



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

**LA GESTIONE DELLE CONVULSIONI FEBBRILI
PEDIATRICHE: IL RUOLO DELL'INFERMIERE
NELL'EDUCAZIONE SANITARIA ALLE FAMIGLIE**

Relatore:

Dott.ssa **GIULIA ZORZI**

Tesi di Laurea di:

NATASCIA BASILI

A.A. 2020/2021

Indice

CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE	1
1.1 Convulsioni febbrili	1
1.1.1 Diagnosi	4
1.1.2 Criteri per il ricovero	5
1.1.3 Terapia	5
1.1.4 Profilassi.....	7
1.1.5 Ruolo infermieristico nella gestione della crisi.....	8
1.2 L’educazione sanitaria alle famiglie	9
CAPITOLO 2 – OBIETTIVO	13
CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI	14
CAPITOLO 4 – RISULTATI	16
4.1 Tabella di estrazione dei dati	17
CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	25
5.1 Discussione	25
5.2 Conclusioni	29
BIBLIOGRAFIA	31
SITOGRAFIA	33

APPENDICE

Elenco degli acronimi utilizzati:

CF: convulsioni febbrili

CFS: convulsioni febbrili semplici

CFC: convulsioni febbrili complesse

SNC: sistema nervoso centrale

EEG: elettroencefalogramma

O₂: ossigeno

CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE

Le convulsioni febbrili sono un evento frequente in età pediatrica che ingenera nelle famiglie e, in particolare, nei genitori situazioni di tensione, ansia, paura sia nel momento in cui la crisi è in atto che nella gestione successiva domiciliare di eventuali recidive.

Questo elaborato di tesi pone l'attenzione sull'importanza dell'educazione sanitaria da effettuare alle famiglie di bambini che abbiano già presentato una prima crisi.

La scarsa informazione dei genitori e un'inadeguata formazione degli stessi può essere la causa di un'inappropriata gestione delle crisi convulsive e può condurre ad accessi ospedalieri impropri.

Non meno rilevante è il fatto che lo stato di ansia e preoccupazione dei genitori, in alcuni casi, possa cronicizzarsi e dar luogo allo sviluppo di un disturbo post-traumatico da stress.

Tutto questo potrebbe essere evitato mediante opportuni interventi di educazione sanitaria da effettuare ai genitori prima di dimettere il bambino o subito dopo la dimissione in modo tale che essi possano essere più preparati e competenti. Inoltre questo permette di aiutarli a gestire il versante psicologico di questa condizione.

1.1 Convulsioni febbrili

La convulsione rappresenta l'espressione clinica di una scarica anomala, eccessiva e ipersincrona di neuroni della corteccia cerebrale. Questa attività parossistica è intermittente e generalmente dura da pochi secondi ad alcuni minuti. Quando la crisi è prolungata e dura più di 30 minuti o immediatamente ricorrente senza ritorno allo stato di coscienza si parla di stato di male epilettico. Esso è la condizione risultante dal fallimento dei meccanismi responsabili dell'arresto di una crisi epilettica o dall'attivazione di meccanismi che portano la crisi a perpetuarsi nel tempo.

Una serie di fattori quali, ad esempio, la maturazione delle sinapsi eccitatorie più precoce di quelle inibitorie o la maggiore suscettibilità e concentrazione dei recettori per neurotrasmettitori eccitatori sono i responsabili del fatto che nel bambino si osservi un'incidenza superiore rispetto all'adulto di convulsioni e di stato di male epilettico.

Le convulsioni febbrili (CF) sono eventi critici di natura epilettica che si manifestano nel corso di episodi febbrili, tipicamente fra i 6 mesi e i 6 anni di età. Il loro picco di incidenza è compreso tra i 12 e i 24 mesi, con uno zenit ai 18 mesi.

La maggior parte delle convulsioni febbrili si hanno nelle prime 24 ore dall'inizio della febbre. La febbre può non essere stata accertata prima della crisi convulsiva, ma deve comunque essere presente nell'immediato periodo post-critico affinché l'evento sia classificabile come convulsione febbrile.

Nella maggior parte dei casi si tratta di crisi generalizzate ed esse sono clinicamente caratterizzate da:

- Contrazione di viso, braccia e gambe;
- Ipertono del tronco;
- Retropulsione dei bulbi oculari;
- Spasmi di braccia e gambe;
- Perdita di coscienza;

possono associarsi

- Cianosi;
- Difficoltà respiratoria.

A questa espressione clinica segue una fase detta post-critica in cui il paziente presenta un rilasciamento muscolare generalizzato e rimane soporoso e poco reattivo per un tempo prolungato per poi riprendere gradualmente pieno contatto con l'ambiente.

Esistono però anche forme atipiche e, sulla base dell'espressione clinica le CF si suddividono in:

- Atoniche – ipotoniche quando si ha il rilassamento della muscolatura corporea;
- Toniche quando la contrazione muscolare è prolungata;
- Cloniche quando le contrazioni sono di breve durata e sono seguite da una fase di rilassamento;
- Tónico-cloniche quando c'è un susseguirsi di convulsioni toniche e di convulsioni cloniche.

Le CF si possono, inoltre, distinguere in convulsioni febbrili semplici e complesse.

Le convulsioni febbrili semplici (CFS) rappresentano il 70-75% di tutte le convulsioni. Si tratta di crisi singole, generalizzate, di durata non superiore a 15 minuti e non ripetute nelle 24 ore. In queste crisi si ha un recupero neurologico completo, solitamente entro un'ora. Inoltre, non si hanno condizioni neurologiche pre-esistenti. I bambini presentano un normale sviluppo psicomotorio e assenza di convulsioni afebrili.

Le convulsioni febbrili complesse (CFC) hanno un'incidenza del 20-25%. Sono crisi convulsive focali o generalizzate prolungate, ossia, di durata maggiore di 15 minuti ma che non superano i 30 minuti, o crisi ripetute entro le 24 ore, o associate ad anomalie neurologiche post-ictali, più frequentemente una paresi post critica (paresi di Todd) o alla presenza di precedenti neurologici.

Se il bambino presenta una crisi prolungata interrotta con terapia anticonvulsivante prima del 15° minuto, essa deve essere classificata in questo gruppo.

Lo stato di male febbrile è una crisi febbrile complessa caratterizzata da una durata superiore a 30 minuti o da crisi subentranti più brevi senza ripresa del normale stato di coscienza tra l'una e l'altra.

Vanno considerate in diagnosi differenziale con le convulsioni febbrili alcune manifestazioni parossistiche non epilettiche quali: lipotimia, sincopi in corso di febbre e manifestazioni motorie anormali (brividi, crisi distoniche), parasonnie, crisi psicogene.

Pur non emergendo dalla letteratura una sicura evidenza che le convulsioni febbrili possano provocare danni al SNC, è sempre opportuno interrompere una crisi febbrile prima che si instauri uno stato di male convulsivo.

Il rischio generico di recidiva è del 30-40% e dipende dal numero di fattori di rischio presenti quali:

- Età precoce di insorgenza (≤ 15 mesi);
- Epilessia o CF in parenti di primo grado;
- Primo episodio di CF complessa;
- CF dopo febbre non elevata;
- CF insorta precocemente in corso di febbre.

Maggiore è il numero di fattori di rischio rilevati, maggiore è il rischio di recidiva.

Per ciò che concerne il rischio di sviluppare un'epilessia, esso va correlato al tipo di crisi, ossia:

- CF semplici: il rischio di successiva epilessia è dello 0,9%, ossia è analogo o di poco superiore rispetto alla popolazione generale;
- CF complesse: il rischio di epilessia va dal 6-8% fino al 15% (sec LICE – Lega Italiana contro l'Epilessia). Esso varia in relazione alla presenza di uno o più fattori di rischio come epilessia idiopatica/genetica in un parente di primo grado, anomalie neurologiche o dello sviluppo psicomotorio prima delle CF, CF complesse con più caratteristiche di complessità.

1.1.1 Diagnosi

La diagnosi si basa sull'esame obiettivo e sull'anamnesi. Si distingue inizialmente se la crisi convulsiva è semplice o complessa in base alla clinica, durata, tempi, modalità di risoluzione e necessità di farmaci.

Se si tratta di crisi convulsive semplici gli esami di laboratorio non sono raccomandati ma risultano utili per identificare la causa della febbre. Allo stesso modo EEG e indagini di neuroimaging non sono indicati. Invece, in presenza di segni meningei, è mandatorio escludere una meningite ed è pertanto necessario, se non sussistono controindicazioni, eseguire un prelievo di liquor tramite rachicentesi. Va ricordato che nei bambini di età inferiore ai 18 mesi o che abbiano già iniziato una terapia antibiotica i segni clinici di patologia meningea possono essere molto sfumati.

Nel caso in cui si tratti di crisi convulsive complesse sono raccomandati:

- La ricerca eziologica della febbre;
- L'esecuzione di indagini ematochimiche in relazione alle condizioni cliniche del paziente;
- La ricerca di eventuali patologie cerebrali sottostanti per differenziare le forme sintomatiche da quelle con predisposizione genetica o dovute ad una patologia encefalica;
- L'elettroencefalogramma;

- Indagini di neuroimaging (in caso di prolungata alterazione dello stato mentale, segni di meningismo, persistenti deficit focali post-critici, sospetto di lesione intracranica, precedenti deficit neurologici);
- Puntura lombare se sono presenti segni clinici suggestivi di infezione del SNC o, nei bambini di età inferiore ai 18 mesi, va considerata quando gli indici di flogosi sono alterati e non riferibili ad altre cause specifiche.

1.1.2 Criteri per il ricovero

I criteri di appropriatezza per ricovero ospedaliero variano a seconda che si tratti di:

- Convulsione febbrile semplice al primo episodio: se il paziente è di età maggiore ai 18 mesi, clinicamente stabile e senza segni o sintomi che richiedono approfondimenti diagnostici, il ricovero non è necessario, ma vanno adeguatamente istruiti i genitori e viene effettuata un'osservazione clinica non inferiore a 2 ore. Se il paziente è di età inferiore ai 18 mesi, invece, è previsto il ricovero ed è raccomandata l'osservazione per escludere infezioni acute del SNC e per l'eventuale esecuzione di esami diagnostici;
- Convulsione febbrile semplice già diagnosticata: il ricovero non è necessario, ma occorre verificare che i genitori siano adeguatamente istruiti sulle modalità di gestione della crisi a domicilio;
- Convulsione febbrile complessa: va previsto il ricovero per accertamenti, data la grande variabilità di condizioni sottese a questo evento.

Un'ulteriore indicazione al ricovero è rappresentata dalla presenza di una situazione socio-familiare inadeguata o inaffidabile.

Vista la tendenza che hanno questi episodi di recidivare, è di fondamentale importanza, educare i familiari a saper gestire le eventuali crisi successive alla prima.

1.1.3 Terapia

Il trattamento è finalizzato al controllo dei sintomi e alla gestione della causa scatenante la febbre.

Per quanto riguarda la fase in cui la crisi convulsiva è in atto, la classe farmacologica da impiegare come prima scelta è quella delle benzodiazepine.

La maggior parte delle convulsioni febbrili semplici terminano spontaneamente entro 2 - 3 minuti e, quindi, non necessitano di alcun trattamento farmacologico.

Nel caso in cui la crisi si prolunghi si somministra diazepam al dosaggio di 0.3 mg/kg per via endovenosa in bolo alla velocità massima di infusione di 5 mg/minuto, sospendendolo appena la crisi cessa. La dose può essere ripetuta, se necessario, dopo un intervallo di 10 minuti. In attesa di reperire un accesso venoso, o nel contesto domiciliare, si può somministrare la benzodiazepina (diazepam) per via rettale alla dose di 0,5 mg/kg. È sconsigliabile, specialmente nel contesto extraospedaliero, somministrare più di due dosi di benzodiazepine.

Se la crisi non cessa con l'approccio farmacologico di prima linea vanno impiegati farmaci di seconda linea, e in questo caso, è opportuno avvalersi di una consulenza specialistica da parte di un neuropsichiatra infantile o di un anestesista.

Le opzioni terapeutiche di secondo livello sono:

- Fenitoina (scarsa sedazione e minor rischio di depressione cardiorespiratoria tranne che nel neonato);
- Fenobarbitale (particolarmente efficace nel caso di stato epilettico febbrile in bambini di età inferiore ad un anno);
- Piridossina (nei bambini tra 1 e 12 mesi di età).

La scelta del farmaco dipende dall'età del paziente, dalla presenza di eventuali comorbidità e dalla situazione clinica specifica.

Tra i farmaci di terzo livello troviamo:

- Midazolam in infusione continua (indicato nei casi in cui si hanno crisi convulsive subentranti che cessano dopo il bolo per poi ripresentarsi al termine della sua azione);
- Fenobarbitale ad alte dosi;
- Levotiracetam;
- Topiramato;
- Thiopentale sodico.

Quest'ultimo deve essere utilizzato solo da figure esperte in manovre rianimatorie e in un contesto idoneo perché può determinare una depressione respiratoria.

Per quanto riguarda la terapia della CF a domicilio, per gli episodi successivi al primo, è importante fornire un'adeguata informazione ai genitori sulla gestione della crisi. Bisogna istruirli sulla necessità di interrompere la crisi se la sua durata è superiore ai 5 minuti somministrando diazepam 0,5 mg/kg per via rettale; in caso contrario non vi è bisogno di terapia. Risulta opportuno allertare il soccorso sanitario se la crisi ha una durata superiore ai 10 minuti o non controllata dalla terapia, se si verificano crisi ripetute o in presenza di un prolungato disturbo della coscienza e/o paralisi post-critica.

Le crisi convulsive febbrili complesse possono essere associate ad una patologia acuta del SNC, oppure costituire l'esordio di particolari sindromi epilettiche. Dunque, il trattamento successivo è condizionato dall'inquadramento etiologico e nosografico.

1.1.4 Profilassi

Ad oggi, non vi sono evidenze che la terapia farmacologica sia in grado di prevenire l'insorgenza di successive crisi convulsive o l'evoluzione verso l'epilessia.

Le crisi convulsive febbrili semplici hanno una prognosi benigna, non lasciano danni permanenti e tendono a scomparire con l'età, di conseguenza la profilassi continua o intermittente non è raccomandata in quanto gli effetti avversi dei farmaci potrebbero essere tali da superare i benefici del trattamento.

Si potrebbe pensare di agire sulla febbre dato che è il fattore trigger delle convulsioni.

Secondo alcuni esperti, anche se non ci sono evidenze scientifiche che approvino la loro efficacia, è raccomandata la somministrazione di antipiretici durante la febbre per prevenire successive crisi.

Il trattamento farmacologico a scopo profilattico rimane, ad oggi, oggetto di numerose controversie e va, più che altro, rivolto a coloro che presentano un'elevata incidenza di episodi.

Alcuni studi sostengono che la profilassi può essere indicata nelle seguenti condizioni:

- Storia di convulsioni febbrili superiore ai 15 minuti o che si devono interrompere con la terapia;
- Frequenti convulsioni in un breve periodo di tempo (3 o più volte in 6 mesi, 4 o più volte in un anno).

In questi casi si può prendere in considerazione la profilassi intermittente che prevede la somministrazione di diazepam per via orale (0,33 mg/kg) o rettale (5 mg se <15 kg, 10 mg se >15 kg) all'esordio dell'episodio febbrile e successivamente ogni 8 ore per le prime 24 ore se la febbre persiste. Non si deve prolungare la somministrazione del farmaco oltre le 24 ore in quanto la convulsione febbrile avviene nel 98% dei casi entro questo arco temporale. La terapia intermittente sembra essere efficace nel ridurre le recidive nel 20-30% dei casi ma è comunque gravata da effetti collaterali quali lieve atassia, agitazione o letargia, raramente bradicardia, ipotensione e depressione respiratoria.

Nel caso di fallimento e soprattutto in presenza di genitori che abbiamo dimostrato di non essere in grado di individuare l'esordio febbrile tempestivamente si può ricorrere alla profilassi continua che si basa sulla somministrazione di acido valproico (20-30 mg/kg/die in 2-3 somministrazioni) o fenobarbital (3-5 mg/kg/die in 1-2 somministrazioni). Il fenobarbital è preferibile nei bambini con età inferiore ai 6 mesi per il minor rischio di danno epatico; mentre l'acido valproico è preferibile nei bambini più grandi per i minor effetti collaterali sul comportamento e sull'aspetto cognitivo. Entrambe i farmaci sono gravati da effetti collaterali: il fenobarbitale può determinare letargia, ipercinesia e riduzione dell'attenzione, il valproato può associarsi a trombocitopenia e disfunzione epatica.

1.1.5 Ruolo infermieristico nella gestione della crisi

Quando si ha una crisi convulsiva in atto bisogna inizialmente stabilizzare e mettere in sicurezza il paziente. È necessario pertanto:

- Valutare i parametri vitali (frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, saturazione e pressione arteriosa);
- Effettuare la valutazione clinica delle condizioni generali e dello stato di coscienza;
- Assicurare la pervietà delle vie aeree (le procedure per la pervietà delle vie aeree nella maggior parte dei casi non sono invasive in quanto solitamente lo stato respiratorio del bambino migliora nel periodo post-critico e solo in caso di mancata risposta o arresto respiratorio si ricorre ad un supporto ventilatorio);
- Somministrare O₂ tramite maschera o cannule nasali in caso di saturazione inferiore al 92-94%, dispnea e/o cianosi;

- Reperire un accesso venoso periferico (in caso di bambino troppo piccolo e difficoltà a reperire un accesso venoso si può utilizzare per la somministrazione di farmaci la via rettale, buccale, endonasale o intramuscolo con dosaggi differenziati in relazione al diverso assorbimento);
- Somministrare, se presente un accesso venoso, diazepam per via endovenosa alla dose di 0.3 mg/kg da ripetere dopo 10 minuti dalla prima somministrazione se la convulsione persiste.

La gestione infermieristica delle CF si basa su quattro aspetti fondamentali:

- Rilevazione e monitoraggio dei parametri vitali;
- Supporto alla gestione delle vie aeree;
- Garantire il comfort del bambino attraverso il controllo della febbre;
- Educazione alla famiglia.

1.2 L'educazione sanitaria alle famiglie

L'evento convulsione ingenera nelle famiglie situazioni di intensa ansia. Si è riscontrato che le preoccupazioni dei genitori aumentano durante l'evento convulsivo poiché percepiscono il bambino in pericolo di vita. In seguito ad una CF, i genitori possono sviluppare diverse manifestazioni di tipo fisico, comportamentale e psicologico. Superata la fase acuta, l'ansia è principalmente legata alla paura di una recidiva o al rischio che il proprio bambino possa sviluppare successivamente un quadro di epilessia.

Nella maggior parte dei casi, i genitori che si trovano ad affrontare una crisi convulsiva del proprio bambino non sono adeguatamente preparati e/o informati e questo provoca in essi ulteriore panico. Il senso di disperazione e l'ansia sono deducibili anche dagli interventi che essi mettono in pratica nel momento della convulsione. Tali interventi possono essere inutili o addirittura pericolosi e comunque non efficaci nel controllo della crisi. Ad esempio possono scuotere il bambino, effettuare la respirazione bocca a bocca o colpirlo sulla schiena per impedire che soffochi, svestirlo completamente o aggiungere coperte.

In queste circostanze il genitore si sente impotente a causa della propria incapacità di risolvere la situazione. Infine, molti genitori, anche dopo un ricovero sono insicuri su cosa

li aspetti dopo la dimissione del bambino e questa incertezza contribuisce ad aumentare lo stress.

I genitori dei bambini con crisi convulsive devono adattarsi a una nuova realtà di cura del bambino. Dunque, essi, devono pensare a come riorganizzare la loro vita familiare, comprese le loro responsabilità quotidiane come caregiver per prendersi cura del loro bambino con esigenze mediche particolari che possono slatentizzarsi in caso di febbre.

È di fondamentale importanza, quindi, educarli al fine che diventino in grado di affrontare nel migliore dei modi la crisi convulsiva del proprio bambino. È importante, dunque, che le informazioni date alle famiglie siano ben chiare sia su cosa fare sia sulla spiegazione dei concetti fondamentali della crisi.

Può essere molto utile informarli sulla natura dell'evento che hanno vissuto e fornirgli tutte le informazioni necessarie per gestirlo a domicilio.

Rispetto alla rilevanza emotiva, che il fenomeno della CF riveste, l'informazione può contribuire a tranquillizzare la famiglia.

A tale scopo può essere indicato attuare interventi di educazione sanitaria intesa come un processo che porta l'individuo ad acquisire nuove competenze e conoscenze, fornendogli una nuova consapevolezza con l'obiettivo di migliorare il suo stato di salute psicofisica.

Quando si fa educazione sanitaria è importante tenere conto delle conoscenze che già la persona possiede in quanto queste rappresentano una risorsa fondamentale da sfruttare. Inoltre, se questo aspetto venisse sottovalutato si rischierebbe di insegnare cose già conosciute o di parlare in modo troppo complesso. Si deve, inoltre, coinvolgere il più possibile il destinatario poiché si apprende di più quando c'è una partecipazione attiva (ad esempio nelle prove di simulazione) rispetto all'assistere in modo passivo. Infine, di fondamentale importanza, ottenere il feedback sugli effetti prodotti dall'insegnamento e quindi capire il più possibile cosa realmente i destinatari hanno appreso e come ciò è stato recepito in modo da apportare tutte le eventuali correzioni necessarie.

L'assistenza infermieristica è più efficace quando si promuove l'educazione sanitaria incoraggiando la famiglia ad avere una partecipazione attiva. Questo aiuta ad alleviare lo

stress nei familiari e le informazioni fornite servono per promuovere l'autonomia riducendo l'ansia. Genitori adeguatamente formati sono in grado anche di fornire dati anamnestici con maggiore precisione ed esattezza. I genitori, infatti, rappresentano la fonte primaria per l'anamnesi dell'evento convulsivo in quanto gli operatori sanitari chiederanno loro le informazioni circa le caratteristiche della crisi, la durata e l'eventuale terapia eseguita a domicilio.

È molto importante che gli infermieri aiutino i genitori a gestire il trauma; gli interventi nei loro confronti dovrebbero iniziare al momento del ricovero.

Il professionista dovrebbe descrivere nel modo più chiaro possibile le caratteristiche, l'epidemiologia, i segni e sintomi, la prognosi, i rischi, le conseguenze delle CF e fornire informazioni sui numeri telefonici utili da contattare in caso di recidiva.

Va inoltre sottolineato che il servizio di 118 deve essere chiamato se sembra che il bambino non respiri più, se diventa cianotico e se le convulsioni durano più di 15 minuti. In caso di durata inferiore è opportuno contattare il pediatra curante che educerà i genitori alla gestione della febbre fornendo adeguate istruzioni sul corretto uso e dosaggio dei farmaci e sulla gestione di un'eventuale recidiva.

Ai genitori devono essere date precise istruzioni su come comportarsi in caso di crisi. Le indicazioni che vanno fornite sono le seguenti

- Rimanere calmi;
- Registrare l'inizio della crisi, la sua durata e le sue caratteristiche;
- Allentare o slacciare i vestiti ed in particolare colletti/cinte;
- Posizionare il bambino su un fianco per evitare che, in caso di vomito o scialorrea, inalini;
- Pulire le secrezioni e l'eventuale vomito dalla bocca o dal naso;
- Non forzare l'apertura della bocca, né indurvi le dita della mano o altri device;
- Non somministrare liquidi o alimenti per via orale;
- Rimanere vicino al bambino fino a completa risoluzione della crisi;
- Evitare che durante la crisi riporti traumatismi;
- Nel caso in cui la crisi si protragga oltre i 5 minuti somministrare microclisma di diazepam alla dose di 0,5 mg/kg;

- Dopo l'estrazione del microclisma tenere i glutei serrati per evitare l'evacuazione del farmaco;
- Dopo la cessazione della crisi, avvertire il pediatra di famiglia anche per definire le cause della febbre;
- Nel caso in cui la crisi non cessi entro pochi minuti o dopo la somministrazione del diazepam, o se si verificano crisi ripetute si dovrà immediatamente attivare il supporto medico d'emergenza al fine di evitare l'instaurarsi di uno stato di male febbrile;
- Nel caso di crisi convulsive complesse sarà comunque necessaria la valutazione di un medico.

CAPITOLO 2 – OBIETTIVO

Durante il mio percorso di formazione ho avuto la possibilità di effettuare il tirocinio nell'Unità Operativa di Pediatria dell'ospedale Santa Croce di Fano. In diverse occasioni ho avuto modo di assistere al ricovero di bambini con convulsioni febbrili e sono rimasta colpita dalle reazioni dei genitori e dall'ansia che un evento di questo tipo genera in essi. In particolare, una volta stabilizzato il piccolo paziente, la preoccupazione dei genitori è relativa alla gestione di eventuali recidive a domicilio.

L'obiettivo di questo elaborato di tesi è spiegare il ruolo e l'importanza di interventi di educazione sanitaria che devono essere messi in atto prima o subito dopo la dimissione in modo tale che i genitori possano agire a domicilio con consapevolezza e sicurezza con conseguente beneficio, oltre che sullo stato di salute del bambino, anche sulla loro condizione di stress, ansia e paura.

CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

Per realizzare il mio obiettivo ho scelto di eseguire una ricerca bibliografica che consentisse di identificare tutti gli studi pubblicati nella letteratura scientifica che valutassero il ruolo di interventi di educazione sanitaria sulle famiglie di bambini che avessero avuto almeno un episodio di convulsione febbrile.

A tale scopo è stata condotta una ricerca nella banca dati PubMed per reperire documenti utili.

Il quesito proposto per la revisione bibliografica è il seguente: gli interventi di educazione sanitaria per la gestione delle crisi convulsive febbrili offrono dei benefici ai genitori nella gestione domiciliare rispetto all'utilizzo di opuscoli o a nessun intervento?

Per condurre la ricerca è stata costruita l'indagine secondo il modello PICO (tabella 1):

	Parole chiave	keywords
Popolazione	Genitori dei bambini che hanno avuto una crisi convulsiva febbrile	“Parents” “febrile seizure”
Intervento	Interventi di educazione sanitaria per la gestione delle crisi convulsive febbrili	“Health educational intervention” “Educational program” “Counseling”
Confronto	Nessun intervento / opuscolo	“No intervention” / “brochure” – “written information” – “leaflet”
Outcome	Benefici nella gestione domiciliare	“Improvement in home management”

Tabella 1. Modello del quesito in forma PICO.

La ricerca è stata effettuata utilizzando parole chiavi in lingua inglese. Sono state impiegate le parole chiave variamente combinate con gli operatori booleani producendo la seguente stringa di ricerca:

- (febrile seizure) AND (health education OR counseling OR educational program)

I criteri di inclusione degli studi sono stati i seguenti:

- Et : bambino 0-18 anni;
- Lingue: italiano/ inglese.

Dallo studio sono stati esclusi invece gli articoli la cui tematica non era pertinente all'obiettivo dell'elaborato di tesi.

Ciascuno studio   stato sottoposto ad analisi dettagliata con evidenziazione di titolo, autore, anno di pubblicazione, disegno dello studio, popolazione coinvolta, setting, obiettivo, intervento e risultati.

CAPITOLO 4 – RISULTATI

La ricerca ha prodotto un totale di 208 risultati, che sono stati sottoposti ad una prima valutazione. Di questi 172 studi sono stati esclusi per tematica non pertinente, 30 studi perché non rispondenti al quesito formulato e 1 studio perché non è stato possibile recuperare l'articolo in extenso.

Dopo aver eliminato tutte le referenze non pertinenti sono stati selezionati 5 articoli scientifici.

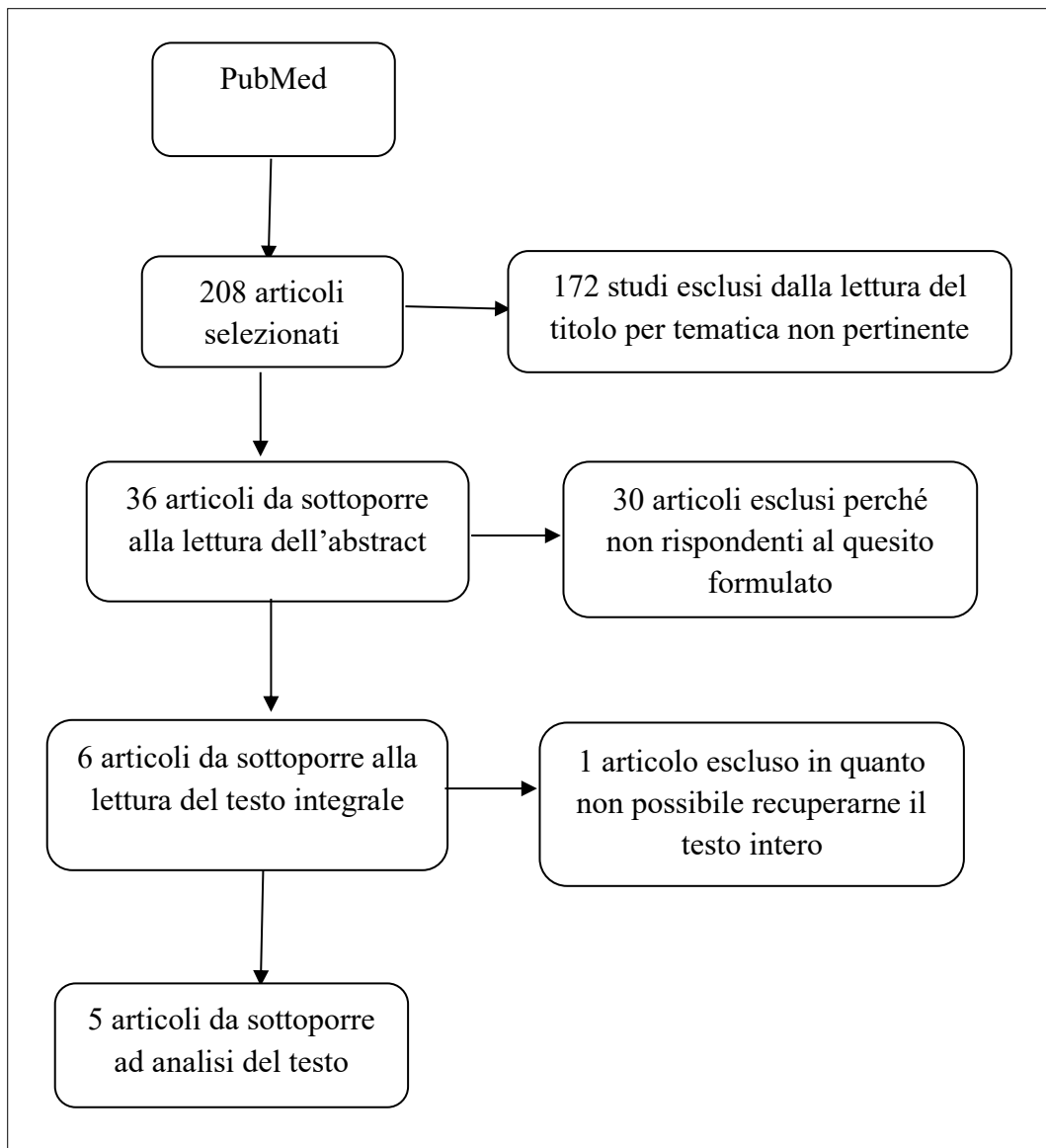


Diagramma 1. Flusso di selezione degli studi.

4.1 Tabella di estrazione dei dati

Al completamento della ricerca gli articoli pertinenti da analizzare per soddisfare l'obiettivo prefissato sono i seguenti 5:

1. "Efficacy of an interventional educational programme in mitigating post-traumatic stress in parents who have witnessed a febrile seizure: a pilot before-and-after study". Frascari F. et al, 2017 (tabella 2);
2. "The effect of educational program on knowledge, attitude and practice of mothers regarding prevention of febrile seizure in children". Arash Najimi , et al, 2013 (tabella 3);
3. "Effects of educational intervention on changing parental practices for recurrent febrile convulsions in Taiwan". Mei-Chih Huang et al, 2002 (tabella 4);
4. "Parental concerns for the child with febrile convulsion: long-term effects of educational interventions". M C Huang et al, 2001 (tabella 5);
5. "Effects of an educational program on parents with febrile convulsive children". MC Huang et al, 1998 (tabella 6).

Tabella 2

Autore, titolo, rivista scientifica, anno di pubblicazione	Frascari F. et al. "Efficacy of an interventional educational programme in mitigating post-traumatic stress in parents who have witnessed a febrile seizure: a pilot before-and-after study." BMJ Paediatr Open 2017
Disegno dello studio	Cross-sectional study
Setting	Francia
Popolazione studiata	50 genitori che hanno assistito al primo episodio di crisi convulsiva febbrile del loro bambino.
Obiettivo studio	Misurare lo stress post- traumatico scatenato dall'assistere ad un episodio di convulsione febbrile in un figlio tramite un apposito strumento (Impact of Event Scale-revised) compilato ad un minimo di 4 settimane dopo la prima crisi (prima di qualsiasi intervento di educazione) e successivamente a distanza di

	almeno 10 settimane (dopo interventi di educazione). Nel questionario si valuta anche il livello di conoscenza e la capacità di reazione dei genitori relativamente alla crisi convulsiva.
Intervento attuato	Il gruppo “attivo” (15 genitori) è stato sottoposto a 3 interventi di educazione sanitaria di un’ora ciascuno condotti da un pediatra, due infermieri e uno psicologo. La prima ora è stata utilizzata per fornire informazioni di carattere generale con il supporto di immagini colorate e di semplice lettura, la seconda ora alle dimostrazioni su come reagire in caso di recidiva tramite l’utilizzo di un manichino. L’ultima ora è stata utilizzata per domande/risposte. Il gruppo “controllo” (35 genitori) non è stato sottoposto ad alcun intervento.
Risultati	<p>Nel gruppo “attivo” dopo l’intervento di educazione sanitaria per valutarne l’efficacia si è utilizzata una scala visiva analogica con punteggio da 0 a 10. Si è riscontrato un aumento da 3 a 8 del livello di conoscenza della patologia, un aumento da 5 a 8 della capacità di reazione e un calo da 8 a 4 del livello di stress.</p> <p>Per entrambe i gruppi è stata registrata una riduzione significativa dei punteggi ottenuti relativi allo stress tra il test pre-intervento e quello a distanza di 10 settimane (gruppo “attivo” $p < 0.0001$ e gruppo “controllo” $p = 0.0003$).</p> <p>In particolare si è osservata una netta riduzione dei punteggi nel confronto intergruppo (gruppo “attivo” vs gruppo “controllo” $p = 0.02$).</p>

Tabella 3

Autore, titolo, rivista scientifica, anno di pubblicazione	Arash Najimi , et al. “The effect of educational program on knowledge, attitude and practice of mothers regarding prevention of febrile seizure in children.” J Educ Health Promot 2013
Disegno dello studio	Studio di coorte prospettico
Setting	Iran
Popolazione studiata	88 madri con bambini di età inferiore a 2 anni divisi in 2 gruppi omogenei – gruppo attivo (44) e gruppo di controllo (44).
Obiettivo studio	Verificare l’efficacia sulle mamme di un programma educativo per la prevenzione delle convulsioni febbrili nei bambini, attraverso la compilazione di un questionario convalidato.
Intervento attuato	Il gruppo “attivo” è stato sottoposto ad un intervento di educazione sanitaria della durata di una settimana suddiviso in tre sessioni didattiche, ciascuna della durata di 60 minuti. L’intervento è stato attuato attraverso lezioni frontali, domande e risposte, discussioni di gruppo e prove pratiche con il supporto di diapositive e opuscoli. Il gruppo di “controllo” non ha ricevuto alcun’informazione. I dati, in entrambi i gruppi, sono stati raccolti in due fasi. La prima volta precedentemente all’attuazione dell’intervento e, successivamente, a distanza di un mese dall’intervento.
	Dopo l’intervento educativo, vi è stato un aumento significativo nel punteggio medio di conoscenza ($P < 0,001$), capacità di approccio alla patologia ($P = 0,04$) e pratica ($P = 0,01$) delle madri nel gruppo di “intervento” rispetto a prima dell’intervento. Questi punteggi medi non hanno subito alcun cambiamento significativo nel gruppo di “controllo”.

Risultati	<p>Nel post- intervento inoltre è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa tra i due gruppi in termini di punteggio medio di conoscenza ($p < 0.001$), approccio ($p = 0.005$) e pratica ($p = 0.01$).</p> <p>Inoltre dopo l'intervento educativo si è registrata anche una differenza significativa tra i due gruppi per quanto riguarda l'aumento della fiducia in se stessi ($P=0,03$) e la serenità ($P=0,03$). Non hanno invece una differenza sostanziale i dati riguardanti la paura relativa a complicanze ($P=0,28$).</p>
-----------	---

Tabella 4

Autore, titolo, rivista scientifica, anno di pubblicazione	<p>Mei-Chih Huang et al.</p> <p>“Effects of educational intervention on changing parental practices for recurrent febrile convulsions in Taiwan”.</p> <p>Epilepsia 2002.</p>
Disegno dello studio	Studio di coorte prospettico
Setting	Taiwan
Popolazione studiata	<p>326 genitori divisi in due gruppi omogenei: gruppo “attivo” 130 genitori e gruppo “controllo” 196 genitori. Il 54% di essi aveva un bambino che aveva avuto un unico episodio di convulsione febbrile e il 46% con figli affetti da episodi ricorrenti di CF.</p>
Obiettivi studio	Valutare gli effetti di interventi di educazione sanitaria sul comportamento dei genitori nel gestire convulsioni febbrili ricorrenti.
	<p>Entro 3 mesi dall'episodio di CF, il gruppo “attivo” partecipava ad un programma educativo della durata di 2 ore, l'altro riceveva un opuscolo inviato per posta.</p> <p>L'opuscolo informativo descriveva le reazioni genitoriali comuni, l'eziologia, le pratiche raccomandate e non</p>

Intervento attuato	<p>raccomandate, i casi in cui si rende necessaria una valutazione medica, il rischio di sviluppare crisi convulsive ricorrenti, i farmaci utilizzati nella profilassi e i loro potenziali effetti collaterali.</p> <p>Il programma educativo era suddiviso in tre sezioni: la spiegazione di un neuropsichiatra infantile in merito alla natura e all'evoluzione delle convulsioni febbrili, l'illustrazione delle pratiche raccomandate nella gestione della febbre e degli episodi di crisi convulsiva da parte di un'infermiera pediatrica, una discussione incentrata sulla condivisione delle esperienze e sul supporto emotivo guidata e condotta da un'infermiera.</p> <p>Alla popolazione campione veniva poi chiesto di compilare un questionario telefonico per raccogliere i dati relativi alla gestione delle crisi convulsive in 6 momenti: prima dell'intervento e successivamente a 3,6,12,18 e 24 mesi.</p>
Risultati	<p>Nel periodo di follow-up di 2 anni, 78 bambini su 326 hanno avuto crisi convulsive febbrili ricorrenti.</p> <p>I genitori del gruppo "attivo" presentavano un miglioramento statisticamente significativo nella gestione delle recidive di crisi (posizionamento del bambino $p = 0.01$ e misure di protezione del bambino da traumatismi $p = 0.02$), e una riduzione altrettanto significativa delle pratiche indicate come scorrette (correre in ospedale con il bambino con la convulsione in atto, posizionargli in bocca device protettivi, scuoterlo $p < 0.01$).</p> <p>Questo avveniva sia nel confronto intragruppo ossia con la gestione della crisi convulsiva precedente all'intervento educativo sia nel confronto con il gruppo "controllo".</p> <p>I genitori che avevano ricevuto l'opuscolo non hanno mostrato significative differenze né relativamente ai comportamenti raccomandati né a quelli inappropriati.</p>

Tabella 5

Autore, titolo, rivista scientifica, anno di pubblicazione	M C Huang et al. “Parental concerns for the child with febrile convulsion: long-term effects of educational interventions”. Acta Neurol Scand 2001.
Disegno dello studio	Studio di coorte prospettico
Setting	Sud Taiwan
Popolazione studiata	209 genitori i cui bambini avevano avuto almeno un episodio di crisi convulsiva febbrile divisi in due gruppi in seguito a loro scelta autonoma (gruppo “attivo” 122 genitori e gruppo di controllo 87 genitori).
Obiettivo studio	Valutare gli effetti a lungo termine sulle reazioni emotive dei genitori dei bambini con convulsioni febbrili di interventi educativi rispetto alla somministrazione esclusiva di un opuscolo informativo.
Intervento attuato	<p>L’intervento prevedeva un programma educativo dalla durata di 2 ore articolato in tre parti: la spiegazione della natura delle crisi convulsive febbrili da parte di un neuropsichiatra infantile, l’illustrazione della gestione domiciliare della crisi convulsiva da parte di un’infermiera pediatrica e un momento in cui ogni genitore poteva porre domande e condividere con gli altri le proprie esperienze (con la presenza di un’infermiera come facilitatrice).</p> <p>Il gruppo di controllo riceveva via mail un opuscolo che riportava le comuni reazioni dei genitori alle crisi convulsive febbrili, la gestione raccomandata, l’eziologia, la ricorrenza, il rischio di sviluppare l’epilessia, i farmaci da utilizzare nella prevenzione delle recidive e i loro possibili effetti collaterali.</p> <p>I dati ottenuti sono stati raccolti mediante la compilazione di un questionario inviato ai genitori in quattro diversi momenti: prima</p>

	degli interventi di educazione, a 3 mesi, ad 1 anno e 2 anni dopo gli interventi.
Risultato	<p>Successivamente agli interventi i punteggi relativi all'ansia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - di non essere in grado di gestire la febbre - del rischio di esiti neurologici - che la CF fosse un evento pericoloso per la vita del bambino - dello sviluppo di una successiva epilessia - di recidive - della non capacità di gestione della crisi - di ritardo nella gestione - di non pronto riconoscimento della crisi <p>erano significativamente più bassi per il gruppo “corso di formazione” rispetto al gruppo “opuscolo” sia a distanza di 3 mesi che ad 1 e 2 anni ($p \leq 0.05$)</p> <p>La ricorrenza di crisi non ha influenzato in modo sostanziale le acquisizioni raggiunte dal gruppo “corso di formazione” mentre ha avuto un impatto negativo e statisticamente significativo nel gruppo “opuscolo” ($p=0.038$).</p>

Tabella 6

Autore, titolo, rivista scientifica, anno di pubblicazione	MC Huang et al. “Effects of an educational program on parents with febrile convulsive children”. Pediatr Neurol 1998.
Disegno dello studio	Trial clinico randomizzato controllato
Setting	Taiwan

Popolazione studiata	129 genitori di bambini che avevano avuto una crisi convulsiva febbrile divisi in due gruppi. Un gruppo “sperimentale” (65 genitori) e un gruppo di “controllo” (64 persone).
Obiettivi studio	Valutare e quantificare l’efficacia di un programma educativo sui genitori con bambini affetti da convulsioni febbrili in termini di conoscenza, cambiamento di atteggiamento, preoccupazione e capacità di mettere in atto misure di primo soccorso. Lo studio prevedeva la compilazione di un questionario via mail pre e post-intervento nel gruppo “sperimentale”, nel gruppo di controllo i dati venivano raccolti invece al momento dell’arruolamento e prima della partecipazione al programma educativo.
Intervento attuato	Il programma educativo dalla durata di 2 ore si articolava in 3 sessioni: spiegazione della natura delle crisi e relative conseguenze, gestione corretta delle crisi a domicilio e discussione di gruppo sul pregresso vissuto. Durante la seduta educativa veniva anche consegnato un opuscolo in cui venivano mostrate le tipiche reazioni dei genitori, l’eziologia delle crisi convulsive febbrili, le misure di primo soccorso raccomandate, le percentuali di ricorrenza, il rischio di sviluppare l’epilessia, i farmaci utilizzabili e i relativi effetti indesiderati. Il gruppo di controllo non veniva sottoposto al programma educativo (se non dopo l’esecuzione del secondo questionario).
Risultati	Nel gruppo “sperimentale”, rispetto al gruppo di “controllo”, nel post-intervento si è osservato un miglioramento significativo sia in merito alla conoscenza delle crisi convulsiva febbrile, sia relativamente alle corrette modalità di gestione che in termini di serenità delle famiglie ($p < 0.0001$).

CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

5.1 Discussione

Le convulsioni febbrili sono una problematica pediatrica frequente. Hanno una buona prognosi in tutto il mondo, ad eccezione dell’Africa dove sono purtroppo tutt’ora associate ad un’elevata morbilità e mortalità ⁽⁹⁾. Tuttavia, anche alle nostre latitudini possono rivelarsi emotivamente traumatiche e in grado di generare ansie nei genitori.

Per genitori disinformati e inesperti assistere alla prima crisi convulsiva febbrile del proprio bambino risulta essere un'esperienza spaventosa. Ne è la dimostrazione il fatto che il 90% dei genitori che hanno partecipato allo studio di Parmar⁽¹⁰⁾ pensava che il loro bambino stesse morendo durante la crisi. Un numero significativo di genitori (30-40%) successivamente soffre di anoressia, insonnia o sviluppa una fobia nei confronti della febbre e, in alcuni casi, un vero e proprio disturbo post-traumatico da stress ⁽²⁾.

La mancanza di informazione contribuisce a determinare un eccessivo stato d’ansia, paura e preoccupazione nei genitori con conseguenze negative che si ripercuotono sulla vita familiare quotidiana, sul comportamento dei genitori e sulla loro relazione con i figli che possono persistere a lungo dopo l’evento scatenante ⁽¹⁾.

Circa il 30% dei bambini presentano recidive e il 15% sperimenta più di un episodio di ricorrenza ⁽⁴⁾. La maggior parte delle recidive si presenta a domicilio: sono pertanto i genitori coloro che si trovano ad affrontarle in prima battuta. Anche per coloro che hanno assistito ad una crisi precedentemente, la ricorrenza può avere un impatto negativo sulla salute fisica e psichica. Ciò si traduce in uno stato di tensione che le famiglie esprimono già al momento della dimissione a domicilio dopo il primo evento convulsivo.

Molti genitori che si trovano ad affrontare la prima crisi convulsiva del proprio bambino non sono a conoscenza di che cosa essa sia, a cosa sia dovuta, come si manifesti e, principalmente, di come doversi comportare.

Alcuni genitori, infatti, non effettuano alcun tipo di intervento domiciliare prima di portare il bambino in ospedale.

Nello studio di Rutter ⁽¹¹⁾ si è osservato che solo il 16% dei genitori ha posto il bambino in posizione laterale di sicurezza durante la crisi convulsiva mentre nella maggior parte dei casi la gestione è risultata inappropriata.

Il livello di conoscenza dei genitori è spesso inadeguato. La maggior parte di essi, infatti, ritiene che si tratti di una forma di epilessia, che i farmaci anticonvulsivanti siano sempre necessari, che ad ogni successivo episodio di febbre si riverificherà con certezza la crisi, e che crisi ripetute provochino un danno cerebrale o una compromissione dello sviluppo cognitivo ⁽⁷⁾.

Si tratta dunque di una condizione con forte impatto di natura psicosociale. Le esperienze delle madri i cui figli soffrono di crisi convulsive febbrili si riflettono su due aspetti: la minaccia percepita e la ricerca di una soluzione.

Questo perché le mamme, anche se sono a conoscenza della buona prognosi, percepiscono la malattia ancora come una minaccia. Inoltre, i risultati dello studio di Sajadi⁽¹²⁾ hanno mostrato che esse, nel tentativo di trovare una soluzione, cercano autonomamente informazioni per imparare a prendersi cura del loro bambino in modo da prevenire recidive e complicanze. Queste informazioni a volte provengono da fonti non scientifiche e poco attendibili con conseguenti implicazioni negative.

Inoltre vi è una differenza nella capacità di adattamento alla nuova condizione per cui alcune madri riescono ad adattarsi alla situazione ritornando alla propria vita normale mentre un'altra parte delle mamme non è affatto in grado di affrontarla e di adattarsi alla circostanza. Questo secondo gruppo è quello che maggiormente trarrebbe vantaggio da un intervento di formazione specifica sull'argomento.

In letteratura è piuttosto limitato il numero di studi scientifici che si sono occupati di analizzare gli effetti prodotti da interventi di educazione sanitaria sulle famiglie di bambini affetti da crisi convulsive febbrili al fine di garantire a quest'ultime tranquillità e sicurezza e trasmettere i principi di una corretta gestione della crisi.

La ricerca effettuata ha portato alla selezione di cinque lavori pubblicati tra il 1998 e il 2017 che rispondono al quesito formulato.

Si tratta, nella maggior parte dei casi, di studi di coorte prospettici quindi con un livello di evidenza scientifica inferiore rispetto ai meglio costruiti RCT (randomized controlled trials). Solo un articolo rispetta la struttura metodologica di un trial clinico randomizzato controllato.

Tre di questi 5 studi, inoltre, sono stati condotti dallo stesso gruppo di clinici di Taiwan e nello stesso intervallo temporale per cui si può ipotizzare un certo grado di overlapping delle coorti analizzate.

Il setting degli studi analizzati riguarda, tranne un caso ossia lo studio francese, paesi extraeuropei: essendo realtà diverse dalla nostra i dati ottenuti potrebbero non essere perfettamente riproducibili nella nostra realtà occidentale, tuttavia, pur trattandosi di contesti socioculturali differenti, le reazioni parentali dinanzi all'evento crisi convulsiva sono descritte essere simili nelle varie parti del mondo.

La popolazione target presente negli articoli selezionati comprende entrambi i genitori dei bambini con crisi convulsive ad eccezione di uno studio che tiene in considerazione solo le mamme: questo a sottolineare che pur essendo diversi i pattern di reazione emotiva tra i due sessi l'evento traumatico è di intensità tale da colpire entrambe i genitori.

Gli studi che sono stati presi in considerazione mettevano a confronto gli interventi di educazione sanitaria con l'utilizzo di opuscoli o nessun tipo di intervento.

Gli interventi di educazione sanitaria prevedevano da parte di esperti, tra cui infermieri adeguatamente formati, l'illustrazione ai genitori delle manovre raccomandate e non raccomandate, le nozioni principali relative alle crisi convulsive febbrili e discussioni di gruppo per condividere le proprie esperienze.

L'equipe coinvolta in questi interventi vedeva partecipare, accanto agli infermieri, un pediatra, un neuropsichiatra infantile e uno psicologo: ciò a sottolineare l'importanza di un approccio di carattere multidisciplinare.

Ogni studio prevedeva la divisione in due gruppi omogenei per quanto riguarda le caratteristiche demografiche (stato occupazionale, livello di istruzione e storia di convulsioni) dei soggetti. Questo aspetto è molto importante in quanto è stato dimostrato che esiste una relazione significativa tra il livello di istruzione e il grado di conoscenza dei genitori riguardo le crisi convulsive.

Dagli studi analizzati è emerso che l'intervento educativo porta ad un netto miglioramento per quanto riguarda la conoscenza, la prontezza nella reazione e la capacità di gestione della crisi da parte dei genitori. Questo dimostra che l'uso dei contenuti educativi, le discussioni di gruppo e le attività pratiche o di simulazione hanno un forte impatto nel migliorare tali aspetti. Inoltre, avere le conoscenze relative a tale argomento porta le mamme ad avere maggiore fiducia in sé stesse con conseguente riduzione, seppur parziale, dell'ansia ⁽⁸⁾.

Si è osservato, inoltre, che le tecniche di protezione e di posizionamento del bambino in modo adeguato sono migliorate in seguito ai programmi di educazione sanitaria. In particolare, i miglioramenti più importanti atti a prevenire conseguenze negative attraverso pratiche inadeguate che hanno appreso i genitori sono, ad esempio, il non inserimento di dispositivi nella bocca che può provocare danni sia al bambino (es. sanguinamento orale), che al genitore e l'affrontare la crisi a casa, senza correre in ospedale, riducendo così l'impatto traumatico per loro stessi ⁽⁶⁾.

Al contrario, la semplice somministrazione di opuscoli informativi, per quanto ben redatti e dettagliati nelle informazioni fornite, non conduce a risultati altrettanto efficaci.

Alcuni autori ⁽²⁾ sottolineano come misure di educazione sanitaria rivolte all'intera popolazione e relative al management della febbre e delle crisi convulsive aiuterebbero anche nel migliorare la reazione di approccio al primo episodio; questo, tuttavia, avrebbe impatti economici molto elevati.

È stato inoltre osservato nello studio di Frascati ⁽³⁾ del 2017 che, nonostante i pediatri sia nel contesto dell'emergenza che durante la degenza ospedaliera forniscano alle famiglie informazioni sulla benignità di tale condizione, lo stato di stress che tale evento scatena li rende meno recettivi e meno responsivi, in quel momento, alle indicazioni fornite. È per questo motivo che è auspicabile individuare un tempo dedicato e a distanza dall'evento acuto iniziale per effettuare gli interventi educativi sui genitori.

Altrettanto importante è il messaggio che gli operatori sanitari che si trovano a gestire una crisi convulsiva febbrile non devono limitare il loro operato alla stabilizzazione del

piccolo paziente ma inquadrare e supportare l'intera famiglia con un approccio di tipo olistico.

I risultati analizzati supportano, dunque, l'ipotesi dello studio, per cui gli interventi di educazione sanitaria sembrano davvero efficaci nell'aiutare i genitori nella gestione delle crisi convulsive a domicilio. È quindi opportuno che gli operatori sanitari mettano in atto determinati programmi al fine di garantire una maggiore consapevolezza dei genitori e una migliore gestione della crisi.

Sono tuttavia necessari ulteriori studi con più ampia numerosità campionaria e meglio costruiti da un punto di vista metodologico per confermare in modo definitivo l'efficacia degli interventi di educazione sanitaria relativa a tale argomento.

5.2 Conclusioni

In conclusione, gli studi mostrano che la maggior parte dei genitori presenta una scarsa conoscenza delle crisi, utilizza pratiche inadeguate nella gestione delle stesse e manifesta successivamente un significativo grado di stress. Dalla nostra analisi della letteratura si evince che interventi di educazione sanitaria sono utili ed importanti a far sì che i genitori possano agire in modo appropriato in caso di recidiva.

Gli interventi di educazione sanitaria contribuiscono inoltre a diminuire l'ansia e le paure e di conseguenza consentono ai genitori di affrontare in modo corretto la crisi convulsiva febbrile nel proprio bambino. A tale scopo devono essere impostati in modo tale da fornire le seguenti informazioni:

- Storia naturale delle convulsioni febbrili inclusa l'incidenza, il tasso di recidiva, la differenza con l'epilessia, rischio di insorgenza dell'epilessia e prognosi per lo sviluppo mentale;
- Principali misure per far fronte agli episodi di febbre e convulsioni (ciò che è raccomandato e non raccomandato fare);
- Spiegazione della scelta dei farmaci da somministrare, quando e come vanno somministrati e dei possibili effetti collaterali.

Ai fini pratici, associare alle sedute teoriche delle esercitazioni pratiche o di simulazione aumenta il feedback positivo da parte dei genitori.

Tali interventi di educazione sanitaria possono essere messi in atto da personale medico o infermieristico purché competente, ben informato e preparato.

È auspicabile che in ogni realtà operativa vengano messi in atto tali interventi affinché ogni genitore riesca ad affrontare le convulsioni febbrili in maniera appropriata.

BIBLIOGRAFIA

- ⁽¹⁾Balslev T. Parental reactions to a child's first febrile convulsion. A follow-up investigation. *Acta Paediatr Scand.* 1991 Apr;80(4):466-9. doi: 10.1111/j.1651-2227.1991.tb11883.x. PMID: 2058397.
- Daniela Maria Lo Nobile, Viviana Fusetti, Luca Giuseppe Re. Le convulsioni febbrili nei bambini. *Ijn*, n°286/2018.
- ⁽²⁾Flury T, Aebi C, Donati F. Febrile seizures and parental anxiety: does information help? *Swiss Med Wkly.* 2001 Sep 22;131(37-38):556-60. PMID: 11759176.
- ⁽³⁾Frasconi F, Dreyfus I, Chaix Y, Tison-Chambellan C. Efficacy of an interventional educational programme in mitigating post-traumatic stress in parents who have witnessed a febrile seizure: a pilot before-and-after study. *BMJ Paediatr Open.* (2)017 Dec 12;1(1):e000107. doi: 10.1136/bmjpo-2017-000107. PMID: 29637135; PMCID: PMC5862227.
- ⁽⁴⁾Hirtz DG. Febrile seizures. *Pediatr Rev.* 1997 Jan;18(1):5-8; quiz 9. doi: 10.1542/pir.18-1-5. PMID: 8993063.
- ⁽⁵⁾Huang MC, Liu CC, Chi YC, Huang CC, Cain K. Parental concerns for the child with febrile convulsion: long-term effects of educational interventions. *Acta Neurol Scand.* 2001 May;103(5):288-93. doi: 10.1034/j.1600-0404.2001.103005288.x. PMID: 11328203.
- ⁽⁶⁾Huang MC, Liu CC, Chi YC, Thomas K, Huang CC. Effects of educational intervention on changing parental practices for recurrent febrile convulsions in Taiwan. *Epilepsia.* 2002 Jan;43(1):81-6. doi: 10.1046/j.1528-1157.2002.35501.x. PMID: 11879391.

- ⁽⁷⁾Huang MC, Liu CC, Huang CC. Effects of an educational program on parents with febrile convulsive children. *Pediatr Neurol.* 1998 Feb;18(2):150-5. doi: 10.1016/s0887-8994(97)00171-9. PMID: 9535301.
- La gestione del bambino con convulsioni febbrili - Linea Guida della Società Italiana di Pediatria (SIP) Prospettive in Pediatria, Gennaio-Marzo 2009. Vol. 39 N. 153 Pp. 73-78 LINEE GUIDA.
- ⁽⁸⁾Najimi A, Dolatabadi NK, Esmaceli AA, Sharifirad GR. The effect of educational program on knowledge, attitude and practice of mothers regarding prevention of febrile seizure in children. *J Educ Health Promot.* 2013 May 30;2:26. doi: 10.4103/2277-9531.112703. PMID: 24083276; PMCID: PMC3778569.
- ⁽⁹⁾Oche OM, Onankpa OB. Using women advocacy groups to enhance knowledge and home management of febrile convulsion amongst mothers in a rural community of Sokoto State, Nigeria. *Pan Afr Med J.* 2013;14:49. doi: 10.11604/pamj.2013.14.49.1703. Epub 2013 Feb 5. PMID: 23560132; PMCID: PMC3612904.
- ⁽¹⁰⁾Parmar RC, Sahu DR, Bavdekar SB. Knowledge, attitude and practices of parents of children with febrile convulsion. *J Postgrad Med.* 2001 Jan-Mar;47(1):19-23. PMID: 11590285.
- ⁽¹¹⁾Rutter N, Metcalfe DH. Febrile convulsions--what do parents do? *Br Med J.* 1978 Nov 11;2(6148):1345-6. doi: 10.1136/bmj.2.6148.1345. PMID: 719385; PMCID: PMC1608426.
- ⁽¹²⁾Sajadi M PhD, Khosravi S PhD. Mothers' Experiences about Febrile Convulsions in Their Children: A Qualitative Study. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2017 Jul;5(3):284-291. PMID: 28670589; PMCID: PMC5478749.

SITOGRAFIA

- Linee guida per la gestione delle convulsioni febbrili. LICE. www.lice.it
- Procedura aziendale gestione in urgenza delle convulsioni in età pediatrica in pronto soccorso. <https://www.asp.rg.it/>