

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Ligi (ILAE) Komisyon Raporu Epilepsisi Olan Çocuklar İçin Kısıtlamalar*

ILAE Commission Report
Restrictions for Children with Epilepsy

ILAE Pediatri Komisyonu

Epilepsi 1997;3(1-3):39-41

Çocuğunda epilepsi hastalığı olan aileler veya çocuğa bakmakla yükümlü olan kişiler, nöbetlerin yol açabileceği yaralanmalar nedeniyle endişelenirler. Bu tür endişeler çocuğun aktivitelerini kısıtlamaya götürür; çocuğun yaşamında ve psikososyal sağlığında esaslı olumsuz etkiler yapan istenmeyen davranışsal ve psikolojik sonuçlar doğurur.

Gerçek hayatta, çocukluğun kendisi zaten tehlikelerle doludur; epilepsisi olan çocuklar ise, nöbet geçirmeyen yaşlılarına göre sadece biraz daha fazla bir risk altındadır.¹ Epilepsisi olan tüm çocukların hepsine birden uygulanabilecek kurallar oluşturmak mümkün değildir. Ancak, çeşitli kısıtlamalar üzerine öneriler geliştirme bazı prensiplere dayanabilir:

1. Alınacak kararlar, çocuğu ve diğerlerini olası fiziksel ve duygusal örselenmelerden koruma gereği ile, kendisinin tam gelişmesini sağlayacak olan bilgi, bağımsızlık, ve kendine güven açısından henüz tamamlanmamış kişisel gelişimini teşvik etme gereğini dengelemelidir.
2. Kısıtlamalar gerektiğinde sağduyulu davranarak yumuşatılmalıdır.
3. Sağlık personeli işleri kolaylaştırıcı olmalı, çocuğun ihtiyaçlarına göre belirlenen kısıtlamaların olabildiğince çocuğa özgü hale getirilmesi konusunda ailelere yaratıcılıklarını geliştirecek araçlar sağlamalıdır.

KISITLAMALARIN GEREĞİ

Epilepsisi olan çocukların aktivitelerini kısıtlama gereğinin üç önemli nedeni vardır. İlki, nöbetlere bağlı olarak düşme, yanık, kesik, sıyrık, diş ve kemik kırılmaları ve omuz çıkıkları gibi, çocukta oluşabilecek fiziksel yaralanma riskidir. İkincisi,

ışık uyararı, uykusuzluk, alkol ve ateş gibi, çocuklarda nöbetleri tetikleyebilecek olan durumlarla karşılaşmayı sınırlamaktır. Sonuncusu, olası duygusal örselenmeden kaçınmak için, özel durumlarda sınırlamalara başvurmak düşünülebilir.

Kısıtlamalar, bazı çocuklar için, aşağıdaki durumlarda gösterildiği gibi zamanla sınırlı olabilir: a) İlk tedavi edilmemiş nöbetten sonra 2-3 ay süreyle, b) tedaviye başlandığı andan bir daha nöbet geçirme olasılığının ortadan kalktığına karar verinceye kadar, c) antiepileptik ilaçlar (AEI) kesildikten sonra birkaç ay süreyle. Tedaviye karşın nöbetleri hala sürmekte olan çocuklar için kısıtlamaların süresiz uygulanması gerekebilir. Bu tür çocukların bazılarında zaman içinde ilerleyen ve değişim gösterebilen epilepsi sendromları görülebilir; bu durumlarda, kısıtlama gereği konusunda yapılan değerlendirmelerde zaman içinde değişiklik yapmak gerekebilir.

KISITLAMALARLA İLGİLİ KARARLARI ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Kısıtlama ile ilgili karar verilirken aşağıdaki noktalar göz önüne alınmalıdır:

Çocuğun yaşı

İzin verilecek aktiviteler her çocuğun yaşına, huyları ve anlama düzeyine uygun olmalıdır. Sekiz yaşından küçük çocuklar için kısıtlamalar, "kural-lar" şeklinde değerlendirilmelidir. Daha ileri yaşta-ki çocuklar genellikle bu sınırlamaların gereğini ve önemini kavrar; bu yüzden, sadece belirli bir süre için uygulanacak olan çocuğa-özel kısıtlamaları saptarken, onların onayının da alınması gerekir.

Nöbet tipi

Nöbetlerde başvurulacak ilk yardım, nöbet tipine göre nasıl değişiklik gösteriyorsa, kısıtlamalar ve sınırlamalar da nöbetin tipine bağlı olarak değişiklik gösterir. Bilinç kaybına yol açmayan veya sadece

* Uluslararası Epilepsi ile Savaş Ligi (ILAE)'nin izniyle çevrilmiştir.
Kabul tarihi 29 Nisan 1997.

İplere, ağaçlara ve tepelere (yükseklere) tırmanma

Yükseklerle ilgili riskler daima kısıtlamaları getirir. Burada çocuğun epilepsili olması durumu fazla etkilemez, sağ duyu öne çıkacaktır.

Bisiklet, paten, kay kay

Sadece epilepsisi olanların değil, tüm çocukların işlek yollardan uzak durmaları yerinde olur. Nöbet geçirme durumlarına bakılmaksızın, tüm çocuklar bu etkinlikler sırasında kask ve dizlik kullanmalıdır. Eğer nöbetler kontrol altına alınamamış veya tanısı yeni konmuşsa, bisiklete binme, paten kayma ve kay kay kullanma başlangıçta sınırlanmalıdır.

Kayak krosu, uzun mesafe koşmak ve diğer mukavemet sporları

Zorlu egzersizlerin nöbetleri arttırma ihtimali bulunmamaktadır. Spor karşılaşması öncesi yapılan çalışmalar, muhtemelen nöbetin geçirilip geçirilmeyeceği ile ilgili iyi bir deney olacaktır.

Futbol, rugby, soccer, hokey (temas sporları)

Minor kafa travmalarının nöbetlere yol açması ihtimali çok düşüktür..

Tüple dalma ve yüksekten atlama

Tüple dalma ve yüksekten atlama, yapılması sakıncalı olan birkaç aktivite arasında yer almaktadır.

Kamp yapmak veya bir arkadaşın evinde kalmak

Tıpkı okul, spor ve eğlence ile ilgili etkinliklerde olduğu gibi, epilepsili çocuğun bakımından sorumlu olan kişiler, çocuğun nöbetlerinin neye benzediğini, ilk yardım olarak ne yapması gerektiğini ve gereğinde aileyi nasıl haberdar edeceğini bilir.

Uçakla yolculuk veya tıbbi bakımın yeterli olmadığı bölgelere yolculuk

Yeterli tıbbi bakım olanakları olduğu sürece epilepsisi olan çocuklarda yolculuk açısından kısıtlamaya gitmenin gereği yoktur. Aileler çocuk nöbet geçirdiği taktirde neye gereksinimi olduğunu ve ne yapmaları gerektiğini önceden planlamalıdır. Kimi zaman sağduyu yolculuğun açık bir şekilde sınırlanması gerektiğini veya ailenin hızlı etkili antiepileptik ilaçları yanlarında bulundurmaları gereğini gösterebilir..

Araba veya başka bir araç kullanma

Araç kullanmanın kısıtlanması ile ilgili yasalar ülkeden ülkeye değişiklik göstermektedir. Bazı ülkelerde, hekim izin vermişse, herhangi bir kısıtlamaya gidilmez; bazı ülkeler ise, epilepsili bir kişinin üç ay-bir yıl süreyle nöbet geçirmiyor olması zorunlu tutulmuştur.

Aktif epilepsisi olan kişiler araç kullanımı ile ilgili riskler konusunda uyarılmalı ve bu uyarı yazılı belge haline getirilmelidir. Antiepileptik ilaçlarını düzenli kullanmayan hastaların araç kullanmaları engellenmelidir; bu kişiler riskler konusunda uyarılmalı ve kendilerine, kaza olması durumunda sigorta kapsamına alınmayacakları hatırlatılmalıdır.

Yasalar değişiklik gösterse de, ilaçlarda hekimin önerisi doğrultusundaki değişikliklerin sonucu olarak nöbet geçiren bir kişi, önceki ilaç düzenine dönüşle nöbet kontrolünün yeniden sağlanacağı umuluyorsa, genellikle araba kullanmaya devam edilebilir. Ancak, tedavinin kesilmesi hem hekim hem de hasta için daima bir ikilem olmuştur. Uygun hastalarda ilaçlar tamamen kesildiği zaman nöbetlerin tekrarlama riski azdır; nöbet gelişecek olursa, bu durumun ilaç kesimini izleyen ilk 3 -6 ay arasında olması beklenir. Hastalar bu süre içinde araç kullanmamalıdır.

GELECEK YÖNELİŞLER: KISITLAMALAR EN AZA NASIL İNDİRİLEBİLİR?

Epilepsili çocuklardaki kısıtlamaların en aza indirilebilmesi için toplum ve ailenin daha çok eğitilmesi gereklidir. Çocukların, fiziksel yaralanmalara yol açmayacak etkinliklere katılmaları teşvik edilmelidir. Kısıtlamaların uygunluğunu ve gerekli süresini belirleyip değerlendiren çalışmalara ihtiyaç vardır. Sonuç olarak, uygun kısıtlamaların hayata geçirilmesinin etkisi kontrollü, bilimsel yöntemlerle değerlendirilmelidir.

Not: Komisyon Üyeleri: Prof. Olivier Dulac, Başkan; Dr. Frank Besag; Prof. Neil Buchanan; Prof. Carole Camfield; Prof. Bernardo Dalla Bernadina; Dr. Charlotte Dravet; Dr. Stella Maris Ferraro; Dr. Adalberto Gonzalez-Astiazaran; Dr. Gregory L. Holmes; Prof. Maryse Lassonde; Prof. Niall O'Donohoe; Prof. Shunsuke Ohtahara; Dr. Igor M. Ravnik; Dr. Willy Reiner ve Dr. Joseph Roger.

KAYNAKLAR

1. Zeigler AL, Reinberg P, Deonna T. Epilepsie et accidents: quel risque chez l'enfant? Arch Pediatr 1994; 1:801-5.
2. Diekimia DS, Quan L, Holt VL. Epilepsy as a risk factor for submersion injury in children. Pediatrics 1993; 91:612-6.
3. Kemp AM, Silbert JR. Epilepsy in children and risk of drowning. Arch Dis Child 1993; 68:684-5.