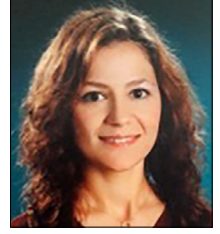


Çocuklarda Epilepsi Nöbetlerinin Hastane Dışında Yönetilmesine Yönelik Verilen Eğitimlerin Etkinliğinin Değerlendirilmesi: Randomize Kontrollü Çalışmaların Sistemik Derlemesi



Dr. Fatma D. TURAN GÜRHOPIR

Evaluation of the Effectiveness of the Education Program for the Management of Seizures out of Hospital in Children who have Epilepsy: Systematic Review of the Randomized Control Trials

© Fatma Dilek TURAN GÜRHOPIR, © Ayşegül İŞLER DALGIÇ

Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya

Özet

Amaç: Çocuklarda epilepsi nöbetlerinin hastane dışında yönetilmesine yönelik verilen eğitimlerin, nöbet yönetimine etkisinin değerlendirilmesidir.

Gereç ve Yöntem: Tarama Nisan–Mayıs 2019 tarihleri arasında, Akdeniz Üniversitesi elektronik veri tabanları CINAHL, Cochrane Library, Scenedirect, WOS, Wiley, Medline, Ulakbim, Pubmed, YÖK Ulusal Tez Merkezi'nden; "çocuk", "epilepsi", "hastane dışı nöbet yönetimi", "evde nöbet yönetimi" ile buna karşılık gelen ingilizce anahtar kelimeler ve MeSH terimleri ile yıl sınırlaması olmaksızın gerçekleştirilmiştir.

Bulgular: Taramalarla toplam 1623 çalışmaya ulaşılmıştır. 421'i dublikasyondur. Kalan 1399 çalışmadan, dil-başlık-özet bakımından dahil etme kriterlerine uyan 180 çalışmaya ulaşılmıştır. İçerik, çalışma tipi uygun olan, tam metnine ulaşılan üç randomize kontrollü çalışma dahil edilmiştir. Çalışmalardan ilkinin ebeveynlerin nöbet anı ilkyardım bilgilerini artırmayı, ikincisinin ebeveynlerin nöbet anına yönelik genel bilgi ve beceri düzeyini artırmayı, üçüncüsünün ebeveynlerin nöbet anı medikal yönetimi güçlendirmeyi hedeflediği görülmektedir. Üç çalışmada, çocuklarda epilepsi nöbetlerinin hastane dışında yönetilmesine yönelik verilen eğitimlerin, nöbet yönetiminde etkin olduğu bulunmuştur.

Sonuç: Nöbetin hastane dışında doğru ve zamanında müdahaleler ile bakım verenlere öğretilmesi hatalı yaklaşımları ortadan kaldırırken, ailenin yaşam kalitesini artırmaktadır. Bu konuda büyük gruplarla kanıt düzeyi yüksek araştırmalar yapılmalı, hemşireler bakım verenlere hastane dışında nöbet yönetimini öğretmek için ışık tutmalıdır.

Anahtar sözcükler: Çocuk; epilepsi; evde nöbet yönetimi; hastane dışı nöbet yönetimi; hemşire.

Summary

Objectives: To evaluate the effects of the education program for the management of epilepsy seizures out of the hospital in children who have epilepsy.

Methods: Screening was conducted between April-May 2019 at Akdeniz University's electronic databases; CINAHL, Cochrane Library, Scenedirect, WOS, Wiley, Medline, Ulakbim, Pubmed, YÖK National Thesis Center electronic databases were scanned with the keywords "children", "epilepsy", "prehospital seizure management", "home management of seizure" without year limitation.

Results: All in all, 1623 studies were reached. 421 was duplication. Out of the remaining 1399 studies, 180 studies were reached that met the inclusion criteria concerning language-title-summary. Three randomized controlled trials were included in the full text of this study. The first trial aims to increase the first aid knowledge of the parents, the second trial aims to increase the general knowledge and skill level of the parents, the third trial aims to strengthen the medical management of the parents at the time of the seizure. It was stated that education programs for the management of epilepsy seizures were effective in three studies.

Conclusion: It is possible to teach the caregivers with correct and timely interventions outside the hospital while eliminating the possible negative situations and improving the quality of life of the family. However, this issue should be studied more with larger groups and with a high level of evidence, and nurses should shed light on education for seizure management to caregivers outside the hospital.

Keywords: Children; epilepsy; home management of seizure; prehospital seizure management; nurse.

Geliş (Submitted): 02.07.2019

Kabul (Accepted): 07.08.2019

İletişim (Correspondence): Dr. Fatma Dilek TURAN GÜRHOPIR

e-posta (e-mail): fatmadilek_32@hotmail.com



Giriş

Epilepsi, tahmin edilemeyen sıklıkta yaşanan “nöbetler” ile karakterize bir hastalık olup çocukluk çağının en yaygın nörolojik bozukluklarından biridir.^[1-3] Epilepsinin dünya üzerinde yaklaşık 50–65 milyon insanı etkilediği tahmin edilirken,^[4-6] ülkemizdeki çocuklarda epilepsi prevalansının %0.8–1.7 arasında olduğu belirtilmektedir.^[7] Nöbet, beyindeki aşırı ve düzensiz nöronal deşarjlardan kaynaklanan bir durumdur. Epilepsi ise beyinde çeşitli patolojik süreçlerin yol açtığı düşünülen, herhangi bir tetikleyici etmen olmaksızın iki ya da daha fazla nöbetle karakterize bir hastalıktır.^[8] Bu tanım metabolik dengesizlik (hipoglisemi, hiponatremi vb.), inme, travma, menenjit ya da ateşin neden olduğu nöbetleri dışlamaktadır.^[9]

Epilepsiyi, çocukluk çağı kronik hastalıklarından farklı kılan, sadece sık yaşanan bir hastalık olması değil; diğer hastalıklara kıyasla ani başlayan ve tekrarlayan nöbetlerle tanımlanabilen, dramatik belirti ve bulgularıyla ebeveynleri tarif edilemez endişeye sürükleyen bir durum olmasıdır.^[10-12] Ebeveynler hastalık ile mücadelede, en fazla kaos yaşadıkları ve yardıma muhtaç hissettikleri anı nöbet anı olarak ifade etmişlerdir. Dolayısıyla “epilepsi yönetimi”nde en önemli parçalardan birinin “nöbet anı yönetimi” olduğunu ve nöbeti doğru yöneterek, epilepsinin yönetiminde önemli yol kat edileceğini söylemek yanlış olmayacaktır. Bir başka ifade ile “epilepsiyi doğru yönetme”nin başlangıç noktasının, “epilepsi nöbetini doğru yönetmek” olduğu ifade edilebilir.

Epilepsi nöbetinin erken kontrolünün sağlanması acil tedavi prensipleri arasında yer almaktadır. Nöbet saniyeler içinde gelişen ve dakikalar içerisinde sonlanan bir durumdur.^[13] Dolayısıyla hastanede sağlık profesyonellerinin nöbeti yönetmesi kadar hastane dışında bakım verenlerin uygun yaklaşımlarda bulunarak nöbeti yönetmesi de kilit öneme sahiptir. Hastaneye başvurunun öncesinde nöbeti daha iyi yönetilen çocuk hem yanlış uygulamalar ile yaralanmalara maruz kalmayacak hem de zaten zor olan nöbet anında ekstra travma yaşamayarak, beyinde hasar oluşumu riski en aza indirilmiş olacaktır. Ancak bu derece kaotik olan nöbet anında, bu kadar önemli olan uygulamaları hatasız olarak yerine getirmesini ebeveynlerden beklemek hiç kolay değildir. İçinde bulunan bu durumun ebeveynlerin duygusal olarak yüklenmesine, dolayısıyla mevcut bilgi ve becerilerini kullanamamalarına, yanlış uygulama yapmalarına neden olabilmekte ve sonuç olarak da nöbet yönetimini

güçleştirmektedir. Ebeveynlerin bir kısmı nöbet anında kaygı ve çaresizlik nedeniyle yanlış uygulamalarda bulunabilmektedir.^[14,15] İşler ve ark.^[15] ebeveynlerin nöbet anında yaptıkları uygulamaları belirledikleri çalışmalarında; nöbet anında kaşık gibi sert maddeler ile çocuğun ağzını açmaya zorlama (%33.2), çocuğun ellerini ayaklarını tutma (%26.3), soğuk suyun altına sokma (%4.3) gibi yanlış uygulamalarda bulunulmasının yanı sıra ne yapacağını bilemeyerek tepkisiz donakalma (%55.6), süre tutamama, yan çevirememe ve kıyafetleri gevşetmemeye (%54.3) gibi yapılması gereken doğru uygulamaların da yapılamadığı ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin nöbet anına yönelik ilk yardım uygulamalarının incelendiği web tabanlı başka bir çalışmada da^[14] sonuçlar benzerdir. Ebeveynler nöbet anındaki uygulamalarını; “hemen yüzüne soğuk su serpiyorum”, “nöbet esnasında hiçbir şey yapmıyorum”, “çünkü ne yapacağımı bilmiyorum”, “ağızına kalem sokup dilini dışarıya çıkarmaya çalışıyorum”, “dişlerini açmaya çalışıyorum”, “kollarını ve ayaklarını tutuyorum”, “hızlıca sarsıyorum, adını sesleniyorum” şeklinde ifade etmişlerdir. Aynı çalışmada, ebeveynlerin en çok “epilepsi ve ilk yardım” sekmesini kullandığı ve en çok bu alanda bilgi gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir.^[14] Yapılan bu yanlış uygulamalar hasta güvenliği açısından risk teşkil etmektedir. Nöbet kadar nöbet anında yapılan bu tür yanlış uygulamalar kazalara ya da mortaliteye (ölüm) neden olabilmektedir.^[16,17] Bu nedenle ebeveynlere epileptik nöbeti yönetme becerisi kazandırılması hayat kurtarıcı olacaktır. Bu sonuçlar özellikle nöbet anı eğitimlerinin önemini gözler önüne sermektedir. Yukarıda bahsedildiği üzere şiddetli doğası olan epilepsi nöbetinde kaygı ve çaresizlik nedeniyle yanlış uygulamalar çok sık yaşanmaktadır.^[14] Bu bağlamda nöbet anında ebeveynlerin çocuklarına doğru müdahalede bulunmalarının ne kadar önemli olduğu açıkça görülmektedir. Bu kadar önemli olan nöbet anı yönetiminin “doğru bilgi” ve “doğru yöntem” ile anlatılırsa, oldukça basit ve hayat kurtarıcı olacağı düşünülmektedir. Nöbetlerin sağlıklı şekilde yönetilebilmesinin, hastalıkla olumlu baş etmede oldukça büyük bir adım olacağı bilinmektedir. İstenen sağlık davranışlarının kazanımında en önemli etkenin eğitim olduğu literatürde de sıkça bahsedilen bilinen bir gerçektir.^[1-3,18-22] Bireyler eğitim ile olumlu sağlık davranışları kazanarak nöbet kontrolünü ve hastalığa uyumu sağlayabileceklerdir.^[23,24] Konu ile ilgili yapılan çalışmalarda eğitimin genellikle epilepsi yönetimine yönelik olduğu,^[1,3,21,22] nöbet yönetimine yönelik çalışmaların ise daha kısıtlı olduğu görülmektedir. Dolayısıyla yapılacak olan çalışmaların genel epilepsi yönetimine değil, nöbet

yönetimine odaklanması ve nöbeti etkin yönetebilmeyi hedeflemesi hem literatüre ışık tutacak hem de ailenin yaşam kalitesini artıracaktır.

Gereç ve Yöntem

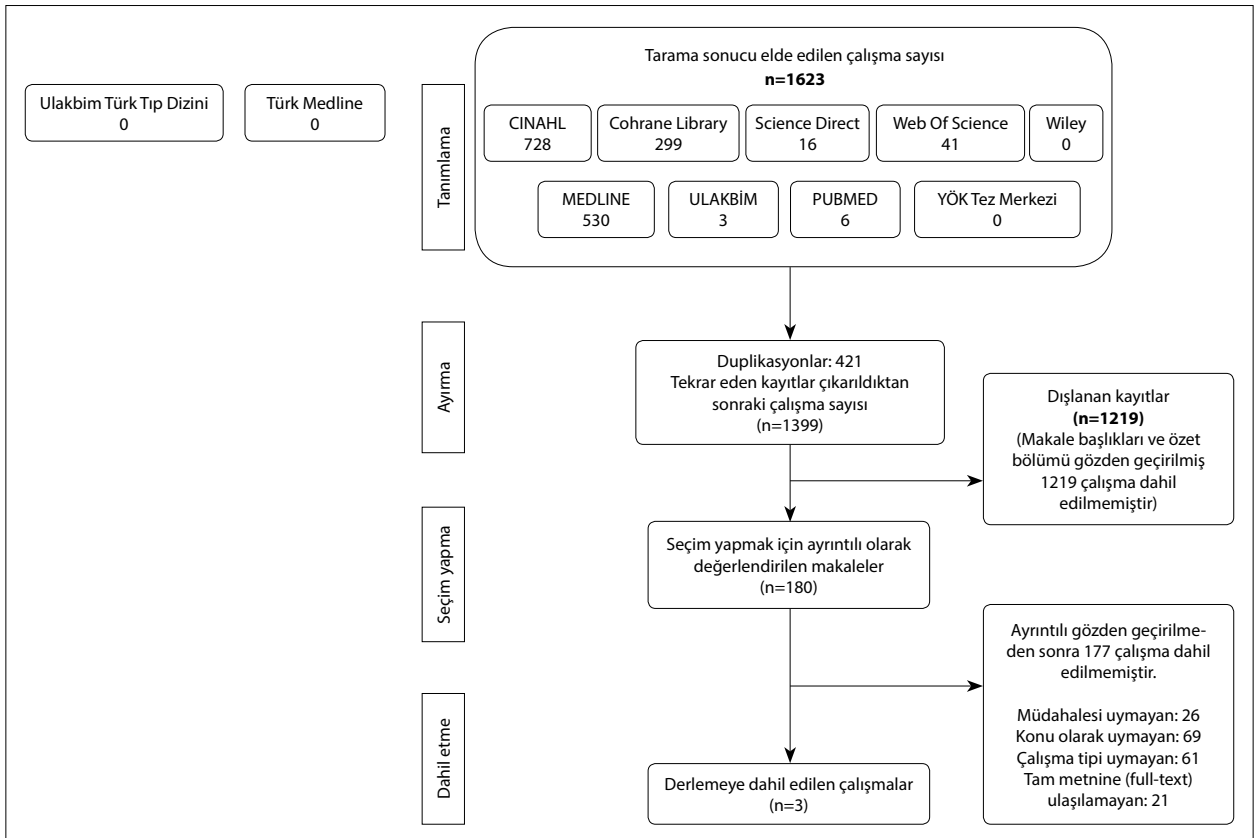
Bu sistematik derlemenin amacı Dünya’da ve Türkiye’de, epilepsi hastalığı olan çocukların nöbetlerinin hastane dışında yönetilmesine yönelik verilen eğitimlerin nöbet yönetimine etkisi ile ilgili yapılan çalışmalarını incelemek ve epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynlerine ışık tutmaktır.

Araştırmanın yöntemi

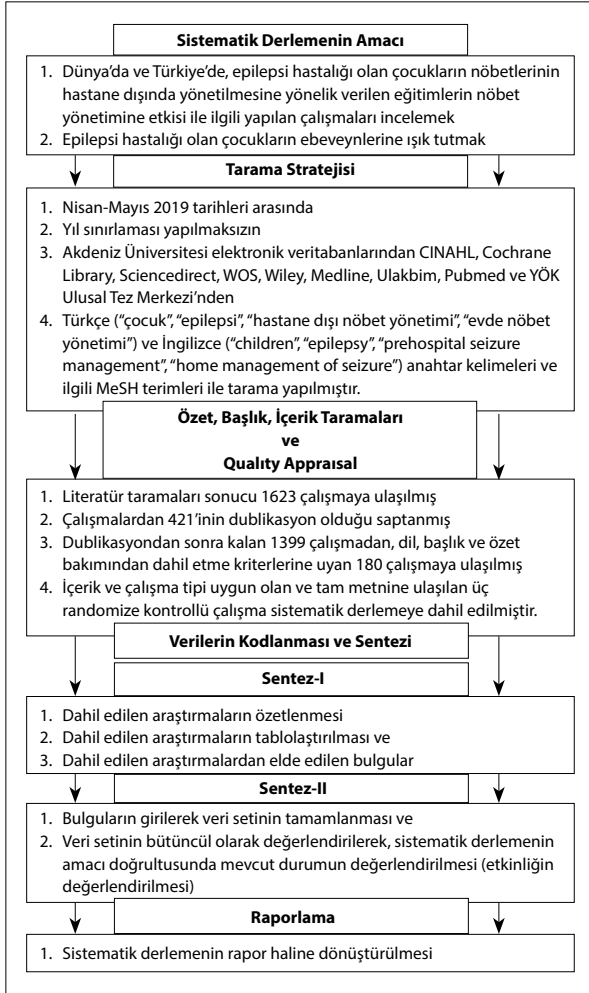
Bu çalışma, sistematik derleme ve meta-analiz çalışmalarını sunumunu geliştirmede yazarlara rehberlik etmek için kullanılan PRISMA-P (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analysis Protocols) bildirgesine göre hazırlanmıştır.^[25] Literatür taraması yıl sınırlaması yapılmaksızın, Akdeniz Üniversitesi elektronik veritabanlarından CINAHL, Cochrane Library, Sciencedirect, WOS, Wiley, Medline, Ulakbim, Pubmed ve YÖK Ulusal Tez Merkezi’nde “çocuk”, “epi-

lepsi”, “hastane dışı nöbet yönetimi”, “evde nöbet yönetimi”, “children”, “epilepsy”, “prehospital seizure management”, “home management of seizure” anahtar kelimeleri ve ilgili MeSH terimleri ile Nisan–Mayıs 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

EndNote X7 programı ile tekrar eden çalışmalar (dublikasyonlar) belirlenmiştir. Tarama sonucunda toplam 1623 çalışma (CINAHL: 728, Cochrane Library: 299, Sciencedirect: 16, WOS: 41, Wiley: 0, Medline: 530, Ulakbim Türk Tıp Dizini 3, Pubmed: 6 ve YÖK Ulusal Tez Merkezi: 0) bulunmuştur. Tüm dublikasyonları kaldırdıktan sonra (manuel ve EndNote X7, 421 çalışma) başlık ve özetlerin gözden geçirilmesi için 1399 çalışma kalmıştır. Bunların içinden özet ve başlıklardan 1219 çalışma daha elenerek, kalan 180 çalışma ayrıntılı olarak değerlendirilmiştir. Buradan da 177 makale daha çıkarılarak (26: müdahalesi uymayan, 69: konu olarak doğrudan uymayan, 61: çalışma tipi uymayan ve 21: tam metnine (full-text) ulaşılamayan), çalışmanın amacına ve dahil etme kriterlerine uygun üç randomize kontrollü deneysel çalışma derlemeye dahil edilmiştir (Şekil 1 ve 2).



Şekil 1. Derlemeye dahil edilen çalışmaların özellikleri, PRISMA akış şeması.



Şekil 2. Sistematik derlemenin yöntem algoritması.

Dahil edilme kriteri

Yapılan sistematik derlemede dahil edilme kriterleri PICOS’ya (P: population-katılımcılar, I: interventions-müdahaleler, C: comparisons-karşılaştırma grupları, O: outcomes-sonuçlar, S: study design- çalışma tasarımı) göre tanımlanmıştır (Centre for Reviews and Dissemination 2015).

Katılımcılar: Katılımcılar epilepsi hastalığı olan, 0–18 yaş grubu çocukların ebeveynlerinden ya da bakım verenlerinden oluşmaktadır. Cinsiyet, sosyo-ekonomik durum, etnik köken ile ilgili bir sınırlama yapılmamıştır.

Karşılaştırma grupları: İncelenen çalışmalarda girişim grubu, araştırmacılar tarafından oluşturulan bir eğitim programına dahil edilen, epilepsi hastalığı olan 0–18 yaş grubu çocukların ebeveyn/bakım verenlerinden oluşmakta iken, kontrol grubu aynı özelliklere sahip ancak bir eğitim prog-

ramına dahil edilmeyen ebeveyn ya da bakım verenlerden oluşmaktadır.

Sonuçlar: Epilepsi nöbeti geçiren çocukların ebeveyn/ bakım verenlerine yönelik hazırlanan eğitim programlarının etkinliğini inceleyen çalışmalar dahil edilmiştir.

Çalışma tasarımı: Kanıt derecesi yüksek olan çalışmalara ulaşmak için İngilizce ve Türkçe olarak yayınlanan konuya uygun randomize kontrollü deneysel çalışmalar seçilmiştir. Sistematik derlemeye, randomize kontrollü deneysel olup tam metnine (full-text) ulaşılan ve dili İngilizce ile Türkçe olan çalışmalar dahil edilmiştir.

Dahil edilmeme kriterleri

Sistematik derlemeye tanımlayıcı, vaka-kontrol, kohort çalışmalar ile sistematik derlemeler ve meta-analiz çalışmaları dahil edilmemiştir.

Araştırmanın problemi

Epilepsi, yönetimi oldukça zor ve çocuklarda sık görülen nörolojik hastalıkların başında gelen kronik bir durumdur. Epilepsi ile mücadele eden hasta grubu pediatrik grup ise durum daha da zorlaşmaktadır. Epilepsiyi zor kılan en önemli durum doğası belirsiz olan nöbet fenomenidir. Nöbetler ebeveynlerde/bakım verenlerde derin çaresizlik ve kaygıya neden olmaktadır. Oysaki epilepsinin yönetiminin en önemli yapı taşı nöbetin yönetimidir. Nöbeti iyi yönetilen, travma ve yaralanmalardan korunan çocuklar daha az zararlı nöbeti atlatabilmektedir. Ancak nöbeti iyi yönetilemeyen, travma ve yaralanmalardan korunamayan, olay anının çaresizliği ve kaygısı ile yanlış müdahalelerde bulunan çocukların nöbetlerinde daha sık morbidite ve mortalite görülebilmektedir. Nöbet anına yaklaşım ise sanıldığı kadar karmaşık olmamakta; basit, temel ve sistemli müdahalelerle sorunsuz tamamlanabilmektedir. Yaşadığı travma ile sakinliğini koruyarak doğru yaklaşımda bulunmasını ebeveyn/bakım verenden beklemek kolay olmasa da verilen eğitimler ile bunu gerçekleştirmek mümkündür. Ebeveyn/bakım verenlere verilen eğitimlerle nöbete doğru yaklaşımı sağlamak, hastane öncesi yapılacak en önemli ve kıymetli girişimdir. Nöbetlerin saniyelerle ya da birkaç dakika ile sınırlı olduğu, hastaneye başvurulduğunda nöbetin tamamlandığı ve çocuğa hastane öncesi nöbet anında uygulanan girişimlerin hastaneye gelip nöbetin tamamlandıktan sonra uygulanan girişimlerden daha anlamlı olduğu düşünüldüğünde; ebeveynlerin/bakım verenlerin nöbet anı eğitimleri

ile güçlendirilmesinin önemi açıkça görülmektedir. Ancak epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveyn/ bakım verenlerine yönelik hastane dışında/evde nöbete yaklaşımların planlandığı ve eğitim programlarının düzenli olarak uygulandığı randomize kontrollü deneysel çalışmalar uluslararası literatürde sınırlı iken, ulusal literatürde bu tür bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu sistematik derlemeye “epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveyn/ bakım verenlerine yönelik hazırlanan hastane dışı/evde nöbet yönetimi eğitimlerinin, nöbet yönetimine etkisi nedir?” sorusu ile başlanmıştır.

Bulgular

Tarama sonucunda toplam 1623 çalışma (CINAHL: 728, Cochrane Library: 299, Sciencedirect: 16, WOS: 41, Wiley: 0, Medline: 530, Ulakbim Türk Tıp Dizini 3, Pubmed: 6 ve YÖK Ulusal Tez Merkezi: 0) bulunmuştur. Tüm duplikasyonları kaldırdıktan sonra (manuel ve EndNote X7, 421 çalışma) başlık ve özetlerin gözden geçirilmesi için 1399 çalışma kalmıştır. Bunların içinden özet ve başlıklardan 1219 çalışma daha ele-nerek, kalan 180 çalışma ayrıntılı olarak değerlendirilmiştir. Buradan da 177 makale daha çıkarılarak (26: müdahalesi uymayan, 69: konu olarak doğrudan uymayan, 61: çalışma tipi uymayan ve 21: tam metnine (full-text) ulaşılamayan), çalış-manın amacına ve dahil etme kriterlerine uygun üç rando-mize kontrollü deneysel çalışma derlemeye dahil edilmiştir. Şekil 1’de tarama ve seçim süreci yer almaktadır.

Bu sistematik derlemede araştırma kriterlerine göre seçilmiş üç çalışma incelenmiştir. Çalışmalardan elde edilen bulgular “Örneklem Özellikleri, Kullanılan Ölçüm Araçları, İncelenen Parametreler ve Sonuçlar” başlıkları altında gruplandırılarak sunulmuştur (Tablo 1).

Örneklem özellikleri

Sistematik derlemeye dahil edilen çalışmalarda yıl sınırlaması yapılmamıştır. İncelemeye alınan çalışmaların örneklemi epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveyn/ bakım verenleri oluşturmuştur. İncelenen çalışmalarda örneklem sayısının en az 61,^[26] en fazla 159^[22] olduğu saptanmıştır. Çalışmalardan biri çok merkezli iken,^[22] diğer iki çalışma ise farklı eğitim programlarının kullanıldığı tek merkezde yürütülmüş çalış-malardır (Tablo 1). Sistematik derlemeye alınan çalışmaların tamamı randomize kontrollü deneysel çalışmalardır.

Uygulama özellikleri

Sistematik derleme kapsamına alınan tüm araştırmaların gi-rişim grubunda epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveyn/

bakım verenlerine yönelik hazırlanan nöbet yönetimi eği-timleri verilmiş ve bu eğitimlerin etkinliğinin tespit edilmesi amaçlanmıştır.

Kumar ve ark.^[4] yaptığı tek merkezli çalışmalarında, başlan-gıçta ulaşılan 137 bakım verenden, dahil edilme kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 64 bakım veren 32’şer kişi girişim ve kontrol gruplarına randomizasyon ile atanmıştır. Daha sonra her iki gruba da ön-testleri uygulama-mışlardır. “Ebeveynlere Yönelik Yapılandırılmış Nöbet Anı Eğitim Programı” ile eğitimler tamamlanmıştır. Birinci ayın sonunda her iki gruba da son-testler uygulanmıştır. Araştırma sürecinde yaşanan kayıplar ile girişim grubu 30, kontrol grubu 26 kişi olacak şekilde araştırma tamamlanmıştır. Ön-test ve son-testler ile hem grup içinde hem de gruplar arasında eğitimin etkinliği değerlendirilmiştir.

Sigalet ve ark.^[26] yaptığı tek merkezli çalışmalarında, dahil edilme kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 61 bakım veren 24’ü girişim, 37’si kontrol grubuna rando-mizasyon ile atanmıştır. Daha sonra her iki gruba da ön-testleri uygulamışlardır. Ön-testlerin ardından girişim grubuna “Simülasyon Temelli Nöbet Yönetimi Eğitim Programı” uygulanmıştır. Eğitimde kullanılan simüle bebek maketi yaşa uygun seçilmiş olup bebeğin cilt rengi, göz hareketleri ve davranışlarını simüle edebilme özelliklerine sahiptir. Hastanede bu yöntemle uygulamanın yapılabilmesi için bir ortam oluşturulmuş, çocuk hekimleri, çocuk nöroloji hemşireleri ve çocuk acil hemşireleri ekip iş birliği ile bir çalışma müfredatı geliştirmiştir. Aynı ekip verdikleri eğitimin etkinliğini deęerlendirmek amacı ile premedikasyon, medikasyon ve postmedikasyon alt boyutlarını da kapsayan bir ckeck-list oluşturmuşlardır (KidSIM-ASPIRE Emergent Seizure Management Checklist). Check-list ve check-list’e ek olarak geliştirilen “Nöbet Anı Öz-yeterlilik Formu” ile gruplara son-testler uygulanmıştır. Araştırma sürecinde yaşanan kayıplar ile girişim grubu 22, kontrol grubu 34 kişi olacak şekilde araştırma tamamlanmıştır. Ön-test ve son-testler ile hem grup içinde hem de gruplar arasında eğitimin etkinliği değerlendirilmiştir.

Pfäfflin ve ark.^[22] yaptığı çok merkezde yaptıkları çalış-malarında, başlangıçta ulaşılan 159 ebeveyninden, dahil edilme kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul edenlerin 82’si girişim ve 77’si kontrol gruplarına randomizasyon ile atanmıştır. Daha sonra her iki gruba da ön-testleri uygulama-mışlardır. Çalışmada spesifik bir “Nöbet Yönetimi Eğitim Programı” kullanılmamış “Modular Education Programme

Tablo 1. Dahil edilen çalışmaların özellikleri

Yazar, yıl/ülke	Katılımcılar	Müdahale	Değerlendirilen parametreler ve ölçüm araçları	İzlemler	Sonuçlar
Kumar et al. (2019)/ Hindistan	En az bir konvülsiyon geçiren 1-18 yaş çocukların bakım verenleri GG: n=32 KG: n=32	GG= "Yapılandırılmış Nöbet Eğitim Programı" uygulanmıştır. KG= Rutin tedaviye ek bir girişim uygulanmamıştır.	Konvülsiyon Geçiren Çocuğa Bakım Verenlerin Nöbete İlişkin İlyardımlılgileri: First-Aid Measures Knowledge Questionnaire (12 Madde)	Hemen sonra	Kontrol grubu ile karşılaştırıldığında: Eğitim verilen gruptaki (girişim grubu) bakım verenlerin nöbete yaklaşımdaki ilyardımlılgı puanlarının istatistiksel olarak anlamlı ölçüde artmıştır (p<0.001). Kontrol grubunun puanlarında ise istatistiksel olarak fark
Sigalet et al. (2014)/ Katar	Akut Nöbet Bozukluęu" tanısı konmuş 0-18 yaş çocukların bakım verenleri GG: n=24 KG: n=37	GG= "Simülasyon Temelli Nöbet Yönetimi Eğitim Programı" uygulanmıştır. KG= Rutin tedaviye ek bir girişim uygulanmamıştır.	Ebeveyn/Bakım Verenlerin Nöbet Algıları: Seizure Management Check-List Ebeveyn/Bakım Verenlerin Nöbet Anı Öz-yeterlilikleri: Seizure Self-Efficacy Questionnaire	Hemen sonra	Kontrol grubu ile karşılaştırıldığında: Eğitim verilen gruptaki bakım verenlerin nöbet yönetimi checklist puan ortalamalarının tüm alt boyutları ile birlikte istatistiksel olarak anlamlı ölçüde arttığı (nöbet anı kaydı, süre tutulması, çocuęun yalnız bırakılmaması, travmalardan korunması, doğru pozisyonun verilmesi, ilaç uygulama kararı, solunumun değerlendirilmesi, tekrar kontrol solunumunun değerlendirilmesi ve renginin değerlendirilmesi) istatistiksel olarak anlamlı ölçüde arttığı bulunmuştur. Kontrol grubunun ise sadece ilaç uygulama kararı ve tekrar kontrol solunumunun değerlendirilmesi alt boyut puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde arttığı, diğerlerinde fark olmadığı bulunmuştur.
Pfafflin et al. (2012)/ Almanya, İsviçre	Epilepsi hastalığı olan 7-16 yaş çocuk ve ebeveynleri GG: n=82 KG: n=77	GG= "Modular Education Programme for Families (FAMOSEs)" uygulanmıştır. KG= Rutin tedaviye ek bir girişim uygulanmamıştır.	Ailelerin Çocuęun Nöbetini Yönetme Becerisi: Seizure Management Questionnaire (14 madde) Epilepsy Knowledge Scale (9 madde) Coping With Epilepsy Questionnaire (13 madde) Adaptation To Epilepsy Questionnaire (13 madde) Epilepsy Anxiety Scale (17 madde)	Hemen sonra 3. ay 5. yıl	Kontrol grubu ile karşılaştırıldığında: Eğitim verilen grubun (üçüncü ay ve beşinci yıl izlemlerinde) nöbet yönetiminin istatistiksel olarak anlamlı ölçüde arttığı bulunmuştur. Kontrol grubunun puanlarında ise istatistiksel olarak fark bulunmamıştır.

*GG: Girişim grubu, KG: Kontrol grubu. *Derlemeye alınan çalışmaların tamamı randomize kontrollü deneysel çalışmalardır.

Epilepsy for Families (FAMOSSES) programının içinde modül olarak "Nöbet Yönetimi Eğitim Modülü" verilmiştir. Araştırma sürecinde yaşanan kayıplar ile girişim grubu 55, kontrol grubu 48 kişi olacak şekilde araştırma tamamlanmıştır. Nöbet yönetiminin dışında bilgiyi ve beceriyi artırma ile baş etmeyi ve adaptasyonu yükseltmeyi de hedefleyen eğitim programı (FAMOSSES) sonunda yapılan son-testler ile verilere ulaşılmış ve sonuç olarak da hem grup içi hem de gruplar arası farklar ile programın etkinliği değerlendirilmiştir.

Eldedilen sonuçlar

Kumar ve ark.^[4] yaptıkları çalışmalarında; girişim grubunda yer alan bakım verenlerin nöbete yaklaşımdaki ilkyardım bilgi puanlarının istatistiksel olarak anlamlı ölçüde artarken ($p < 0.001$), kontrol grubunun puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Sigalet ve ark.^[26] çalışmalarında; girişim grubunda yer alan bakım verenlerin nöbet yönetimi checklist puan ortalamalarının tüm alt boyutları ile birlikte istatistiksel olarak anlamlı ölçüde arttığını (nöbet anı kaydı, süre tutulması, çocuğun yalnız bırakılmaması, travmalardan korunması, doğru pozisyonun verilmesi, ilaç uygulama kararı, solunumun değerlendirilmesi, tekrar kontrol solunumunun değerlendirilmesi ve renginin değerlendirilmesi), kontrol grubunun ise sadece ilaç uygulama kararı ve tekrar kontrol solunumunun değerlendirilmesi alt boyut puan ortalamalarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artarken diğerlerinde fark olmadığını ifade etmişlerdir.

Pfäfflin ve ark.^[22] yaptıkları çalışmalarında; girişim grubunda yer alan ebeveynlerin (üçüncü ay ve beşinci yıl izlemlerinde) bilgi düzeyi, nöbet yönetimi, başatma becerisi ve hastalığa uyumun istatistiksel olarak anlamlı ölçüde artarken; nöbet sıklığının ve ebeveyn kaygılarının anlamlı ölçüde azaldığını belirtmişlerdir.

Tartışma

Bu sistematik derlemede, "epilepsi hastalığı olan çocukların nöbetlerinin hastane dışında yönetilmesine yönelik verilen eğitimlerin nöbet yönetimine etkisi nedir?" sorusuna cevap aranmıştır. Epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveyn/bakım verenlerine yönelik geliştirilen nöbet yönetimi eğitim programlarının etkinliğini değerlendiren üç randomize kontrollü çalışma derlemeye dahil edilmiştir. Bir sistematik ile geliştirilmiş olan nöbet yönetimi eğitim programlarının epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet yönetimine kat-

kı sağladığı ve herhangi bir zararın olmadığı belirlenmiştir. Ayrıca bahsedilen eğitimler ile epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveyn/bakım verenlerinin nöbet anı ilk yardım bilgi düzeylerinin yükseldiği, nöbet anında yapılması gereken müdahale becerilerinin geliştiği ve hastane dışında etkin nöbet yönetiminin sağlandığı belirlenmiştir.^[4,22,26]

Derleme kapsamında incelenen çalışmaların tümünde sistematik ve programlı bir nöbet yönetimi eğitiminden söz edilmektedir. Bir yandan anksiyetesi yüksek diğer yandan da doğru müdahalenin çok önemli olduğu bir anda, doğru yaklaşımı öğretebilmek için geliştirilen belli bir müfredatı olan eğitim programları; başta çocuğu olmak üzere tüm aileyi hem korumakta hem de güçlendirmektedir. Çalışma tipi uygun olmadığı için derlemeye alınamayan tanımlayıcı ya da kalitatif çalışmalarda da durum benzerdir.^[27-36]

Nöbet yönetimi eğitimlerinde epilepsinin hastalık yönetiminden farklı olarak sadece bilgi değil, becerilerin de geliştirilmesi hedeflenmektedir. Bu nedenle nöbet yönetimi eğitimleri müdahaleyi de içermesi, dolayısıyla hastalık yönetiminin önemli bir parçası olduğundan ve bilişsel becerilerin yanında motor becerileri de artırmayı hedeflediğinden yüksek öneme sahiptir. Ancak gereken önemi göremediği düşünülebilir. Hastane dışında ebeveyn/bakım verenlere nöbeti sağlıklı, travmasız ve yanlış müdahalede bulunulmadan tamamlamayı öğretmek; nöbet yönetiminin hatta hastalık yönetiminin temeli olduğu düşünülebilir. Hastane dışında etkin nöbet yönetimi ile nöbeti kontrol edebilen çocuk; daha az travma yaşamakta, yanlış müdahaleye maruz kalmakta ve sonuç olarak da beynin mümkün olduğunca daha az hasar görmesi ve hatta hasar görmemesi sağlanmaktadır. Bu nedenle eğitim, epilepsi nöbetinin yönetiminde önemli yere sahiptir. Nöbet yönetimi eğitim programlarını etkin kılan diğer bir önemli durumun, eğitim programlarının multidisipliner olmasından kaynaklandığı düşünülebilir. Ayrıca nöbet yönetimine yönelik farklı yaklaşımları içermesi ve eğitim esnasında farklı eğitim tekniklerinin kullanılması (teknoloji temelli eğitimler vb.) programı zenginleştirmiştir. Epilepsi gibi kronik bir hastalığın en travmatik anı olan nöbet anına ilişkin; belirli bir plan ya da müfredat ile tartışılacak konuları gözden kaçırmadan yapılan sistemli ve planlı eğitimlerin tüm aileye ve literatüre çok ciddi katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Sonuç

Epilepside nöbetin yönetimi, epilepsi yönetiminin çok önemli bir parçasıdır. Nöbetlerin nerede ve ne şekilde yaşa-

nacağının tahmin edilememesi dolayısıyla hastane dışında nöbet yönetimi öğretmek, bu alanda çalışan sağlık profesyonelinin öncelikli görevlerindedir. Ancak literatürde hastanede nöbet yönetimi çalışmalarının sayısı oldukça fazla iken nöbetin hastane dışında yönetimine yönelik yapılan çalışmaların sınırlı sayıda olduğu görülmüştür. Çalışmalarda epilepsi nöbetlerini hastane dışında yönetebilmeye yönelik verilen eğitimlerin etkin olduğu ifade edilmiştir. Ancak bu konu daha büyük gruplarla ve kanıt düzeyi yüksek araştırmalarla daha fazla çalışılmalıdır. Epilepsi nöbetinin hastane dışında yönetilebilmesine yönelik verilen eğitimlerin, bakım verenlerin bilgi ve beceri düzeylerini yükseltirken, çocukların nöbete bağlı mortalite ve morbidite oranlarını düşürdüğü dolayısıyla çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini yükseltirken, daha büyük çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

Etik Komite Onayı

Etik kurul onayı alındı.

Hakem Değerlendirmesi

Dış bağımsız.

Çıkar Çatışması

Yoktur.

Yazarlık Katkıları

Konsept: F.D.T.G., A.İ.D.; Dizayn: F.D.T.G., A.İ.D.; Veri Toplama veya İşleme: F.D.T.G.; Analiz ve Yorumlama: F.D.T.G., A.İ.D.; Literatür Arama: F.D.T.G.; Yazan: F.D.T.G.

Kaynaklar

1. Turan Gürhopur FD, İşler Dalgıç A. The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management. *Epilepsy Behav*.2018;78:210–18. [CrossRef]
2. Fleeman N, Bradley PM, Lindsay B. Care delivery and self management strategies for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;(12):CD006245. [CrossRef]
3. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. Epilepsy across the spectrum: promoting health and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. *Epilepsy Behav* 2012;25(2):266–76. [CrossRef]
4. Kumar R, Khakha DC, Gulati S, Kaushik JS. Impact of structured teaching program on the parent's knowledge of domiciliary management of seizure-A randomized controlled trial. *Epilepsy Behav* 2019;92:191–4. [CrossRef]
5. World Health Organization. WHO, Fact Sheets 999, Epilepsy. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/> accessed July 1, 2019.
6. Lua PL, Neni WS, Lee JK, Abd Aziz Z. The interactive animated epilepsy education programme (IAEEP): how feasible, acceptable and practical is the technology to children? *Technol Health Care* 2013;21(6):547–56. [CrossRef]
7. Topbaş M, Özgün S, Sönmez MF, Aksoy A, Can G, Yavuzılmaz A, Can E. Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon, Turkey. *Iran J Pediatr* 2012;22(3):344–50.
8. Efe E, İşler A. Sinir sistemi hastalıkları. In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B, editors. *Pediatric Hemşireliği*. Akademisyen Tıp Kitabevi; 2013. p. 611–58.
9. Libenson MH, Bergin AM. Epilepsi Epidemiyolojisi, Nöbet Sınıflaması, Epilepsi Sendromları, In: Kutsal E, translation editor. *Rudolf Pediatrisi*. 22nd Ed, Güneş Tıp Kitabevi; 2013. p. 2198–99.
10. de Souza Maia Filho H, Streiner DL, da Mota Gomes M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure* 2007;16(4):324–9.
11. 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(1):44–8. [CrossRef]
12. Hoare P, Mann H, Dunn S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res* 2000;9(6):637–44. [CrossRef]
13. İşler A, Başbakkal Z, Tekgül H. Modüler eğitim modeli ile epileptik nöbeti olan çocuğa yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi* 2011;6(2):39–46.
14. Güven ŞT. Epilepsi Hastalığı Olan Ergen ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Web Tabanlı Eğitimin Etkisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
15. İşler A, Turan FD, Gözüm S, Oncel S. Complementary and alternative approaches used by parents of children with epilepsy on epilepsy management. *Epilepsy Behav* 2014;32:156–61.
16. İşler A, Başbakkal Z, Serdaroglu G, Tosun A, Polat M, Gökben S, et al. Semiologic seizure classification: the effectiveness of a modular education program for health professionals in pediatrics. *Epilepsy Behav* 2008;13(2):387–90. [CrossRef]
17. Epilepsy Action. *Epilepsy in England: time for change*. 2009.
18. Austin JK, Huster GA, Dunn DW, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia* 1996;37(12):1228–38. [CrossRef]
19. Rau J, May TW, Pfäfflin M, Heubrock D, Petermann F. Education of children with epilepsy and their parents by the modular education program epilepsy for families (FAMOSE5)-results of an evaluation study. *Rehabilitation (Stuttg)* 2006;45(1):27–39.
20. Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, et al. FLIP&FLAP-a training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizur*. 2009;18(7):478–86. [CrossRef]
21. Avcı Ö. Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerinin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi; 2010.
22. Pfäfflin M, Petermann F, Rau J, May TW. The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSE5): results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy Behav*

- 2012;25(1):11–6. [CrossRef]
23. Clark NM, Stoll S, Youatt EJ, Sweetman M, Derry R, Gorelick A. Fostering epilepsy self management: the perspectives of professionals. *Epilepsy Behav* 2010;19(3):255–63. [CrossRef]
 24. Fitzsimons M, Normand C, Varley J, Delanty N. Evidence-based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2012;23(1):1–6. [CrossRef]
 25. PRISMA-P (Preferred Reporting Items For Systematic Review And Meta-Analysis Protocols) Prisma-P Checklist: Recommended items to address in a systematic review protocol. Available at: <http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA-P-checklist.pdf> accessed July 1, 2019.
 26. Sigalet E, Cheng A, Donnon T, Koot D, Chatfield J, Robinson T, et al. A simulation-based intervention teaching seizure management to caregivers: A randomized controlled pilot study. *Paediatr Child Health* 2014;19(7):373–8. [CrossRef]
 27. Ruiz ML, Sarasa MR, Rodríguez LS, Nieves MP, Estélliz FI, Arce SA, Benito-León J. Guidelines for seizure management in palliative care: proposal for an updated clinical practice model based on a systematic literature review. *Neurología* 2019;34(3):165–97. [CrossRef]
 28. Wagner JL, Modi AC, Johnson EK, Shegog R, Escoffery C, Bamps Y, et al. Self-management interventions in pediatric epilepsy: What is the level of evidence? *Epilepsia* 2017;58(5):743–54.
 29. Connolly AM, Beavis E, Mugica-Cox B, Bye AM, Lawson JA. Exploring carer perceptions of training in out-of-hospital use of buccal midazolam for emergency management of seizures (2008-2012). *J Paediatr Child Health* 2015;51(7):704–7. [CrossRef]
 30. Osborne A, Taylor L, Reuber M, Grünewald RA, Parkinson M, Dickson JM. Pre-hospital care after a seizure: Evidence base and United Kingdom management guidelines. *Seizure* 2015;24:82–7. [CrossRef]
 31. Shah MI, Carey JM, Rapp SE, Masciale M, Alcanter WB, Mondragon JA, et al. Impact of High-Fidelity Pediatric Simulation on Paramedic Seizure Management. *Prehosp Emerg Care* 2016;20(4):499–507. [CrossRef]
 32. Wilmshurst JM, Gaillard WD, Vinayan KP, Tsuchida TN, Plouin P, Van Bogaert P, et al. Summary of recommendations for the management of infantile seizures: Task Force Report for the ILAE Commission of Pediatrics. *Epilepsia* 2015;56(8):1185–97.
 33. Ramaratnam S, Satishchandra P. Guidelines for epilepsy management in India classification of seizures and epilepsy syndromes. *Ann Indian Acad Neurol* 2010;13(4):247–9. [CrossRef]
 34. Welsh R, Kerley S, Walker C. Nursing patients with epilepsy in secondary care settings. *Nursing Standard* 2009;23(36):49.
 35. 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(3):166–72. [CrossRef]
 36. Armon K, Stephenson T, MacFaul R, Hemingway P, Werneke U, Smith S. An evidence and consensus based guideline for the management of a child after a seizure. *Emerg Med J* 2003;20(1):13–20. [CrossRef]