppo Epilessia della Neurologia,
ai chirurghi della Neurochirurgia,
ai tecnici di neurofisiopatologia,
a tutti gli infermieri e gli operatori dell'EMU.



Grazie



Azienda Ospedaliero - Universitaria
Modena



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA