

Yineleyen nöbeti olan çocuklarda hastane dışı nöbet yönetiminde ebeveyn bilgi, tutum ve davranışları

The knowledge, attitudes and behaviors of parents who have children with recurrent seizures concerning the non-hospital management of seizures

Ali KANIK¹, Osman Tolga İNCE¹, Gülberat İNCE¹, Kayı ELİAÇIK¹, Figen BAYDAN², Berrak SARIOĞLU²

¹Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Klinikleri, İzmir

²Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Nöroloji, İzmir

ÖZET

Amaç: Yineleyen nöbetleri olan çocuklarda ebeveynlere hastane dışında nöbete yaklaşım ile ilgili yeterli bilgi verilmelidir. Bu çalışmada, epilepsi ve yineleyen febril konvulsiyonlu olguların aileleri ile görüşülerek hastane dışında nöbet geçirmesi durumunda nöbet geçiren çocuğa karşı yaklaşımları ve ailelerin nöbet yönetimi konusunda gereksinimlerini saptamak amaçlandı.

Yöntemler: Bu çalışma, Eylül 2014 ve Şubat 2015 tarihleri arasında Çocuk Nöroloji Polikliniğine başvuran, yineleyen nöbet öyküsü olan 280 çocuğun aileleri ile anket formu üzerinden görüşülerek yapıldı.

Bulgular: Çalışmaya 223 (%79,6)'ü epilepsi, 57 (%20,4)'si yineleyen febril konvulsiyon tanısı olan 280 olgu alındı. Ebeveynlerin 194 (%69,3)'ü nöbet sırasında müdahale ile ilgili yazılı olmayan bilgi aldığını belirtti. Nöbet sırasında evde en sık yapılan ilk uygulama olguların %26,8 (n=75) ile pozisyon verme şeklindeydi. Nöbetin uzaması durumunda rektal diazepam uygulaması olguların 120 (%42,8)'sinde yapılırken 160 olguda çeşitli nedenlerle uygulanmadığı belirtildi. Rektal ilaç uygulama oranı gelir düzeyinin artması ve hastalık takip süresinin uzun olması ile ilişkili bulundu (p değeri sırasıyla 0,029 ve 0,037). Nöbet sırasında yapılması önerilen doğru uygulamaların gelir ve öğrenim düzeyi ile anlamlı oranda artış gösterdiği saptandı.

Sonuç: Yineleyen nöbeti olan çocukların ebeveynlerinin nöbet kontrolü konusunda yetersiz, yanlış bilgi ve ilk yardım pratiğine sahip oldukları saptanmıştır. Bu nedenle ebeveynlerin nöbet yönetimi ile ilgili düzenli bir eğitime tabi tutulma gerekliliği görülmüştür.

Anahtar kelimeler: Epilepsi, febril nöbet, çocuk, ebeveyn bilgisi

ABSTRACT

Objective: Sufficient information should be given to parents who have children with recurrent seizures about the approach to seizures outside the hospital. This study was aimed to identify the approach of the parents towards children with recurrent febrile seizures and epilepsy, and their requirements about management of seizures outside the hospital.

Methods: This study has been conducted between September 2014 and February 2015 using an interview questionnaire with the parents of the children who were admitted to the pediatric neurology outpatient clinic with a history of seizure.

Results: The study included 223 (79.6%) cases with epilepsy, and 57 (20.4%) patients (total n=280) who received diagnosis of recurrent febrile seizures. A total of 194 (69.3%) parents said that they received oral information regarding the management of seizures. The most often application during seizures in 26.8% (n=75) of the cases was positioning the patient. Rectal administration of diazepam was the most common intervention for prolonged seizure in 120 (42.8%) cases, however in 160 cases it was not applied for various reasons. Frequency of rectal administration of the drugs was found to be associated with income level and the longer follow-up period (p-values of 0.029 and 0.037, respectively). It was detected that with the higher education and income levels, frequency of recommended correct applications significantly increased.

Conclusion: As a result of the study, it was found that the parents who have children with recurrent seizures have false and insufficient information about seizure management at home. Therefore parents should be given regular training about management of seizures.

Key words: Epilepsy, febrile convulsion, child, parental knowledge

Alındığı tarih: 13.10.2015

Kabul tarihi: 16.11.2015

Yazışma adresi: Uzm. Dr. Ali Kanık, Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Klinikleri, Konak-İzmir
e-mail: dralikanic@hotmail.com

GİRİŞ

Çocukluk çağı kronik hastalıkları hasta ve ailesi üzerinde önemli etkilere sahiptir. Bu dönemde en sık görülen kronik hastalıklar astım, epilepsi, diyabet ve artritlerdir ⁽¹⁾. Epilepsi bu hastalıklar içerisinde ani başlayan, dramatik belirti ve bulgularıyla ebeveynleri endişeye sürükleyebilen bir durumdur. Aileler genellikle hastalık hakkında eksik bilgi sahibi olup, nöbete ilk müdahalede yetersizdirler ⁽²⁾. Bu durum nöbet sırasında ebeveynde çaresizlik ve büyük korku hissine yol açar ⁽³⁾. Epilepsi hastalarında nöbet olması durumunda ebeveynlerin nöbet yaklaşımı ile ilgili yapılan sınırlı sayıda çalışma olduğu görülmüştür. Bu çalışmada, epilepsi ve yineleyen febril konvulsiyon tanılı çocukların ebeveynlerinin nöbet yönetimi konusundaki bilgi, tutum ve davranışlarını saptamak ve buna bağlı olarak gereksinimleri belirlemek amaçlanmıştır.

GEREÇ ve YÖNTEM

Eylül 2014-Mart 2015 tarihleri arasında Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniğine yineleyen nöbet geçirme yakınması ile başvuran 18 yaş altı çocuklar ve aileleri araştırma evrenini oluşturdu. Araştırmaya katılmayı kabul eden ailelerin çocuklarının tamamı araştırmaya dâhil edildi. Çocukları hastaneye getiren ebeveynden yazılı onam alındıktan sonra bu kişiyle yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak anket uygulaması yapıldı. Annebaba ile çocuğun bazı sosyodemografik özellikleri ile hastalığı, geçirdiği nöbetin özellikleri ve nöbet sırasında ebeveynlerin davranışları toplam 25 sorudan oluşan anket formu ile değerlendirilmeye çalışıldı.

Elde edilen verilerin girişi ve değerlendirilmesi için SPSS 16.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) istatistiksel paket programı kullanıldı. Ölçümsel değişkenler ortalama±standart sapma (SD) ile kategorik değişkenler sayı ve yüzde (%) olarak verildi. Nitel değişkenlerin gruplar arası karşılaştırılmasında ki-kare ve Fisher's Exact testi uygulandı. P<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

BULGULAR

Araştırmaya toplam 280 çocuk ve ebeveyni dâhil edildi. Olguların 223 (%79,6)'ü epilepsi, 57 (%20,4)'si yineleyen febril konvulsiyon tanılıydı. Yüz kırk (%50) olgu erkek iken, ortalama yaş 8,6±4,7 yaş bulundu. İlk nöbet geçirme yaşı 94 (%33,6) olguda 1 yaşından önce olup, 158 (%56,4) olguda ayda 1 ve daha az nöbet vardı (Tablo 1).

Tablo 1. Çalışmaya katılan çocukların bazı sosyodemografik özellikleri.

		N (%)
Tanı	Epilepsi	223 (79,6)
	Yineleyen febril konvulsiyon	57 (20,4)
Cinsiyet	Erkek	141 (50,4)
	Kadın	139 (49,6)
İlk nöbet yaşı	< 1 yaş	94 (33,6)
	1-5 yaş	100 (35,7)
	> 5 yaş	86 (30,7)
Nöbet sayısı	Ayda 1 ve daha az	158 (56,4)
	Ayda 2-4 nöbet	122 (43,6)
Ebeveyn eğitim durumu	Okuma yazma yok	18 (6,4)
	İlköğretim	177 (63,2)
	Lise	71 (25,4)
	Üniversite	14 (5,0)
Aile gelir düzeyi	< 1000 TL	244 (87,2)
	1000-2000 TL	25 (8,9)
	> 2000 TL	11 (3,9)

Ebeveynlerin %69,3'ü nöbet yönetimi ile ilgili eğitim aldığını belirtmişken, nöbet sırasında yapıldığı belirtilen tüm uygulamalar Tablo 2'de gösterildi. Ebeveynlerin nöbet sırasında evde yaptıkları ilk uygulama ise pozisyon verme (%26,8), hiçbir şey yapmadan hastaneye götürme (%18,2) ve rektal diazepam uygulanması (%17,9) olarak saptandı. Yapılan

Tablo 2. Nöbet sırasında ebeveynler tarafından yapılan müdahaleler.

Müdahale	Toplam n (%)	Epilepsi n (%)	Tekrarlayan febril konvulsiyon n (%)	p
Uygun pozisyon verme	101 (36,1)	88 (39,5)	13 (22,8)	0,029*
Uygun ilaç uygulama (rektal diazepam)	102 (36,4)	77 (34,5)	25 (43,9)	0,249
Ateş düşürme	36 (12,9)	22 (9,9)	14 (24,6)	0,006*
Yabancı bir cisimle solunum yolunu açmaya çalışma	73 (26,1)	53 (23,8)	20 (35,1)	0,117
Su dökme	64 (22,9)	40 (17,9)	24 (42,1)	<0,001*
Kasılmaları önlemeye çalışma	49 (17,5)	32 (14,3)	17 (29,8)	0,011*
İlk yardım uygulamadan hastaneye götürme	47 (16,8)	46 (20,6)	1 (1,8)	0,001*
Çocuğu sarsma, tokat atma	25 (8,9)	16 (7,2)	9 (15,8)	0,076

*p<0,05

Tablo 3. Rektal ilaç uygulamasının çeşitli faktörlerle ilişkisi.

	Rektal diazepam uygulama(+) n (%)	Rektal diazepam uygulama(-) n (%)	p
Takip süresi			
<2yıl	27 (9,6)	69 (24,6)	0,037*
>2yıl	75 (26,8)	109 (40,0)	
Nöbet sıklığı			
≤ayda1	57 (20,4)	101 (36,0)	0,880
>ayda1	45 (16,0)	77 (27,6)	
Gelir düzeyi			
≤ asgari ücret	83 (29,7)	161 (57,6)	0,029*
> asgari ücret	19 (6,7)	17 (6,0)	
Eğitim durumu			
< lise	64 (22,9)	131 (46,7)	0,057
≥ lise	38 (13,6)	47 (16,8)	
Cinsiyet			
kız	45 (16,0)	94 (33,6)	0,238
erkek	57 (20,4)	84 (30,0)	

*p<0,05

tüm uygulamalara bakıldığında epilepsi tanılı çocukların ebeveynlerinin nöbet sırasında çocuğu doğru pozisyona getirme davranışı, yineleyen febril konvulsiyonlu hastalara göre anlamlı olarak fazla bulunmuşken, yineleyen febril konvulsiyon tanılı çocukların ailesinde ateşi düşürmeye çalışma davranışı daha fazla idi (Tablo 2). Konvulsiyon sırasında tavsiye edilen doğru uygulamaların ebeveynlerin bazı sosyo-demografik özellikleri ile ilişkisi incelendiğinde gelir düzeyi (p=0,032) ve öğrenim düzeyi (p=0,047) ile anlamlı bir ilişki saptandı.

Ebeveynlere çocukları nöbet geçirdiği sırada ne düşündükleri sorulduğunda %41,9'u bu durumun çocuğuna zarar verebileceği için korktuğunu belirtirken, %31,9'u hiçbir şey düşünemediğini, %17,6'sı nöbetin duracağından emin olduğunu ve sakin davrandığı, %8,6'sı da çocuğunun ölebileceğini düşündüğünü söyledi. Yüz yirmi (%42,8) olgu nöbetin evde bitmesini beklerken, 160 (%57,2) olgu 112 can-

kurtaran servisini aradığını belirtti. Nöbetin uzaması durumunda rektal diazepam 120 (%42,8) ebeveyn tarafından uygulanıyordu. Rektal diazepam uygulamayan ebeveynlerin belirttiği en sık nedenler bilgilendirilme eksikliği (%51,2), rektal yoldan ilaç uygulama korkusu (%16,8) ve rektal yoldan ilaç kullanımının tasvip edilmemesi (%15,6) idi. Rektal ilaç uygulaması, gelir düzeyinin artması ve hastalık takip süresinin iki yıldan uzun olması ile ilişkili bulundu. Rektal ilaç uygulamasında cinsiyet açısından farklılık yoktu (Tablo 3).

TARTIŞMA

Epilepsi ve febril konvulsiyon çocukluk çağında yaygın görülen nörolojik hastalıklardır (4,5). Bu hastalık grubunda hastane dışı nöbet kontrolünün sağlanması, nöbetin uzun sürmesi durumunda ortaya çıkacak morbidite ve mortalitenin azalmasını sağlayacak

yaşamsal bir müdahaledir ⁽⁶⁾. Bu yüzden hastane dışı geçirilen nöbetler için ebeveyn eğitimi önemlidir. Bu çalışmada yineleyen nöbeti olan çocukların ebeveynlerinin nöbet kontrolü konusunda, yanlış ve yetersiz bilgiye sahip oldukları anlaşılmıştır.

Literatürde febril konvulsiyon geçiren olgularda aile tutum ve davranışları ile ilgili yayınlar olmasına karşın epilepsi hastalarında nöbet olması durumunda ebeveynlerin nöbet yaklaşımı ile ilgili yapılan sınırlı sayıda çalışma olduğu görülmüştür. Literatürde epilepsili çocuklara ve ailelerine yönelik hazırlanmış olan modüler eğitim çalışmaları bulunmaktadır ⁽⁷⁾. Wohrab ve ark. ⁽⁸⁾ "FAMOSEs" adı verilen modüler eğitim paketi ile ilgili bir çalışma yapmışlardır. Bu modüler eğitim paketi, çocuk nöroloji uzmanları, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları ve eğitimcilerden oluşan multidisipliner bir grup tarafından geliştirilmiştir. FAMOSEs programı ile çocukların ve ailelerin epilepsi hakkında bilgilerinin artırılması, çocukların özgüvenlerinin artırılması, çocuk ve ailenin epilepsi ile ilgili özel korkularının azaltılması amaçlanmıştır. Yedi-13 yaş grubu epilepsili çocuklar ve aileleri iki farklı gruba ayrılarak interaktif küçük grup eğitimleri düzenlenmiştir. Çocuklara yönelik olan eğitim programı hayali bir öykü üzerine kurulmuştur: Çocuklar denizci olmuş ve bir deniz seyahatinde epilepsi hakkında bazı yeni keşifler yapmak için adaları gezmektedir. Aile (ve bakım vericiler) merkezli eğitim programı, epilepsi ile ilgili temel bilgiler, tanı, tedavi, prognoz ve epilepsi ile yaşamayla ilgili altı modülü içermektedir. Çalışma sonucunda terapötik epilepsi yönetimi dâhilinde çocuklar ve aileleri (bakım vericileri) için hazırlanmış olan eğitim programlarının epilepsili çocuklar için son derece önemli olduğu vurgulanmıştır.

Çalışmalarda febril nöbet konusunda iyi eğitilmiş ebeveynlerin nöbet ile karşılaştıklarında daha iyi bir yaklaşım sağladıkları görülmüştür ⁽⁹⁻¹¹⁾. Ülkemizde ilk kez ve yineleyen febril nöbet geçiren çocukların aileleriyle yapılan bir çalışmada iki grupta da nöbete müdahale yaklaşımı açısından bilgi düzeyinin yetersiz olduğu ve ailelere nöbet ile ilgili ilk yardım eğitimi verilmesi gerekliliği vurgulanmıştır ⁽¹²⁾.

Çalışmamızda da olgu sayıları arasında fark olmasına karşın, epilepsili ve rekürren febril konvulsiyonlu olgularda nöbet sırasında yapılan doğru ve yanlış uygulamalar arasında belirgin bir fark saptanmadı.

Çalışmamızda gelir düzeyi ve öğrenim düzeyi yükseldikçe nöbet sırasındaki uygulamaların doğru yapılma oranının arttığı görüldü. Benzer şekilde Hall-Parkinson ve ark. ⁽¹³⁾ epilepsili olgularla yaptıkları bir çalışmada, gelir düzeyi ve öğrenim düzeyinin artması ile nöbete müdahale yaklaşımının iyileştiği sonucunu elde etmişlerdir. Ancak, yineleyen febril konvulsiyonlu olgularla yapılan iki çalışmada ise benzer bir ilişki kurulamamıştır ^(2,12).

Rektal diazepam nöbet kontrolünde sık kullanılmaktadır. Hastane dışında kullanımının güvenli ve etkili olduğu bildirilmektedir ⁽¹⁴⁻¹⁶⁾. Çalışmamızda, ebeveynlerin yarısından fazlasının bilgilendirilmelerine rağmen, rektal ilaç uygulamasına sıcak bakmadığı görülmekle birlikte, bu oran yurt dışında yapılan bir çalışmada, %19 olarak belirtilmiştir ⁽¹⁴⁾. Yurt dışında diğer kullanım yollarına (nazal, bukkal) uygun ilaçlar bulunmasına karşın, bunlar ülkemizde temin edilememektedir. Çalışmamızda, rektal uygulamayı istemeyen ebeveynlerin oranının yüksek olması nedeniyle diğer kullanım yollarına uygun formların ülkemizde bulunması hastane dışı nöbet yönetiminde iyileşme sağlayabilir.

Nöbet nedeniyle takip edilen çocuklarda medikal tedavinin yanında ebeveynlerin nöbete müdahale konusunda güncel ve doğru bilgilerle eğitilmesi oldukça önemlidir. Bu nedenle nöbet sırasında yapılabilecek uygulamalar konusunda daha önceden düzenlenmiş yazılı ve uygulamalı eğitimlerle bilgilendirmenin nöbete daha doğru bir yaklaşım sağlayacağını düşünmekteyiz.

KAYNAKLAR

1. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2010;2:190-205.
2. Huang MC, Liu CC, Thomas K. Parenteral responses to first and recurrent febrile convulsions. *Acta Neurol Scand* 2002;105:293-299.
<http://dx.doi.org/10.1034/j.1600-0404.2002.10200.x>

3. Baumer JH, David TJ, Valentine SJ, Roberts JE, Hughes BR. Many parents think their child is dying when having a first febrile convulsion. *Develop Med Child Neurol* 1981;23:462-464.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1981.tb02019.x>
4. Freeman JM, Vining EPG, Pillas DJ. Seizures and epilepsy in childhood. A guide for parents. 1st ed., Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1990. p.36-55.
5. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. "How common are the 'common' neurologic disorders?". *Neurology* 2007;68:326-337.
<http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000252807.38124.a3>
6. Lagae L. Clinical practice: the treatment of acute convulsive seizures in children. *Eur J Pediatr* 2011;170:413-418.
<http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1403-z>
7. İşler A, Başbakkal Z, Tekgül H. Modüler Eğitim Modeli ile Epileptik Nöbeti Olan Çocuğa Yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi* 2011;6:39-46
8. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, et al. Famoses Project Group.famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2007;10:44-48.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.10.005>
9. Kurugöl NZ, Tütüncüoğlu S, Tekgül H. The family attitudes towards febrile convulsions. *Indian J Pediatr* 1995;62:69-75.
<http://dx.doi.org/10.1007/BF02752187>
10. Kanemura H, Sano F, Mizorogi S, Tando T, Sugita K, Aihara M. Parental thoughts and actions regarding their child's first febrile seizure. *Pediatr Int* 2013;55:315-319.
<http://dx.doi.org/10.1111/ped.12058>
11. Wassmer E, Hanlon M. Effects of information on parental knowledge of febrile convulsions. *Seizure* 1999;8:421-423.
<http://dx.doi.org/10.1053/seiz.1999.0319>
12. Kayserili E, Ünalp A, Apa H, Asilsoy S, Hizarcıoğlu M, Gülez P, et al. Parental Knowledge and Practices Regarding Febrile Convulsions in Turkish Children. *Turk J Med Sci* 2008;38:343-350.
13. Hall-Parkinson D, Tapper J, Melbourne-Chambers R. Parent and caregiver knowledge, beliefs, and responses to convulsive seizures in children in Kingston, Jamaica-A hospital-based survey. *Epilepsy Behav* 2015;51:306-311.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.08.001>
14. Leppik IE, Patel SI. Intramuscular and rectal therapies of acute seizures. *Epilepsy Behav* 2015;49:307-312.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.05.001>
15. O'Dell C, Shinnar S, Ballaban-Gil KR, Hornick M, Sigalova M, Kang H, et al. Rectal diazepam gel in the home management of seizures in children. *Pediatr Neurol* 2005;33:166-172.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2005.03.005>
16. Mitchell WG, Conry JA, Crumrine PK, Kriel RL, Cereghino JJ, Groves L, et al. North American Diastat Group: An open-label study of repeated use of diazepam rectal gel (Diastat) for episodes of acute breakthrough seizures and clusters: safety, efficacy, and tolerance. *Epilepsia* 1999;40:1610-1617.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb02047.x>