



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**RUOLO INFERMIERISTICO NELL'ISTRUZIONE DEI
GENITORI ALLA GESTIONE DEL BAMBINO CON
EPILESSIA**

Relatore: Prof.ssa Bressan Silvia

Correlatore: Dott.ssa Nosadini Margherita

Laureando: Khiari Miriam

(Matricola: 2015152)

Anno Accademico 2022/2023

ABSTRACT

BACKGROUND: L'epilessia è un disturbo cerebrale caratterizzato da una persistente predisposizione a generare crisi epilettiche e dalle conseguenze neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali di questa condizione. È una delle malattie neurologiche più frequenti, con prevalenza di circa 1% (500.000 pazienti) in Italia. Essendo una malattia cronica ed invalidante, l'infermiere ha come ruolo centrale quello dell'educazione terapeutica che risulta fondamentale per far acquisire alla famiglia e/o caregivers del paziente le competenze per gestire al meglio l'epilessia in tutti i suoi aspetti.

OBIETTIVO: Indagare il possibile ruolo dell'infermiere nell'educazione e supporto alla famiglia/caregivers dei pazienti pediatrici con diagnosi di epilessia, con particolare attenzione alla figura dell'infermiere esperto in epilessia (Epilepsy Specialist Nurse, ESN).

MATERIALI E METODI: Revisione della letteratura sul ruolo dell'infermiere nell'epilessia in età pediatrica, utilizzando le banche dati PUBMED, CINAHL e Cochrane, dove sono state utilizzate stringhe di ricerca combinando termini liberi a termini Mesh con operatori booleani AND e OR. Sono state consultate anche fonti terziarie e siti di associazioni nazionali e internazionali come LICE e ILAE, mettendo come criteri di inclusione l'età 0-18 anni, articoli in full text, e articoli scritti dopo il 2012.

RISULTATI: I principali bisogni educativi dei genitori di bambini con epilessia emersi dalla letteratura sono risultati essere una maggiore conoscenza dell'epilessia, della frequenza delle crisi, della terapia farmacologica, delle alternative alla terapia, e delle limitazioni e invalidità causate dalla malattia. Nei paesi esteri dove è presente la figura dell'ESN (generalmente non presente sul territorio italiano) i genitori apprezzano l'abilità dell'infermiere nel rispondere ai loro bisogni dedicando il giusto tempo per discutere sull'impatto dell'epilessia nella quotidianità. L'impatto olistico con cui gli infermieri considerano e gestiscono i bisogni dei pazienti è fondamentale per migliorare la loro salute e benessere.

CONCLUSIONE: Nei contesti dove è presente, l'ESN ricopre un ruolo chiave nell'educazione e supporto delle famiglie dei bambini con epilessia, risultando una fonte qualificata di informazioni sulla malattia, fornendo suggerimenti pratici di fronte alle difficoltà di vita quotidiana, e offrendo risposte ai quesiti dei genitori, in un contesto di ascolto anche del loro vissuto ed emozioni. In vista di ciò, l'implementazione della figura

dell'ESN anche in Italia è altamente auspicabile, in particolare sviluppando un percorso strutturato che permetta l'evoluzione dell'infermieristica specializzata ottenendo così il riconoscimento governo - legislativo.

Keywords: Nursing Role, Epilepsy Nurse, Epilepsy, Children, Nurse Intervention, Family, Parents, Seizures, Education,

ABSTRACT

BACKGROUND: Epilepsy is a chronic neurological disorder characterized by the predisposition to the onset of epileptic seizures. It is one of the most frequent neurological diseases, with a prevalence of approximately 1% (500,000 patients) in Italy. Being a chronic and disabling disease, the nurse's central role is that of therapeutic education which is fundamental for the patient's family and/or caregivers to acquire the skills to best manage epilepsy in all its aspects.

AIM: The aim of the review is to investigate how the nurse, by adopting the best strategies, can effectively educate and improve the knowledge of the family/caregivers of pediatric patients diagnosed with epilepsy.

MATERIALS AND METHODS: The main databases used are PUBMED, CINAHL and Cochrane; where search strings were used by combining free terms with Mesh terms with Boolean operators AND and OR. Tertiary sources and websites of national and international associations such as LICE and ILAE were also consulted.

RESULTS: The educational needs that parents have were found to be greater knowledge of epilepsy, seizure frequency, drug therapy, alternatives to therapy, limitations and disabilities due to the disease. While, nursing training to improve the response to the needs of family members is specialized. In fact, in foreign countries where there is the presence of an Epilepsy Specialist Nurse (ESN), parents appreciate the nurse's ability to respond to their needs by dedicating the right time to discuss the impact of epilepsy in everyday life. The holistic impact with which nurses consider and manage patients' needs is fundamental to improving their health and well-being.

CONCLUSION: The epilepsy specialist nurse (ESN) provides high-quality care. From the articles it appears necessary to implement this figure also in Italy by developing a structured path that allows the evolution of specialized nursing, thus obtaining government-legislative recognition, but above all obtaining economic savings. Parents, on the other hand, need this figure to answer any doubts related to the pathology by considering their emotions and offering concrete and easy-to-understand suggestions.

INDICE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUZIONE | 1 |
| CAPITOLO 1: DESCRIZIONE DEL PROBLEMA | 3 |
| 1.1 Definizione di epilessia e classificazione delle epilessie | 3 |
| 1.4 Tipi di crisi epilettiche | 4 |
| 1.4.1 Crisi epilettiche focali | 5 |
| 1.4.2 Crisi epilettiche generalizzate | 7 |
| 1.4.3 Crisi a esordio sconosciuto | 8 |
| 1.4.4 Stato epilettico | 9 |
| 1.5 Sintomi | 11 |
| 1.6 Diagnosi | 12 |
| 1.7 Trattamento farmacologico e non farmacologico | 13 |
| 1.8 Il bambino e l'adolescente con l'epilessia | 14 |
| 1.9 Cosa fare se si assiste ad una crisi epilettica | 15 |
| 1.10 Ruolo infermieristico nel trattamento del paziente pediatrico con epilessia | 16 |
| CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI | 19 |
| 2.1 Obiettivo | 19 |
| 2.2 Quesiti di ricerca | 19 |
| 2.3 PICO | 19 |
| 2.4 Flow Chart di ricerca | 20 |
| CAPITOLO 3: RISULTATI | 23 |
| 3.1 Educazione terapeutica | 23 |
| 3.2 Quesito di ricerca 1: "Quali sono i bisogni educativi dei genitori riguardo alla patologia?" | 24 |
| 3.3 Quesito di ricerca 2: "Formazione specifica per migliorare la risposta ai bisogni educativi?" | 33 |
| 3.3.1 ESN - Epilepsy specialist nurse | 34 |
| 3.3.2 Competenze dell'ESN per bambini e giovani adulti | 34 |
| 3.3.3 Percorso formativo | 35 |
| 3.3.4 Formazione specialistica | 36 |
| CAPITOLO 4: DISCUSSIONE | 39 |
| 4.1 Quesito di ricerca 1: "Quali sono i bisogni educativi dei genitori riguardo alla patologia?" | 39 |
| 4.1.1 Conoscenze sulla patologia | 39 |
| 4.1.2 Complicanze dell'epilessia | 40 |

| | |
|---|------------|
| 4.1.3 Educazione farmacologica | 41 |
| 4.1.4 Educazione alla sfera sociale del bambino | 41 |
| 4.1.5 Rapporto con i professionisti sanitari | 42 |
| 4.2 Quesito di ricerca 2: “Formazione specifica per migliorare la risposta ai bisogni educativi?” | 43 |
| CONCLUSIONE | 533 |
| CONCLUSIONI | 55 |
| BIBLIOGRAFIA | |
| SITOGRAFIA | |
| ALTRE FONTI | |
| ALLEGATI | |

INTRODUZIONE

L'epilessia è un disordine cronico cerebrale che colpisce persone di qualsiasi età e sesso, ed è caratterizzata dal ricorrere di crisi. L'episodio di crisi epilettica può essere caratterizzato da convulsioni brevi, dove ci possono essere dei movimenti involontari che includono parti del corpo (parziali), o l'intero corpo (generalizzate) e a volte sono accompagnate da perdita di coscienza e controllo della funzione degli sfinteri (OMS 2023). Circa 50 milioni di persone in tutto il mondo hanno questa patologia, rendendola una delle più comuni malattie a livello globale. Circa l'80% di persone con l'epilessia vive in paesi a basso e medio reddito (OMS 2023).

Si stima che quasi il 70% di persone può vivere con l'epilessia senza avere crisi epilettiche se diagnosticata e trattata correttamente, mentre nei restanti casi l'epilessia non è controllata nonostante l'utilizzo di farmaci anticrisi, ed è denominata epilessia farmaco resistente. Il rischio di morte prematura in questi pazienti è 3 volte maggiore della popolazione che non soffre di questa patologia (OMS 2023).

L'epilessia è una malattia ad alto impatto sociale e provoca disagio significativo in chi ne soffre perché spesso vittima di stigmatizzazione, discriminazione e isolamento sociale. Generalmente i genitori di bambini epilettici tendono alla loro iperprotezione, sperimentando alti livelli di stress e preoccupazione in relazione alla sicurezza dei figli.

La revisione di letteratura che andrò a fare è per indagare i bisogni educativi dei genitori riguardo la gestione dell'epilessia nella popolazione pediatrica, andando successivamente ad analizzare anche i bisogni formativi degli infermieri per rispondere al meglio alle richieste dei genitori. Andrò quindi ad introdurre una figura infermieristica specializzata in epilessia già presente in Europa e nel resto del mondo ma non ancora in Italia.

L'argomento nasce dal fatto che una delle mie più care amiche si trova a convivere con l'epilessia fin da quando era bambina, questo ha comportato parecchie difficoltà nella vita di tutti i giorni soprattutto quando è stata inserita nel contesto scolastico. Infatti, molto spesso il contesto sociale di un bambino epilettico non è in grado di assicurare una gestione ideale a causa anche dello stigma correlato a questa patologia ma anche a causa dell'utilizzo di fonti non attendibili o della poca informazione.

CAPITOLO 1: DESCRIZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Definizione di epilessia e classificazione delle epilessie

Secondo la definizione concettuale di epilessia proposta dalla ILAE (International League Against Epilepsy) nel 2005, l'epilessia è un disturbo cerebrale caratterizzato da una persistente predisposizione a generare crisi epilettiche e dalle conseguenze neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali di questa condizione (Fisher, 2005).

Secondo la definizione operativa di epilessia proposta dall'ILAE nel 2014 la diagnosi di epilessia può essere formulata in un soggetto che abbia presentato una delle seguenti condizioni (Fisher, 2014):

- Almeno due crisi non provocate (o riflesse) che si verificano a distanza di > 24 ore (Fisher, 2014);
- Una crisi non provocata (o riflessa) e una probabilità di ulteriori crisi simili al rischio generale di recidiva (almeno 60%) dopo due crisi epilettiche non provocate nei successivi 10 anni (Fisher, 2014).
- Diagnosi di una sindrome epilettica.

1.2 Classificazione delle epilessie

La più recente classificazione delle epilessie dell'International League Against Epilepsy (ILAE) è quella del 2017 (Scheffer, 2017). Si tratta di una classificazione a più livelli, e che comprende la diagnosi del tipo di crisi (focale, generalizzata, o non noto), del tipo di epilessia (focale, generalizzata, combinata focale e generalizzata, o non noto), dell'eziologia (strutturale, genetica, infettiva, metabolica, immunologica, non nota) e, infine, del tipo di sindrome epilettica (Scheffer, 2017).

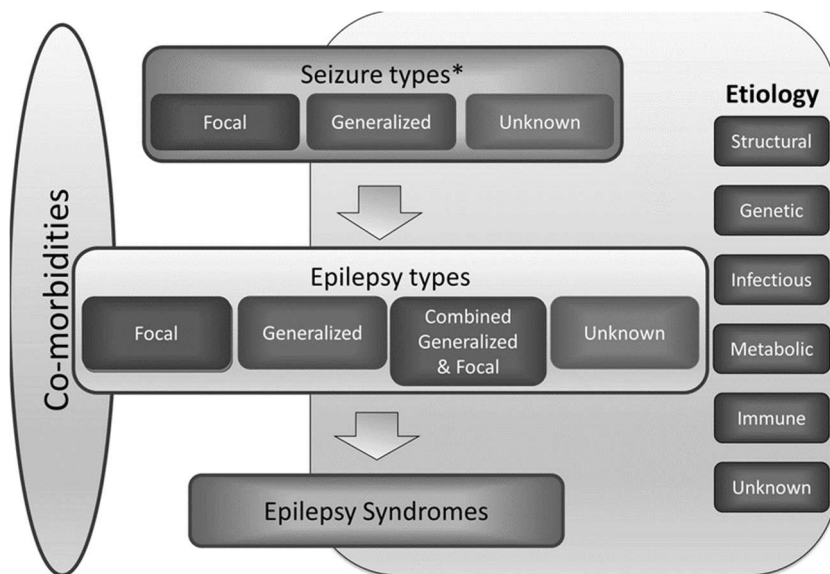


Figure 1. ILAE 2017 classification of the epilepsies (Scheffer, 2017)

1.3 Definizione di crisi epilettica

Una crisi epilettica è definita come una “manifestazione transitoria di segni e/o sintomi dovuti ad un’attività neuronale cerebrale anormalmente eccessiva o sincrona” (Fisher, 2005). Le crisi epilettiche sono causate da scariche anomale e incontrollate della materia grigia corticale e provocano una temporanea interruzione delle funzioni cerebrali.

I neuroni corticali sono cellule del cervello che comunicano tra loro attraverso scambi biochimici che sono tradotti in correnti elettriche. Questa risposta anomala può essere dovuta a diverse cause, e in particolare la classificazione eziologica dell’epilessia comprende epilessie strutturali, genetiche, infettive, metaboliche, immunologiche e epilessie ad eziologia non nota (Scheffer 2017).

L’epilessia è uno dei disturbi neurologici cronici più diffusi ed è stata riconosciuta come malattia sociale dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Si stima che ogni anno vengano diagnosticati nel mondo 2,4 milioni di nuovi casi di epilessia.

Nei paesi a medio e alto reddito, l’Epilessia colpisce 1 persona su 100 e si stima che nel mondo ci siano più di 50 milioni di persone con l’epilessia in fase attiva, in Europa circa 6 milioni e in Italia circa 500.000 - 600.000 (OMS, 2022).

Sebbene non siano disponibili dati affidabili a causa delle difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure, si ritiene che l’incidenza dell’epilessia sia almeno due o tre volte superiore nei Paesi meno sviluppati.

1.4 Tipi di crisi epilettiche

Secondo la classificazione del tipo di crisi epilettica dell'International League Against Epilepsy (ILAE) del 2017 (Fisher, 2017), le crisi si suddividono in base al tipo di esordio. La classificazione iniziale è per tipo di esordio delle crisi (Figura 2):

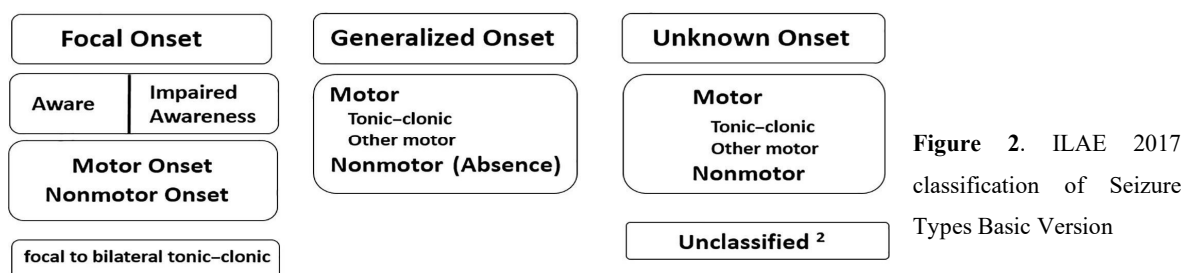
- Esordio focale, si verificano all'interno di reti limitate a un emisfero. Possono essere localizzati o distribuiti. Le crisi focali possono avere origine nelle strutture subcorticali.
- Esordio generalizzato, ovvero "che si verifica in un punto all'interno di una rete distribuita bilateralmente e si attiva rapidamente".
- Esordio sconosciuto, possono essere evidenti specifiche caratteristiche motorie o non motorie. Una crisi inizialmente classificata come ad esordio sconosciuto può successivamente essere classificata come focale o generalizzata sulla base di ulteriori informazioni o future crisi osservate.

L'epilessia focale viene quindi classificata in base al livello di vigilanza, alla consapevolezza di sé e dell'ambiente. Il livello di consapevolezza non viene utilizzato per la classificazione, poiché la maggior parte delle epilessie con esordio comune modifica il livello di consapevolezza.

Se possibile tutte le crisi vengono classificate come segue:

- Esordio motorio;
- Esordio non motorio;

La reattività non viene utilizzata per classificare le crisi, ma è utile come descrittore. La reattività può essere normale o compromessa, con o senza compromissione della coscienza.



1.4.1 Crisi epilettiche focali

Le crisi focali (precedentemente note come crisi parziali) sono definite come crisi che originano da network limitati ad un emisfero, e che possono essere più localizzati o più ampiamente distribuiti.

Le crisi focali vengono classificate in base alla consapevolezza (ritenuta o compromessa) e al tipo di esordio motorio o non motorio. Se la coscienza è compromessa durante una qualsiasi parte di una crisi, questa viene classificata come epilessia focale con compromissione della coscienza (Fisher, 2017). In base alla compromissione o meno della consapevolezza, le crisi possono essere classificate come:

- Crisi focali senza compromissione della consapevolezza, precedentemente conosciute come semplici crisi parziali;
- Crisi focali con compromissione della consapevolezza, precedentemente conosciute come crisi parziali complesse.

In base all'esordio con sintomi/segni motori o no, le crisi possono essere classificate come:

- Crisi focali con esordio motorio;
- Crisi focali con esordio non motorio.

Le crisi motorie focali possono essere ulteriormente classificate anche in base al tipo di crisi:

- Automatismi: attività motoria coordinata, senza scopo, ripetitiva;
- Atoniche: perdita focale del tono muscolare;
- Cloniche: tremori focali ritmici;
- Spasmi epilettici: flessione focale, estensione delle braccia e flessione del tronco;
- Ipercinetiche: causando scalciamiento e agitazione;
- Miocloniche: irregolare, brevi tremori focali;
- Toniche: postura forzata contratta a causa dell'irrigidimento sostenuto dei muscoli.

Le crisi toniche ad insorgenza focale sono solitamente accompagnate da rigidità su di un lato del corpo o di un arto senza perdita di coscienza. L'elettroencefalogramma (EEG) può mostrare anomalie epilettiformi focali controlaterali. Al contrario, le crisi toniche ad esordio generalizzato, possono essere associate a rigidità degli arti con o senza perdita di coscienza, e l'elettroencefalogramma può mostrare anomalie epilettiformi bilaterali (Fisher, 2017).

Le crisi non motorie a insorgenza focale possono essere ulteriormente classificate in base alla prima caratteristica evidente (Fisher, 2017):

- Disfunzione autonoma: effetti legati al sistema nervoso autonomo, tra cui disturbi gastrointestinali, senso di calore e freddo, eccitazione sessuale, orripilazione e cardiopalmo;
- Arresto del comportamento: caratterizzato da una cessazione dei movimenti e mancanza di reattività.
- Disfunzione cognitiva: compromissione del linguaggio e di altre aree cognitive, sintomi positivi come déjà vu, allucinazioni, illusioni o distorsioni percettive;
- Disfunzione emotiva: manifestata con cambiamenti emotivi, come ansia, paura, gioia, altre emozioni o segni affettivi senza emozioni soggettive;
- Disfunzione sensoriale: sensazioni somatosensoriali, olfattive, visive, uditive, gustative o vestibolari o sensazioni di caldo o freddo

Le crisi focali possono evolvere in crisi tonico-cloniche generalizzate che causano la perdita di coscienza. La generalizzazione secondaria si verifica quando le crisi parziali si diffondono e si attivano nella corteccia cerebrale bilaterale (Fisher, 2017). Questa attivazione avviene molto rapidamente che la prima crisi focale può non essere riconosciuta clinicamente o durare molto brevemente.

1.4.2 Crisi epilettiche generalizzate

Nelle crisi generalizzate, le convulsioni hanno origine da entrambi gli emisferi.

La coscienza è solitamente compromessa ed è comune la perdita di essa.

Le crisi generalizzate sono classificate come convulsioni motorie e non motorie (assenza). Tuttavia, le crisi non motorie possono essere accompagnate da attività motoria. Nelle crisi motorie generalizzate, l'attività motoria è solitamente bilaterale fin dall'esordio.

Le crisi motorie generalizzate sono classificate in base al tipo di manifestazione clinica:

- Crisi tonico-cloniche: precedentemente conosciute come convulsioni "grande male";
- Crisi cloniche: sussulti ritmici sostenuti;
- Crisi toniche: rigidità generale e senza sussulti ritmici;
- Crisi atoniche; perdita del tono muscolare;
- Crisi miocloniche: spasmi ritmici non preceduti dall'irrigidimento;

- Sequenze miocloniche - tonico - cloniche;
- Crisi mioclo-atoniche: mioclonia seguita da atonia;
- Spasmi epilettici: precedentemente denominati, spasmi infantili.

Le crisi non motorie generalizzate vengono classificate:

- Crisi di assenza tipiche;
- Crisi di assenze atipiche;
- Crisi miocloniche;
- Mioclonie palpebrali.

Tutte le crisi di assenza propriamente dette sono crisi generalizzate. Si possono tuttavia verificarsi crisi focali con compromissione della consapevolezza ad esordio non motorio che possono clinicamente apparire molto simili alle crisi generalizzate di assenza. Alcuni elementi epidemiologici e clinici possono aiutare a distinguere tra questi due tipi di crisi, anche se la distinzione non è assoluta:

- Le crisi di assenza tipica sono tipiche dei bambini e dei giovani;
- Le crisi di assenza tipica tendono ad iniziare e finire più improvvisamente.
- Nelle crisi di assenza tipica, l'automaticità è generalmente meno complessa rispetto alle crisi focali con alterazione della consapevolezza.

1.4.3 Crisi a esordio sconosciuto

In alcuni casi, non sono disponibili dati sull'esordio delle crisi (ad esempio, nel caso non fossero presenti testimoni, o se le informazioni disponibili non permettono un'adeguata classificazione). Le crisi solitamente sono classificate come crisi ad insorgenza sconosciuta se non è noto se l'esordio sia focale o generalizzato. Se il medico successivamente dispone di maggiori informazioni sulle crisi, queste possono essere riclassificate in un secondo momento come a esordio focale o generalizzato (Fisher, 2017).

Le crisi ad esordio sconosciuto possono essere sotto classificate in base alle caratteristiche cliniche prevalenti, in crisi motorie (tonico-cloniche, spasmi epilettici) o non motorie (arresto dell'azione) ad esordio sconosciuto (Fisher, 2017).

Il monitoraggio video-elettroencefalografico dettagliato può rilevare e chiarire se l'esordio è focale o generalizzato.

L'identificazione del tipo di esordio di una crisi e quindi della sindrome epilettica ha rilevanza sul piano terapeutico, scelta dei farmaci anticrisi, possibilità di altre strategie terapeutiche non farmacologiche compresa la chirurgia dell'epilessia (Fisher, 2017).

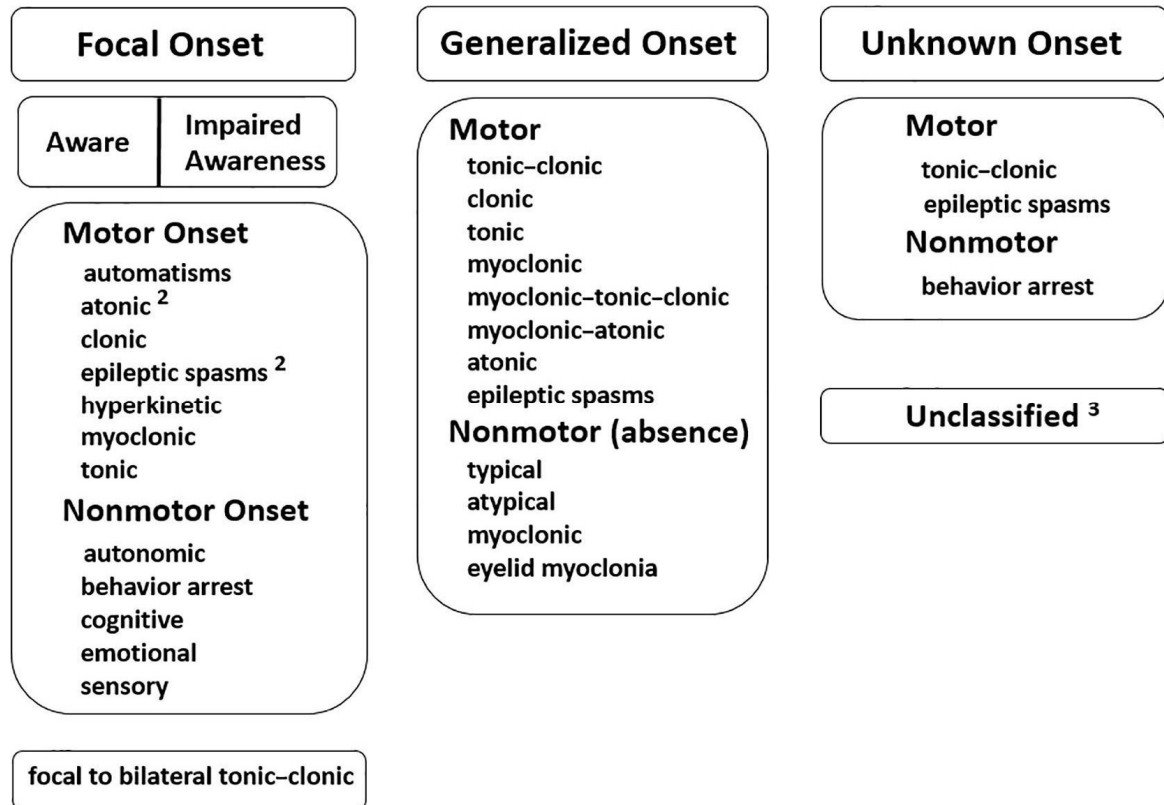


Figura 3. ILAE 2017. Classification of Seizure Types Expanded Version

1.4.4 Stato epilettico

Come detto poco sopra, una crisi epilettica è definita come “manifestazione transitoria di segni e/o sintomi dovuti ad un’attività neuronale cerebrale anormalmente eccessiva o sincrona (Fisher, 2005). Il termine transitorio è usato come delimitato nel tempo, con un inizio e una fine chiari.

Lo stato epilettico è una condizione derivante dal fallimento dei meccanismi responsabili della cessazione della crisi o dall'instaurarsi di meccanismi che portano al suo prolungarsi in modo anomalo (Trinka, 2015).

Questa condizione è un'emergenza che potrebbe comportare delle conseguenze cerebrali permanenti e richiede pertanto un trattamento repentino.

Lo stato epilettico può suddividersi in generalizzato o focale. Inoltre, le linee guida per la gestione dello stato epilettico redatte dalla Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) classificano tre differenti stadi di stato epilettico (LICE, 2019):

- iniziale;
- definito;
- refrattario.

Lo stato epilettico viene distinto sulla base del tempo intercorso dall'esordio dello stato e della responsività ai farmaci somministrati.

La definizione fornita dalla LICE è di tipo concettuale, mentre si deve citare Trinka, per avere una definizione operativa. Si riscontrano due dimensioni operative: la prima è la durata delle crisi al momento T1 in cui la crisi dovrebbe essere considerata come "Crisi anormalmente prolungata". Al punto T2 è il momento dell'attività convulsiva in corso oltre cui esiste il rischio di conseguenze a lungo termine (Trinka, 2015). Questa divisione in due punti temporali ha chiare implicazioni cliniche: Il momento temporale della dimensione operativa 1 determina il momento in cui il trattamento dovrebbe essere preso in considerazione o iniziato, mentre il momento temporale della dimensione operativa 2 determina quanto aggressivamente il trattamento dovrebbe essere implementato per prevenire le conseguenze a lungo termine (Trinka, 2015).

Date le prove sperimentali che indicano un danno cerebrale irreversibile dopo le crisi prolungate è una minaccia potenziale di danno cerebrale, suggeriamo il tempo T2 a 30 minuti nello stato epilettico convulsivo (Trinka, 2015). Ci sono informazioni limitate su come definire T1 e T2 nello stato epilettico focale e nessuna informazione per lo stato epilettico di assenza. Inoltre, la probabilità del danno dipende dalla posizione del focus epilettico, l'intensità dello status, età del paziente e altri fattori, e sono necessarie ricerche per definire ulteriormente questi aspetti (Trinka, 2015).

Nella figura sottostante i tempi limiti sono principalmente per scopi operativi.

| Table 1. Operational dimensions with t_1 indicating the time that emergency treatment of SE should be started and t_2 indicating the time at which long-term consequences may be expected | | |
|---|--|---|
| Type of SE | Operational dimension 1 Time (t_1), when a seizure is likely to be prolonged leading to continuous seizure activity | Operational dimension 2 Time (t_2), when a seizure may cause long term consequences (including neuronal injury, neuronal death, alteration of neuronal networks and functional deficits) |
| Tonic-clonic SE | 5 min | 30 min |
| Focal SE with impaired consciousness | 10 min | >60 min |
| Absence status epilepticus | 10-15 min ^a | Unknown |

^aEvidence for the time frame is currently limited and future data may lead to modifications.

Figure 4. Dimensione operativa con T1 indicando il momento in cui si dovrebbe iniziare il trattamento di emergenza del SE. T2 indica il momento in cui si possono prevedere conseguenze a lungo termine (Trinka E., 2015).

Il trattamento di prima linea è basato sull'uso delle benzodiazepine, che sono i farmaci di prima scelta (LICE, 2019).

1.5 Sintomi

Le crisi possono colpire qualsiasi attività cerebrale. I disturbi causati che possono essere osservati sono:

- stato di confusione;
- sguardo perso e assente;
- contrazione prolungata dei muscoli del dorso, tronco, respiratori, arti e del capo;
- scatti/movimenti involontari di braccia e gambe;
- perdita di coscienza;
- sintomi psichici o soggettivi.

Nella maggior parte dei casi, i pazienti presentano crisi epilettiche con sintomi simili tra loro. Ogni attacco epilettico viene classificato come focale o generalizzato.

In alcuni casi, le crisi possono essere precedute da un'aura, che è caratterizzata da attività motoria o sensazioni di tipo fisico, autonomico o psichico, come:

- parestesie;
- sensazione epigastrica ascendente;
- odori anomali;
- senso di paura;
- déjà vu;
- jamais vu: luogo oppure esperienza familiare risultano essere poco familiari.

L'aura descritta fa parte di una crisi focale. La maggior parte delle crisi si risolvono in 1-2 min spontaneamente. Oltre all'aura c'è anche la descrizione di uno stato post-ictale che segue le crisi generalizzate, viene caratterizzato:

- sonno profondo;
- mal di testa;
- confusione;
- crampi muscolari.

Lo stato post-ictale dura da 2 minuti a qualche ora, spesso caratterizzato da sonnolenza, confusione o altri sintomi.

1.6 Diagnosi

La diagnosi si basa sulla descrizione dell'evento convulsivo e delle circostanze in cui si è verificato. Per facilitare la diagnosi è necessario raccogliere informazioni anamnestiche complete e dettagliate, spesso con l'aiuto dei familiari.

Diagnosticare l'epilessia può essere difficile. Esistono diverse condizioni che possono presentarsi con segni e sintomi molto simili alle crisi epilettiche, tra cui la sincope, iperventilazione, emicranie, narcolessia, attacchi di panico e le convulsioni psicogene non epilettiche (PNES).

I bambini possono avere comportamenti che sono facilmente scambiati per crisi epilettiche, come le convulsioni febbrili.

Secondo le linee guida del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) si raccomanda di eseguire un elettroencefalogramma (EEG) per accertare l'effettiva diagnosi di epilessia.

L'elettroencefalogramma (EEG) è il principale esame strumentale per diagnosticare l'epilessia. L'esame prevede il posizionamento di elettrodi sul cuoio capelluto per registrare l'attività elettrica del cervello. In casi particolari, l'esame di elettroencefalografia può essere continuato per 24 ore, questo esame è chiamato EEG dinamico Holter; spesso, è utile utilizzare anche una registrazione video (video EEG); in altri casi, può essere necessaria la registrazione per tempi prolungati, tramite una telecamera (long-term monitoring EEG), dell'EEG e della persona per esaminarla sia da sveglia, sia mentre dorme, al fine di correlare i tempi e i modi di una eventuale crisi con le onde cerebrali registrate.

L'EEG non può essere utilizzato per escludere una diagnosi e può dare un risultato falso positivo in pazienti che non sono malati. In alcuni casi può essere utile eseguire l'EEG quando il paziente dorme o è privato del sonno.

Altri esami che possono essere prescritti sono esami del sangue, tomografia assiale computerizzata (TAC), risonanza magnetica (RM), e test neurologici.

I test neurologici vengono eseguiti per verificare l'eventuale compromissione della capacità mentali e dell'elaborazione del pensiero.

1.7 Trattamento farmacologico e non farmacologico

Il primo approccio alla cura dell'epilessia è di tipo farmacologico che consiste nell'uso di farmaci anticrisi. La farmacoterapia è specifica per ogni paziente e viene progettata con il paziente e la famiglia, tenendo in considerazione età, sesso, tipo di crisi epilettica, tipo di epilessia, rischi e benefici dei farmaci antiepilettici e delle possibili interazioni con altri farmaci.

Il farmaco antiepilettico ideale deve avere due caratteristiche principali:

- essere efficace nella maggior parte delle forme di epilessia;
- avere meno effetti collaterali possibili.

Ad oggi, esistono numerosi farmaci anticrisi, che possono essere classificati in base al loro meccanismo d'azione:

- Blocco dei canali del sodio
- Blocco dei canali del calcio
- Blocco dei recettori AMPA
- Inibizione dell'anidrasi carbonica
- Meccanismo GABAergico
- Blocco dei recettori NMDA

Molti farmaci anticrisi presentano molteplici meccanismi d'azione, non tutti ben conosciuti o compresi.

I farmaci anticrisi più comunemente utilizzati nelle epilessie in età neonatale e pediatrica comprendono:

- Acido valproico
- Carbamazepina
- Levetiracetam

- Lamotrigina
- Clobazam
- Fenobarbital
- Vigabatrin

Gli anticrisi più recenti, pur non essendo più efficaci dei farmaci già affermati, spesso presentano un profilo di tollerabilità migliore.

La riuscita del trattamento dipende dalla collaborazione tra il paziente, i suoi familiari e i medici di riferimento.

È inoltre consigliabile che il paziente conosca bene gli effetti collaterali dei farmaci somministrati, ogni farmaco purtroppo ne induce qualcuno, e le eventuali interazioni con farmaci diversi che stia eventualmente assumendo per altre patologie. Soprattutto all'inizio della terapia è buona norma sottoporsi a regolari esami del sangue per controllare i livelli plasmatici dei farmaci.

Più della metà dei bambini affetti da epilessia possono interrompere l'assunzione dei farmaci con l'avanzare dell'età e condurre una vita libera da crisi.

Nel trattamento non farmacologico c'è la terapia chirurgica che viene consigliata ai pazienti con epilessia che continuano ad avere crisi epilettiche nonostante la terapia farmacologica. In questi casi, viene avviata una procedura per valutare la possibilità dell'intervento chirurgico. Il trattamento chirurgico consiste nel rimuovere per quanto possibile senza indurre deficit neurologici, l'area del cervello chiamata Zona Epilettogena.

Alcuni pazienti con Epilessia farmacoresistente non sono adatti alla chirurgia dell'Epilessia. In questi casi, si consigliano trattamenti alternativi.

I trattamenti alternativi comprendono l'utilizzo del cannabidiolo, la Stimolazione del nervo vago, tecniche di neuro stimolazione come la Deep Brain Stimulation (DBS), e la dieta chetogenica.

1.8 Il bambino e l'adolescente con l'epilessia

I bambini con epilessia spesso non riescono a integrarsi nell'ambiente scolastico a causa di atteggiamenti appropriati genitori, insegnanti e coetanei nei confronti della patologia, almeno quando non è grave.

Gli insegnanti hanno una scarsa conoscenza dei problemi dell'epilessia e spesso tendono a drammatizzare la situazione, rafforzando i pregiudizi e portando involontariamente a un

ulteriore alienazione del bambino. La preoccupazione principale consiste nel non sapere come agire quando, in classe, si verifica una crisi epilettica.

Gli interventi educativi e formativi sono essenziali per facilitare la vita scolastica dei bambini con epilessia e devono coinvolgere genitori, insegnanti e, soprattutto, i bambini stessi e i loro compagni di classe.

Sebbene l'epilessia di per sé non abbia un impatto significativo sulle capacità di apprendimento, alcuni farmaci antiepilettici possono causare un deterioramento cognitivo, che può influire negativamente sull'apprendimento scolastico.

Accettare la malattia durante l'adolescenza è ancora più difficile, poiché si tratta di un periodo della vita molto complesso anche per altri aspetti psico-sociali.

Le difficoltà specifiche che bambini e adolescenti con questa patologia possono incontrare nell'inserimento scolastico sono principalmente:

- problematiche cliniche correlate alle conseguenze dell'Epilessia sullo sviluppo cognitivo/relazionale;
- problematiche organizzative legate alla gestione del bambino con Epilessia in ambito scolastico;
- problematiche socio-culturali causate dallo stigma e dalle possibili discriminazioni, dovute soprattutto alla scarsa conoscenza del problema.

Una buona interazione tra epilettologi, servizi territoriali e operatori scolastici è fondamentale per migliorare l'inserimento scolastico.

Infatti, per rispondere a un'importante esigenza più volte espressa dagli insegnanti, la Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) ha realizzato nel 2019 il progetto "A scuola di epilessia" per aumentare la consapevolezza e la conoscenza della malattia e di come intervenire quando si verifica una crisi epilettica.

1.9 Cosa fare se si assiste ad una crisi epilettica

Nel caso di una crisi epilettica convulsiva, crisi generalizzata tonico - clonica, costituisce un evento che spaventa chi lo osserva per la prima volta.

Comportamenti da mettere in pratica:

- posizionare un oggetto morbido sotto la testa;
- girare la persona di fianco per facilitare la fuoriuscita di saliva e permettere la respirazione;

- cronometrare la durata della crisi
- al termine della crisi allentare gli indumenti stretti e togliere gli occhiali;
- quando la crisi è terminata aiutare la persona a riprendersi.
- Sarebbe utile fare un video dell'evento, in modo da poterlo far visionare al personale sanitario.

Comportamenti da evitare:

- cercare di aprire la bocca per evitare di mordersi la lingua;
- mettere oggetti in bocca;
- bloccare la persona durante la crisi;
- somministrare acqua, farmaci o cibo.

L'ambulanza va chiamata quando:

- la crisi colpisce una persona che non soffre di epilessia
- la crisi dura più di 5 minuti
- crisi sono ripetute
- segni di trauma dopo la crisi
- dopo la crisi il soggetto presenta difficoltà respiratorie

In una crisi di assenza non serve intervenire. La persona perde coscienza per alcuni secondi, ma non cade né a terra e né manifesta fenomeni motori.

Invece, nelle crisi focali può verificarsi una parziale compromissione della coscienza. In queste situazioni, è inutile cercare di far riprendere la persona o impedire i suoi movimenti. È invece opportuno rimanere vigili per assicurarsi che non si faccia del male.

Per ulteriori dettagli vedi Allegato 1

1.10 Ruolo infermieristico nel trattamento del paziente pediatrico con epilessia

L'epilessia è frequentemente associata a disturbi d'apprendimento, di comportamento e difficoltà psicologiche, pertanto, la sua gestione si estende oltre l'utilizzo di medicinali anticrisi. I servizi infermieristici specialistici forniscono una gestione multidimensionale dell'epilessia (Locatelli G, 2019).

L'infermiere-specialista di epilessia possiede le competenze per gestire aspetti correlati all'epilessia al di là della terapia farmacologica. I pazienti apprezzano l'abilità dell'infermiere-specialista a rispondere ai loro bisogni, a dedicare loro sufficiente tempo per

discutere l'impatto dell'epilessia nella quotidianità, considerando le loro emozioni, e offrendo suggerimenti. I medici che collaborano con infermieri-specialisti riconoscono il loro prezioso contributo (Locatelli G, 2019).

Le modalità olistiche con cui gli infermieri-specialisti considerano e gestiscono i bisogni dei pazienti sono fondamentali per migliorare la loro salute e benessere (Locatelli G, 2019).

Un' infermiere esperto di epilessia è una parte importante, fondamentale, dell'equipe che si occupa dei pazienti epilettici, fornisce supporto e consulenza per aiutare al meglio il paziente e le loro famiglie a convivere ogni giorno con l'epilessia.

L'infermiere in questo campo ha varie responsabilità e sono principalmente:

- pianificazione delle cure;
- fornire servizi di assistenza efficaci;
- valutazione del rischio;
- collegamento tra i diversi elementi del team di assistenza;
- educazione sui farmaci di soccorso;
- consulenza, istruzione e guida ai pazienti e alle loro famiglie;
- ridurre al minimo l'impatto psicosociale dell'epilessia.

Infatti, come avviene già in altri paesi Europei anche in Italia, è necessario sviluppare un percorso strutturato che permetta l'evoluzione della pratica infermieristica-specialistica, definendo una chiara descrizione del lavoro al fine di ottenere anche il riconoscimento legislativo.

Nella realtà Italiana non esiste l'infermiere esperto in epilessia. In Italia il profilo professionale dell'infermiere è determinato dal decreto 739/94 riconoscendo l'infermiere come responsabile dell'assistenza generale infermieristica, precisa la natura dei suoi interventi, gli ambiti operativi, la metodologia del lavoro, le interrelazioni con gli altri operatori, gli ambiti professionali di approfondimento culturale e operativo, le cinque aree della formazione specialistica (sanità pubblica, area pediatrica, salute mentale/psichiatria, geriatria, area critica) (OPIBO, 2019).

L'assistenza infermieristica è di natura tecnica, relazionale, educativa; essa è fondata su competenze cognitive, comunicative e gestuali, acquisite nel Corso Universitario di Laurea in Infermieristica della durata di 3 anni, e sviluppate con la formazione post-base e permanente, con l'esperienza, con la ricerca (OPIBO, 2019).

L'infermiere in possesso della Laurea in Infermieristica e dell'iscrizione all'Albo, è responsabile dell'assistenza generale infermieristica, partecipa alla formazione professionale e del personale di supporto, educa all'auto-cura, coinvolge la famiglia e le persone di riferimento dell'assistito (OPIBO, 2019).

L'infermiere svolge la propria attività a favore di varie tipologie di persone: dal neonato, all'adulto, all'anziano.

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo

L'obiettivo di questo lavoro di tesi è di indagare quali siano i bisogni educativi dei genitori di pazienti pediatrici con epilessia riguardo la gestione dell'epilessia nei loro bambini, e quale potrebbe essere una formazione infermieristica specifica per migliorare la risposta ai bisogni dei genitori e caregiver in questo ambito.

2.2 Quesiti di ricerca

1. Quali sono i bisogni educativi dei genitori di bambini con epilessia riguardo la gestione dell'epilessia nei loro figli?
2. Qual è una formazione infermieristica specifica per migliorare la risposta ai bisogni dei genitori e caregiver?

2.3 PICO

La revisione della letteratura è stata condotta formulando quesiti di ricerca utilizzando gli elementi del PICO (popolazione/problema, intervento, confronto, outcomes/risultati), come rappresentato nella Tabella I.

Tabella I. Definizione PICO

| | |
|---------------|---|
| P: problema | Popolazione pediatrica affetta da epilessia |
| I: intervento | Indagine mirata a valutare i bisogni dei genitori e caregiver diretti alla gestione dei bambini con l'epilessia |
| C: confronto | Assente |
| O: outcomes | Proposta di soluzione per rispondere ai bisogni dei genitori. |

La ricerca è stata effettuata consultando libri, Galileo Discovery, Pubmed, CINAHL, e Cochrane, cercando articoli attraverso termini liberi e termini Mesh con operatori booleani AND e OR.

I termini liberi individuati tramite il PICO sono: Nursing, Nursing Role, Epilepsy Nurse, Epilepsy, Children, Young Adult, Nurse Intervention, Family, Parents, Seizures, Education, Child', Pediatric, Caregiver' Education.

I termini Mesh utilizzati sono:

- “Epilepsy” [Mesh] AND “Parents/education” [Mesh],
- “Epilepsy” [Mesh] AND “Caregivers/education” [Mesh],
- (Epilepsy [MeSH Terms]) AND (Education [MeSH Terms])) AND (Parents [Title/Abstract]).

I criteri di inclusione ed esclusione sono:

| Criteri di Inclusione | Criteri di Esclusione |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Pazienti con epilessia di età 0-18 anni ● Genitori/Caregivers ● Interventi ● Educativi/Educazionali, ● Tipologia Di Studio (Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review, Meta-Analysis) ● Lingua Inglese e Italiana ● Full Text | <ul style="list-style-type: none"> ● Articoli <2012 ● Articoli senza full text disponibile, ● Pazienti con epilessia di età >18 Anni ● Lingua diversa da inglese e italiano |

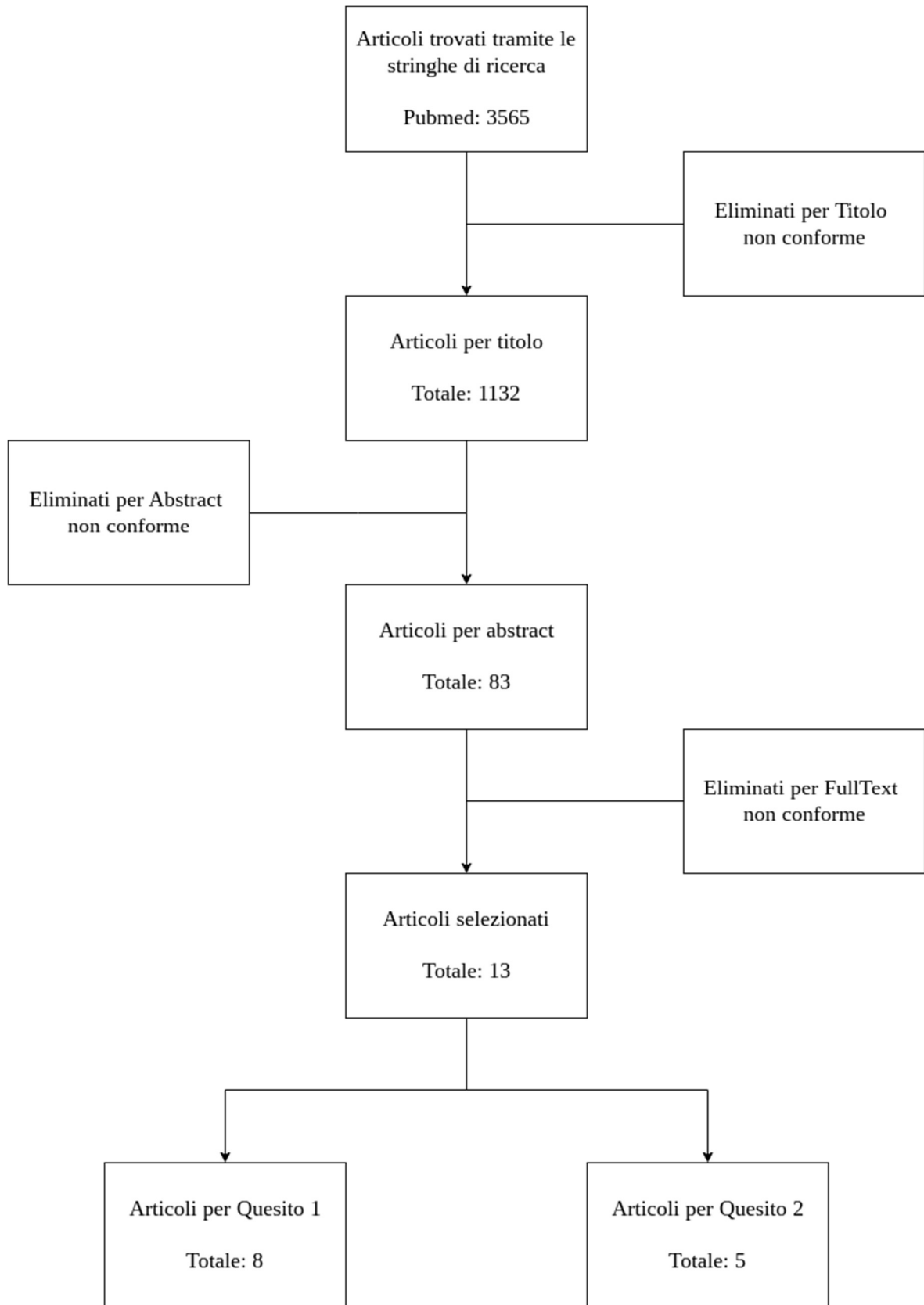
2.4 Flow Chart di ricerca

La selezione degli articoli è stata così strutturata:

1. Identificazione degli studi tramite banche dati con esclusione degli articoli doppi;
2. Esclusione per pertinenza al tema trattato in questo lavoro di tesi;
3. Valutazione del full text;
4. Lettura dei full text degli articoli che soddisfano i criteri di inclusione.

La tabella racchiude le ricerche eseguite: le banche dati consultate, le parole chiave usate, gli operatori booleani, il numero dei risultati ottenuti ed infine l'articolo scelto.

Flow Chart dei Risultati



CAPITOLO 3: RISULTATI

3.1 Educazione terapeutica

Prima di riportare i risultati della ricerca si dovrebbe accennare in cosa consiste l'educazione terapeutica.

Secondo la definizione fornita dall'OMS, l'educazione terapeutica consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita. L'educazione terapeutica rappresenta, per le professioni sanitarie, una via per rispondere alle esigenze degli utenti con patologie croniche.

L'educazione terapeutica situata a livello della prevenzione terziaria consiste in un transfert, pianificato e organizzato, di competenze dal curante al paziente e si iscrive in una prospettiva in cui la dipendenza del malato cede progressivamente il posto alla sua responsabilizzazione con l'équipe curante (J.F. d'Ivernois, R. Gagnayre, 2009).

L'approccio educativo deve essere specifico e di tipo sistemico.

La metodologia dell'educazione terapeutica consiste in un processo intenzionale e consapevole che dev'essere ricondotto all'interno di specifici programmi educativi e sostenuto da una metodologia pedagogica rigorosa che si propone di attivare la persona a raggiungere apprendimenti significativi che si traducono in modi di pensare e agire nuovi (Zannini L, 2010).

Un progetto educativo presuppone che i professionisti sanitari abbiano l'intenzionalità di attivare una relazione educativa con il paziente e i familiari orientata al futuro a partire da un'alleanza soggettiva ed emotiva con il paziente, che lo motiva al cambiamento (Barber-Parker, 2002).

L'infermiere ha il compito di aiutare il paziente e i caregiver a trovare una dimensione personale nell'attribuzione degli eventi in modo da trovare un equilibrio tra la responsabilità personale, nei confronti della malattia e della cura, e il grado di dipendenza dagli altri che è un elemento cardine nella gestione della malattia cronica. Per fare questo si deve favorire lo sviluppo dell'abilità di coping (Saiani L, Brugnolli A, 2020).

L'educazione è parte integrante del programma clinico assistenziale, prevede l'intreccio di interventi di più professionisti della salute, quindi si caratterizza come intervento multiprofessionale (Saiani L, Brugnolli A, 2020).

Il processo educativo del paziente è ciclico e continuo, l'infermiere attiva una relazione educativa e costruisce il percorso con pazienti e familiari seguendo e adattando le fasi del processo alla situazione, condividendo gli obiettivi, i metodi di insegnamento e le modalità di valutazione. Educare la persona è un percorso difficile e complesso, non si riuscirà mai a raggiungere la completa educazione. (Saiani L, Brugnolli A, 2020)

Le fasi del progetto educativo includono:

1. Conoscenza del paziente e dei suoi bisogni educativi;
2. Diagnosi educativa;
3. Definizione degli obiettivi → contratto educativo;
4. Selezione dei contenuti e scelta dei metodi di insegnamento;
5. Organizzazione dell'intervento educativo e monitoraggio;
6. Valutazione dei risultati e del processo educativo.

3.2 Quesito di ricerca 1: “Quali sono i bisogni educativi dei genitori riguardo alla patologia?”

Il quesito di ricerca 1 sopra riportato si iscrive nella prima fase del progetto educativo (“conoscenza del paziente e dei suoi bisogni educativi”). Per rispondere a questo quesito, il principale studio che andrò a discutere è quello di, Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka--Qualitative study, che ha come obiettivo l'identificazione delle preoccupazioni dei genitori nei confronti del proprio figlio affetto da epilessia. È importante e fondamentale conoscere le aspettative dei genitori poiché essi svolgono un ruolo importante nel processo decisionale del loro bambino.

In questo lavoro, emergono sette principali aree di preoccupazione dei genitori di bambini con epilessia, che riguardavano il funzionamento del bambino in ambiti quali quello fisico, comportamentale, psicologico e sociale, l'istruzione, preoccupazioni legate alla terapia antiepilettica e all'epilessia come malattia. I genitori erano più preoccupati per la sicurezza dei propri figli, i risultati scolastici e le prospettive future in termini di lavoro. L'imprevedibilità delle crisi, la paura dello stigma e l'inconsapevolezza dell'epilessia sono

state le principali ragioni addotte dai genitori per tali preoccupazioni. Una maggiore preoccupazione e percezione di vulnerabilità è stata osservata tra i genitori i cui figli avevano epilessia e malattie in comorbidità (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

I bisogni educativi presi in considerazione nel capitolo 3 erano: conoscenze riguardo alla patologia, complicanze dell'epilessia, educazione farmacologica, educazione alla sfera sociale del bambino e infine il rapporto con i professionisti sanitari.

La metodologia utilizzata per questo studio è di tipo qualitativo che è un metodo efficace per indagare le esperienze dal punto di vista dei genitori. Inoltre, i dati generati nella ricerca qualitativa sono culturalmente specifici, significativi e forniscono un'esplorazione approfondita di questioni che non possono essere raggiunte attraverso metodi quantitativi. Sono state condotte interviste approfondite per stabilire una profonda comprensione di ciò che i genitori hanno vissuto nel contesto socio-culturale e per identificare le loro preoccupazioni riguardo ai loro figli affetti da epilessia (Murugupillai, Roshini et al., 2016). Per verificare la credibilità dei dati raccolti, in particolare se i genitori sopravvalutano le loro preoccupazioni relative ad aspetti sociali come lo stigma semplicemente perché hanno un figlio affetto da epilessia o se esiste davvero nella società, nello studio è stato effettuato una triangolazione dei dati. Si è scelto di includere genitori provenienti dallo stesso contesto sociale (Murugupillai, Roshini et al., 2016). Sono stati condotti dei "Focus Group Discussion" (FGD) con professionisti come un gruppo di insegnanti di scuola, medici, infermieri, ostetriche per convalidare gli aspetti sociali e un gruppo di caregiver (genitori, nonni e altri familiari) di bambini e adolescenti affetti da epilessia per convalidare i dati relativi all'impatto dell'epilessia sul bambino e sulla famiglia, ma soprattutto per vedere se emergono preoccupazioni simili da questi gruppi. Nello studio, i FGD sono stati utilizzati come forma di triangolazione metodologica e i dati raccolti sono stati utilizzati per integrare i dati dell'intervista (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

I genitori di bambini e adolescenti di età compresa tra 0 e 18 anni affetti da epilessia sono stati identificati dalle cliniche pediatriche e per adulti negli ospedali statali di ciascun distretto dello Sri Lanka. I genitori sono stati inclusi indipendentemente dal tipo e dalla durata dell'epilessia dei propri figli. Sono stati, inoltre, inclusi anche genitori di bambini affetti da epilessia e con comorbidità come la paralisi cerebrale, per studiare al meglio le preoccupazioni legate all'epilessia. I partecipanti sono stati contattati telefonicamente o

tramite altri professionisti sanitari, e tutte le interviste si sono svolte nelle case dei partecipanti (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Le interviste e i FGD sono state condotte utilizzando una guida semi strutturata.

Ai genitori sono state poste domande a risposta aperta per descrivere le loro esperienze e preoccupazioni su 4 argomenti principali: impatto dell'epilessia sullo sviluppo e sull'adattamento del bambino, impatto dell'epilessia sulla famiglia, impatto della comunità e impatto della malattia (epilessia) e il suo trattamento in generale. Nei FGD è stato chiesto di descrivere l'impatto della comunità sui pazienti e sulle famiglie con epilessia con domande mirate (Murugupillai, Roshini et al., 2016):

- Come le persone in questa comunità considerano i bambini/adolescenti affetti da epilessia?
- Quali sono le credenze comuni sull'epilessia in questa comunità?
- Ci sono difficoltà per i bambini/adolescenti affetti da epilessia a vivere una vita normale?

I risultati sono stati divisi in due tabelle.

La prima tabella descrive le caratteristiche del gruppo di discussione (FGD), mentre la seconda tabella descrive le caratteristiche dei partecipanti nelle interviste specifiche.

Tabella I.
Focus Group

| Focus group | Number of participants |
|---------------------|------------------------|
| Primary care givers | 5 (All female) |
| School teachers | 8 (male-4, female-4) |
| Public health staff | 10 (male-4, female-6) |

Tabella II.
Partecipant
of the
Specific interview

| Parents | |
|------------------------------------|-------------------|
| Gender | |
| Male | 2 |
| Female | 14 |
| Age | |
| Mean | 39 years 9 months |
| Range | 28–54 years |
| Educational level | |
| Never attended school | 4 |
| Grade 5 and below | 2 |
| Grade 10 and below | 9 |
| Completed advanced level | 1 |
| Children with epilepsy | |
| Gender | |
| Male | 11 |
| Female | 5 |
| Age | |
| Mean | 12 years 3 months |
| Range | 5–18 years |
| Age at onset | |
| Mean | 5 years 11 months |
| Range | 3 days–7 years |
| Seizure type* | |
| Simple partial | 9 |
| Complex partial | 2 |
| Generalized tonic-clonic | 4 |
| Absence seizure | 1 |
| Seizure frequency | |
| > 1 per week | 2 |
| > 1 per month | 3 |
| > 1 per year | 11 |
| Medication | |
| Sodium valproate | 15 |
| Carbamazepine | 2 |
| Topiramate | 1 |
| Clobazam | 2 |
| Clonazepam | 1 |
| Number of antiepileptic drugs | |
| 1 drug | 12 |
| 2 drugs | 3 |
| 3 drugs | 1 |
| Educational status | |
| Never attended school | 2 |
| Mainstream school | 11 |
| Special needs school | 1 |
| School dropout | 2 |
| Co-morbid illness (cerebral palsy) | 3 |

* Data from hospital clinical record.

Dall'analisi approfondita dei dati dell'intervista sono emersi sette temi relativi alle preoccupazioni dei genitori. Vengono qui presentate brevi descrizioni di questi temi poiché è difficile riportare tutti i dati quantitativi (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

1. Compromissione delle capacità fisiche

*“After this illness (seizure) she couldn't walk. We were scared thinking that she would never walk again... after taking the medicine, she started walking again ... Children like this (with epilepsy) are like that... aren't they? without walking and unable to speak isn't it? We never thought that she would be like what she is now. Even though we are worried that she got sick (seizure), we are happy that she's able to do everything now.
(mother of a 9-year-old girl).”*

“We want to send her alone, but we only understand when she's going to get sick (seizure) and fall, others don't know this. When she goes to neighbor's house to play, I also go with her. (mother of 9-year-old girl)”

Le interviste hanno dimostrato che i genitori erano preoccupati che l'epilessia potesse compromettere la capacità fisiche dei loro figli. Risulta che la maggior parte dei genitori è soddisfatta della crescita e dello sviluppo del proprio bambino, anche se spesso consideravano l'epilessia una malattia grave (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

I genitori di bambini con epilessia e altre malattie, come paralisi cerebrale/ritardo mentale, erano più preoccupati per il ritardo dello sviluppo, soprattutto quando il bambino non può svolgere le attività quotidiane senza un'assistenza costante (Murugupillai, Roshini et al., 2016). Infatti, in alcune situazioni cliniche e comorbidità dell'epilessia (ad esempio, disabilità intellettiva moderata – severa, marcati problemi comportamentali) comportano un maggiore impatto sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia che le crisi stesse.

2. Comportamento e funzionamento cognitivo

“One day when she was standing outside, he (unknown person) tried to cheat and take her with him to steal the earring that she was wearing. Luckily, we grabbed her before that. If he had taken her somewhere and left her alone, she would have got a shock... because she doesn't know the way to come back. For children like this, there's a chance for a dreadful event like that (sexual abuse) to happen. (mother of 16-year-old girl)”

I problemi comportamentali come testardaggine, aggressività, crisi di agitazione e rabbia sono stati identificati come forti elementi di preoccupazione e che possono influenzare in modo negativo il processo di socializzazione del bambino.

Il comportamento aggressivo si verificava spesso soprattutto a casa. I genitori erano felici quando il loro bambino era socievole. Tuttavia, erano preoccupati per i

commenti negativi della società che potevano turbare emotivamente il bambino (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

I genitori erano anche preoccupati per il comportamento infantile che potrebbe portarli ad essere sfruttati e abusati sessualmente.

Pertanto, la necessità di protezione costante era un'altra seria preoccupazione dei genitori.

3. Educazione scolastica

“He says that he forgets what he studies. He can write...but is late to finish. If I teach him a story and when he remembers that in the exam, he comes and tells me... but how can I tell stories out of those big books? He can't write fast. He says he can't understand what they (teachers) tell. He writes leaving gaps in-between' (mother of 14-year-old boy).”

“How can he (child) get a good job if he didn't study well? You can't get a good job in the government sector without passing with good grades! ... He can sing well and he is a good actor. Everybody says that he can become an actor one day... but he doesn't like that. He wants to pass the exam and go to university.’ (mother of an 18-year-old boy).”

“She couldn't pursue after grade 5 and it hurts her that she can't go to school like them (child's sisters). Teachers didn't cooperate with her at school. I told them (teachers) that she's sick... and they know that she's weak... when she got late to do the work, they didn't encourage her to finish it and submit later... support like this was not given to her. When they (teachers) say 'do it faster do it faster' ... her mind gets upset. (mother of 16-year-old girl)”

I genitori erano molto preoccupati per il fatto che l'epilessia potesse causare difficoltà di apprendimento come problemi di comprensione, di memorizzazione, lentezza e pigrizia. Questo è stato il risultato del loro scarso rendimento scolastico (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Sembrava che assicurarsi un impiego fosse una preoccupazione fondamentale per i genitori e che riflettesse il desiderio di educare bene i propri figli (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Un sostegno inadeguato da parte degli insegnanti può essere distruttivo per la salute psicologica del bambino e per la sua volontà di proseguire gli studi a scuola. Anche la mancanza di insegnanti qualificati ad aiutare, comprendere e gestire il bambino era motivo di preoccupazione (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

4. Funzionamento psicologico/emotivo

*“He doesn’t understand that he is sick. He asks, why do you take me to the clinic every month? Should I always take these tablets? ... He's small you know... so we quickly change the topic, we shouldn't hurt his mind. We also do that when others inquire about him when he's around.
(mother of a 7-year-old boy).”*

Un'altra preoccupazione dei genitori era che l'epilessia potesse associarsi a ripercussioni negative sul piano dell'umore e dell'immagine di sé. La mancanza di comprensione della malattia in giovane età e le reazioni negative da parte dei coetanei sono state le principali ragioni di questo stato emotivo indicate dai genitori. Ciò ha portato alcuni genitori a evitare di discutere di epilessia con i propri figli (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

La maggior parte dei genitori ha riferito che i rapporti all'interno della famiglia sono buoni. I fratelli erano solidali e premurosi. Pochi, invece, erano preoccupati per i problemi di adattamento con i fratelli (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

5. Sfera sociale

“Everybody looked at her (the child who had the seizure) differently..... like ... as if they don't like to sit next to her ... others didn't want to allow their children to play with her. (Teacher, male)”

L'inconsapevolezza e lo stigma che circondano l'epilessia prevalgono ancora e influiscono sulla sfera sociale dei bambini e degli adolescenti affetti dalla patologia (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Durante le interviste è stata notata la tendenza a optare per termini più delicati per indicare la malattia del figlio. In alcuni casi si è arrivati addirittura alla negazione della patologia (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

La maggior parte dei genitori ha affermato di non voler parlare ad altri dell'epilessia dei propri figli per paura dello stigma. Sembrava che i genitori di bambini con epilessia e altre gravi malattie fossero aperti riguardo all'handicap dei loro figli, ma non amassero dire che il loro bambino aveva l'epilessia. Tuttavia, alcuni genitori hanno pensato che fosse importante tenere informati gli altri (vicini e insegnanti) sull'epilessia del bambino per il loro sostegno durante una possibile emergenza (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Per quanto riguarda il futuro del bambino, le principali preoccupazioni dei genitori sono le possibili difficoltà nelle opportunità di lavoro, nelle prospettive matrimoniali e nella vita familiare. La preoccupazione per il futuro del bambino era maggiore nei genitori il cui bambino aveva avuto crisi convulsive gravi come crisi tonico-cloniche generalizzate o con altre malattie (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

L'imprevedibilità delle crisi, la possibile mancanza di aiuto durante un'emergenza e la paura delle crisi in pubblico sono le ragioni principali di tali preoccupazioni.

6. Epilessia in generale

“I'm worried about it (seizures) coming back again... I don't want to see it (seizures) again with my eyes'. (mother of 7-year-old boy).”

“Earlier we were scared... I scream... but now after seeing this again and again we are used to it.’ (mother of 14-year-old boy).”

Quasi tutti i partecipanti hanno affermato che la natura inaspettata delle crisi epilettiche è causa di grave disagio nelle loro vite. Erano inoltre preoccupati per il periodo indefinito di tempo in cui il bambino avrebbe dovuto soffrire della malattia, soprattutto per la necessità di supporto fisico, mentale e sociale; ma anche per la

paura di convulsioni in pubblico e per le possibili conseguenze della stigmatizzazione (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Nelle fasi iniziali, la scarsa conoscenza delle caratteristiche della malattia al momento della diagnosi era causa di forte aumento della preoccupazione dei genitori. Tuttavia, l'esperienza con la malattia li ha condizionati nel corso del tempo (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

7. Trattamento farmacologico

*“We hear on the radio that drugs will affect the kidneys.
(father of an 8-year-old girl).”*

*“We are scared of the amount of drugs that we give to our child. I heard that too
many drugs might affect his (child's) kidneys.
(mother of a 9-year-old boy).”*

L'efficacia percepita dei farmaci antiepilettici e la paura del ripetersi delle crisi epilettiche sono i principali fattori che influenzano la compliance in questo gruppo di partecipanti. Gli effetti avversi comunemente riportati erano sonno eccessivo, sonnolenza e comportamento aggressivo. La sedazione diurna che influiva negativamente sul percorso scolastico del bambino costituiva motivo di preoccupazione.

La maggior parte dei genitori ha espresso preoccupazione per gli effetti avversi che potrebbero verificarsi con l'uso a lungo termine di farmaci antiepilettici (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

È interessante notare che la maggior parte dei genitori ha riferito che anche quando cercavano modalità di guarigione per fede e rituali religiosi sperando di curare l'epilessia nei loro figli, non interrompevano i farmaci antiepilettici.

Questo studio ha dimostrato di avere punti di forza ma anche delle limitazioni.

L'utilizzo di interviste approfondite con i genitori ha aiutato a dare loro voce e a raggiungere una comprensione approfondita di ciò che i genitori sperimentano nel contesto socio-culturale dato e a sondare ulteriormente per spiegare le loro percezioni in dettaglio in

contrasto con l'utilizzo di un questionario. I FGD hanno aiutato a comprendere le norme sociali, gli atteggiamenti e le variazioni all'interno della popolazione (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

La natura qualitativa, il campionamento mirato e la piccola dimensione del campione potrebbero non rappresentare tutti i genitori di bambini e adolescenti affetti da epilessia. Pertanto la generalizzazione di questi risultati non è appropriata. Inoltre, l'inclusione di genitori di bambini e adolescenti affetti da epilessia con malattie in comorbilità avrebbe potuto confondere (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Nonostante queste limitazioni, lo studio rivela un quadro ampio e interessante delle preoccupazioni dei genitori e apre strade per la ricerca futura.

Un futuro studio qualitativo con pazienti epilettici potrà anche indagare le questioni sollevate da questo studio, ad esempio l'importanza di queste preoccupazioni dei genitori per i pazienti (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

In Sri Lanka come in Italia non esiste ancora la figura dell'infermiere esperto in epilessia.

3.3 Quesito di ricerca 2: “Formazione specifica per migliorare la risposta ai bisogni educativi?”

Lo scopo di questo elaborato è, anche quello, di evidenziare l'importanza dell'infermiere esperto in epilessia come già presente nel Regno Unito dal 1988 - in inglese epilepsy specialist nurse (ESN).

Come già detto l'epilessia è frequentemente associata a disturbi d'apprendimento, di comportamento e difficoltà psicologiche, pertanto, la sua gestione si estende oltre l'utilizzo di medicinali anticrisi (Locatelli G., 2019).

Infatti, i servizi infermieristici specialistici forniscono una gestione multidimensionale dell'epilessia (Locatelli G., 2019).

Dallo studio condotto da Locatelli et al. Nel 2019 è stato confermato che l'infermiere-specialista di epilessia possiede le competenze per gestire aspetti correlati all'epilessia al di là della terapia farmacologica. I pazienti apprezzano l'abilità dell'infermiere-specialista a rispondere ai loro bisogni, a dedicare loro sufficiente tempo per discutere l'impatto dell'epilessia nella quotidianità, considerando le loro emozioni, e offrendo suggerimenti.

Le modalità olistiche con cui gli infermieri-specialisti considerano e gestiscono i bisogni dei pazienti sono fondamentali per migliorare la loro salute e benessere (Locatelli G., 2019).

Prima di iniziare a spiegare le competenze e il percorso formativo di questa figura infermieristica è necessario introdurre chi è effettivamente l'ESN.

3.3.1 ESN - Epilepsy specialist nurse

L'infermiere specialista in epilessia (ESN) è un membro fondamentale del team di assistenza del paziente con epilessia e fornisce un canale di supporto e consulenza per aiutare i pazienti e le loro famiglie a convivere ogni giorno con questa malattia cronica. Questi professionisti assumono una vasta gamma di responsabilità che possono variare a seconda dei ruoli all'interno dell'equipe. Tuttavia esistono alcune responsabilità comuni che sono (National Epilepsy Training, 2022):

- Pianificazione della cura;
- Fornire servizi di assistenza efficaci;
- Esecuzione di valutazione del rischio;
- Collegamento tra i diversi elementi del team di assistenza.
- Fornire una formazione sui farmaci di salvataggio;
- Fare consulenza, educazione e orientamento alle persone con epilessia e alle loro famiglie;
- Lavorare per ridurre al minimo l'impatto psicosociale dell'epilessia.

3.3.2 Competenze dell'ESN per bambini e giovani adulti

Non esistendo in Italia questa figura, le competenze necessarie per diventare un infermiere specialista in epilessia sono state derivate dalla guida "Specialist nursing of children and young people with epilepsy" pubblicata dal Royal College of Nursing (RCN) nel 2005 e revisionato nel 2015.

Nel 2012, RCN ha pubblicato i dettagli del quadro delle competenze e del benessere rilevanti per gli infermieri che lavora in contesti dove si devono prendere cura di bambini e adolescenti, che sono:

- Promozione della salute, benessere e prevenzione degli effetti negativi sulla salute e benessere;
- Valutazione e pianificazione assistenziale per soddisfare la salute e bisogni di benessere;
- Tutelare la salute e il benessere;

- Capacità di affrontare i bisogni di salute e benessere;
- Fornire cure che soddisfino i bisogni di salute e benessere.

Nello specifico per gli infermieri specialisti in epilessia di bambini ed adolescenti si richiede:

- Elaborazione delle informazioni;
- Raccolta ed analisi delle informazioni;
- Conoscenza e informazione delle risorse;
- Apprendimento e sviluppo;
- Sviluppo ed innovazione.

Per maggiori dettagli si veda l'Allegato 4.

3.3.3 Percorso formativo

Nello studio condotto da Giulia Locatelli (Locatelli G., 2019), nel Filadelfia Epilepsy Hospital situato in Danimarca, sono stati presi in esame infermieri specialisti in epilessia con più di 5 anni di esperienza nei reparti di neurologia e/o pediatria. Alcuni ESN erano in possesso anche di una laurea magistrale, mentre altri facevano affidamento sull'esperienza clinica e la formazione accessoria, che a livello formale li rende solo infermieri "specializzati" piuttosto che infermieri "specializzati".

Un membro della Società danese per l'epilessia ha affermato che sarebbe rilevante "educare gli ESN in modo sistematico, in modo che abbiano un approccio standardizzato" come avviene per le specializzazioni mediche (Locatelli G., 2019).

In Europa, al momento, il percorso formativo per diventare infermieri specializzati in epilessia cambia da paese a paese.

In Danimarca, per diventare ESN non è necessario seguire un master o una laurea magistrale (Locatelli G., 2019).

Negli Stati Uniti, l'American Epilepsy Society ha un programma formativo online per infermieri alle prime armi con l'epilessia e uno incentrato sulla sicurezza dei pazienti nelle unità di monitoraggio dell'epilessia (M. Prevos-Morgant, et al., 2018).

La Epilepsy Foundation of America fornisce programmi di formazione per infermieri scolastici e altri fornitori a livello comunitario. Le linee guida per la pratica clinica per gli infermieri sono state recentemente sviluppate dall'American Association of Neuroscience Nurses per la cura di bambini e adulti affetti da epilessia. Tuttavia non è stato sviluppato

alcun approccio sistematico per la formazione degli infermieri specializzati nell'epilessia a livello globale (M. Prevos-Morgant, et al., 2018).

Invece, Regno Unito, le competenze degli infermieri specializzati in epilessia sono state stabilite dal quadro di riferimento per lo sviluppo degli infermieri, come anticipato nel paragrafo precedente, ma non sono ancora stati promossi a livello mondiale e avrebbero bisogno di ulteriori chiarimenti per poterli applicare ai diversi Stati e ai diversi sistemi sanitari nazionali (M. Prevos-Morgant et al., 2019).

In fine in Francia, le pratiche standardizzate nell'educazione terapeutica hanno portato alla creazione di un Riferimento Nazionale delle competenze sanitarie e ha portato alla creazione di una commissione di infermieri specializzati nell'epilessia della Lega francese contro l'epilessia che si propone di standardizzare le pratiche infermieristiche legate all'epilessia (M. Prevos-Morgant et al., 2019); anche questi non sono ancora stati promossi a livello mondiale.

3.3.4 Formazione specialistica

Per rispondere ai ruoli e alle responsabilità in continua espansione degli infermieri, la formazione infermieristica si è evoluta per fornire formazione specialistica post-laurea e formazione continua per gli infermieri in quasi tutti i campi dell'assistenza (Shawahna R., 2021).

Sebbene molti istituti di istruzione in tutto il mondo offrono una formazione specialistica post-laurea per infermieri, bisogna ricordare che i programmi infermieristici specializzati in neurologia ed epilessia sono offerti da un piccolo numero di istituti in tutto il mondo. D'altro canto, i programmi di formazione post-laurea e continua nell'infermieristica sanitaria di comunità sono ampiamente offerti da molti istituti di formazione in tutto il mondo. Questi programmi sono spesso progettati per educare e formare gli infermieri a prendersi cura, supportare e responsabilizzare i pazienti e le loro famiglie e i caregiver (Shawahna R., 2021). Da questo si può intuire che implementare un percorso formativo è una risposta alla richiesta di formazione specifica da parte di infermieri e anche dai pazienti; ci sono studi che affermano che i pazienti seguiti da infermieri specializzati in epilessia riconoscono e affrontano problemi precedentemente non identificati, tra cui diagnosi errate, terapia eccessiva e mancanza di consapevolezza degli effetti collaterali dei farmaci (M. Prevos-Morgant, et al., 2018).

3.3.5 Organizzazione dei servizi per l'epilessia pediatrica in Italia

I servizi per l'epilessia in Italia sono riconosciuti dalla LICE e devono seguire le linee guida definite da quest'ultima nel novembre 2014.

Un centro o un ambulatorio per la cura dell'epilessia è una struttura organizzativa che può essere inserita in una o più unità operative ma anche essere autonoma appartenendo così ad una struttura sanitaria pubblica o privata dedicata alla diagnosi e terapia della malattia. Vi opera personale specializzato che dispone di tutte le competenze per una corretta gestione dei vari aspetti di questa malattia cronica e anche per fornire le risposte che i pazienti necessitano.

In Italia non esistendo un titolo specifico, per personale specializzato si intendono tutti gli operatori con titoli professionali come neurologi, neurofisiologi clinici, neuropsichiatri infantili, neurochirurghi, pediatri, tecnici di neurofisiopatologia, ecc. Inoltre, questi professionisti necessitano di un'esperienza documentata nell'ambito dell'epilessia.

Le persone con epilessia devono poter contattare il centro e accedervi in modo agevolato, secondo i criteri stabiliti dalle normative di equità e appropriatezza, seguendo specifici percorsi diagnostico-terapeutici.

Vengono riconosciuti dalla LICE i centri per la cura dell'epilessia ad indirizzo:

- Medico, svolgono un'attività diagnostica/terapeutica inclusa la selezione prechirurgica dei pazienti con epilessia farmaco-resistente;
- Chirurgico, focalizzata al trattamento chirurgico dell'epilessia farmaco-resistente;
- Medico e chirurgico, quando coesistono entrambi gli obiettivi.

Inoltre, un centro può essere dedicato all'età pediatrica, all'età adulta o a entrambi i pazienti.

In Italia a livello infermieristico non esiste la figura dell'infermiere esperto in epilessia.

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

4.1 Quesito di ricerca 1: “Quali sono i bisogni educativi dei genitori riguardo alla patologia?”

Come spiegato nel capitolo precedente i bisogni educativi dei genitori sono stati suddivisi in sette temi emersi dall'analisi dei contenuti (Murugupillai, Roshini et al., 2016). Tali preoccupazioni riguardavano il funzionamento del bambino in ambiti quali quello fisico, comportamentale, psicologico e sociale, l'istruzione, preoccupazioni legate alla terapia antiepilettica e all'epilessia come malattia. I genitori erano più preoccupati per la sicurezza dei propri figli, i risultati scolastici e le prospettive future in termini di lavoro. L'imprevedibilità delle crisi, la paura dello stigma e l'inconsapevolezza dell'epilessia sono state le principali ragioni addotte dai genitori per tali preoccupazioni. Una maggiore preoccupazione e percezione di vulnerabilità è stata osservata tra i genitori i cui figli avevano epilessia e malattie in comorbidità (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

I bisogni educativi che andrò a discutere in questo capitolo saranno riassunti in cinque categorie dettagliate nei paragrafi 4.1.1 – 4.1.5, derivanti dai setti temi emersi dall'analisi dei contenuti dell'articolo discusso nel capitolo precedente.

4.1.1 Conoscenze sulla patologia

La conoscenza dell'epilessia e gli atteggiamenti nei confronti delle persone affette da epilessia possono influenzare le misure adottate per gestire l'epilessia e le convulsioni (Akbas, Y., & Kartal, S., 2022). Il sostegno e la comprensione dei genitori dei bambini affetti da epilessia sono preziosi per aiutare a sviluppare le capacità di vita ordinarie. Per determinare i bisogni educativi dei genitori di bambini affetti da epilessia, dovrebbero essere valutate le loro conoscenze, attitudini e comportamenti (Akbas, Y., & Kartal, S., 2022). Pertanto, sono stati intervistati i genitori di bambini affetti da epilessia in cura presso la clinica neurologica pediatrica dell'ospedale universitario. L'obiettivo era valutare le conoscenze, gli atteggiamenti e i comportamenti dei genitori nei confronti dei bambini affetti da epilessia per determinare i loro bisogni educativi (Akbas, Y., & Kartal, S., 2022).

Questo studio descrittivo ha incluso 221 genitori di bambini affetti da epilessia che hanno presentato domanda all'ospedale della facoltà di medicina dell'Università di Hatay Mustafa Kemal in Turchia (Akbas, Y., & Kartal, S., 2022).

Lo studio ha documentato l'assenza di conoscenza dei genitori riguardante l'epilessia. Molti genitori hanno incomprensioni significative, atteggiamenti negativi e pratiche genitoriali non idonee, riscontrando come la loro conoscenza e comprensione dell'epilessia deve essere migliorata (Akbas, Y., & Kartal, S., 2022).

4.1.2 Complicanze dell'epilessia

Circa il 60% dei bambini con epilessia presenta comorbidità neuropsichiatriche (Romano, Isabella et al., 2021). La più frequente patologia associata è l'ADHD (deficit da attenzione e iperattività) (40% dei casi in comorbidità). I bambini con epilessia e ADHD hanno deficit nella inibizione della risposta, nella memoria di lavoro, nella formazione di concetti astratti, presentano più alti rischi di insuccesso scolastico e di sviluppare un disturbo oppositivo (Romano, Isabella et al., 2021).

Una preoccupazione dei genitori di bambini con epilessia è sicuramente l'alto rischio di morte correlata alla patologia. Secondo la LICE le persone con epilessia sono esposte a maggiore rischio di mortalità rispetto a quelle senza epilessia. Le possibili fatalità correlate e associate all'epilessia sono varie: morti causate dalla malattia di base (malattie metaboliche geneticamente determinate, tumori cerebrali, ecc.) o dalle crisi (insorgenza di crisi subentranti che determinano un quadro clinico di stato epilettico, annegamento, soffocamento da cibo inalato, traumi cranici causati dalle crisi, ecc) (LICE 2023).

È segnalato inoltre anche un rischio aumentato di suicidio. Tra le morti causate da crisi merita una menzione particolare la morte improvvisa e inaspettata (Sudden Unexplained Death in Epilepsy, SUDEP) che è la causa di decesso più comune legata all'epilessia e alle crisi (LICE 2023).

La natura inaspettata del SUDEP, soprattutto nei bambini e negli adolescenti, ha un impatto significativo su amici, familiari e caregivers (Wicker, E., & Cole, J. W., 2021).

Sono stati identificati numerosi fattori di rischio per la SUDEP che sono: tipo e gravità dell'epilessia, trattamento farmacologico e genetica. Il fattore di rischio predominante per SUDEP è una storia di crisi tonico-cloniche generalizzate. Infatti, i pazienti che manifestano 3 o più crisi tonico-cloniche generalizzate all'anno hanno un rischio più elevato (Wicker, E., & Cole, J. W., 2021).

4.1.3 Educazione farmacologica

Il processo decisionale sul trattamento dell'epilessia è complesso e comprendere ciò che viene spiegato alla famiglia o al caregiver riguardo al trattamento dell'epilessia infantile è fondamentale per supportare meglio sia i caregiver che i loro figli (Uhl, Stacey et al., 2023). La principale difficoltà dei genitori è quella di assimilare le informazioni, mentre il deficit di conoscenza e la vulnerabilità emotiva possono portare i genitori a rinviare una decisione definitiva sulla terapia antiepilettica (Yoon, Sungwon et al., 2022). Sono stati considerati importanti anche il benessere emotivo dei bambini e il peso familiare della gestione della terapia. Il team multidisciplinare dei professionisti sanitari ha facilitato la decisione sui farmaci anticrisi per i genitori che preferivano la responsabilità condivisa piuttosto che esclusiva per una decisione (Yoon, Sungwon et al., 2022). È importante sottolineare che le esigenze di supporto dei genitori per un processo decisionale informato erano in gran parte legate alla disponibilità di meccanismi di supporto nelle decisioni del post-trattamento a causa dell'incertezza percepita della terapia scelta (Yoon, Sungwon et al., 2022).

4.1.4 Educazione alla sfera sociale del bambino

Secondo un sondaggio effettuato dalla LICE nel 2011, un significativo numero di insegnanti ha una lacunosa conoscenza dell'epilessia. Tale indagine ha evidenziato, in particolare, che le conoscenze e le attitudini negative degli insegnanti in relazione all'epilessia non sono sostanzialmente differenti da quelle della popolazione generale:

- 66.4% ha dichiarato di non essere in grado di gestire un alunno nel caso presenti una crisi epilettica
- 24.7% è convinto che l'epilessia comprometta le capacità di apprendimento,
- 26.0% crede che l'epilessia comporti alterazioni mentali e/o comportamentali
- 36.4% pensa che gli alunni con epilessia necessitino di un insegnante di sostegno.

Il personale scolastico, quindi, affronta gli alunni con epilessia senza alcuna formazione e, spesso, partendo da pregiudizi derivanti dalla diffusa disinformazione sulla malattia.

Oltre alle lacune dimostrate dagli insegnanti, nella guida LICE 2023, si sottolinea come il bambino ha spesso problemi di inserimento in ambito scolastico che deriva da un atteggiamento non idoneo dei genitori. Questi ultimi tendono ad avere verso il figlio due tipologie di atteggiamento, quello iperprotettivo o quello di parlare troppo della malattia. Nel primo atteggiamento si nota che spesso i genitori portano a nascondere il disturbo del figlio,

mentre nel secondo tendono a descrivere il figlio come un disabile, invocando l'esenzione in certe attività o esigendo trattamenti educativi personalizzati (LICE, 2023).

In un sondaggio del 2023 effettuato dall'associazione benefica Young Epilepsy, che opera nel Regno Unito, ha rilevato che il 36% dei giovani e delle famiglie non hanno il supporto che necessitano nella vita scolastica.

Esso ha inoltre rilevato che il 21% dei giovani con epilessia è stato escluso dalle attività scolastiche, ad esempio assemblee, attività sportive, club doposcuola e gite (Young epilepsy, 2023).

Per facilitare l'inserimento scolastico del bambino con Epilessia sono fondamentali interventi educativi e formativi che devono coinvolgere, a diversi livelli, i genitori e gli insegnanti da un lato, e il bambino stesso e i suoi compagni dall'altro (LICE, 2023).

4.1.5 Rapporto con i professionisti sanitari

Quando i giovani affetti da epilessia e i loro genitori non hanno informazioni sufficienti sulla malattia, è noto che hanno maggiori problemi con la gestione della malattia e mostrano una scarsa compliance. Fornire informazioni accurate, affidabili e accessibili senza limiti di tempo e spazio è estremamente importante per le persone con epilessia e per i loro caregiver (Tutar Güven, Şerife et al., 2020).

I genitori hanno riferito di avere spesso difficoltà ad accedere a un professionista esperto in epilessia (Jones C, Atkinson P, Memon A, et al., 2019). Sebbene i genitori fossero generalmente soddisfatti delle informazioni iniziali ricevute sulle crisi epilettiche e sulla loro gestione, hanno riferito che l'associazione tra epilessia e problemi neurocomportamentali spesso non veniva affrontata (Jones C, Atkinson P, Memon A, et al., 2019).

Queste difficoltà di sviluppo/comportamentali hanno spesso avuto un impatto maggiore sul benessere del bambino e sul funzionamento della famiglia, ma la fornitura di supporto terapeutico ed educativo per far fronte a tali difficoltà è stata spesso molto frammentaria (Jones C, Atkinson P, Memon A, et al., 2019). I genitori hanno notato che l'epilessia ad esordio precoce e le difficoltà neurocomportamentali associate spesso hanno un impatto molto significativo sul funzionamento familiare, comprese maggiori restrizioni sulle attività familiari e un aumento dell'onere finanziario. I genitori vorrebbero che il supporto informativo ed emotivo si estendesse oltre il momento della diagnosi di epilessia (Jones C, Atkinson P, Memon A, et al., 2019). Esiste una chiara necessità di servizi completi per

l'epilessia infantile che includano servizi per l'identificazione e la gestione dei bisogni neurocomportamentali del bambino e un focus sull'assistenza centrata sulla famiglia (Jones C, Atkinson P, Memon A, et al., 2019).

4.2 Quesito di ricerca 2: “Formazione specifica per migliorare la risposta ai bisogni educativi?”

Il principale studio preso in considerazione per rispondere a questo quesito è quello di: *“Locatelli, G., Ausili, D., Stubbings, V., Di Mauro, S., Luciani, M. (2021). The epilepsy specialist nurse: A mixed-methods case study on the role and activities”*

L'obiettivo dello studio è di descrivere il ruolo e le attività degli infermieri specializzati in epilessia (ESN) che operano come una squadra nel contesto di un ospedale specializzato nella diagnosi e nella gestione dei disturbi convulsivi (Locatelli G., 2021). Il ruolo fu creato nel 1988 ma anche se si è evoluto manca ancora chiarezza sulle funzioni che costituiscono il ruolo dell'infermiere esperto in epilessia. Tuttavia, gli ESN hanno un ruolo complesso e sfaccettato poiché operano in una vasta gamma di contesti, collaborano con diversi gruppi professionali e assistono sia i pazienti che gli operatori sanitari. Sebbene i requisiti di formazione e istruzione per gli ESN differiscono da paese a paese l'International Council of Nurses afferma che un programma di laurea specifico è importante per consentire agli infermieri di pensare in modo critico a un livello avanzato e per supportare altri professionisti sanitari in scenari clinici complessi (Locatelli G., 2021).

Il ruolo degli ESN e l'implementazione dei servizi ESN sono vari e sono influenzati da contesti organizzativi e fattori nazionali. I ruoli e le attività degli ESN sono spesso incoerenti tra gli studi. Sono spesso descritti senza contestualizzazione specifica come un gruppo eterogeneo o come un aspetto di nicchia di studi più ampi (Locatelli G., 2021).

La metodologia di questo studio è di tipo descrittivo a metodo misto incorporando casi di studio singoli e adottando un approccio epistemologico costruttivista. Uno studio di caso descrittivo mira a una descrizione approfondita di un fenomeno che si verifica in un contesto del mondo reale. Utilizzando un quadro narrativo che fornisce fatti essenziali sul fenomeno di interesse, comprese le informazioni di base pertinenti (Locatelli G., 2021).

A differenza di molte altre regioni, in Europa esistono centri tradizionali per l'epilessia che offrono assistenza infermieristica, cure mediche, istruzione, istruzione e opportunità di lavoro per pazienti con epilessia, svolgendo così compiti che non sono svolti dagli ospedali

generali. L'Associazione Europea dei Centri per l'Epilessia è stata fondata ufficialmente nel 2001. Coinvolge 12 centri ospedalieri ad alta specializzazione (Locatelli G., 2021).

Nello studio è stato sviluppato un questionario per indagare la percezione dei professionisti del ruolo e del lavoro degli ESN modificando un questionario già esistente sul feedback dei colleghi medici per renderlo rilevante per la pratica dell'ESN (Locatelli G., 2021). Il questionario ha indagato le proposizioni teoriche di questo studio. Comprende 22 item misurati su una scala Likert a 5 punti che variava da 1 (molto scarso) a 5 (molto buono). I risultati sono presentati come mezzi e modalità. Sono stati intervistati i professionisti per esplorare le loro percezioni sul ruolo e le attività degli ESN con cui hanno collaborato, nonché i limiti e le potenzialità del ruolo degli ESN. È stata sviluppata una guida per l'intervista basata sulla letteratura disponibile, sulla precedente esperienza clinica e sulla discussione con i nostri informatori chiave (Locatelli G., 2021).

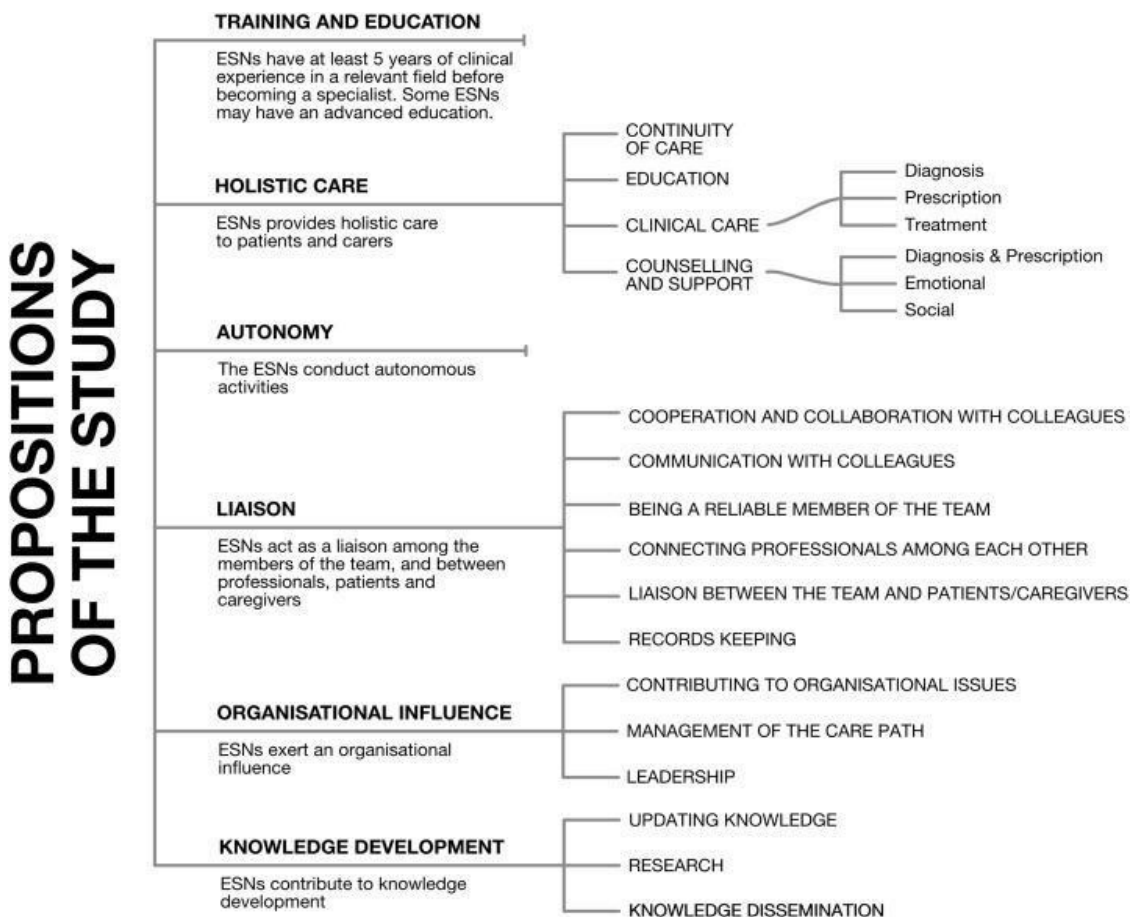


Figure 5; The three-level propositions for our study. Abbreviation: ESNs, epilepsy specialist nurses.

Nei risultati sono state analizzate le sottodimensioni all'interno di ciascuna proposta principale triangolando i dati provenienti da più fonti. Sulla base della logica del pattern-matching, basandosi sulle proposizioni principali, e sui dati empirici raccolti, presentiamo i risultati dello studio per le sei proposizioni identificate (Locatelli G., 2021):

1. Educazione e formazione

Prima di diventare infermieri specializzati, gli ESN avevano dai 6 ai 30 anni (media=16) di esperienza clinica sia in campo neurologico che pediatrico. Al momento dello studio, lavoravano come ESN da 2 a 22 anni (media=8). Due di loro avevano un master e una formazione avanzata in campi legati all'assistenza infermieristica, come la formazione infermieristica, la teoria sistemica/costruttivismo sociale e l'assistenza specialistica per l'epilessia (Locatelli G., 2021).

I partecipanti hanno ritenuto importante disporre di standard internazionali per le pratiche infermieristiche avanzate e specialistiche e che le competenze nazionali dovessero riflettere tali standard (Locatelli G., 2021).

2. Cure Olistiche

Gli ESN non considerano solo le crisi epilettiche e le esigenze dei pazienti; adottano anche un approccio olistico. Adottano una visione completa delle situazioni cliniche, sociali ed emotive dei pazienti e degli operatori sanitari e forniscono assistenza per tutte queste dimensioni (Locatelli G., 2021). Diversi partecipanti hanno evidenziato la differenza tra l'assistenza olistica fornita dagli ESN e l'attenzione più ristretta di altri professionisti, come affermato da un ESN pediatrico: "L'assistenza infermieristica, e in particolare l'assistenza infermieristica specialistica, consiste nel cercare di dipingere un'immagine del futuro che è stata distrutta quando il paziente si è ammalato. I pazienti devono dipingere un'altra immagine di un altro futuro e io li aiuto a farlo. Una parte di ciò è sapere cosa fare con la malattia, ma un'altra parte riguarda la costruzione di un'altra vita, che potrebbe essere altrettanto buona, si spera, quanto la loro vita prima della diagnosi." (Locatelli G., 2021).

Gli ESN forniscono assistenza durante il follow-up attraverso consultazioni infermieristiche in presenza e telefoniche sia per pazienti generali che per pazienti sub specializzati. La durata di queste consultazioni varia a seconda delle esigenze dei pazienti. Le consultazioni infermieristiche all'interno di una sotto specialità durano

solitamente circa 1 ora, le consultazioni infermieristiche generali circa 45 minuti e le consultazioni telefoniche circa 30 minuti (Locatelli G., 2021). Oltre agli appuntamenti telefonici programmati, gli ESN hanno regolarmente degli orari di apertura delle linee telefoniche (ESN pediatrici: tre volte a settimana per 1h ciascuno; ESN adulti: tutti i giorni per 1h). Seguono i pazienti per gestire nuovi trattamenti, per titolare i farmaci precedentemente prescritti dai neurologi, per controllare gli esami del sangue e per valutare la qualità della vita e le strategie di coping (Locatelli G., 2021).

Gli ESN rilevano, consigliano e supportano i pazienti e i caregiver per quanto riguarda la gestione delle dimensioni fisiche, sociali ed emotive dell'epilessia.

3. Autonomia

Gli ESN hanno un ampio grado di autonomia in varie attività, anche lavorando in team. Conducono autonomamente consultazioni infermieristiche, forniscono formazione, gestiscono programmi di ammissione all'interno della loro specialità, programmano consultazioni e gestiscono alcuni aspetti della stimolazione del nervo vago, della dieta chetogenica e delle terapie farmacologiche (Locatelli G., 2021).

Gli ESN ritengono che trovare un equilibrio tra lavoro autonomo e lavoro di squadra sia molto importante e ritengono che tutti debbano rispettare questo equilibrio (Locatelli G., 2021).

4. Collegamento

Gli ESN fungono da collante tra le diverse dimensioni cliniche, sociali, educative ed emotive. Supportano e migliorano la connessione e la comunicazione tra i membri del team, tra il team e i pazienti e caregivers, e tra il team e i professionisti esterni (come gli insegnanti nelle scuole). I colleghi ritengono che gli ESN favoriscano una collaborazione efficace (Locatelli G., 2021).

Gli ESN e i loro colleghi professionisti ritengono che la comunicazione efficace avvenga tra tutti i membri del team negli incontri giornalieri, settimanali e mensili. Tuttavia, gli ESN ritengono che la comunicazione tra loro potrebbe essere migliorata per consentire la condivisione delle loro esperienze e affrontare i dubbi nella loro pratica infermieristica specialistica (Locatelli G., 2021).

Gli ESN consigliano le parti esterne per facilitare la corretta gestione di bambini con epilessia. Durante le interviste, i colleghi hanno descritto i registri degli ESN come “approfonditi”, “esaurienti”, “chiari e precisi” e “molto istruttivi”. Questi record consentono a ogni professionista del team di ottenere la storia completa del paziente (Locatelli G., 2021).

5. Influenza organizzativa

Gli ESN partecipano alla revisione delle linee guida e delle procedure; nella creazione e aggiornamento del materiale didattico; nell’attuazione di progetti, come l’“assistenza infermieristica focalizzata sulla famiglia”, volti a coinvolgere l’intera famiglia nel processo di cura; e il progetto “transitional care”, volto a supportare i pazienti pediatrici verso l’età adulta (Locatelli G., 2021). Inoltre, i partecipanti hanno spesso riferito che gli ESN gestiscono i percorsi assistenziali dei pazienti coordinando gli aspetti clinici, sociali, organizzativi e individuali (Locatelli G., 2021).

Il ruolo di leadership degli ESN viene talvolta trascurato e scambiato per competenze manageriali. Tuttavia, gli ESN con istruzione avanzata o esperienza più lunga sembrano essere più influenti e guidare sia le persone che i processi. I dirigenti infermieristici hanno affermato che gli ESN possono guidare sé stessi e il proprio lavoro organizzando e gestendo senza una guida esterna (Locatelli G., 2021).

6. Sviluppo della conoscenza

Gli ESN aggiornano continuamente le loro conoscenze, soprattutto nelle loro sotto specialità, contribuiscono alle attività di ricerca e alla diffusione della conoscenza tra i loro colleghi (Locatelli G., 2021).

Gli ESN sviluppano e aggiornano le proprie conoscenze attraverso comunicazioni e incontri interprofessionali, nonché la partecipazione regolare a corsi, conferenze e journal club. Inoltre, gli ESN sono incoraggiati dall'ospedale a perseguire opportunità individuali di sviluppo professionale. Gli ESN sono coinvolti in progetti di ricerca infermieristica e partecipano a studi clinici coordinati da altri professionisti (Locatelli G., 2021).

Gli ESN diffondono le loro conoscenze ai colleghi e ad altri professionisti esterni, come insegnanti di scuole e istituzioni, terapisti sociali e occupazionali e infermieri di altri ospedali (Locatelli G., 2021).

I risultati potrebbero non essere direttamente trasferibili ad altri contesti che non siano ospedali specializzati in epilessia. Tuttavia, i risultati potrebbero fornire ulteriore supporto per lo sviluppo e l'implementazione del ruolo dell'ESN in altri contesti (Locatelli G., 2021). In assenza di questionari validati relativi all'ESN, sono stati sviluppati due nuovi questionari; tuttavia, l'utilizzo di questionari precedentemente validati avrebbe aumentato la validità dei dati raccolti. L'ampia varietà di fonti di dati e l'approccio di metodi misti hanno congiuntamente rafforzato la validità di questo studio (Locatelli G., 2021).

Un altro articolo che vorrei discutere è quello di *“Buelow J, Miller W, Fishman J. Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures”*. L'obiettivo di questo studio è stato quello di creare uno strumento che possa aiutare gli infermieri nella clinica andando a facilitare la discussione di argomenti rilevanti per migliorare l'assistenza medica e la gestione dei pazienti affetti da epilessia (Buelow, 2018). Per rispondere all'esigenza di avere uno strumento in più, un gruppo di infermieri esperti in epilessia ha utilizzato un approccio terapeutico centrato sul paziente per sviluppare un *“Epilepsy Nursing Communication Tool (ENCT)”*. Nello studio la sfida principale era quella di aumentare l'enfasi nella cura della qualità di vita, e gli infermieri sono posizionati in modo univoco per facilitare una comunicazione efficace con i pazienti, perché in genere forniscono la prima interazione durante la visita ambulatoriale ed eseguono valutazioni iniziali delle condizioni e delle esigenze del paziente. Inoltre, i pazienti con malattie croniche sono più propensi a contattare e discutere questioni assistenziali con gli infermieri rispetto ai medici (Buelow, 2018).

Sebbene la cura dell'epilessia sia un campo specializzato e siano disponibili opportunità di formazione come master e laurea magistrale, molti infermieri che si prendono cura di pazienti affetti da epilessia potrebbero non avere un'istruzione specialistica in quest'area. Pertanto, sono necessarie risorse che aiutino gli infermieri a valutare e assistere i loro pazienti (Buelow, 2018).

Il beneficio degli interventi guidati dagli infermieri per migliorare la conoscenza della malattia da parte del paziente e le migliori strategie di autogestione è stato riscontrato in una serie di condizioni croniche, inclusa la gestione dei pazienti con epilessia. Nell'epilessia, questi benefici includono una maggiore soddisfazione del paziente riguardo alle conoscenze e alle capacità di coping, un miglioramento del benessere emotivo, della fiducia e dell'aderenza al trattamento, ma anche costi inferiori e degenze ospedaliere più brevi (Buelow, 2018).

Dato che gli infermieri senza specializzazione in epilessia dovranno assistere sempre di più i pazienti affetti da epilessia, nello studio è stato creato uno strumento per aiutare a migliorare la comunicazione infermiere-paziente e influenzare positivamente l'approccio infermieristico alla cura delle persone con epilessia utilizzando il modello dell'assistenza centrata sul paziente. Con questo modello, la cura del paziente è personalizzata in base alle sue esigenze e ai suoi valori. Le conoscenze e le informazioni vengono condivise liberamente tra i pazienti e i loro operatori sanitari, le esigenze dei pazienti vengono anticipate e le decisioni terapeutiche vengono prese sulla base delle migliori prove disponibili (Buelow, 2018).

La metodologia per sviluppare "ENCT" ovvero lo strumento di comunicazione infermieristica per l'epilessia è stata di suddividere la creazione in 3 fasi mediante una ricerca qualitativa descritte nell'immagine sottostante (Buelow, 2018).

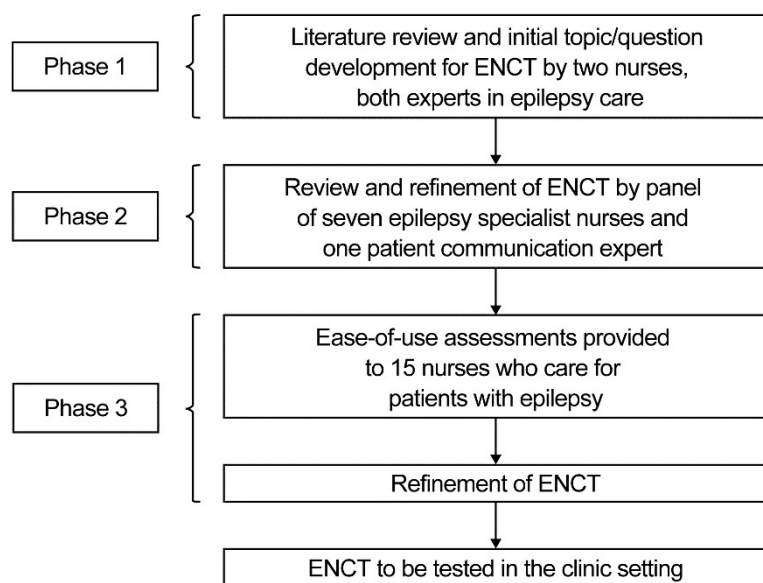


Figure 6: ENCT creation phase

Il risultato raggiunto tramite la fase 3 della creazione dello strumento è dimostrato nella tabella. Sono state categorizzate 40 domande sotto un argomento cardine: crisi, trattamento, effetti collaterali e normale attività quotidiana. Le domande centrate sul paziente sono state sviluppate per incoraggiare il pieno coinvolgimento di esso e sono state generalmente poste come domande aperte o richieste che i pazienti descrivono o di cui parlano liberamente riguardante un problema, argomento, situazione o preoccupazione (Buelow, 2018). L'ENCT iniziale conteneva anche un elenco di problemi specifici che si allineano con le domande. Questi spunti sono stati inclusi per aiutare gli infermieri a sollecitare i loro pazienti a fornire maggiori informazioni quando le risposte iniziali mancano di dettagli o di specificità (Buelow, 2018).

In questo studio, inizialmente ENCT è stato sviluppato e poi sottoposto a 15 infermieri che hanno valutato lo strumento come utile nella clinica e facilmente somministrabile ai pazienti in cura. Però a causa del fatto che un terzo dei sondaggi non è stato restituito, lo studio risulta limitato. Un ulteriore perfezionamento migliorerà l'ENCT, che fornirà uno strumento utile agli infermieri per contribuire a migliorare la comunicazione paziente-infermiere (Buelow, 2018).

Sono disponibili strumenti specifici per l'epilessia e per valutare il rischio di crisi e le strategie di gestione, identificando la depressione o l'ansia in comorbilità e la qualità della vita riferita dal paziente ma nessuno di questi strumenti è stato sviluppato specificamente per migliorare l'interfaccia di comunicazione tra infermieri e i loro pazienti affetti da epilessia (Buelow, 2018).

In conclusione l'obiettivo dell'ENCT è aiutare gli infermieri, in particolare quelli senza una formazione specifica sull'epilessia, ad avere conversazioni più approfondite e costruttive con i loro pazienti affetti da epilessia. I pazienti richiedono informazioni relative all'epilessia riguardanti l'impatto della malattia sulle condizioni di comorbilità, gli effetti collaterali a breve e lungo termine dei trattamenti farmacologici antiepilettici, discussioni ripetute su argomenti dovuti a problemi di memoria, riferimento ai servizi sociali e onestà riguardo alle difficoltà di trovare combinazioni terapeutiche ottimali per la loro malattia individuale (Buelow, 2018).

L'ENCT è progettato per facilitare queste discussioni. Fornendo un formato che incoraggia i pazienti a discutere questioni che non vengono trattate di routine, questo strumento può aiutare gli infermieri a catturare e affrontare una serie di esigenze dei pazienti e migliorare

la comunicazione e il processo decisionale tra paziente e operatore sanitario. È in corso un ulteriore perfezionamento dello strumento, con l'obiettivo di migliorare la qualità delle interazioni tra i pazienti affetti da epilessia e i loro operatori sanitari per garantire una gestione ottimale di questa patologia cronica (Buelow, 2018).

Per maggiori dettagli si veda allegato 5.

CONCLUSIONE

L'elaborazione di questo lavoro di tesi ha permesso di comprendere quanto il ruolo dell'infermiere sia rilevante in tutte quelle patologie croniche che mettono a dura prova i genitori o i caregiver di questi piccoli pazienti.

Si è voluto evidenziare un aspetto fondamentale della professione infermieristica ovvero l'educazione terapeutica.

L'OMS definisce l'educazione terapeutica come:

“Aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare la propria qualità di vita”.

Con l'educazione terapeutica c'è un vero e proprio trasferimento pianificato ed organizzato di competenze terapeutiche dai curanti ai pazienti, grazie al quale si passa da dipendenza a responsabilizzazione e collaborazione attiva; diventa così fondamentale nella presa in carico e trattamento del paziente.

Il risultato principale dello studio, di Murugupillai e Roshini del 2016, è che soprattutto i genitori ritengono che l'epilessia influenzi le possibilità dei loro figli di continuare gli studi, trovare un buon lavoro e sposarsi; i genitori hanno citato lo stigma all'epilessia come motivo per avere tali opinioni sul futuro dei loro figli.

Nello studio preso in esame per rispondere al primo quesito posto in questo elaborato di tesi i risultati risultano essere coerenti con altri studi meno recenti. Le maggiori preoccupazioni dei genitori riguardavano la sicurezza del bambino, l'indipendenza, gli effetti cognitivi, il comportamento, l'istruzione, le prospettive future, l'imprevedibilità delle convulsioni, gli effetti avversi dei farmaci, gli effetti emotivi, stigma e partecipazione sociale (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Nello studio i genitori sono risultati essere preoccupati che i loro figli non fossero mai liberi dalle crisi. È stata, infine, notata una maggiore preoccupazione e percezione di vulnerabilità tra i genitori di bambini con epilessia e malattie in comorbilità rispetto ai genitori di bambini con sola epilessia (Murugupillai, Roshini et al., 2016).

Lo studio effettuato da Locatelli Giulia del 2021, ha dimostrato, invece, come un gruppo di infermieri specializzato in epilessia (ESN) sia stato inserito in modo strutturato nell'ambiente ospedaliero, fornendo un servizio ampio ed integrato (Locatelli G., 2021).

Questo studio potrebbe anche supportare lo sviluppo di gruppi di infermieri specializzati per altre patologie croniche e in contesti non ospedalieri, come i servizi sanitari comunitari.

Tenendo in considerazione che tra di loro le diverse Nazioni hanno approcci educativi e organizzativi differenti, è importante uniformare chiarendo il ruolo e le attività dell'ESN a livello internazionale, quindi adattandolo allo specifico contesto nazionale (Locatelli G., 2021).

Sono sicuramente necessari ulteriori studi per esplorare la percezione di questa figura al fine di migliorare la presa in carico di pazienti e famiglie che vivono con l'epilessia. È utile analizzare il ruolo e le attività degli ESN in altri centri specializzati nella gestione dell'epilessia per identificare le differenze e somiglianze confrontando i risultati clinici, gli aspetti organizzativi e infine quelli economici delle strutture con gli ESN e di quelle senza (Locatelli G., 2021).

CONCLUSIONI

In conclusione i pazienti seguiti da infermieri specializzati in epilessia riconoscono e affrontano problemi precedentemente non identificati, inclusi diagnosi errate, terapia eccessiva e mancanza di consapevolezza del farmaco effetti collaterali.

Gli infermieri specializzati in epilessia svolgono un ruolo importante nella cura delle persone con epilessia risultando necessaria l'implementazione di questa figura nell'organico delle strutture sanitarie.

In Italia, l'infermiere esperto in epilessia è una figura che non esiste ma che è necessario implementare sviluppando un percorso strutturato che permette così l'evoluzione della pratica infermieristica – specialistica, definendo un chiaro profilo professionale e ottenendo il riconoscimento governativo/legislativo.

Per colmare l'assenza dell'infermiere esperto in epilessia risulta indispensabile implementare lo strumento di comunicazione infermieristica per l'epilessia (ENCT), così da aiutare tutti gli infermieri che ogni giorno si devono prendere in carico di questi pazienti senza una formazione specialistica.

BIBLIOGRAFIA

Fisher, R. S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J., Jr (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470–472. <https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x>

Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Jr, Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>

Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y. H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512–521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>

Fisher, R. S., Cross, J. H., D'Souza, C., French, J. A., Haut, S. R., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., Schulze-Bonhage, A., Somerville, E., Sperling, M., Yacubian, E. M., & Zuberi, S. M. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 58(4), 531–542. <https://doi.org/10.1111/epi.13671>

Trinka, E., Cock, H., Hesdorffer, D., Rossetti, A. O., Scheffer, I. E., Shinnar, S., Shorvon, S., & Lowenstein, D. H. (2015). A definition and classification of status epilepticus-- Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*, 56(10), 1515–1523. <https://doi.org/10.1111/epi.13121>

Locatelli G. (2019). The multifaceted role of the Epilepsy Specialist Nurse: Literature review and survey study on patient and medical Staff Perceptions. Il ruolo multidimensionale dell'infermiere specialista d'epilessia: revisione della letteratura e

indagine sulle percezioni di pazienti e medici. *Professioni infermieristiche*, 72(1), 34–41.
<https://doi.org/10.7429/pi.2019.720134>

Barber-Parker E. D. (2002). Integrating patient teaching into bedside patient care: a participant-observation study of hospital nurses. *Patient education and counseling*, 48(2), 107–113. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00024-1](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00024-1)

Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka--Qualitative study. *Seizure*, 34, 6–11. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.10.016>

Akbas, Yilmaz, and Servet Kartal. “An evaluation of the knowledge, attitudes, and behaviors of parents regarding epilepsy.” *Epilepsy & behavior: E&B vol. 129 (2022): 108621*. doi: 10.1016/j.yebeh.2022.108621

Romano, I., Buchan, C., Baiocco-Romano, L., & Ferro, M. A. (2021). Physical-mental multimorbidity in children and youth: a scoping review. *BMJ open*, 11(5), e043124. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043124>

Wicker, E., & Cole, J. W. (2021). Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP): A Review of Risk Factors and Possible Interventions in Children. *The journal of pediatric pharmacology and therapeutics: JPPT: the official journal of PPAG*, 26(6), 556–564. <https://doi.org/10.5863/1551-6776-26.6.556>

Uhl, S., Konnyu, K., Wilson, R., Adam, G., Robinson, K. A., & Viswanathan, M. (2023). Parent perceptions and decision making about treatments for epilepsy: a qualitative evidence synthesis. *BMJ open*, 13(1), e066872. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066872>

Yoon, S., Goh, H., Foo, C. P., Kao, M. I. M., Hie, S. L., Chan, S. L., Krishnappa, J., Ngoh, A. S. F., Ling, S. R., Yeo, T. H., & Chan, D. W. S. (2022). Parents' priorities for decision-making of pediatric epilepsy treatments and perceived needs for decision support in multi-

ethnic Asian clinical setting: A qualitative analysis. *Epilepsy & behavior: E&B*, 135, 108880. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108880>

Tutar Güven, Ş., İşler Dalgiç, A., & Duman, Ö. (2020). Evaluation of the efficiency of the web-based epilepsy education program (WEEP) for youth with epilepsy and parents: A randomized controlled trial. *Epilepsy & behavior: E&B*, 111, 107142. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107142>

Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K. B., Cross, J. H., Gillberg, C., Neville, B. G. R., Scott, R. C., & Reilly, C. (2019). Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & behavior: E&B*, 90, 37–44. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.10.031>

Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Osborne Shafer, P., Shinnar, R., & Goodwin, M. (2019). Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Revue neurologique*, 175(3), 189–193. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.10.003>

Locatelli, G., Ausili, D., Stubbings, V., Di Mauro, S., Luciani, M. (2021). “The epilepsy specialist nurse: A mixed-methods case study on the role and activities”. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.12.013>

Buelow J, Miller W, Fishman J. Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures. *J Neurosci Nurs*. 2018;50(2):74-80. doi: 10.1097/JNN.0000000000000353

SITOGRAFIA

<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-en.pdf

https://www.lice.it/pdf/web_2023_guida_alle_epilessie.pdf

https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/LaTerapiaDelloStatoEpilettico_Position_Paper_-_ITA_vers_28-6-2019-1.pdf

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/epilepsy/symptoms-causes/syc-20350093>

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/e/epilessia>

<https://www.youngepilepsy.org.uk/news/school-support-report-2023>

<http://www.nationalepilepsytraining.co.uk/the-role-of-an-epilepsy-specialist-nurse/#:~:text=An%20epilepsy%20specialist%20nurse%20is,live%20with%20epilepsy%20every%20day.>

<https://www.ordineinfermieribologna.it/profilo-infermiere>

ALTRE FONTI

J. F. d'Ivernois, R. Gagnayre – edizione italiana a cura di M. G. Albano, L. Sasso, Educare il paziente. Un approccio pedagogico, McGraw-Hill, Milano, 2009

L. Zannini - Salute, malattia e cura. Teoria e percorsi di clinica della formazione per gli operatori socio sanitari, Franco Angeli, Milano, 2010.

L. Saiani, A. Brugnolli - Trattato di cure infermieristiche, Idelson - Gnocchi, 2020

ALLEGATI

Allegato 1. Cosa fare e non fare quando si assiste ad una crisi.

Seizure Response Plans

(Do and Don't)



Keep Other People Out



Clear Dangerous Objects



Time the Seizure



Cushion His Head



Roll the Person Onto His Side



Stay and Reassure



Call for Medical Help



Regaining Consciousness



Do Not Panic



Do Not Restrain the Movements



Do Not Put Anything in the Mouth

Allegato 2. Tabella stringhe di ricerca

| Banca Dati | Stringa di ricerca | Articoli Trovati | Articoli Scelti | Titolo Articoli selezionati |
|------------|--|------------------|-----------------|--|
| PubMed | “Epilepsy” [Mesh] AND “Parents/education” [Mesh] | 57 | 1 | Tutar Güven, Ş., İşler Dalgiç, A., & Duman, Ö. (2020) Evaluation of the efficiency of the web-based epilepsy education program (WEEP) for youth with epilepsy and parents: A randomized controlled trial. |
| | “Epilepsy” [Mesh] AND “Caregivers/education” [Mesh] | 6 | 0 | |
| | (Epilepsy [MeSH Terms]) AND (Education [MeSH Terms])) AND (Parents [Title/Abstract]) | 129 | 2 | Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka-- Qualitative study Akbas, Yılmaz, and Servet Kartal. (2022) An evaluation of the knowledge, attitudes, and behaviors of parents regarding epilepsy. |
| | Epilepsy AND Education AND | 205 | 3 | Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., |

| | | | | |
|--|--------------------------------|-----|---|--|
| | Nursing | | | <p>Osborne Shafer, P., Shinnar, R., & Goodwin, M. (2019). Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world</p> <p>Buelow J, Miller W, Fishman J. (2018). Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures</p> <p>Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K. B., Cross, J. H., Gillberg, C., Neville, B. G. R., Scott, R. C., & Reilly, C. (2019). Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study</p> |
| | Education program AND Epilepsy | 454 | 0 | |
| | child AND Nurse AND Epilepsy | 46 | 1 | <p>Romano, I., Buchan, C., Baiocco-Romano, L., & Ferro, M. A. (2021). Physical-mental multimorbidity in children and youth: a scoping review.</p> |

| | | | |
|---|-----|---|---|
| Nursing role AND pediatric AND Epilepsy | 28 | 1 | Uhl, S., Konnyu, K., Wilson, R., Adam, G., Robinson, K. A., & Viswanathan, M. (2023). Parent perceptions and decision making about treatments for epilepsy: a qualitative evidence synthesis. |
| Epilepsy Specialist Nurse AND patient education | 11 | 0 | |
| Education AND Drug adherence AND Epilepsy | 75 | 1 | Wicker, Emily, and Justin W Cole. (2021) Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP): A Review of Risk Factors and Possible Interventions in Children |
| Nurse AND therapy education AND epilepsy | 90 | 0 | |
| Epilepsy education program AND Parents | 106 | 0 | |
| Parents needs AND Children AND Epilepsy | 304 | 2 | Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K. B., Cross, J. H., Gillberg, C., Neville, B. G. R., Scott, R. C., & Reilly, C. (2019). |

| | | | | |
|--|---|------|---|--|
| | | | | <p>Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study</p> <p>Yoon, S., Goh, H., Foo, C. P., Kao, M. I. M., Hie, S. L., Chan, S. L., Krishnappa, J., Ngoh, A. S. F., Ling, S. R., Yeo, T. H., & Chan, D. W. S. (2022).</p> <p>Parents' priorities for decision-making of pediatric epilepsy treatments and perceived needs for decision support in multi-ethnic Asian clinical setting: A qualitative analysis</p> |
| | Standardized education AND practices AND nurses | 1994 | 1 | <p>Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Osborne Shafer, P., Shinnar, R., & Goodwin, M. (2019).</p> <p>Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world.</p> |
| | Epilepsy AND specialist nurse | 60 | 3 | <p>Locatelli, G., Ausili, D., Stubbings, V., Di Mauro, S., Luciani, M. (2021).</p> <p>The epilepsy specialist nurse: A mixed-methods case study on the role and activities</p> <p>Locatelli G. (2019).</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <p>The multifaceted role of the Epilepsy Specialist Nurse: Literature review and survey study on patient and medical Staff Perceptions</p> <p>Buelow J, Miller W, Fishman J. (2018) Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures</p> |
|--|--|--|--|--|

Allegato 3. Tabella descrizione articoli selezionati per i risultati e discussione.

| | Autore/Anno | Titolo | Tipologia dello Studio | Obiettivo | Campione | Metodo | Risultati |
|---|---|---|-------------------------------|---|--|--|---|
| Quali sono i bisogni educativi dei genitori di bambini con epilessia riguardo la gestione dell'epilessia nei loro figli? | | | | | | | |
| 1 | Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). | Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka-- Qualitative study. | Studio qualitativo | Identificazione delle preoccupazioni dei genitori riguardante i loro bambini e adolescenti affetti da epilessia in Sri Lanka. | 3 distretti su 25 dello Sri Lanka. (Ampara, Monaragala and Hambantota) Genitori di bambini e adolescenti 0-18 anni. Sono stati inclusi tutti quelli che presentavano una delle tipologie di crisi e con malattie in comorbidità. Tutte le interviste sono | È stato effettuato uno studio qualitativo per investigare le esperienze e percezioni degli individui, tramite un'intervista con i genitori e delle discussioni di gruppo con insegnanti, infermieri, medici, infermieri di salute pubblica | Le preoccupazioni dei genitori sono state raggruppate in sette temi emersi dall'analisi. Queste preoccupazioni sono riguardanti le aree funzionali del bambino come fisico, comportamentale, psicologico e sociale, educazione, preoccupazioni legate alla terapia antiepilettica e |

| | | | | | | | |
|---|--|---|--------------------|---|---|--|--|
| | | | | | state condotte nelle loro case. | | all'epilessia come malattia. |
| 2 | Akbas, Yılmaz, and Servet Kartal. (2022) | An evaluation of the knowledge, attitudes, and behaviors of parents regarding epilepsy. | Studio descrittivo | Determinare i bisogni educativi dei genitori con bambini affetti da epilessia, ma soprattutto la loro conoscenza, l'attitudine, e i comportamenti nei confronti dei loro figli. | In questo studio sono stati inclusi 221 genitori di bambini con epilessia in cura presso Hatay Mustafa Kemal University Medical Faculty Hospital. | È stato usato un questionario e i dati sono stati analizzati tramite Pearson e il test Chi-square. | Lo studio ha dimostrato un'effettiva mancanza di conoscenza riguardante l'epilessia. Molti genitori hanno incomprensioni, atteggiamenti negativi e la loro conoscenza e comprensione dell'epilessia deve essere aumentata. |
| 3 | Romano, I., Buchan, C., Baiocco-Romano, L., & Ferro, M. A. (2021). | Physical-mental multimorbidity in children and | Scoping Review | Esplorare sistematicamente l'ampiezza della multimorbilità fisico-mentale nei | Sono stati inclusi 431 studi 2 studi di letteratura grigia. | Revisione sistematica tramite 4 databases: PubMed, | La ricerca esistente sottolinea la compresenza di disturbi d'ansia, dell'umore e |

| | | | | | | | |
|---|--|---|-----------------------------|--|---|----------------------------|--|
| | | youth: a scoping review. | | bambini e adolescenti e di fornire una panoramica degli argomenti già esistenti in letteratura. | Sono stati inclusi studi in lingua inglese riferiti alla multimorbilità fisico-mentale nei bambini e adolescenti max 18 anni. | EMBASE, PsycINFO e Scopus. | dell'attenzione tra i bambini affetti da epilessia, asma e allergie. |
| 4 | Wicker, Emily, and Justin W Cole. (2021) | Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP): A Review of Risk Factors and Possible Interventions in Children. | Revisione della letteratura | Conoscenza e comprensione attuali del SUDEP nei bambini e negli adolescenti. I fattori di rischio accertati per la SUDEP includendo una storia di crisi tonico-cloniche generalizzate e crisi notturne | | | Gli operatori sanitari devono fornire informazioni basate sull'evidenza sulla SUDEP a bambini e adolescenti con epilessia e ai loro caregiver. Andando a lavorare con le famiglie per ridurre i fattori di rischio correlati alla SUDEP. |

| | | | | | | | |
|---|--|---|---|--|--|--|--|
| 5 | Uhl, S., Konnyu, K., Wilson, R., Adam, G., Robinson, K. A., & Viswanathan, M. (2023). | Parent perceptions and decision making about treatments for epilepsy: a qualitative evidence synthesis. | Revisione sistematica di uno studio qualitativo | Sintesi delle prove sulle prospettive e sulle esperienze dei caregivers riguardanti i trattamenti per l'epilessia infantile. | Studi qualitativi che esaminavano le prospettive dei caregivers sui farmaci anticrisi, sulla dieta o sui trattamenti chirurgici per l'epilessia infantile. Abbiamo escluso gli studi non riportati in inglese. | Embase, PubMed, CINAHL, PsycINFO, SocINDEX and Web of Science dal 1/01/1999 al 19/08/2021 | Risulta che per i caregivers è difficile decidere se sottoporre il proprio figlio ad un intervento chirurgico. Risorse educative e supporto possono aiutare i genitori a scegliere. Sono necessari ulteriori studi sui trattamenti non chirurgici. |
| 6 | Yoon, S., Goh, H., Foo, C. P., Kao, M. I. M., Hie, S. L., Chan, S. L., Krishnappa, J., Ngoh, A. S. F., Ling, S. R., Yeo, | Parents' priorities for decision-making of pediatric epilepsy treatments and perceived needs for | Studio Qualitativo | Identificare le priorità quando si prende una decisione sui test genetici e sulle opzioni di farmaci anticrisi (ASD) | 26 genitori di pazienti pediatriche con una nuova diagnosi di epilessia o con una diagnosi già fatta da tempo | Interviste qualitative usando una guida per le interviste semi-strutturate. Le interviste sono state audio | Sono state dimostrate difficoltà nell'assimilare le informazioni, mentre la scarsa conoscenza e la vulnerabilità emotiva hanno portato |

| | | | | | | | |
|---|---|---|-----|---|---|--|---|
| | T. H., & Chan, D. W. S. (2022). | decision support in multi-ethnic Asian clinical setting: A qualitative analysis. | | per l'epilessia pediatrica e le esigenze di supporto per un processo decisionale informato nei contesti clinici multietnici Asiatici. | | registrate e trascritte. | i genitori a rinviare una decisione. Le esigenze dei genitori erano legate all'incertezza percepita dal farmaco anticrisi scelto. |
| 7 | Tutar Güven, Ş., İşler Dalgiç, A., & Duman, Ö. (2020) | Evaluation of the efficiency of the web-based epilepsy education program (WEEP) for youth with epilepsy and parents: A randomized controlled trial. | RCT | In questo studio l'obiettivo è quello di valutare i contenuti, qualità, usabilità ed efficacia del WEEP creato per i giovani con epilessia e i loro genitori. | Giovani con epilessia tra i 9-18 anni e i loro genitori seguiti dall'unità di neurologia pediatrica di un ospedale in Turchia tra novembre 2017 e aprile 2018 | Lo studio è stato condotto in due fasi. Dove nella prima fase c'è stata la creazione del WEEP, mentre nella seconda fase un campione ha dovuto usarlo per 12 settimane e | Nel gruppo in cui è stato usato il WEEP i punteggi medi riguardanti l'e-health dei giovani con epilessia erano aumentati significativamente, anche da parte dei genitori. |

| | | | | | | | |
|---|--|---|-------------------------|--|--|--|--|
| | | | | | | l'altro non l'ha usato. | |
| 8 | <p>Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K. B., Cross, J. H., Gillberg, C., Neville, B. G. R., Scott, R. C., & Reilly, C. (2019).</p> | <p>Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study.</p> | <p>Studio di coorte</p> | <p>Acquisire una comprensione completa delle esperienze e dei bisogni dei genitori di bambini affetti da epilessia</p> | <p>Genitori (madre=38, padre=9) di 40/53. Adolescenti (1-7 anni; maschi=23, femmine=17) con epilessia "attiva". Famiglie del Sud dell'UK</p> | <p>Interviste condotte al telefono o in persona usando una scheda semi strutturata per le domande con sei principali temi.</p> | <p>I genitori riferiscono di avere difficoltà ad accedere a un professionista esperto in materia. L'associazione tra epilessia e problemi neurocomportamentali non veniva affrontata. I genitori vorrebbero che il supporto informativo ed emotivo si estendesse oltre il momento della diagnosi di epilessia.</p> |

| | Autore/Anno | Titolo | Tipologia dello Studio | Obiettivo | Campione | Metodo | Risultati |
|--|----------------------|---|-------------------------------|--|-----------------|---|--|
| Qual è una formazione infermieristica specifica per migliorare la risposta ai bisogni dei genitori e caregiver? | | | | | | | |
| 1 | Locatelli G. (2019). | The multifaceted role of the Epilepsy Specialist Nurse: Literature review and survey study on patient and medical Staff Perceptions. Il ruolo multidimensionale dell'infermiere specialista d'epilessia: revisione della letteratura e indagine sulle | Revisione della letteratura | Lo studio è stato condotto per analizzare il ruolo dell'infermiere specialista in epilessia, le sue competenze, il suo impatto sui pazienti e sul sistema sanitario e la sua rilevanza nella percezione dei pazienti e del personale medico, per fornire nuovi suggerimenti su come possa essere | | Revisione della letteratura per analizzare il ruolo dell'infermiere specialista in epilessia. Indagine quantitativa con approccio descrittivo per analizzare le percezioni dei pazienti tramite neo questionario. Studio delle percezioni di medici epilettologi attraverso ricerca | I pazienti apprezzano l'abilità dell'infermiere specialista a rispondere ai loro bisogni, a dedicare loro sufficiente tempo per discutere l'impatto dell'epilessia nella quotidianità considerando le loro emozioni, e offrendo suggerimenti. I medici che collaborano con infermieri specialisti riconoscono il loro prezioso contributo. |

| | | | | | | | |
|---|---|---|-----------------------------|--|---|---|---|
| | | percezioni di pazienti e medici. | | utile nei team multidisciplinari. | | qualitativa applicata, con interviste semi-strutturate. | |
| 3 | Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Osborne Shafer, P., Shinnar, R., & Goodwin, M. (2019). | Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. | Revisione della letteratura | Identificare come il ruolo dell'infermiere esperto in epilessia sia di impatti per una migliore qualità di vita dei pazienti con questa patologia cronica. | | | I pazienti seguiti da infermieri specializzati in epilessia riconoscono e affrontano problemi precedentemente non identificati, tra cui diagnosi errate, terapia eccessiva e mancanza di consapevolezza degli effetti collaterali dei farmaci |
| 4 | “Locatelli, G., Ausili, D., Stubbings, V., Di | The epilepsy specialist nurse: A | mixed-methods case study | Descrizione del ruolo e delle attività | Sono stati reclutati 9 infermieri esperti | È stato condotto uno studio di caso singolo descrittivo | Gli ESN sono integrati in un team multidisciplinare e |

| | | | | | | | |
|---|--|--|--|---|---|---|--|
| | Mauro, S., Luciani, M. (2021). | mixed-methods case study on the role and activities” | | dell’infermiere esperto in epilessia operando come una squadra nel contesto di un ospedale specializzato nella diagnosi e nella gestione dei disturbi convulsivi. | in epilessia, 14 colleghi professionisti e 9 “informatore chiave” per analizzare la loro percezione del ruolo e attività degli ESN. | incorporato con metodi misti. | promuovono la collaborazione tra i membri del team. Gli ESN contribuiscono anche agli aspetti organizzativi e svolgono attività di ricerca. |
| 5 | “Buelow J, Miller W, Fishman J. (2018) | Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures. | | Creazione di uno strumento che possa essere usato nella clinica per aiutare a facilitare la discussione di argomenti rilevanti nella pratica medica e nella cura del | Nella prima fase sono stati somministrati 544 questionari a pazienti ed infermieri. Nella seconda fase sono stati reclutati 8 | Condotto in tre fasi. La prima è stata una revisione della letteratura tramite Pubmed per poi creare un primo questionario. | Il miglioramento dell’ENCT potrebbe fornire uno strumento utile agli infermieri per contribuire a migliorare la comunicazione paziente-operatore e supportare gli sforzi |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|--|
| | | | | <p>paziente con epilessia.</p> <p>Nella terza fase I</p> | <p>infermieri esperti della American Association of Neuroscience Nursing.</p> <p>Nella terza fase l'ENCT è stato dato a 15 infermieri che lavorano con pazienti epilettici.</p> | <p>Seconda fase, gli elementi dell'indagine sono stati perfezionati sulla base del feedback di infermieri esperti.</p> <p>Terza fase, l'ENCT è stato valutato per facilità d'uso e utilità</p> | <p>di miglioramento della qualità.</p> |
|--|--|--|--|--|---|--|--|

Allegato 4. Elenco delle conoscenze e competenze specialistiche richieste per l'attività clinica di gestione dei bambini e dei giovani affetti da epilessia e le loro famiglie.

| Clinical management | | Grade |
|----------------------------|---|--------------|
| 1. | Uses knowledge and understanding of epilepsy syndromes and seizure classification to explain epilepsy and its management to CYP and their family. | 5-7 |
| 2. | Using epilepsy specific expertise, assesses seizures and treatment options and develops a plan of care in collaboration with the CYP and their family. | 7 |
| 3. | Encourages the child/young person and family to discuss issues related to quality of life, prognosis, and sudden unexplained death in epilepsy. | 6-7 |
| 4. | Discuss triggers for seizures and provides seizure management advice, including rescue medication (eg buccal midazolam) advice/education. | 5-7 |
| 5. | Identifies subtle changes in the CYP through understanding the pathology and presentation of epilepsy. | 7 |
| 6. | Explains investigations and results: electroencephalogram (EEG), magnetic resonance imaging (MRI), positron emission tomography (PET), single photon emission tomography (SPECT), video-telemetry, genetic tests. | 7 |
| 7. | Recognises side effects of medication and the effects of polypharmacy including behavioural changes and cognitive decline. | 7 |
| 8. | Discusses alternative treatments for epilepsy, eg ketogenic diet, epilepsy surgery, VNS. | 7 |
| 9. | Manages CYP with vagal nerve stimulation (VNS)/on ketogenic diet. | 7 |
| 10. | Supports CYP and their family with neurodegenerative condition and epilepsy plus. | 6-7 |
| 11. | Takes into account differing needs of adolescents with epilepsy and the information they will need over time. | 6-7 |
| 12. | Addresses adolescent issues at appropriate time, discussing lifestyle issues, SUDEP, contraception and pregnancy. | 6-7 |
| 13. | Works in partnership with CYP to encourage adherence to medication and seizure control. | 6-7 |
| 14. | Uses advanced communication skills to optimise family coping. | 7 |
| 15. | Documents assessments, plans care and outcomes, manages data including data collection for audit. | 6-7 |
| 16. | Conducts audits to monitor and improve nursing care quality and outcomes. | 6-7 |
| 17. | Makes autonomous clinical decisions ensuring that care reflects latest evidence/research developments. | 7 |
| 18. | Case manages children ensuring continuity and quality of care. | 7 |
| 19. | Liaises with school staff about the implications of epilepsy on children in school and liaises with school nurse. | 6-7 |
| 20. | Discusses with teaching staff how seizures can impair a child's learning and describes referral pathways for multidisciplinary team involvement. | 7 |
| 21. | Liaises with all the agencies that may be involved with the more complex child, eg social services, community health, respite care. | 5-7 |
| 22. | Works across boundaries (mainly education and social care) giving expert advice. | 7 |

Table 3: Knowledge and competences for clinical leadership in children's epilepsy services

| Clinical leadership | | Grade |
|----------------------------|--|--------------|
| 1. | Understands all roles across the children's epilepsy network. | 5-7 |
| 2. | Acts as a resource for nursing, medical staff and allied health professionals across the network, role modelling advanced generalist as well as specialist clinical skills, knowledge of practice and problem-solving abilities. | 7 |
| 3. | Leads inter-professional working to ensure co-ordination of transition to adult services across the network. | 6-7 |
| 4. | Participates in research and multidisciplinary audit within the epilepsy speciality. | 6-7 |
| 5. | Develops and drives policy, protocol and pathway development for improved case management. | 7 |
| 6. | Influences and supports educational provision and learning opportunities for nursing and multidisciplinary colleagues. | 6-7 |

Table 4: Specialist knowledge of epilepsy

| Specialist knowledge | | Grade |
|-----------------------------|--|--------------|
| 1. | Demonstrates in depth knowledge of anatomy and physiology of the central nervous system associated with epilepsy. | 6--7 |
| 2. | Identifies the causes of epilepsy and its relationship to symptoms in epilepsy. | 7 |
| 3. | Understands differential diagnosis and co-morbidities. Has the skills to recognise non-epileptic attack disorder (NEAD). | 6-7 |
| 4. | Explains the many epilepsy syndromes: juvenile myoclonic epilepsy (JME), juvenile absence epilepsy (JAE), childhood absence epilepsy (CAE), benign epilepsy with centro temporal spikes (BECTS), Dravet's, Lennox Gastaut, West syndrome etc. Defines refractory epilepsy. | 7 |
| 5. | Understands which medications are used for different seizure types/epilepsy syndromes and mode of action. | 7 |
| 6. | Describes medicine interactions and undertakes accurate drug dosage calculations. Knows potential side effects of anti-epileptic medications. | 6-7 |
| 7. | Recognises the range of emotional responses to a diagnosis and knows when to refer onto psychology / relevant MDT members. | 6-7 |
| 8. | Knows when to refer CYP to psychology/neuropsychology services for educational or behavioural assessment. | 6-7 |
| 9. | Is aware of other syndromic diagnosis that may present with subtle changes in cognition. | 7 |

Allegato 5. Final ENCT, Epilepsy Nursing Communication Tool

| Patient-centered Questions | Problem-specific Cues |
|---|---|
| <p>Seizures</p> <p>Tell me about your seizures since your last visit.</p> <p>Describe your seizure.</p> <p>Talk about how you felt right before and right after your last seizure.</p> <p>Talk about how seizures affect you.</p> <p>Tell me about things that you think might cause your seizures.</p> <p>Tell me about when they occur (time of day).</p> <p>Talk about how long it takes you to recover.</p> <p>Tell me about time you may have injured yourself.</p> <p>Talk about fears, worries, or concerns.</p> <p>Talk about any changes in seizures or seizure patterns.</p> <p>Are there behaviors that may cause your loved one or significant other any concerns?</p> <p>Do all of your seizures look the same?</p> <p>Do you have concerns about pregnancy and your epilepsy?</p> <p>Talk about what you do if you have a different or prolonged seizure or more than 3 seizures in a day?</p> | <p>Frequency</p> <p>Severity</p> <p>Impact</p> <p>Postictal effect in 24 h</p> <p>Did somebody see it—who?</p> <p>Do you fall?</p> <p>Can you understand what people are saying?</p> <p>Do you remember your seizure?</p> <p>Do you lose sense of time?</p> <p>Are there stomach changes (rising, etc)?</p> <p>Characteristics (changes) included are...</p> <p>Forgetful, dizzy, tired?</p> <p>Triggers: sleep deprivation, alcohol, missed medications, urinary tract infection or other infections, high stress, other drugs, menses.</p> <p>Is there blood, change in vision, incontinence, laughing, chewing, jerking, or stiffness?</p> <p>Do you experience pain, anxiety, fear, frustration, exhaustion, or crying?</p> <p>Behavior cues: agitation, prolonged somnolence</p> |
| <p>Medications</p> <p>What medications are you taking?</p> <p>What medications are you taking that are not for your seizures, including supplements?</p> <p>Do you take any other medications or supplements to help control your seizures?</p> <p>Tell me what you know about your medications, and also tell me what you would like to know.</p> <p>Do you ever miss your medications?</p> <p>And if so, why?</p> <p>Talk about any problems you have had with your medications.</p> <p>Talk about how you obtain your seizure medications (mail, drug store).</p> <p>Talk about how you remember to take your medications.</p> <p>Talk about what you would do if you forgot your medication?</p> <p>Do you have a plan?</p> | <p>Consider asking about:</p> <p>Timeline</p> <p>What time of day do you take the medications?</p> <p>Do you take them with food?</p> <p>Issues with compliance</p> <p>Paying for medications</p> <p>Getting medications</p> <p>Remembering to take medications</p> <p>Concern or drug interactions</p> <p>How do you tell them apart? Do you wish you had a wallet-sized card to remember what you are taking?</p> <p>Do you get a 3-mo supply or month-to-month?</p> <p>Does it come to your home, or do you have to pick them up locally?</p> <p>What types of systems do you have in place to help you remember to take your medications?</p> |

Side effects

Talk about any medication side effects that you are experiencing.

Talk about how you manage medication side effects to keep them from interfering with your daily life.

Talk about side effects that you can live with, those that you cannot live with, and the side effects that are deal breakers.

Normal daily activities

Talk about how your seizures are affecting your daily life.

Tell me about how you spend a typical day.

Tell me about how you feel after having a seizure.

Do you feel that your family, friends, or significant others are able to manage your seizures?

Do you have a plan for a seizure event at work, at school, or in public?

Do you have a plan for a seizure event or seizures if they are unusual or more frequent?

Do you have to get help to get to your appointment?

Do your seizures interfere with any of your activities or your relationships?

Talk about the people in your life and how they make you feel safe when you have a seizure.

Tell me about a time when you had to change your activities because of seizures.

Describe what you would consider to be a good day of epilepsy management.

If you had a glimpse into your life in 6 mo, what would you really like to be doing?

What are the baby steps that would make that a reality?

Consider asking about:

Description

Frequency

Timeline

Impact

Effect on their compliance

Consider asking about:

School or work

Transportation

Fulfilling responsibilities

Quality of life

Relationships