

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı

EPİLEPSİ HASTALIĞI OLAN
ÇOCUK VE EBEVEYNLERİNE YÖNELİK HAZIRLANAN
MODÜLER EĞİTİM PROGRAMININ
HASTALIK YÖNETİMİNE ETKİSİ

Arş. Gör. Fatma Dilek TURAN

Yüksek Lisans Tezi

Antalya, 2015

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı

EPİLEPSİ HASTALIĞI OLAN
ÇOCUK VE EBEVEYNLERİNE YÖNELİK HAZIRLANAN
MODÜLER EĞİTİM PROGRAMININ
HASTALIK YÖNETİMİNE ETKİSİ

Arş. Gör. Fatma Dilek TURAN

Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Ayşegül İŞLER DALGIÇ

Bu çalışma Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Yönetim Birimi
Taraından Desteklenmiştir (Proje No: 2014.02.0122.007)

"Kaynakça Gösterilerek Tezimden Yararlanılabilir"

Antalya, 2015

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı : Doç. Dr. Ayşegül İŞLER DALGIÇ
Akdeniz Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.D.

Üye : Prof. Dr. Mehmet Ziya FIRAT
Akdeniz Üniversitesi
Ziraat Fakültesi
Zootečni A.D

Üye : Prof. Dr. Emine EFE
Akdeniz Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.D.

Üye : Prof. Dr. Şenay HASPOLAT
Akdeniz Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D.

Üye : Doç. Dr. Selma ÖNCEL
Akdeniz Üniversitesi
Hemşirelik Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği A.D.

ONAY:

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../2015 tarih ve/..... sayılı kararı ile kabul edilmiştir.

Prof. Dr. İsmail ÜSTÜNEL
Enstitü Müdürü

ÖZET

Araştırma, “Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı” (EÇEMEP)’nin, çocuk ve ebeveynlerin bilgi düzeyi, nöbet öz-yeterliği, yaşam kalitesi, kaygı düzeyi ve hastalık yönetimine etkisini değerlendirmek amacıyla, randomize kontrollü çalışma olarak planlanmıştır.

Araştırmaya, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği’nde Ocak-Haziran 2014 tarihleri arasında epilepsi tanısı ile izlenen, zihinsel yetersizliği olmayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 7-18 yaş grubunda olan toplam 92 çocuk ve ebeveyni katılmıştır. Deney grubunu 42 çocuk ve ebeveyni, kontrol grubunu ise 50 çocuk ve ebeveyni oluşturmuştur.

Araştırmada kullanılan EÇEMEP, çocuk ve ebeveynler ile yapılan görüşmeler, uzman görüşleri ve literatür doğrultusunda hazırlanmıştır. Deney grubundaki çocuklar ve ebeveynlerine EÇEMEP interaktif eğitimler şeklinde uygulanmıştır. Uygulama öncesi ve sonrasında deney ve kontrol grubundaki çocuklara ilişkin veriler; Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak araştırmacı tarafından yüzyüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Ebeveynlere ilişkin veriler ise; Aile Tanıtım Formu, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği ile toplanmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu ve Akdeniz Üniversitesi Hastanesi onayı ile çocuk ve ebeveynlerinden yazılı onam alınmıştır.

Veriler; sayı, yüzde, Chronbach alfa, bağımsız gruplarda t testi, Kolmogorov-Smirnov testi, ki-kare testi, tekrarlı ölçümlerde varyans analizi, Duncan’s testleri ve pearson korelasyon analizi kullanılarak değerlendirilmiştir. Uygulama sonrası, deney grubundaki çocukların bilgi, nöbet öz-yeterlik ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki çocukların puan ortalamalarının ise azaldığı ve grupların puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ($p<0.001$).

Uygulama sonrasında deney grubundaki ebeveynlerin epilepsiye ilişkin bilgi puan ortalamaları artarken, kontrol grubundakilerin azaldığı ve grupların puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$). Ancak, uygulama sonrasında deney grubundaki ebeveynlerin kaygı puan ortalamaları belirgin olarak artarken, kontrol grubundakilerin kaygı puanları daha az artış göstermiş ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.001$). İzlemlerde, deney grubundaki çocuk ve ebeveynlerin kontrol grubundakilere göre hastalığa ilişkin daha olumlu görüşler kazandığı belirlenmiştir. Sonuçlar doğrultusunda, hemşirelerin multidisipliner yaklaşımla epilepsi hastalığı olan çocuk ve ebeveynlere düzenli eğitim vermeleri önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Çocuk, Ebeveyn, Modüler Eğitim, Bilgi, Yaşam kalitesi, Öz-yeterlik, Kaygı, Hemşire

ABSTRACT

This study was conducted to evaluate “The effect of modular education program that given to the children with epilepsy and their parents (EÇEMEP)” on education level, seizure self-efficacy, quality of life, anxiety level and disease management as a randomized controlled experimental study.

For both experiment (n=42) and control (n=50) groups, children who were followed up at Child Neurology Policlinic of a Akdeniz University Hospital in Turkey 7-18 years old with epilepsy, not mental retardation and their parents were taken to the study in January-June 2014.

For doing the study written consent from ethic committee, Akdeniz University Hospital, children and their parents were taken. The context of that modular education program (EÇEMEP) used in the study was constituted as a result of literature screening, family proposal and expert view. EÇEMEP was given child with epilepsy and their parents by using interactive teaching methods. Before and after the program data related to the children in experiment and control groups were collected by a researcher in face-to-face interviews using; Epilepsy Knowledge Test for Children, Seizure Self-Efficacy Scale for Children and Quality of Life Scale Related Epilepsy. Data for parents were collected by Family Questionnaire Form, Epilepsy Knowledge Test for Parents and Parent Anxiety about Seizures Inventory.

Data were evaluated by using tests of mean, percentage, cronbach alpha, independent t test, Kolmogorov-Smirnov Test, Chi-square test, ANOVA for repeated measures, Duncan’s test and Pearson correlation analysis. After EÇEMEP, it is determined that the mean scores of Epilepsy Knowledge Test for Children, Seizure Self-Efficacy Scale for Children and Quality of Life Scale Related Epilepsy increased in the children of experiment group and decreased in the children of control group. It is determined that the difference between these mean scores of these groups were significant as statistically ($p<0.001$).

Again, after EÇEMEP it is found that the mean scores of knowledge about epilepsy increased in parents in the experiment group but the mean scores of the control group decreased and the difference between mean scores of groups was significant as statistically ($p<0.001$). But after EÇEMEP, the mean scores of anxiety increased in parents in the experiment group significantly. Mean scores of anxiety increased in parents in the control group less than experiment group and difference between mean scores of groups was significant as statistically ($p<0.001$). Also, after EÇEMEP, the children and their parents interviewed in the experiment group told more positive statements about illness. According to these results, it is suggested to be given consistent and regular education with multidisciplinary approaches for children with epilepsy and their parents by nurses.

Key words: Children, Epilepsy, Parents, Modular Education, Knowledge, Quality of life, Self-efficacy, Anxiety, Nurse

TEŞEKKÜR

Araştırmanın planlama aşamasından yazım aşamasına kadar beni destekleyen, her zaman yanımda olan, tecrübelerinden yararlanırken de hoşgörü ve sabrını esirgemeyen, öğrencisi ve asistanı olmaktan onur duyduğum değerli hocam Doç. Dr. Ayşegül İŞLER DALGIÇ ve anabilim dalının diğer değerli öğretim üyelerine,

Araştırmanın istatistiksel analizinin yürütülmesinde değerli katkılarından dolayı Prof. Dr. Mehmet Ziya FIRAT'a,

Araştırmamın veri toplama aşamasında desteklerini esirgemeyen Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Bilim Dalı Öğretim Üyeleri Prof. Dr. Şenay HASPOLAT'a ve Doç. Dr. Özgür DUMAN'a, Uzm. Dr. Pınar GENÇPINAR'a, Uzm. Dr. Öznur BOZKURT'a ve Asistan Dr. Yunus Emre GÜRHOPUR'a,

Büyük destekleri için Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde görev yapan Arş. Gör. Vildan CIRIK ve Arş. Gör. Çiğdem ÖKTEN'e,

Araştırmamın her aşamasında değerli yardımları için Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün tüm çalışanlarına,

Araştırmaya katılmayı kabul eden epilepsi hastalığı olan tüm çocuklara ve değerli ailelerine,

Araştırmamın her aşamasında yanımda olan ve hiçbir zaman desteğini esirgemeyen canım anneme ve varlığını her an hissettiğim canım babama sonsuz teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER DİZİNİ

	Sayfa No
ÖZET	iv
ABSTRACT	v
TEŞEKKÜR	vi
İÇİNDEKİLER DİZİNİ	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	x
TABLolar DİZİNİ	xii
GRAFİKLER DİZİNİ	xiv
ALGORİTMA	xv
GİRİŞ	
1.1. Problemin Tanımı ve Araştırmanın Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	2
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	3
GENEL BİLGİLER	
1.4. Kronik Hastalık Tanımı	4
1.4.1. Nöbetin Tanımı	4
1.4.2. Epilepsinin Tanımı	4
1.4.3. Epilepsinin Tarihçesi	5
1.4.4. Epidemiyoloji	5
1.4.5. Etiyoloji	5
1.4.6. Patofizyoloji	6
1.4.7. Nöbetlerin Sınıflandırılması	6
1.4.8. Epileptik Nöbetlerin Uluslararası Sınıflandırılması	7
1.4.9. Epilepside Tanı	14
1.4.10. Epilepside Tedavi	15
1.4.11. Epilepside Hemşirenin Rolü	20
1.4.12. Epilepsi ile İlgili Bilgi Gereksinimini Karşılamada Hemşirenin Rolü	21

1.4.13.	Modül ve Modüler Eğitim Kavramları	30
1.4.14.	Epilepside Öz-yeterlik	30
1.4.15.	Epilepside Yaşam Kalitesi	31
1.4.16.	Epilepside Kaygı	32
1.4.17.	Epilepsinin Psikososyal Etkileri	33

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1.	Araştırmanın Şekli	34
2.2.	Araştırmanın Yeri ve Zamanı	34
2.3.	Araştırmanın Evreni	34
2.4.	Araştırmanın Örneklemi	34
2.5.	Deney ve Kontrol Gruplarının Belirlenmesi	35
2.6.	Araştırmada Kullanılan Gereçler	35
2.6.1.	Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi	36
2.6.2.	Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	36
2.6.3.	Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	36
2.6.4.	Aile Tanıtım Formu	37
2.6.5.	Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği	37
2.6.6.	Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği	37
2.6.7.	Epilepsi ile Yaşam Rehberi	37
2.7.	Araştırmanın Değişkenleri	38
2.8.	Araştırmanın Ön Uygulaması	38
2.9.	Veri Toplama Yöntemi ve Süresi	38
2.9.1.	Araştırmanın Hazırlık Aşaması	40
2.9.2.	Araştırmanın Uygulama Aşaması	46
2.10.	Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi	48
2.11.	Araştırmanın Etiği	49

BULGULAR

3.1.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Bulgular	50
3.2.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Bulgular	66
3.3.	Tüm Ölçeklerin Puan Korelasyonlarının Belirlenmesi ve İlişki Grafiği	75

TARTIŞMA

4.1.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Bulguların Tartışılması	77
------	---	----

4.1.1.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin Değerlendirilmesi	77
4.1.2.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarına İlişkin Özelliklerinin Değerlendirilmesi	78
4.1.3.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgi Düzeylerinin Değerlendirilmesi	79
4.1.4.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Nöbet Öz-yeterliklerinin Değerlendirilmesi	80
4.1.5.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi	81
4.2.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Bulguların Değerlendirilmesi	93
4.2.1.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Tanıtıcı Özelliklerinin Değerlendirilmesi	93
4.2.2.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi Düzeylerinin Değerlendirilmesi	94
4.2.3.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Nöbetlere Yönelik Kaygı Düzeylerinin Değerlendirilmesi	96
SONUÇLAR		98
ÖNERİLER		102
KAYNAKLAR		103
ÖZGEÇMİŞ		125
EKLER		126
EK I.	Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi	
EK II.	Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	
EK III.	Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	
EK IV.	Aile Tanıtım Formu	
EK V.	Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği	
EK VI.	Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği	
EK VII.	Epilepsi ile Yaşam Rehberi	
EK IIX.	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Onayı	
EK IX.	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Onayı	
EK X.	Çocuk Bilgilendirme Formu	
EK XI.	Aile Bilgilendirme Formu	

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

EÇEMEP	:	Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlere Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı
EEG	:	Elektroensefalogram
ILAE	:	International League Against Epilepsy (Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği)
MSS	:	Merkezi Sinir Sistemi
BT	:	Beyin Tomografisi
MRI	:	Manyetik Rezonans Imaging
NREM	:	Non-Rapid Eye Movemenn
WS	:	West Sendromu
LGS	:	Lennox-Gastaut Sendromu
ACTH	:	Adrenokortikotropik Hormon
SE	:	Status Epileptikus
SPECT	:	Simple Photon Emission Phototherapy
PET	:	Pozitron Emission Tomography
WADA	:	Intrakarotid Amobarbütal Test
AEİ	:	Antiepileptik İlaç
NICE	:	National Institue for Health and Clinical Excellence (İngiltere Sağlık ve Klinik Mükemmellik Enstitüsü)
VSS	:	Vagal Sinir Stimülasyonu
DSÖ	:	Dünya Sağlık Örgütü
SSES-C	:	Seizure Self-Efficacy Scale For Children (Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği)

EYKÖ-49	:	Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği
EYEBÖ	:	Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği
NYEKÖ	:	Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo	Sayfa
1.1. Epilepsi İçin Yapılan Tanısal İşlemler	15
1.2. Antiepileptik İlaçlar ve Toksik Etkileri	18
1.3. Epilepsi Nöbeti Olan Çocuğun Örnek Bakım Planı	26
2.1. Araştırmada Ebeveyn ve Çocukların Deney ve Kontrol Grubuna Göre Dağılımı	35
2.2. Deney ve Kontrol Grubu Katılımcı Sayılarının İzlemlere Göre Dağılımı	35
2.3. Veri Toplama Süresi	39
2.4. Araştırma Planı	41
2.5. Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı	42
2.6. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı	44
2.7. Verilerin Analizinde Kullanılan İstatistik Teknikleri	48
3.1. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Tanıtıcı Özellikleri	50
3.2. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarına İlişkin Özellikleri	51
3.3. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Kullandığı Antiepileptik İlaçlar	52
3.4. Deney ve Kontrol Gruplarındaki “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ve “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişiminin Karşılaştırılması	53
3.5. “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi	55
3.6. “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi	57
3.7. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklara Yönelik “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Alt Boyut Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişiminin Karşılaştırılması	59

3.8.	“Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Alt Boyutları ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi	61
3.9.	Çocuklar İçin Kullanılan “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği”, “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Ortalama, Standart Sapma ve Cronbach Alpha Değerleri	65
3.10.	Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özellikleri	66
3.11.	Deney ve Kontrol grubundaki “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişiminin Karşılaştırılması	69
3.12.	Ebeveyne Yönelik “Epilepsi Bilgi Ölçeği” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi	71
3.13.	“Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi	73
3.14.	Ebeveynler için Kullanılan “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Ortalama, Standart Sapma ve Cronbach Alpha Değerleri	74
3.15.	Çocuk ve Ebeveynler için Kullanılan “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği”, “Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği” Puanları – Ölçek Toplam Puan Korelasyonunun Belirlenmesi	76

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik	Sayfa
Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklar için;	
3.1. “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” Puan Ortalamasının İzlem Sürecinde Değişimi	54
3.2. “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” Puan Ortalamasının İzlem Sürecinde Değişimi	56
3.3. “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişimi	58
3.4. “Epilepsiye İlişkin Kalitesi Ölçeği” Alt Boyut Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişimi	58
Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocukların Ebeveynleri için;	
3.5. “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” Puan Ortalamasının İzlem Sürecinde Değişimi	70
3.6. “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişimi	72
3.7. “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği”, “Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı” Ölçeklerinin İlişki Grafiği	75

ALGORİTMA

Algoritma	Sayfa
1.1. Nöbeti Olan Çocuğa Yaklaşım	24
1.2. Deney ve Kontrol Grupları İçin Eğitim Planı	47

GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Araştırmanın Önemi

Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektiren bir durum olarak tanımlanmaktadır (1,2,3). Dünya’da çocukların %10-20’si kronik hastalıklara sahiptir. Çocukluk döneminin en yaygın kronik hastalıkları astım, epilepsi, diyabet, serebral palsi ve artritlerdir (4). Ancak epilepsi ani belirtilerin meydana gelmesi ve bu belirtilerin ne zaman meydana geleceğinin tahmin edilememesi özelliği ile diğer kronik hastalıklardan farklı olup, kendine özgüdür (1,5). Epilepsideki bu tahmin edilemezlik, kişinin kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmaktadır (6).

Tekrarlayan nöbetlerle karakterize bir hastalık olan epilepsi, çocukluk döneminde en yaygın görülen nörolojik hastalıktır (7,8,9). Çocukluk çağı epilepsisinin yaygınlığı yaklaşık %0.5 olarak belirtilmekte iken, nöbetlerin yaklaşık %50’si beş yaşından, %75’i ise 20 yaşından önce başlamaktadır (10,11,12). Amerika Birleşik Devletleri’nde her yıl 15 yaşın altında 45.000 çocuğun epilepsi tanısı aldığı bildirilmektedir (13). Serdaroğlu et al. (14) çalışmalarında, 0-16 yaş arasındaki Türk çocuklarında epilepsi yaygınlığını %0.8 olarak bildirmişlerdir. Bu oran Türkiye’de yaklaşık 600 bin epilepsi hastalığı olan çocuk olduğunu göstermektedir (15).

Epilepsinin tahmin edilemeyen doğası ve seyri hem çocuğun hem de ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik işlevlerini önemli ölçüde olumsuz etkilemektedir (16). Bu nedenle çocuğun tedavisi kadar, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar da önem kazanmaktadır. Çocuğun yaşadığı sorunlar; kontrol ve özerkliği yitirme, nöbete bağlı anksiyete, sosyal damgalanma, reddedilme ve ayrımcılık, kaygı, depresyon, ebeveyn tarafından aşırı korunma, ebeveyne aşırı bağımlılık, kronik hastalığa uyum sağlayamama ve hastalıkla baş edememedir (1). Ebeveynlerin yaşadığı başlıca sorunlar ise; kontrol yitimi hissi, hastalıkla baş edememe, yeterli bilgiye sahip olamamalarına bağlı korku, kaygı, depresyon, psikolojik problemler, aile ilişkilerinde bozulma ve sosyal hayatın sekteye uğramasıdır. Bu durum çocuğun ve ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (10,12,17-23).

Epilepsi hastalığı olan çocukların sağlıklı çocuklardan bilişsel ve davranışsal olarak daha az başarı elde ettiği, bu çocukların özel eğitim yardımına daha çok ihtiyaçları olduğu belirlenmiştir. Ayrıca epilepsi hastalığı olan çocukların, benlik saygısı daha düşük bulunmuş, ebeveynleri ya da öğretmenleriyle ilişkilerinde diğer kronik hastalığı olan çocuklardan daha çok sıkıntı yaşadıkları, okulda çok daha fazla zorlandıkları ve kendilerini yalnız hissettikleri tespit edilmiştir (24-26). Epilepside yaşanan sorunların nedenleri incelendiğinde; hastalığa ilişkin yeterli bilgiye sahip olmayan aile ve çocukların daha fazla sorun yaşadıkları görülmektedir. Çalışmalar,

bireyin epilepsi hakkında daha fazla bilgi sahibi olması halinde, damgalanma düzeyinin düştüğünü ve epilepsiye dair uyumunun arttığını göstermektedir (1,27).

Öz-yeterlik sağlık davranışını öngörmede en yaygın uygulanan teorilerden biri olup (28) kronik hastalığı olan bireylerde önemli bir dengeleyicidir (29). İlk kez Bandura ve Adams (30) tarafından ele alınan ve davranış üzerinde etkili olduğu düşünülen öz-yeterlik kavramı, sosyal öğrenme kuramının temel bileşenlerinden biridir. Öz-yeterlik bir kişinin kişisel yeteneklerine olan inancıdır. Bireyin yaşamındaki olayları kontrol edebilme ve kişinin olay üzerindeki eylemlerinin etkili olacağı düşüncesidir (31-34). Yüksek öz-yeterliğe sahip bireylerin tedaviye daha iyi uyum sağladıkları, nöbet sıklığının azaldığı ve yaşam kalitelerinin arttığı bildirilmiştir (35-37). Ayrıca yüksek öz-yeterlik epilepsi ile ilgili daha olumlu tutum, daha az depresif semptomlar, daha az nöbet geçirme endişesi ve daha düşük damgalanma ile ilişkilidir. Düşük öz-yeterliğe sahip epilepsi hastalığı olan çocukların nöbet yönetiminde daha başarısız oldukları, nöbet geçirme konusunda daha fazla endişe yaşadıkları, ailelerinin epilepsi konusunda daha az bilgiye sahip oldukları belirlenmiştir (38-41).

Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailesinin bakımı disiplinlerarası bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Bu ekipte; hemşire, hekim, diyetisyen, fizyoterapist, psikolog, özel eğitim uzmanı gibi birçok profesyonelin yer alması önerilmektedir. Epilepsinin tahmin edilemeyen doğası ve seyri hem çocuğun hem de ailenin fiziksel ve psikolojik işlevlerini önemli ölçüde olumsuz etkilediği için epilepsiye yönelik eğitim programlarında çocuk ve ebeveyn birlikte ele alınmalıdır. Bu konuda çocuk-aile ve sağlık profesyonellerinin ortak dil kullanması çok önemlidir. Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailesiyle çalışan hemşireler, çocuk ve ebeveynlere yönelik eğitim programları düzenleyerek, bireylerin hastalık hakkında doğru ve yeterli bilgiye ulaşmalarını, hastalığı etkin yönetmelerini ve çocukların nöbete ilişkin öz-yeterliklerini geliştirmelerini dolayısıyla yaşam kalitesinin artmasını sağlayabilirler (42).

Epilepsi yönetiminde aile merkezli bakım esastır. Ülkemizde epilepsi hastalığına sahip olan çocuk ve ebeveynlerini aile merkezli bakım çerçevesinde ele alarak hastalık yönetimini araştıran sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Bu çalışmada aile merkezli bakım çerçevesinde epilepsi hastalığı olan çocukların hastalığa ilişkin bilgilerinin ve nöbete ilişkin öz-yeterliklerinin, ebeveynlerinin de hastalığa ilişkin bilgilerinin artırılması, nöbete ilişkin kaygılarının azaltılması amacıyla etkili nöbet yönetimini sağlayan bir eğitim programının geliştirilmesi ve bu eğitim programının etkinliğinin değerlendirmesi hedeflenmiştir.

Bu çalışma sonucu ile birlikte pediatri hemşirelerinin, epilepsi hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerine daha etkin bir hemşirelik bakımı sunabilecek, hastalık ile olumlu baş etmelerini, dolayısıyla hem çocuğun hem de ebeveynlerinin yaşam kalitesinin artmasına katkı sağlayabileceklerdir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma, Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP)'nin, *çocukların*; epilepsiye ilişkin

bilgilerine, nöbete ilişkin öz-yeterliklerine ve yaşam kalitelerine, *ebeveynlerin* ise; epilepsiye ilişkin bilgilerine, nöbete ilişkin kaygılarına dolayısıyla hastalık yönetimine etkisini değerlendirmek amacıyla randomize kontrollü bir çalışma olarak planlanmıştır.

1.3. Araştırma Hipotezleri

H₁: EÇEMEP'e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.

H₁: EÇEMEP'e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla öz-yeterlik düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.

H₁: EÇEMEP'e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla yaşam kalitesi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.

H₁: EÇEMEP'e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.

H₁: EÇEMEP'e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla kaygı düzeyleri önemli ölçüde düşüktür.

GENEL BİLGİLER

1.4. Kronik Hastalık Tanımı

Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durum olarak tanımlanmaktadır (1,2,3). Genel nüfustaki çocukların %10-20'si kronik bir hastalığa sahiptir (1). Çocukluk döneminin en yaygın kronik hastalıkları astım, epilepsi, diyabet, serebral palsi ve artritlerdir (4). Ancak epilepsi ani belirtilerin meydana gelmesi ve bu belirtilerin ne zaman meydana geleceğinin tahmin edilememesi özelliği ile diğer kronik hastalıklardan farklı olup, kendine özgüdür (1,5).

1.4.1. Nöbetin Tanımı

Nöbet, kortikal nöronlarda anormal deşarj ile ilişkili olarak ortaya çıkan bir nörolojik fonksiyon (motor, duysal, deneyimsel ya da otonomik) değişikliğidir. Bu deşarjlar genellikle hastanın kafatasına elektrotlar yerleştirilerek çekilen elektroensefalogram (EEG) ile belirlenebilir (43). Nöbet bir hastalık olmayıp, farklı etkenlere bağlı bir semptomdur. Klinik ve elektriksel bulgular olayın başladığı ve yayıldığı alana göre farklılık gösterir (44,45,46,47,48). On sekiz yaşına kadar çocukların 1/20'si febril ya da afebril olarak bir nöbet geçirmektedir. Bu çocukların çoğu ise ikinci bir nöbet geçirmezler (49). Genel popülasyonun en az %8.0'ı yaşamı boyunca bir ya da birden fazla nöbet deneyimlemektedir. Bu popülasyonun da yaklaşık %1'inde epilepsi gelişmektedir (50).

1.4.2. Epilepsinin Tanımı

Epilepsi, iki ya da daha fazla uyarılmamış nöbet ile karakterize kronik bir hastalıktır. Bu tanım metabolik dengesizlik (hipoglisemi, hiponatremi vb.), inme, travma, menenjit ya da ateşin neden olduğu nöbetleri dışlamaktadır. Özellikle yenidoğan döneminde ortaya çıkan nöbetlerin büyük çoğunluğu da bir etkene bağlı olarak tetiklendiğinden epilepsi tanımının dışındadır (43).

Hasta değerlendirilmesinde, klinik tablonun epileptik bir nöbet olduğundan emin olmak ilk ve en önemli adımdır. Pratik uygulamalarda da bilindiği gibi epilepsi tanısıyla ilaç kullanan insanların bir kısmında tanı yanlıştır ve literatürde buna bağlı yanlış ilaç kullanma oranı %25.0 olarak bildirilmektedir (51). Çocuklarda ise tanı hataları daha fazladır. İlk nöbetini geçiren çocukların yaklaşık %25'inde yanlış epilepsi tanısı konmuş, gerçek epilepsi hastalığı olan çocukların ise 1/3'ünde tanı atlanmıştır (52). Tedaviye dirençli epilepsi tanısı konulan olguların yaklaşık %20'sinin psikojen nöbet olduğu bilinmektedir (53).

1.4.3. Epilepsinin Tarihçesi

Epilepsi, insanoğlu tarafından en eski bilinen ve halen sık görülen nörolojik hastalıklardan biridir (54). Epilepsi kelimesi Yunanca "epilepsia" kelimesinden köken alır ve "yakalamak, tutmak" anlamına gelir (55,56). Günümüzde epilepsi yerine kullandığımız sara ise Arapça kökenli olup "yere serme" anlamına gelmektedir (57).

1.4.4. Epidemiyoloji

Epilepsi, çocukluk dönemindeki en yaygın görülen nörolojik hastalıktır (1,58,59,60). Epilepsi dünyada 65 milyon kişiyi etkilemekte olup (61), bunların 10.5 milyonu 15 yaş altı çocuklardan oluşmaktadır. Her yıl 3.5 milyon kişiye epilepsi tanısı konulmakta ve bunların %40.0'ı 15 yaş altı çocuklar olup, bu çocukların %80.0'ı gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır (62).

Genel olarak yaş, hastalığın prognozunu belirlemede en önemli faktör olarak kabul edilmektedir (63). Çocuklarda ilk bir ay ve ilk bir yıl epilepsi insidansının en belirgin olduğu dönemdir (49,50,64,65,66). Epilepsinin yaklaşık %50'si 5 yaşından önce ve %75'i ise 20 yaşından önce başlamaktadır (10,60,67).

Yaş olduğu kadar cinsiyet de insidans ve prevalansı etkilemektedir. Erkeklerde epilepsi insidansının kızlara oranla daha fazla olduğu bildirilmektedir (68). Erkeklerde epilepsi insidansının daha yüksek olması kafa travmalarının yüksek olması ile de açıklanabilir. Ayrıca semptomatik lokalizasyonlu epilepsiler erkeklerde daha sık görülürken, idiopatik jeneralize epilepsiler kadınlarda daha sık görülmektedir (69).

Epilepsinin gelişmiş ülkelerde insidansı 20-100/100.000 arasında değişmektedir (54,70,71). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün prevalans çalışmalarında, gelişmiş ülkeler için ortalama epilepsi prevalansının 6/1000 ve gelişmekte olan ülkelere ise bu oranın ortalama 18.5/1000 olduğu bildirilmektedir (54,70). Amerika'da her yıl yaklaşık 200.000 epilepsi tanısı konulmakta ve bunların 45.000'ini on beş yaş altı çocuklar oluşturmaktadır (72). İngiltere'de 1980-1990 yılları arasında yapılan epilepsi insidans çalışmasında ise çocuklarda epilepsi prevalansının 35-190/100.000 olduğu bildirilmiştir (73). Türkiye'de ise epilepsi insidans ve prevalansını belirlemeye yönelik sınırlı sayıda çalışmayı göz önünde bulundurarak, Topbaş et al. (74) ülkemizde epilepsi prevalansının %0.8-1.7 arasında olduğunu ifade etmişlerdir.

1.4.5. Etiyoloji

Epilepsinin etiyojisini anlamak hem hastalığın prognozu hakkında fikir verirken hem nöbetin daha iyi kontrol edilmesini sağlar. Sınıflandırma ile ilgili en yaygın kullanılan sistem International League Against Epilepsy (Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (ILAE)) tarafından hazırlanan sistemdir. Bu sistem ile epilepsi üç ana kategoride tanımlanır (75):

- Semptomatik Epilepsi
- Kriptojenik Epilepsi
- İdiopatik Epilepsi

Semptomatik epilepsi; yapısal beyin lezyonu gibi altta yatan nedenin bilindiği epilepsiyi tanımlar. Epilepsi hastalığına sahip çocukların %20-40'ında etiyolojik bir neden bulunabilir (76). Öykü ve ayrıntılı fizik muayene bu nedenle oldukça önemlidir.

Kriptojenik epilepsi bazen semptomatik olduğu tahmin edilen epilepsi olarak da adlandırılır ve başka nörolojik problemlerin eşlik ettiği hastalarda altta bir neden olduğunun bilindiği ancak nedenin ne olduğunun ortaya çıkmadığı epilepsi hastalığıdır (77).

İdiopatik epilepsi ise altta yatan nedenin bilinmediği ve diğer yönlerden normal çocuklarda görülen epilepsidir. Ancak son yıllarda aile öyküsü ve genetik yatkınlığın varlığı desteklenmektedir (77). En sık görülen tip olduğu düşünülmektedir. Çünkü normal gelişim öyküsü vardır, muayene bulguları ve nörogörüntüleme doğaldır (78). Ülkemizde çok yaygın olan akraba evliliği epilepsi insidansında artışa neden olabilmektedir (68,79).

Çocuklarda epilepsi nöbetlerinin farklı nedenleri mevcuttur. Tipik olarak, nöbetler bebeklerde doğum travması, perinatal hipoksi, hipoglisemi ya da diğer endokrin bozukluklar, merkezi sinir sistemi (MSS) enfeksiyonları, intraventriküler kanama ya da konjenital beyin anomalisi nedeniyle meydana gelmektedir. Akut enfeksiyonlar süt çocukluğu ve erken çocukluk döneminde görülen nöbetlerin en yaygın sebebidir. Ancak bu durum orta çocukluk dönemi için geçerli değildir. Üç yaştan daha büyük çocuklarda nöbetin en yaygın nedeni idiyopatik epilepsidir (50). Nöbetler büyük çocuklarda ise sıklıkla kafa travması, MSS enfeksiyonları, zehirlenme ya da febril konvülsiyon gibi nedenlerle oluşur. Febril konvülsiyon geçiren çocukların yaklaşık %3'ünde ileri dönemde epilepsi gelişmektedir (68).

1.4.6. Patofizyoloji

Nöbet, korteksteeki gri maddede anormal elektriksel deşarjların meydana geldiği geçici klinik bir tablodur (49,80). Nöbetin tipine ya da etiyolojik faktöre bakılmaksızın, tüm konvülsiyonlarda temel mekanizma, uzamış depolarizasyon sonucunda beyin hücrelerinin aşırı aktif hale gelmesi ve aniden boşalmasıdır (15,50). Bu deşarj beynin yakın alanlarına ve MSS'nin uzak bölgelerine yayılarak nöbetlerle sonuçlanır (15).

Parsiyel (fokal) nöbetler serebral korteksin bir bölgesinde ya da bir hemisferde anormal elektriksel deşarjlarla oluşur. Ortaya çıkan semptomlar serebral korteksin etkilenen bölgesine bağlı olarak ortaya çıkar. En sık serebral korteksin temporal, frontal ya da parietal lobu etkilenir. Jeneralize nöbetlerde ise beynin her iki hemisferinde de aynı anda ve kortekste elektriksel aktivite başlar, beyin sapının içine yayılım gösterir. Nöbet geçiren çocukta bilateral ve simetrik olarak spazmlar ve istemsiz hareketler görülür (15,49,50).

1.4.7. Nöbetlerin Sınıflandırılması

Nöbet tipinin doğru sınıflandırılması oldukça önemlidir. Nöbet tipi nöbetin nedeni konusunda ipucu verirken, nöbetin kesin tanımını yapmak prognozunu belirlemesi ve en uygun tedavinin seçilmesi için temel oluşturmaktadır (81).

Örneğin; juvenil miyoklonik epilepsi ve temporal lop epilepsi hastalığına sahip iki çocuk, jeneralize tonik klonik nöbet yaşasalar dahi her iki çocuğun prognozları, tedavileri, tedavilerinin sonlandırılması ve tedavideki hemşirelik yaklaşımları farklıdır (82).

1.4.8. Epileptik Nöbetlerin Uluslararası Sınıflandırılması: (81,83-87)

Fokal Nöbetler

Jeneralize Nöbetler (Konvülsif ya da Konvülsif Olmayan)

- **Absans nöbetleri (Petit-mal, Dalma nöbetleri)**
 - Tipik Absans (sadece bilinç kaybı, hafif kloniler, tonus kaybı, tonik kasılma, otomatizma ve otonomik semptom ve bulgularla olabilir)
 - Atipik absans
- **Myoklonik nöbetler**
- **Klonik nöbetler**
- **Tonik nöbetler**
- **Tonik-klonik (grand-mal) nöbetler**
- **Atonik (astatik) nöbetler**
- **Sınıflandırılmayan Epileptik Nöbetler**

Fokal Nöbetler

Çocukluk çağı epilepsilerinin %40-60'ını oluşturmaktadır (46,50,88,89). Fokal nöbetlerin nedenleri arasında altta yatan beyin hastalığı insidansı yüksek olmasına karşın, genetik faktörler de rol oynamaktadır (45,46,88,89,90). Bu tür epilepsiler lokalizasyona bağlıdır. Serebral korteksin herhangi bir yerinden kaynaklanabilir. Ancak en fazla frontal, temporal ve paryetal loblar etkilenir (15,50,91).

Motor semptomlar etkilenen alanla karakterize olup; somatosensoriyel, psişik, otonomik ya da bunların kombinasyonundan oluşabilir (50,92). Fokal ya da parsiyel terimi birbirinin yerine kullanılabilir. Nöbet aktivitesi kortikal bölgeye yakın herhangi bir yerden kaynaklanabileceği için geniş klinik bulgular gösterebilir. Motor bulgular genellikle benzer şekilde bir kas grubunda sıçrama vb. değişiklikleri içerir. Vücudun belirli bir bölgesinde karıncalanma, ağrı, kokusal ya da işitsel halüsinasyonlar ve renkli görme gibi duyuşsal bulgular görülebilir. Terleme, çarpıntı, kızarma nöbete eşlik edebilir. Bu bulgular tek başına olabileceği gibi birarada da görülebilir (43).

Jeneralize Nöbetler (Konvülsif ya da Konvülsif Olmayan)

Nöbetin başlangıcında her iki hemisferin hem klinik hem de EEG bulguları ile yaygın olarak olaya katıldığı ve bilinç kaybının yaşandığı nöbetlerdir (15,83,103). Tonik- klonik (grand-mal) ve absans (petit-mal) nöbetler çocuklukta en sık olarak görülen jeneralize epilepsi nöbet tipleridir (47,50,88,91). Bütün epilepsi vakalarının içinde jeneralize epilepsilerin yeri %24 olarak belirlenmiştir (47) ve prevalans erkek çocuklarda kızlara göre daha yüksektir (104).

Bu tip nöbetlerde genellikle aura yoktur. Nöbetleri dört yaşından önce başlayan çocuklarda mental retardasyon, davranış ve öğrenme sorunları daha sık görülür (44). Nöbetler günün her saatinde görülebilir. Nöbet aralıkları dakika, saat, hafta ya da yıl olabilir (50).

➤ **Absans Nöbetler (Petit-Mal, Dalma Nöbetleri)**

Tüm epileptik nöbet tipleri arasında en yoğun araştırılmış olanı absans tipi nöbetlerdir (105). “Dialeipein” terimi Yunanca’da kendinden geçmek, duraksamak, donakalmak, kesintiye uğramak anlamlarına gelmektedir. Absans nöbet, eskiden petit mal ya da lapse epilepsi olarak isimlendirilmektedir (15,49). Kısa süreli, ani başlangıç ve bitiş gösteren çok sayıda tekrarlayan dalma nöbetleridir.

Absans (petit-mal) nöbetler çocukluk döneminde, özellikle 5-10 yaşları arasında sık görülmektedir. Okul döneminde görülen epilepsilerin %8’ini oluşturmaktadır. Özellikle 3-12 yaşları arasında ortaya çıkan nöbetler, adölesan dönemde remisyona girer (49). Absans nöbetler, tüm nöbetlerin hafif şekilleridir. Kısa süreli dalma nöbetleri çoğu zaman fark edilmedikleri için, çocuklar semptomlar başladıktan aylar sonra doktora getirilir (45,47,91). Aura yoktur (49). 3-4 dakika süren hiperventilasyon rutin olarak bir absans nöbetini başlatır (81,106). Ayrıca parlak ışıklara maruz kalmayla da tetiklenebilir (49). Kişiler nöbet anında aniden durur, yaptıkları işi birden bırakırlar (107). Absans nöbeti olan çocuklar okulda gündüz rüyaları/hayal kurma, dikkatini derse verememe ya da akademik başarısızlıkla suçlanabilir. Motor aktivite değişimleri; konuşmada ani duraklama, sabit bir noktaya dik dik bakma, yüz ifadesinde boşluk ve göz kapaklarının kırıştırılması ile karakterizedir (50,81,102). Bu nöbet tipinde kasılma yoktur, amnezi vardır. İletişimde kısa bir kopukluk ve gözlerin bir noktaya sabitlenmesi söz konusudur. Çocuk nöbet anındaki birkaç saniyelik geçici bir duraklamadan sonra hiçbir şey olmamış gibi aktivitesine devam eder (43). Çocuk bu arada geçen zamanın farkında değildir. Ayrıca nöbet sırasında yutkunma, yalanma veya giysilerle oynama gibi basit otomatizmalar ya da klonik hareketler görülebilir (83). Nöbetler genellikle 5-10 saniye sürer, nadiren 30 saniyeden uzun sürer (50,81,91).

Absans nöbeti olan çocuklar gün içinde 50-100 defa nöbet geçirebilirler (108). Hastalar gövde tonüsünü kaybetmez ama başları hafifçe öne düşebilir. Nöbet sırasında inkontinans ve postiktal dönem (post epileptik konfüzyon, uyku hali, letarji) gözlenmez. Ancak bazı çocuklarda absans nöbetler, adölesan dönemde tonik-klonik nöbetlere dönüşebilir (81,91,103).

Absans nöbete sahip çocuklar nörolojik ve mental yönden normaldir. Kız çocuklarda erkeklerden daha fazla görülmesi ve genetik geçiş göstermesi nedeniyle, son yıllarda gen bulmaya yönelik çalışmalar artış göstermektedir (45,47,91,104). Bu tip nöbetler genellikle ilaçlarla kontrol edilebilir (107). Nöbeti ilaç tedavisi ile tam olarak kontrol altına alınan çocuklar okulda normal aktivitelerine devam edebilirler (47,50,91,93,94).

International League Against Epilepsy (ILAE)’ de tipik ve atipik olmak üzere iki farklı absans tipi tanımlamıştır. Tipik absans nöbetler idiopatik jeneralize epilepsilerin karakteristiği olarak özellikle çocukluk çağı epilepsilerinde görülür. Ani

başlangıçlı, ani sonlanımlı tipik dalma (petit-mal, dialeptik) nöbetleri şeklindedir (100). Atipik absans nöbetler ise semptomatik ya da kriptojenik jeneralize epilepsilerde özellikle de Lennox-Gastaut sendromunda görülür. Bu nöbetteki dalmalar; ani başlangıçlı ve sonlanımlı olmayan, kas tonusundaki değişikliklerin daha belirgin olduğu ve eş zamanlı EEG’de değişen derecelerde jeneralize, düzensiz diken dalga deşarjları ile nitelenirler (103,109).

➤ **Myoklonik Nöbetler**

Miyoklonus; ani, kısa süreli, istemsiz, elektrik çarpmasına benzer kas kontraksiyonu olarak tanımlanır (110).

Myoklonik nöbetler, baş, gövde ya da ekstremitelerde ani, kısa süreli ve tekrarlayan kontraksiyonlar ile karakterizedir (50,110,111). Sinir sisteminin çeşitli hastalıklarında (örn; viral ensefalit, üremik ensefalopati, dejeneratif beyin hastalığı) nonspesifik bir semptom olarak gözlenir (91). İki yaşın başlarında ancak daha yaygın olarak ilkökul ve adölesan dönemde başlar (44). Nöbetler tipik olarak uykuya dalarken ya da uyanırken olur. Uykusuzluk güçlü bir etkendir (112). Hastalar tarafından şimşek çakması ya da sıçrama şeklinde tarif edilir. Bu sıçramalar tek atımlık olabileceği gibi, ardısıra tekrarlayan kümeler halinde de olabilir. Atmalar; ellerde, kollarda, bacaklarda olduğunda hasta düşebilir ya da sıcak su dökme gibi birçok kazaya maruz kalabilir (103). Bir objeyi fırlatma veya düşürme şeklinde yaşanabilir. Bu kasılmalar vücudun bir bölgesi ile sınırlı olabileceği gibi tek taraflı ya da simetrik de olabilir (15,49). Ayrıca fotosensivite sık görülür (107). Nöbet sırasında bilinç kaybı ya da postiktal dönem görülmez (44).

➤ **Klonik Nöbetler**

Tekrarlayıcı, ritmik, klonik atımlar ile karakterizedir. Çeşitli kas gruplarının genellikle aniden ve seyirmelerle karakterize, saniyede düzenli olarak 0.2-5 kez tekrarlayan kısa kontraksiyonlardan oluşur. Myoklonik nöbetler düzensiz şekilde tekrarlanan tek bir jerk içerirken, klonik nöbetlerde düzenli bir orana sahip olması hariç myoklonik ve klonik nöbetlerde görülen jerkelere benzerdir. Başka bir deyişle, klonik nöbetler düzenli tekrarlama oranına sahip "myoklonik jerklerden" oluşur (55).

Klonik nöbetlerde bilinç kaybı vardır ve tek ekstremitede daha belirgindir (50). Tek taraflı klonik nöbetler tipik şekilde yüz veya el bölgesini tutarlar ve daha az sıklıkla bacak veya gövdeyi tutabilirler. Tek taraflı klonik nöbetler tüm vücuda yayılarak primer somatomotor korteksin tutulumunu yansıtır (113). Bir ya da birkaç dakika sürer. Nöbet sonrası süresi uzamış postiktal periyod görülebilir (50). Özellikle süt çocuklarında daha sık görülmektedir (83).

➤ **Tonik Nöbetler**

Genellikle bir dakikadan kısa süren, kas gruplarındaki ani tonüs artışı şeklinde gözlenen nöbetlerdir (83). Tonik nöbetler, tonüs artması, kasların sertleşmesi ve bilinç bozukluğu sonucu hastalarda ani düşmelere neden olur (103). Çocuğun gözleri yukarı doğru kayar, kaskatı kesilir, morarır ve opustotonus pozisyonuna girer (83). Bu nedenle kişi genellikle geriye doğru düşer ve yaralanma sıktır (103,107). Karın kasları ve solunum yolundaki kaslar aniden kasıldığı için

çocuk nöbet esnasında çılgılık atabilir. Her iki kol baş seviyesinin üzerinde havaya kalkabilir, sanki biri yanaklarını sıkıyormuş gibi yüzünü buruşturabilir (114).

Tonik nöbetler miyoklonik nöbetlerden daha uzun sürer ve ortalama 10 saniye kadardır. Postiktal periyotta bilinç bulanıklığı, yorgunluk ve baş ağrısı yaygın olarak görülür. Tonik nöbetler yaygın olarak görülmez ancak tipik olarak 1-7 yaş arası başlangıç gösterir (50). Genellikle NREM (Non-Rapid Eye Movemenn) I ve II uyku evrelerinde ortaya çıkar (103).

➤ **Tonik-Klonik (Grand-Mal) Nöbetler**

Jeneralize tonik-klonik nöbetler epileptik atakların en eski ve en korkulan formudur (116). Halk arasında sara nöbeti olarak bilinir (83). Ayrıca diğer nöbet tiplerinin de iktal sürecinin ortak sonlanma yolu ve epilepsinin fizyolojik ve davranışsal olarak maksimum dışavurum şeklidir (115).

Tüm jeneralize tonik klonik nöbetler ortak özellikleri paylaşır;

- Bilinç kaybı
- Motor hareketlerin ardışık bir sırayla yaygın tonik kas kontraksiyonunu izleyerek klonik kasılmalara dönüşmesi
- Klinik ve EEG bulgularının genellikle paralel olması
- Postiktal dönemde serebral metabolizma ve davranışlarda baskılanmanın oluşması

Tonik-klonik nöbetler grand mal nöbetler olarak da bilinir. Grand mal epilepsi, beyin serebral korteks, serebrumun derin kısımları ve hatta beyin sapını da içeren beyin tüm alanlarında aşırı nöron deşarjlarıyla tanımlanır. Omuriliğe iletilen deşarjlar tüm vücudun jeneralize tonik klonik nöbetlerine neden olur. (102).

Jeneralize tonik-klonik nöbetler çocukluk çağında en sık görülen nöbetlerdir (83). Çocukların %55'inde görülmekte olup, etiyolojisinde metabolik bozukluklar, travma, enfeksiyon, beyin tümörleri ve dejeneratif bozuklukların etkili olduğuna inanılmaktadır (91,104). Ancak büyük çoğunluğu ise genetik kökenlidir. Her yaşta başlayabilir fakat altı aydan önce nadir görülür. Aura ile birlikte olabilir (50). Bu da epileptik deşarjın fokal kökenli olduğunu düşündürür. Auranın olduğunu bilmek önemlidir, çünkü auranın varlığı ve başladığı taraf patolojik alanı gösterir (81).

Jeneralize tonik-klonik nöbet genellikle prodromal evre ile başlayıp aura evresi, tonik evre, klonik evre ve postiktal faz olarak tamamlanır.

Prodromal evrede; Çocukta uyku sersemliği, huzursuzluk, gerginlik gözlemlenebilir. Birkaç saat ya da gün sürebilen, nöbet geçirmeden önceki dönemdir. Bu dönemde aileler çocuğun bir an önce nöbetini atlatmasını isteyebilirler (47,50,91,104).

Aura evresinde: Nöbetin merkez aldığı bölgeye yönelik belirtiler yansıtılır. Aura kelime anlamı olarak da “esinti”, “hava” anlamına gelmektedir (111). Auralar epileptojenik alanın lokalizasyonunda önemli yol göstericilerdir. Örneğin temporal

loptaki bir etkilenmede tekrarlayan halüsinasyonlar ve abdominal auralar, oksipital loptaki bir etkilenmede görsel auralar meydana gelebilir. Koku, tat, işitsel, somatosensoryel, emosyonel, otonomik, psişik auralar olabileceği gibi, baş ağrıları da aura olarak kabul edilmektedir (116). Çocuğun nöbet sırasında tam olarak hangi belirtileri olduğuna göre, beyinde hangi bölgenin etkilendiği daha kolay bulunabilmektedir (91,104).

Tonik evrede; Çocuk aniden bilincini kaybeder ve gözlerde geriye deviasyon, pupiller dilatasyon yaşanır. Eğer çocuk oturuyorsa yere düşer. Tüm vücutta simetrik jeneralize tonik kasılmalar başlar. Kollar genellikle fleksiyonda, bacaklar, baş ve boyun uzatılmış pozisyonudadır. Bu sırada ağız istemsiz olarak sıkıca kapanır ve hasta dilini ısırabilir. Böylece oral travmalar yaşanabilir (115).Torasik ve abdominal kaslar kasılır ve buna bağlı olarak içerdeki hava çıkarken vokal kordları zorlar, kişiden tiz, delici bir ses çıkar. Ebeveynler bu sesi genellikle ağrıdan kaynaklı bir ses olarak düşünürler. Ancak bu ses “epileptik çığlık” olarak bilinir ve yaklaşık 2-12 saniye sürebilir. Tonik evre ortalama 10-30 saniye sürer. Çocukta bu evrede apne ve siyanoz görülebilir. Ayrıca kan basıncında artış, taşikardi, ciltte kızarıklık ve sekresyonlarda artış gözlenebilir (15,44,50,91,103).

Klonik evrede ise; tonik fazdan klonik faza geçiş yavaş yavaş gerçekleşir. Yaygın tremorlarla gerçekleşen “ara titreşim dönemi” yaşanır (115). Tüm kas gruplarında ritmik klonik kasılmalar ve gevşemeler görülür. Bu evrede çocuk oral sekresyonlarını kontrol edemez, idrar ve gaita inkontinansı görülebilir. Nöbetin sonlarına doğru vücuttaki hareketler giderek azalır, nöbet sonlanıncaya kadar sıklığı azalarak devam eder. Klonik evre ortalama 30-50 saniye sürer (50).

Postiktal evrede; çocuğun bilinci yarı açık ya da tamamen açık olabilir. Uyanmada zorlanabilir. Genellikle kendini yorgun hisseder. Postiktal evre ortalama 1-15 dakika sürer. Ancak saatler süren postiktal hemiparaziler de oluşabilir. Baş ağrısı, kusma, huzursuzluk bu evrede sık görülen durumlardır (92,50,88,117). İnce motor hareketlerde orta derecede bozulma görülür. Kaslarında ağrı yaşanabilir. Uyandığında yaşadığı olayları hatırlayamaz (50).

➤ Atonik Nöbetler

Bu nöbetler kas tonüsünün ani ve geçici kaybı ile karakterizedir. Etiyolojisinde beyin anomalileri ve mental retardasyon yer almaktadır (50,91). 2-5 yaşlar arasında görülür. Herhangi bir ön belirti olmaksızın kişiler aniden gelişen bir tonüs kaybıyla yere yığılırlar. Hafif nöbetlerde çocuğun başında, çenesinde ani, kısa süreli düşmeler olur. Daha şiddetli nöbetlerde ise çocuk aniden yere düşer. Fakat birkaç saniye sonra hiçbir şey olmamış gibi ayağa kalkar. Düşmeler öne doğru olduğu için yüz yaralanmaları sıktır (103). Bu çocukların başı bir kask yardımıyla korunmazsa, tekrarlayan kafa travmalarına ve yaralanmalara neden olmaktadır. Nöbetin şiddetine bağlı olarak çocukta bilinç kaybı olabilir. Ancak hızlı düzelir ve EEG’de çoklu diken dalga kompleksleri görülür (83).

Sınıflandırılmayan Nöbetler

Sınıflandırma yapmak için yeterli bilgiye sahip olunamayan nöbetler bu gruba girmektedir (113). ILAE sınıflandırılması'na ek olarak epileptik sendromların bazı tipleri bir grup belirti ve semptom sergilemektedir. Bu nöbetler özel bir durumun göstergesidir. Süt çocuklarında ve diğer çocukluk dönemlerinde görülen birkaç sendrom epilepsi ile ilişkilidir. Bunlardan en çok bilinenleri, West sendromu ve Lennox-Gastaut sendromudur (50).

➤ West Sendromu

West Sendromu (WS) 1841'de Dr. West'in kendi çocuğunda bildirmesiyle ilk kez tanılanmıştır. Süt çocuğu çağındaki epileptik ensefalopatilerin en sık görülenidir (118). Ender de olsa süt çocuğu döneminden sonra da görülebilir. İnfantil spazmlar ise genellikle hayatın ilk bir yılı içinde süt çocuklarında olan, antiepileptik ilaçlara dirençli nöbetlerle giden bir hastalıktır. Literatürde WS infanil spazmlarla eş anlamlı olarak kullanılmaktadır (119). Ancak WS; EEG'de hipsaritmiler, infanil spazm ve anormal nörolojik gelişim semptomlarının her üçünün de birlikte görüldüğü durumdur. İnfantil spazm terimi özel bir nöbet türünü tanımlarken WS yaşa bağımlı bir epilepsi sendromudur (43). İnfantil spazmlar yaşamın ilk 6-8 ayında görülen nadir hastalıklardandır. Bu bebeklerin yaklaşık %95'i hafif ya da ileri derecede mental retardedir (119). Fleksör spazm baş, boyun ve kalçada fleksiyon omuzlarda abduksiyonla seyreden en sık formudur. Selam verme nöbetleri şeklinde tanımlanır (43). Opustotonus pozisyonu da gözlenebilir. Genellikle uykudan uyandıktan sonra dakikalarca süren kümeler şeklinde spazmlar olur. Spazmlar günde 100-200 kez olabilir. Genellikle altta yatan neden belli değildir. Patofizyolojisi tam olarak anlaşılamamıştır. Erkeklerde kızlara oranla iki kat daha sık görülür (50,91,119). West Sendromu ise genellikle 3-18 ay arasında başlar. Çoğunlukla nöbetler kendiliğinden çözülür. Nöbetler sonradan parsiyel (fokal) ya da Lennox-Gastaut tipi nöbetlerle yer değiştirebilir. Gelişimi önceden normal olan bebeklerde, nöbetler başladıktan sonra entelektüel gelişimde duraklama ve hatta gerileme görülür. Tanıda EEG ve beyin MRI bulguları önemlidir. West Sendromu olan çocuklarda EEG'de yüksek voltajlı düzensiz elektriksel boşalımalar olur (91).

➤ Lennox-Gastaut Sendromu

West Sendromu olan çocukların çoğunda Lennox-Gastaut Sendromu (LGS) da gelişir. Bu sendrom; karma nöbetler, tipik EEG bulguları, zihinsel ve davranışsal gerileme semptomlarının her üçünün de birlikte görüldüğü epileptik ensefalopatidir (120). Lennox-Gastaut Sendromu'ndaki nöbet tipleri arasında en sık görüleni tonik nöbetlerdir. İkinci sırada olanı ise atipik absans nöbetlerdir (121). Lennox-Gastaut Sendromu olan hastaların yaklaşık yarısında bulunduğu sanılan ve en sık düşme nedeni olarak gösterilen nöbet tipi atonik nöbetlerdir. Ancak bu nöbetler ayırt edilemediği için tanılanamaz. Miyoklonik nöbetlerin sıklığı daha az olarak kabul edilmektedir (122).

Lennox-Gastaut Sendromu 1-8 yaşlarında başlar, en sık 3-5 yaşlarda görülür (50,123). İdiopatik LGS'de nöbetler enfeksiyon, aşılama ya da febril bir nöbetten sonra ortaya çıkabilirken, semptomatik LGS'de ensefalopati, mental retardasyon ya da epilepsi öyküsü vardır. Semptomatik LGS'nin prognozu daha kötüdür. İdiopatik

LGS’de okul çağı çocuklarında davranış bozuklukları ve kişilik değişiklikleri görülürken, semptomatik LGS’de bilişsel bozukluk ilerleyicidir (91).

Status Epileptikus

Status epileptikusun (SE) tanımı uzamış nöbet aktivitesi şeklinde yapılabilir. Otuz dakika ya da daha uzun süren nöbet aktivitesi veya bilincin açılmadığı iki ya da daha fazla ardışık nöbet olarak tanımlanır (124). Ancak son yıllarda 5-10 dakikayı geçen konvülfik nöbetlere status gibi yaklaşılması görüşü desteklenmektedir.

Klinik uygulamada nöbetin 5-10 dakika sürmesi SE tanısı ve tedavisine başlamak için yeterli görülmektedir. Bunun nedeni de bu kadar süre devam eden nöbetler büyük oranda SE’ye dönüşmektedir. SE de diğer nöbet türleri gibi değişkenlik gösterebilmektedir. Kasılma ile olan nöbetler için konvülfik status, kasılma olmayanlar için (örn: absans) non-konvülfik status terimleri kullanılır. Status epileptikus ile üst üste tekrarlayan konvülfik serilerinin birbirinden ayırt edilmesi gerekir (86,125).

Status epileptikusun etiyolojisi incelendiğinde; enfeksiyon, sistemik metabolik bozukluklar, alkol ve kötü ilaç kullanımı, hipoksi, kafa travması, lezyonlar görülmektedir (126,127). Febril nöbetler (febril status) de 1-3 yaş çocuklarında en sık görülen SE nedenlerinden biridir (126,128). Çocuklarda erişkinden farklı olarak 30 dakikadan uzun süren SE beyinde organik lezyon gelişmesine yol açabilir. Yenidoğanda bu süre daha kısadır (81,86). Status epileptikus insidansı yaklaşık olarak yılda 18-38/100.000’dir. Status epileptikus yaşayan hastaların %40’ından fazlasını iki yaşından küçük çocuklar oluşturur (129).

Status epileptikus geçiren hastaların nöbet remisyonuna girmesi daha az beklenir (130). Status epileptikusa bağlı mortalite %20-25 olarak bildirilmiştir (131). Çocuklarda ise mortalite oranı %3-4 bulunmuştur (132). Mortaliteye yol açan nedenlerin başında solunum merkezi depresyonu, aspirasyon, bronkopnömoni ve beyin ödemi gelir (86).

➤ Sınıflandırma

Konvülfik ve non-konvülfik olarak iki ana gruba ayrılır (125):

- ✓ **Konvülfik Status Epileptikus**
 - *Jeneralize*: Tonik, tonik-klonik, klonik, myoklonik
 - *Fokal*: Motor, sekonder jeneralize
- ✓ **Konvülfik Olmayan Status Epileptikus**
 - Absans ve kompleks parsiyel olarak sınıflandırılır.

➤ Status Epileptikusun Tedavisi

Status epileptikusun tedavisinde eş zamanlı olarak hem antiepileptik hem de sistemik tedavi yapmak gerekir. Serebral oksijenizasyon ve perfüzyonu sağlamak birinci hedef olmalıdır. Hava yolu açık olmalı ve oksijenizasyon tam sağlanmalıdır. Devamlı kardiyak monitörizasyon gereklidir. Damar yolu açık olmalı, metabolik bozukluklar ve enfeksiyonu ekarte etmek için gerekli kan örnekleri alınmalıdır.

Hipoglisemi, hiponatremi, hipernatremi gibi metabolik bozukluklar acilen düzeltilmelidir (126). Ateş yüksek ise hiperpireksi tedavisi uygulanır. İlaç seçiminde hastanın daha önce aldığı antiepileptik ilaç biliniyorsa intravenöz yoldan ya da gastrik gavaj ile verilir. Hiçbir şey bilinmiyorsa intravenöz diazepam (0.3 mg/kg/doz, 2-3 dakikada verilir, 15-30 dakika ara ile tekrarlanabilir) verilebilir. Diğer ilaçlar yine intravenöz klonazepam (0.5 mg/doz) ve lidokain (1-3 mg/kg/doz) olabilir. Status ardından uzun süreli tedaviye geçmek için seçilecek ilaçlar epilepside olduğu gibi konvülsiyon türüne uygun olmalıdır. Enfeksiyon kuşkusu varsa gerekli incelemeler için kan örneği alındıktan sonra antibiyotik tedavisine başlanır (86). Konvülsif olan ve olmayan SE için uygulanan tedavi aynıdır.

1.4.9. Epilepside Tanı

Epileptik nöbetleri tanılamada öykü çok önemlidir. Genellikle epilepsi nöbeti, nöbeti izleyen bir kişinin nöbet öncesinde, sırasında ve sonrasında nöbetle ilgili doğru ve güvenilir bilgi vermesiyle tanılanmaktadır. Bazen nöbetle ilgili ayrıntıları hatırlayabileceği için hastadan da bilgi alınmalıdır. Nöbet anının öyküsü ve nöbet anının video kaydı oldukça önemlidir.

Önemli bir diğer konu da epilepsinin; senkoplar, uyku bozuklukları ve psikojenik nöbetler gibi diğer durumlarla karışabilmesidir. Psikojenik nöbetlerde de bilinç ve davranışlarda değişiklik olduğu için epilepsi ile karıştırılır ve doğru tanılanana kadar yıllarca antiepileptikler ile tedavi edilmeye çalışılır (82).

Nöbeti Tanılamada Dikkat Edilecek Noktalar

- Nöbet nasıl başladı?
- Kişinin anormal tad, koku gibi herhangi bir şikayeti oldu mu?
- Kişi bir nöbet geçireceğini biliyor muydu?
- Kas tonüsünde sertlik ya da gevşeklik gibi şikayetler var mıydı?
- Yere düştü mü?
- Bilincini kaybetti mi?
- Konfüze miydi ya da sersem miydi?
- Solunumda herhangi bir değişiklik oldu mu?
- Yüzde solukluk, kızarıklık gibi herhangi bir değişiklik oldu mu?
- Gözleri nasıldı?
- Ekstremitelerde seyirme, sıçrama gibi motor aktivite değişimi var mıydı? Olduysa ritmik miydi? Bilateral miydi?
- Otomatizmalar var mıydı?
- En son nöbet ne zaman yaşandı? Ailede nöbet öyküsü var mıydı?
- Nöbet anında inkontinans var mıydı? Dilini ya da yanağının içini ısırды mı?
- Nöbet sonrası uyudu mu ya da konfüze miydi?
- Nöbetten ne kadar süre sonra normale döndü? (15,49,91)

Öykü almadan sonra neden araştırılır ve sendromik sınıflaması yapılır. Bu amaçla tanı yöntemlerinden yararlanılır. Ancak bazen görüntülemeye beyinle ilgili herhangi bir bozukluk görülmemesine karşın, epileptik nöbetler yaşanabilir. Yani nörogörüntülemenin doğal olması epilepsinin olmadığı anlamına gelmez (103). Her çocuk için tüm testler yapılmaz ancak epilepsinin tipine bağlı olarak, ileri testler gerekebilir (Tablo 1.1).

Tablo 1.1. Epilepsi İçin Yapılan Tanısal İşlemler (15)

Tanı Yöntemleri	
EEG	Beyin dalgaları test edilir. İşlem 1-1,5 saat sürer. Beynin belirli bölgelerinde anormal epileptik aktivitenin olup olmadığını inceler.
Video-EEG (Video EEG Telemetry Monitörizasyonu)	EEG'nin uzun bir sürede yapılmasıdır. Video kamera ile birkaç gün ve gece devam edebilen eş zamanlı kamera ve EEG kayıdır. Epilepsinin nereden orjin aldığını ve nasıl dağılım gösterdiğini belirlemek için yapılmaktadır.
Magnetik Rezonans Imaging (MRI)	Beynin detaylı bir şekilde görüntülenmesi için manyetik sinyallerden yararlanır. Epilepsiye neden olan yapısal bir durum (kanama, tümör vb.) olup olmadığını belirlemek amacıyla yapılır. Aynı zamanda beyinde belli bölgelerde kimyasal yapılar konusunda da bilgi sağlar.
Single Photon Emission Phototherapy (SPECT)	Beyinde kan akımı konusunda fotoğraflama sağlar. Epilepsi sırasında kan akımı değişebilir. Radyoopak bir madde çocuğa enjekte edildikten sonra işlem gerçekleştirilir. Konvülsiyon sırasında ve konvülsiyon yokken çekim yapılır ve karşılaştırılır.
Pozitron Emission Tomography (PET)	MRI ve BT'den farklı olarak, beyin glukoz mekanizmasını gösterir. Epileptik odaklarda hipometabolizma tipik bulgudur. Eğer nöbet sırasında olursa odakta hipermetabolizma görülür.
Intrakarotid Amobarbütal Test (WADA)	Epilepsinin dil ya da hafıza problemlerine yol açıp açmayacağını belirlemek için yapılır.
Nöropsikoloji	Çocukta belli öğrenme problemleri olup olmadığını test etmek için yapılır. Toplam sekiz saatlik bir testtir. Konvülsiyonun ne gibi sorunlar oluşturduğunu belirlemek için yapılır.
Nöropsikiyatri	Epilepsinin ne gibi sorunlara neden olabileceğini ve cerrahinin yardım edip edemeyeceğini değerlendirmek için psikiyatrist çocuk ve ebeveynler ile görüşür. Aynı zamanda ameliyattan beklentiler de konuşulur.
Diğer Değerlendirmeler	Konuşma terapisi, psikoterapi vb. terapileri içerir.

1.4.10. Epilepside Tedavi

Epilepsinin ele alınmasında ilk basamak, hastanın nöbet geçirdiğinden ve epilepsiyi taklit eden bir durum olmadığından emin olmaktır (81,133). Epilepsi tedavisinde amaç; epilepsinin nedeninin belirlenmesi, konvülsiyonların tedavisi ve ileride oluşabilecek konvülsiyonların önlenmesidir (15). Tedavi yöntemleri olarak ilaç tedavisi, diyet ve cerrahi gibi tedavi yöntemleri bulunmaktadır (45,50,88,91,117,134). Yıllar içinde epilepsi tedavisi nöbet kontrolü ile birlikte yaşam kalitesini de kontrol etme şeklinde değişmiştir (135).

Antiepileptik İlaç (AEİ) Tedavisi

Tam tanı konulmadan, ilk nöbet sonrası tüm çocuklarda AEİ uygulamasına başlanması, tek nöbetli çocukların %70-80'inde gereksiz ilaç kullanma ve yan etki riskini artırmaktadır. İlk nöbet sonrası nöbetin tekrarlama olasılığı, ancak %20-30 oranındadır. Bu nedenle, epilepsi tanısı tam olarak konulmadan ilaç tedavisine başlanmamalıdır (50). National Institute for Health and Clinical Excellence (İngiltere Sağlık ve Klinik Mükemmellik Enstitüsü (NICE)) epilepsinin tedavi ve yönetimi ile ilgili geliştirdiği rehberde antiepileptiklerin ikinci bir nöbet sonrası başlatılması gerektiğini önermektedir (136).

Antiepileptik ilaç başlanmasına karar verildi ise, ilaç seçimi ilacın nöbeti kontrol etmedeki başarısına, ilacın yan etkisine, özel durumu olan hastaların özelliklerine (hastaların yaşı, mental durumu vb) ve tedavinin maliyetine göre yapılmalıdır. Örneğin; küçük çocuklarda büyük draje ve kapsülden kaçınılması, gelir düzeyi düşük ailelerde pahalı ilaçların kullanılmaması, eğitim düzeyi düşük ailelerde de kolay uygulanan ilaçların seçilmesi ilacın düzenli kullanılma şansını arttırmaktadır (135,137). İlaç tedavisi süresince, tedavinin prensiplerine uyularak aileler ilacı kendi kendilerine kesmemeleri ve belirtilen sürelerde kontrole gelmeleri için eğitilmelidirler. Tedavideki ani değişiklik, yeni bir ilaca başlama veya ilacın dozunu azaltma çocuk ve aileye yeni sorumluluk ve yükler getirebilmektedir. Ailelerin özellikle ilaç kullanımı hakkında yeterince bilgiye sahip olmadıkları belirtilmektedir. Bu nedenle ilaç tedavisi için ailenin eğitilmesi büyük önem taşımaktadır (46,50,88,91,137).

Çocuklarda antiepileptik ilaç tedavisi erişkinlerden birçok yönde farklılık gösterir. Çocuklardaki nöbet tipi, epileptik sendrom ve altta yatan etiyolojiler büyük bir dağılım gösterir. Beyin olgunlaştıkça nöbet tipleri zamanla değişir. Kullanılan ilaçlar da bu duruma uygun olarak planlanmalıdır (135). Antiepileptik tedavisinde, nöbeti en iyi kontrol altında tutan monoterapi tercih edilir (15). Böylece önemli yan etkiler (uyku hali, dikkat ve hafızanın azalması, konuşmada zorluk, ataksi, diplopi vb) azaltılabilmektedir. Monoterapi epilepsi tanısını yeni almış çocukların yaklaşık %60'ında istenilen etkiyi sağlar (138). Literatürde epilepsi tedavisinde monoterapiden önemle bahsedilerek politerapiye oranla öncelikli tercih edilmesi gerektiği vurgulanmıştır (139). Epilepsiden emin olduktan ve nöbetin tipi doğru olarak belirlendikten sonra, nöbetleri uzun süreli kontrol altında tutmak için en az toksik olan tek bir ilaçla (monoterapi) tedaviye başlanması gerektiği belirtilmiştir. Eğer hastanın birden çok tipte nöbetleri varsa tedaviye hastaya en çok zarar verebilecek nöbet tipi göz önüne alınarak hasta için en az zarar veren ilaç seçilmelidir (140).

İlk antiepileptik tedavide başarı sağlanamayan ya da dirençli olan vakalarda daha iyi sonuçlar alabilmek için iki, bazen üç ilaç gerekebilir. Ancak gereksiz politerapi oldukça risklidir. Toksisite, uygulanan ilaçlardan herhangi biri ile ilgili olabilir ve ilaç sayısının azaltılması toksisite riskini azaltır. Politerapinin diğer riskleri ise; davranış bozuklukları, ilaç alerjisi, ilaç etkileşimi, nöbetlerin artması ve her bir antiepileptik ilacın etkinliğinin değerlendirilmesinin mümkün olmayışıdır. Ayrıca Akçalı et al. (141) da yaptıkları çalışmalarında politerapi ve sık nöbetin (ayda>1) yaşam kalitesini olumsuz etkileyen en önemli faktörler olduğunu belirtmiştir. Araştırmanın bulgularında politerapi alan çocukların arkadaşları ile sosyal ilişkilerindeki problemleri içeren depresyon puanları oldukça yüksek bulunmuştur (141).

Epilepsinin antiepileptik tedavisinde serum ilaç seviyesinin izlenmesi de tedavideki başarıyı gözlemlene ve olası zehirlenmeler açısından önemlidir. Kontrollerde, antikonvülsanların kan düzeyleri mutlaka izlenmelidir. Bu nedenle hastalar en az 6 ayda bir kontrole çağırılmalıdır (46,50,88,91,137,142). Antiepileptik ilacın dozu her kontrolde çocuğun büyüme sürecine göre ayarlanmaktadır (143,144). Ergenlik döneminde metabolizmada ani bir yavaşlama olabilir ve bu durum, dikkat

edilmezse hastalarda ilaç dozunun fazla gelmesine yol açabilir (145). Ancak nöbetler kontrol altına alınıncaya veya yan etkiler ortaya çıkıncaya kadar, doz arttırılmadan bir antikonvülsandan vazgeçilmemelidir (45,146,147). İlaç tedavisine ortalama iki yıl devam edilir. Fakat epilepsi tedavisi semptomatik olduğundan, herhangi bir hastalık gibi iyileşme kararı vermek veya tedavi süresini kesin olarak belirlemek zordur. Yirmi beş çalışmanın dahil edildiği bir meta analizde, birinci yılda relaps riski %25.2 iken, ikinci yılda %29 bulunmuştur (148). Uzun süreli çalışmaların sonucunda 4 yıl nöbetsiz geçen dönemden sonra çocukların %20-36'sında hastalığın tekrar ettiğini göstermiş ve bazı çalışmalarda en az 4-5 yıllık antikonvülsan tedavi benimsenmiştir (137,147,149). Nöbet kesildikten sonraki iki yıl içerisinde çocuğun nöbet geçirmemesi ve EEG kontrollerinde epileptik bozuklukların görülmediği durumlarda ilaç dozu yavaş yavaş azaltılarak kesilir (46,50,88,91,104,147,149). Epileptik nöbet türlerine göre en çok kullanılan antiepileptik ilaçlar ve toksik etkileri tabloda belirtilmiştir (Tablo 1.2).

Tablo 1.2. Antiepileptik İlaçlar ve Toksik Etkileri

Nöbet Tipleri	Toksik Semptomlar
<i>Absans nöbetler</i>	
Ethosumide (Zarontin)	Bulantı, hıçkırık
Valproik asit (Depakin)	Tremor, sedasyon
<i>Jeneralize nöbetler</i>	
Valproik asit	Tremor, sedasyon
Felbamate (Felbatol)	Uykusuzluk, anoreksia
Topiramate (Topamax)	Böbrek taşı, kilo kaybı, konuşma bozukluğu
<i>İnfanıl spazm</i>	
ACTH	İştah artışı, akne
Valproik asit	Tremor, sedasyon
Vigabatrin	Uyuşukluk, hareket bozuklukları
<i>Myoklonik nöbetler</i>	
Klonezapam (Klonopin)	Uyuşukluk, ataksi
<i>Yenidoğan nöbetleri</i>	
Fenobarbital (Luminal)	Letarji, iritabilite
<i>Parsiyel nöbetler</i>	
Karbamazepin (Tetrazol, Tegretol)	GIS sorunları, baş ağrısı
Oxcarbazepine (Trileptal)	Hepatit, uyku hali
Phenytoin (Dilantin)	Ataksi, nistagmus
Primidone (Mysoline)	Ataksi, uyuşukluk
<i>Yeni İlaçlar</i>	
Lamotrigine (Lamiktal)	Baş dönmesi, sedasyon
Gabapentin (Neurontin)	Uyku hali, ataksi
Vigabatrin	Uyuşukluk, hareket bozuklukları
Topiramat	Kilo kaybı, konuşma bozuklukları

Kaynak: Potts, N.L., Mandleco, B.L. (2012). Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families.(2nd Ed.), Thomson, Delmar Learning, Canada. (88)

Ketojenik Diyet

Yağların yüksek, protein ve karbonhidratların düşük düzeyde alınmasına dayanan bir diyet türüdür. Ketojenik diyetin nöbet sıklığını ve antiepileptik ilaç kullanımını azalttığı ve davranış üzerine olumlu etkiler yaptığı belirtilmektedir (49,50,133). Diyetin uygulanabilmesi için ailenin katılımı ve iş birliği gereklidir (91).

Literatürde ketojenik diyetle başlayan çocukların %10-15'inin bir yıl sonra nöbet geçirmediğini, bu çocukların %30'unda ketojenik diyeti bıraktıktan sonra bile nöbetlerin %90'dan daha fazla azaldığını belirtilmektedir (49). Ancak diyetin pahalı oluşu, hazırlanmasının güçlüğü ve yiyecek çeşitlerinin kısıtlılığı nedeniyle uzun süre uygulanması güçtür (91,93,150). Ketojenik diyetle çocukta vitamin ve mineral eksiklikleri görülmektedir. Bu nedenle diyet sırasında vitamin desteği gerekmektedir. Aynı zamanda diyetin konstipasyon, kilo kaybı, letarji, böbrek taşı oluşumu, büyümede yavaşlama, dislipidemi, hastaların yaklaşık %10'unda hipoproteinemi ve hemolitik anemi gibi yan etkileri vardır. Ketojenik diyet uygulanan çocukların %5'inde böbrek taşları meydana gelir. Oluşan böbrek taşları sıvı alımının artırılması ve üriner alkalileştirme ile tedavi edilir. Diyet sonlandırıldıktan sonra büyümede hızlı bir artış görülür. Konstipasyon sorunu orta zincirli trigliseritlerle ve sıvı alımının artırılmasıyla tedavi edilir (50).

Cerrahi Yöntemler

Epilepsi nöbetleri hastaların %50-90'ında ilk ilaçla olmasa da, tek ilaçla tam olarak kontrol edilmektedir. Epilepsi hastalığı olan çocukların çoğu spontan remisyona girerken, yaklaşık %20-25'i tedaviye dirençli hale gelmektedir (151). Uygun ve etkin tedaviye karşın nöbetleri devam eden hastalarda iki farklı yaklaşım uygulanabilir. Nöbet sayısı ve yan etkilerin daha az görüldüğü ilaç kombinasyonları ile tedavi sürdürülebilir, ya da epileptik cerrahi uygulanır (137). Epilepsi cerrahisi genellikle konvülsiyon sayılarını önemli oranda azaltmakta, çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini artırmaktadır.

Cerrahi 2 amaçtan birini gerçekleştirmek için yapılır:

- Lezyonun çıkarılması
- Yayılımın engellenmesi

Rezektif cerrahi, epileptik lezyonun çıkarılmasına yönelik olup, %40-80 oranında tam nöbet kontrolü sağlanmaktadır. Cerrahi önerilmeden önce; hastalar nörolog, nöroradyolog, nöropsikolog, nörofizyolog ve beyin cerrahi uzmanlarından oluşan deneyimli bir ekip tarafından klinik ve laboratuvar testleri ile değerlendirilmelidirler (142). Tek ve sınırlı bir bölgeden kaynaklanan fokal epilepsilerde bu bölge cerrahi olarak çıkarılabilir. Ancak ameliyata karar verilmeden önce, parsiyel epilepsiler için genellikle en az iki antikonvülsanın iki yıl denenmesi ve tedavinin başarısız olması kriteri aranmaktadır (15).

Ameliyattan önce nöbetin orijin aldığı bölgenin çok iyi belirlenmesi gerekir. Bunun için cerrahi olarak hastanın beyнинin çeşitli bölgelerine elektrotlar yerleştirilir ve birçok nöbet aktivitesi kaydedilinceye kadar hasta izlenir. Bu arada yoğun EEG çekilir. Eğer hastanın nöbetleri cerrahi olarak çıkarılabilecek tek bir bölgeden orijin alıyorsa bu hasta cerrahi için adaydır (81,91). Tıbbi olarak inatçı jeneralize epilepsisi

olan bazı hastalar da cerrahiden yarar görebilir. Ameliyattan sonra nöbetler kesilinceye kadar ilaç tedavisi devam eder (81,106).

Cerrahi tedaviden sonra bu hastaların hemşirelik bakımında, hastanın mental durumu, pupillerin ışığa yanıtı, intrakraniyal basıncın artmasına ilişkin belirtiler (örn: kusma, nabızda yavaşlama, diplopi, kan basıncının artması, irritabilite) yakından izlenir. Ameliyat sonrası dönemde çocuğun yaşam belirtileri stabil hale gelinceye kadar 15 dakikada bir alınır. Aldığı çıkardığı sıvı miktarı izlenerek üriner retansiyon yönünden hasta değerlendirilir. Yutma refleksi geçici olarak azalacağı için gerekli olan malzemeler (örn: oksijen, acil ilaçlar) hastanın başında hazır bulundurulur (91).

Vagal Sinir Stimülasyonu

Son yıllarda geliştirilen ve halk arasında "pil" tedavisi olarak da bilinen "Vagal Sinir Stimülasyonu (VSS)" fonksiyonel bir cerrahi yöntemdir. Sekonder jeneralizasyonun olduğu ya da olmadığı ilaca dirençli parsiyel epilepsiler için kullanılır. Vagal Sinir Stimülasyonu etkili ve iyi tolere edilen bir yöntem olmasına karşın (152), nöbetlerden tam olarak kurtulmak mümkün olmamaktadır.

Yeni bir antikonvülzan yaklaşım olan bu yöntemle, sol vagus sinirine cerrahi olarak yerleştirilmiş olan bir alet sayesinde elektriksel uyarılar verilmektedir. Küçük bir operasyonla elektrot vagus sinirine bağlanır ve pil sol göğsün cilt altına açılan bir cebe yerleştirilir. Pil otomatik çalışır, yapılan programa göre çok kısa aralıklarla beyine çok küçük elektrik akımları yollar. Ayrıca hasta istediği zaman özel bir mıknatısı pilin üzerine tutarak fazladan uyarım yapabilir. Uygulanması kolay bir yöntem olup, diğer fonksiyonel cerrahilerde olduğu gibi nöbet kontrolünü sağlamak amacı ile kullanılır (56,153).

1.4.11. Epilepside Hemşirenin Rolü

Epilepside, uzun süreli ilaç kullanımı ve nerede, ne zaman gelişeceği bilinmeyen nöbetler, çocuk ve ailenin yaşamını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Epilepsi tanısı konulduğunda, çocuk ve ailenin hastalığa ilişkin eğitilmesi hastalığın etkin bir şekilde yönetilmesinde atılacak en iyi adımdır. Bu yüzden, epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ailesinin hastalığa en iyi şekilde uyum sağlayabilmesi için tedavide öncelikli nokta, uygun tıbbi müdahale ile birlikte nöbetleri kontrol altına alarak, aileyi hastalıkla ilgili her konuda bilgilendirmektir (93,142,154).

National Institute for Health and Clinical Excellence (İngiltere Sağlık ve Klinik Mükemmellik Enstitüsü (NICE)) rehberine göre, epilepsi hemşiresinin epilepsi yönetimindeki rolü sadece nöbet kontrolü ile sınırlı olmayıp, çok boyutlu bir aktivite planlamasını gerektirmektedir. Epilepsi hemşiresi epilepsi hastalığı olan çocukların bakımını entegre eden önemli bir ekip üyesidir. Hastaların nöbetini artırmayacak şekilde yaşam tarzının düzenlenmesi tedavide çok önemli bir hemşirelik rolüdür. Epilepsi hemşiresi, epilepsi uzmanlarını ve diğer ekip üyelerini destekler, halk ve epilepsi ile ilgili kuruluşlarla işbirliği sağlar, aile ve çocuklara gerekli bilgi ve eğitimi sağlayarak onları destekler (136).

1.4.12. Epilepsi ile İlgili Bilgi Gereksinimini Karşılamada Hemşirenin Rolü

Hemşirenin üstlenmesi gereken en önemli sorumluluklardan biri gereksinim duyulan bilginin nitelikli şekilde sunulmasıdır. Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailenin bilgi gereksinimi; cinsiyet, yaş, sosyal durum gibi özelliklere göre değişmektedir. Çocuk ve ailelerin birlikte yaşabilmeleri ve ortaya çıkabilecek sorunlarla başedebilmeleri için genel konularda ve bireysel konularda eğitime gereksinim duyarlar. Bilgilendirme yaşam boyu kesintisiz şekilde devam eden süreçtir. Belirli bir plan ya da müfredat ile eğitimin yapılması, tartışılacak konuların belirlenerek önemli konuların gözden kaçmaması için önemlidir.

Çocuk ve ailelere bilgi vermek zaman alıcı bir aktivitedir. Özellikle acil ve polikliniklerde bu işi yapmak oldukça güçtür. Poliklinik alanlarında konsültasyonlar uzun sürdüğü için hastayı bilgilendirme fonksiyonunu yerine getirmek zordur. Epilepsi hemşireleri önemli klinik konuları tartışabilir ve konsültasyonun daha verimli geçmesini sağlayabilirler. Verilen bilginin çocuk ve aileler tarafından anlaşılması, potansiyel yanlış anlaşılmaları azaltacaktır. Aynı zamanda bakımın sürekliliği ve güvenliği açısından da bilgilendirme önemlidir (155).

Çoğu epilepsi hastalığı olan çocuk, hekim gözetimi altındadır ve düzenli aralıklarla kontrole gelirler. Bazen iki kontrol arasında hastanın problemi olduğunda uzmana ulaşmak zor olabilir ya da hekim konu hakkında derinlemesine bilgiye sahip olamayabilir. Böyle durumlarda epilepsi hemşireleri telefon ya da mail danışmanlık hatlarıyla sorunun çözümüne yardımcı olabilirler. Böylece çocuk ve ailenin sorunlarına uygun çözüm önerileri geliştirilerek, sorunun büyümesi ve hastaya daha fazla zarar vermesi önlenabilir (156).

Bilgi gereksiniminin en fazla olduğu aşama hastalığın tanılandıktan sonraki aşamasıdır. Çünkü epilepsi sıklıkla stigma ve psikolojik problemler, iş ile ilgili sorunlar ve sosyal ilişkilerde değişimler nedeniyle kişinin yaşantısını değiştiren bir durum olarak algılanmaktadır (157). Konuyla ilgili literatürde epilepsi hastalarının epilepsinin hemen hemen tüm boyutları ile ilgili bilgi almak istedikleri belirlenmiştir. Hastalar genel epilepsi konuları, nöbet ve nöbet kontrolü, yaralanmanın önlenmesi, psikososyal konular, sosyal konular, iş ortamı ve olanakları, prognoz ve yaşam tarzı gibi konularda bilgi almak istediklerini ifade etmişlerdir (158).

Bilgi gereksinimi, anahtar hemşirelik rollerini içine alan çok boyutlu bir durumdur.

Aşağıdaki konularda hemşire, çocuk ve ailenin bilgi gereksinimini karşılamalıdır:

- Antiepileptik İlaçlar
- Nöbeti Tetikleyen Faktörler
- Nöbet Anı, Acil Tıbbi Yardım ve Güvenlik Önlemleri

Antiepileptik İlaçlarla İlgili Bilgi Gereksinimini Karşılamada Hemşirenin Rolü

Epilepsi hastalarının antiepileptik ilaçlarını düzenli kullanmalarının önemini bilmeleri nöbetlerin kontrol altına alınmasında çok önemlidir (159). Buna karşın hastaların %30-50'sinin ilaçlara uyum sağlayamadıkları belirtilmektedir (160). Uyumun sağlanamaması optimal sağlığın sürdürülmesi sürecinde çok önemli bir

engel oluşturur (161). Bu nedenle hastalara ilaçlar konusunda yapılacak bilgilendirmenin zamanı iyi ayarlanmalıdır. Örneğin postiktal dönemde verilen eğitimler verimli olmayabilir. Hatırlatıcı durumlar oldukça önemlidir. İlaç kutularının yapılması, günlük alacağı ilacın dozları ile listelenmesi, ilacın saati için cep telefonu ya da alarm sistemlerinin ayarlanması hatırlatıcı tekniklerdir.

İlaçların verilmesiyle ilgili planlama ve düzenlemelere çocuk ve aileyi katmak onlarla işbirliği içinde olmak ilaca uyumda etkili olabilir (162). Bazı çocuk ve aileler bakım ve tedavi planlama sürecinde rol alma konusunda isteksiz davranırken, bazıları karar verme sürecinde aktif katılmayı isteyebilirler. Bu durum daha fazla sorumluluk almalarını sağlayacaktır (163).

Nöbeti Tetikleyen Faktörler İle İlgili Bilgi Gereksinimini Karşılamada Hemşirenin Rolü (15,103)

Çocuk ve aileler epilepsiye ve tedavilerine uyumlu olsalar dahi bazen yaşam tarzına bağlı olarak nöbetler sıklaşabilir. Nöbetleri tetikleyen bu faktörlerin farkındalığı ve önlem alınması nöbet kontrolünü sağlayacaktır. Nöbetleri tetikleyen faktörler aşağıda verilmiştir:

- Uykusuzluk ya da aşırı uyuma
- Yorgunluk
- Alkol alımı
- Psikolojik stres ve anksiyete
- Sistemik enfeksiyonlar
- Menstrual döngü
- Antiepileptik ilaçlara uyumsuzluk
- Uyuşturucu alımı
- Aşırı sıvı alımı
- Işığa duyarlılık

Nöbet Anı, Acil Tıbbi Yardım ve Güvenlik Önlemleri İle İlgili Bilgi Gereksinimini Karşılamada Hemşirenin Rolü

Eğitimin diğer bir yönü de ebeveynleri nöbet sırasında çocuğun bakımına hazırlamaktır. Ebeveynlerin neyi gözleyecekleri ve ne tür güvenlik önlemleri alacakları konusunda bilgiye gereksinimleri vardır. Bu konuda aileye nöbet sırasında alınacak güvenlik önlemlerine ilişkin yazılı bir rehber verilebilir. Bu güvenlik önlemleri şunları içermelidir:

Jeneralize Tonik Klonik Nöbetlerde İlk Yardım (50,164)

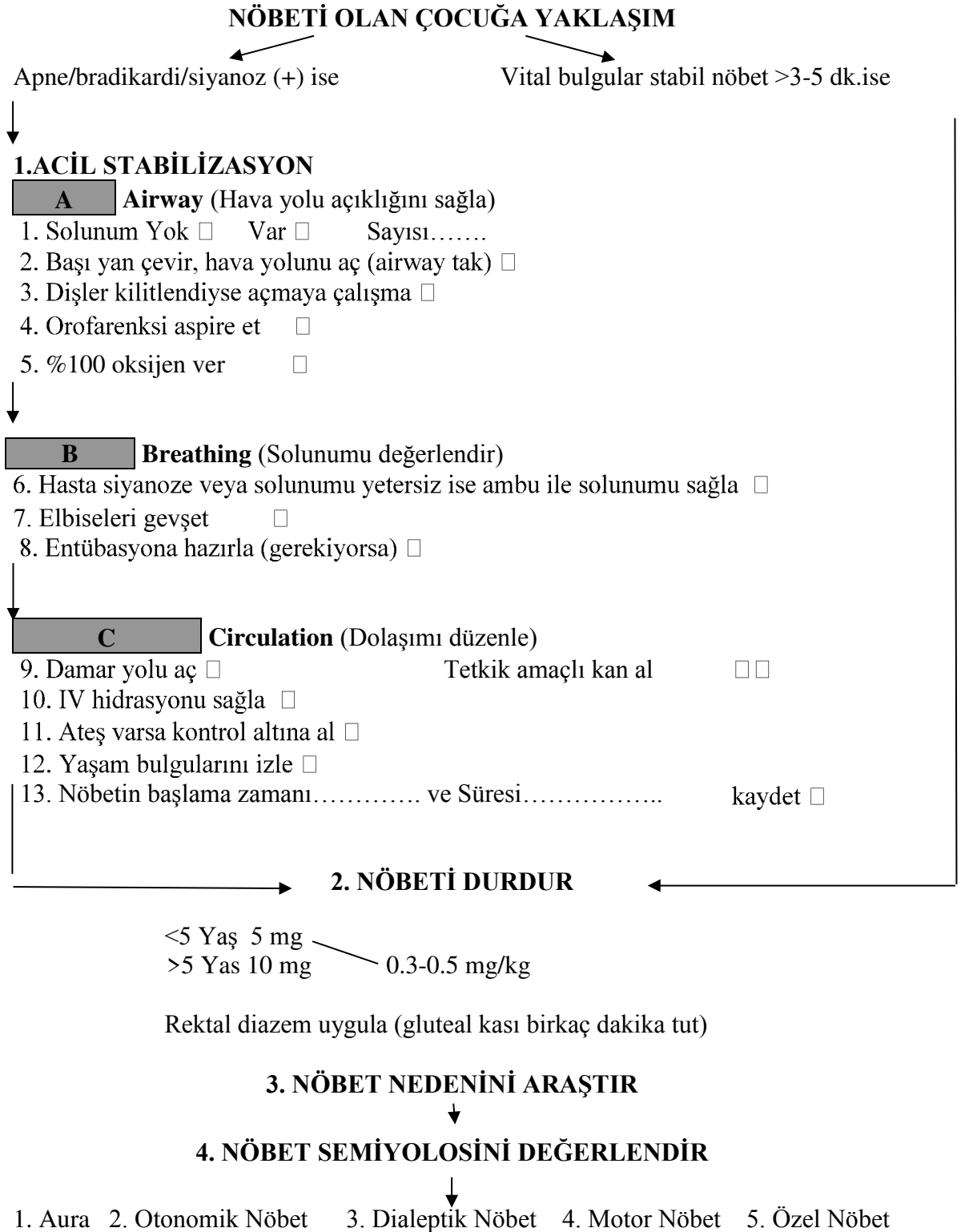
- Sakin olun. Nöbet başlayınca durdurulamaz
- Çocuk ayakta ya da oturuyorsa yavaşça yere yatırın
- Çocuğun daha fazla yaralanmasını önlemek için başının altına yumuşak bir destekleyici koyun, kıyafetlerini gevşetin ve çevredeki yaralanmaya sebep olacak keskin delici objeleri uzaklaştırın
- Çocuğun ağzını herhangi bir objeyle açmak için zorlamayın
- Çocuğun hareketlerini durdurmaya çalışmayın
- Hava yolu açıklığını sağlamak ve sekresyonların hava yolunu tıkamasını engellemek için çocuğu yan yatırın

- Nöbet sonlanana kadar çocuęu yalnız bırakmayın
- Nöbet esnasında çocuęun bilinci tamamen yerine gelinceye kadar yiyecek, içecek ve ilaç vermeyin
- Nöbet süresini kaydedin

Acil Tıbbi Yardım Gerektiren Durumlar (49,165)

- Nöbet sonrası çocuęun solunumu durmuşsa
- Hastanın üzerinde epilepsi hastası olduğuna dair hiçbir bilgi yoksa veya hastanın bu nöbetinin bir epilepsi hastalığı nedeniyle geçirilip geçirilmediğini bilmiyorsanız
- Çocuk diyabetik, gebe ya da ciddi şekilde yaralanmışsa
- Nöbet 5 dakikadan uzun sürerse
- Çocuęun bilinci açılmadan diğer bir nöbet tekrar başladıysa
- Kasılmalar bittikten sonra kişinin bilinci açılmıyorsa
- Nöbet sonrası pupiller eşit büyüklükte değilse
- Nöbet suda meydana gelmişse
- Çocuęun ilk nöbeti ise acil yardım istenmelidir.

Algoritma 1.1. Nöbeti Olan Çocuğa Yaklaşım



Kaynak: İşler A., Başbakkal Z., Tosun AF., Tekgül H. (2011). Modüler Eğitim Modeli ile Epileptik Nöbeti Olan Çocuğa Yaklaşım, *Türkiye Klinikleri Journal of Neurology* 6(2):39-46. (166)

Güvenlik Önlemleri

İlk yardımın yanı sıra epilepsi hastalığı olan çocuklarda diğer çocuklara göre düşme, yanık ve boğulmalar daha fazla görülmektedir. Özellikle boğulmalar açısından daha fazla risk taşımaktadırlar (167). Bu nedenle aile eğitiminde dikkate alınması gereken diğer güvenlik önlemleri şunlardır (49,91):

- Çocuğu küvette yalnız başına bırakmayın
- Çocuk banyoda tek başına ise duş ile banyo yapmalı
- Çocuk yüzerken daima yanında bir cankurtaran ya da tanıdık ve kurtarabilecek birileri olmalı
- Çocuk bot ya da tekne benzeri taşıtlarla seyahat edecekse mutlaka can yeleği olmalı
- Çocuk çok sık nöbet geçiriyorsa kafa yaralanmalarını önlemek için koruyucu kask kullanılmalı
- Çocuk yanan ateşin ya da ızgaranın etrafında oynamamalı
- Çocuk düşme riski olan alanlarda bulunmamalı
- Çocukta hastalığını belirten bir medikal bilezik, künne ya da kart bulunmalı
- Çocuğun okula devam etmesi desteklenmeli ve okuldaki öğretmene de hastalığı ve nöbet sırasında nasıl korunacağı konusunda bilgi verilmeli
- Alkolün, antikonvülzan ilaçlarla birlikte alınması halinde sedasyon ve solunum depresyonuna neden olacağı ve alkol kullanımından kaçınmaları vurgulanmalı
- Çocuğun ve ebeveynlerin antikonvülzan ilaçların nasıl alınacağını anlayıp anlamadıkları değerlendirilmeli
- Ebeveynler antikonvülzan tedaviyi doktora danışmadan kesmemeleri konusunda bilgilendirilmeli
- Ebeveynlere antikonvülzan ilaçların yan etkileri hakkında bilgi verilmeli
- Aileye, fiziksel değerlendirme ve laboratuvar incelemeleri için çocuğu periyodik kontrollere getirmesi gerektiği söylenmeli

Epilepsi nöbeti olan çocuğun örnek bakım planı Tablo 1.3.'de belirtilmiştir.

HEMŞİRELİK BAKIM PLANI

Tablo 1.3. Epilepsi Nöbeti Olan Çocuğun Örnek Bakım Planı

Hemşirelik Tanısı	Amaç	Hemşirelik Girişimleri	Gerekçe
Santral Sinir Sistemi disfonksiyonuna ve nöbet tipine sekonder motor kontrol yetersizliğine bağlı Yaralanma Riski Çocuğun/Ailenin Tanımlayıcı Özellikleri (Subjektif ve Objektif Bilgi) - Bilinç düzeyinde değişiklik - Disoryantasyon - Klonik hareketler - Otomatizmalar - Aura - Postiktal bozukluk (nöbet tipine bağlı)	Çocuk nöbet aktivitesinin sonucu olarak fiziksel yaralanma deneyimlemeyecek <u>Aşağıdaki NOC kavramları bu sonuçlar için uygulanır</u> - Risk kontrolü -Güvenlidavranış:Kişisel - Güvenli davranış: Ev fiziksel çevre - Güvenli durum: Düşme olması	- Antiepileptik ilaçlar (AEİ) uygulanır. - AEİ tedavisinin amacı, beklenen yanıtı, olası yan etkileri, zamanı, dozu, uygulama yolu ve etkisinin nasıl gözleneceği, çocuk ve aileye anlatılır. - AEİ yan etkileri ve terapötik düzeyleri çocuğun büyümesi, metabolizmayı etkileyen hastalık faktörleri ve ilaçların etkilerine göre izlenir. - Çocuk nöbet geçirmese bile tedavi rejimine uyumun önemi vurgulanır. - Nöbeti tetiklediği bilinen faktörlerden kaçınmanın önemi hasta ve aileye öğretilir (yanıp sönen ışıklar, uykusuzluk, aşırı aktivite ya da egzersiz, fiziksel faktörler vb) - Hastanede nöbete yönelik önlemler başlatılır: Yatağın, beşiğin ya da tekerlekli sandalyenin yanlarına yumuşak yastık yerleştirilir Yatakta hiçbir nesne bulundurulmamalıdır Odada aspiratör ve oksijen hazır bulundurulur -Evde nöbet başlangıcında alınacak önlemler aileye öğretilir: Suda boğulmaları önlemek için duş şeklinde banyo daha güvenlidir. 26	-Nöbet aktivitesini önlemek için -Kendi bakımını desteklemek için -AEİ sekonder etkilerini önlemek ve düşük terapötik ilaç düzeyi nedeniyle oluşabilecek nöbetleri önlemek için -Kronik durumun seyrini anlamak için -Nöbete neden olabilecek olan durumlara maruz kalmasını önlemek için -Fiziksel incinmeyi önlemek için -Doğum kusurlarını önlemek için

		Tipik nöbet süresince düşmeler meydana gelirse düş sandalyesi kullanılması, banyo kapısının kilitlenmemesi söylenir. Mutfakta oluşabilecek kaza ve yanmaları önlemek için güvenlik önlemleri alınması söylenir (Emniyetli ocak, kırılmaz kaplar kullanılması vb.). Spor güvenliği; koruyucu malzemeler giyme, özel donanım olmadan 10 feetten daha yükseğe tırmanmamayı içermektedir. -Nöbete ilk müdahale aileye öğretilir: Çocuğun düşme riski varsa nöbetin başlangıcında, çocuğu zemine yatırmak kolaydır. Dar ya da sıkı kıyafetleri gevşetilir. Çocuk yan pozisyonda yatırılır. Çocuk kafa travmasından korunmalıdır. Nöbetin başlama zamanı kaydedilir. Nöbetin kendi kendine sonlanmasına izin verilmelidir. Nöbetten sonra kendine geldiğinde çocuğa güven verilir. Çocuğa ağızdan hiçbir şey verilmemelidir. Çocuğun hareketleri kısıtlanmamalı ya da güç kullanılmamalıdır. Eğer nöbetler tekrar ederse, nöbet 5 dakikadan uzun sürerse ya da hareketler durduktan sonra çocuk hala uyanmazsa ambulans çağrılır.	
--	--	---	--

Hemşirelik Tanısı	Amaç	Hemşirelik Girişimleri	Gerekçe
Motor aktivite ve bilinç düzeyinin bozulması, hava yolu açıklığının sürdürülememesine bağlı Aspirasyon ve Etkisiz Solunum Örüntüsü Riski (Tonik-klonik nöbet) Çocuğun/Ailenin Tanımlayıcı Özellikleri (Subjektif ve Objektif Bilgi) - Bilinç düzeyinde azalma -Öksürme refleksinin olmaması - Apne -Solunum derinliğinde azalma	- Çocuğun solunum yolu açıklığı sürdürülecek - Çocuk etkili solunum yapacak	- Nöbet anında çocuk yerde ya da yatakta düz bir zeminde yan pozisyonda yatırılır. - Hasta yalnız bırakmamalıdır. - Nöbet bittiğinde sekresyonlar, yiyecek ve sıvılar ağızdan uzaklaştırılmalıdır. - Postiktal dönemde oksijen saturasyonları izlenmelidir. - Gerekli ise oksijen uygulanmalıdır. - Nöbet bittikten hemen sonra spontan solunumu sürdürmezse solunum desteği uygulanmalıdır. - Nöbetin durması 5 dakikadan daha uzun sürerse ilaç tedavisi uygulanmalıdır (rektal diazepam, IV dilantin, IV lorezapam) <u>Aşağıdaki NIC kavramları bu sonuçlar için uygulanır</u> - Risk tanımlaması - Aspirasyon kontrol - Oksijen uygulaması - İlaç uygulaması	- Aspirasyon ve boğulmayı önlemek için - Hava yolunu korumak için - Acil bakım ihtiyacını belirlemek için - Oksijen ihtiyacını belirlemek için

Hemşirelik Tanısı	Amaç	Hemşirelik Girişimleri	Gerekçe
Yaşamı tehdit eden bir hastalığa sahip olması ve nöbet aktivitesi kısıtlılığına bağlı Ailede Anksiyete/Korku Çocuğun/Ailenin Tanımlayıcı Özellikleri (<u>Subjektif ve Objektif Bilgi</u>) - Keder - Korku - Yetersizlik ve umutsuzluk hissetme - Endişe, kaygı - Kaygı ifadesi -Panik -Heyecan	Aile ve çocuk durumu ile baş eder ve yeterli desteği alır durumda olacak	-Ailenin nöbet süresince çocuğun yanında kalmasına izin verilir. - Nöbet aktivitesi süresince uygun koruma girişimleri aileye öğretilir: pozisyon, güvenlik, solunum yolu açıklığının sürdürülmesi, güvenlik teknikleri, acil ilaç uygulaması. - Nöbetin doğası (tipi), terapötik müdahaleler ve yaşam tarzı değişiklikleri ile ilgili bilgi verilir. - Optimum büyüme ve gelişmeyi desteklemek ve normalleştirme amacıyla birlikte çocuğun günlük bakımına katılması için aile cesaretlendirilir. - Ebeveynlerin anksiyete ve korkuları tartışılır ve aile için uygun destek seçenekleri ve kaynakları belirlenir. <u>Aşağıdaki NIC kavramları bu sonuçlar için uygulanır</u> - Destek grupları - Baş etmeyi güçlendirme - Anksiyeteyi azaltma - Aile sürecinin devamı - Aktif dinleme - Danışma - Karar verme desteği - Aile katılımını desteklemek	- Çocuğu korumak için alınan önlemleri görmelerine izin vermek ve bilinmeyen korkusunu azaltmak için - Ailenin katılımını artırmak ve duruma duygu kontrolünü sağlamak için - Duyguların kontrolü, ebeveyn müdahalesi ve durum hakkında bilgilerini artırmak için - Umut sağlamak için - Aile işleyişini ve baş etmeyi sağlamak için

1.4.13. Modül ve Modüler Eğitim

Modül; kelime anlamıyla bir bütünün bölünebilen parçası anlamına gelmektedir. *Modüler eğitim* ise ulaşılabilecek öğrenme hedeflerini davranışsal olarak gösteren, hedeflere ulaşabilmek için gerekli etkinlikleri belirleyen, hedeflere ne derece ulaşıldığını kontrol etme olanağı veren ve değişik öğrenme koşulları içinde bulunan bireylerin öğretiminde etkili biçimde kullanılma özelliği taşıyan, kendi içinde bütünlüğü olan bir öğrenme elemanı” olarak tanımlanmaktadır (42) Literatürde epilepsi hastalığı olan çocuklar ve ebeveynlerine yönelik hazırlanmış olan modüler eğitim çalışmalarına rastlanmıştır. Özellikle Almanya ve İsviçre’de epilepsi hastalığı olan çocuklar ve ebeveynlerine yönelik hazırlanmış olan modüler eğitim paket programları, epilepsi merkezlerinde başarıyla düzenli olarak uygulanmaktadır (168-171).

1.4.14. Epilepside Öz-yeterlik

Öz-yeterlik sağlık davranışını öngörmede en yaygın uygulanan teorilerden biridir (28,172) ve kronik hastalığı olan bireylerde önemli bir dengeleyicidir (172). Yüksek öz-yeterliğe sahip bireyler tedaviye daha iyi uyum sağlayarak yaşam kalitelerini artırırlar ve nöbet sıklığını azaltırlar (173). Ayrıca yüksek öz-yeterlik, epilepsi ile ilgili daha pozitif tutum, daha az depresif semptomlar, daha az nöbet geçirme endişesi ve daha düşük damgalanma ile ilişkilidir. Düşük öz-yeterliğin ise çocukluk dönemi epilepsilerinde nöbet yönetimi konusunda epilepsi hakkında daha negatif tutuma sahip olduklarını, nöbet geçirme konusunda daha fazla endişe yaşadıklarını, ailelerinin epilepsi konusunda daha acemi olduklarını ve depresif semptomlara yakalanmada daha fazla risk taşıdıkları konusunda önemli bir ilişki olduğu saptanmıştır (38-41).

Epilepsinin yönetiminde, hastanın karar verme sürecini anlamada öz-yeterlik inancı önemlidir. Nöbet öz-yeterliği ise; bireyin nöbetleri ile etkili bir şekilde baş edebilmek için gerekli performansı etkili bir biçimde gerçekleştirebileceği inancıdır. Epilepsi hastalığı olan çocuklarda güçlü bir öz-yeterlik inancına sahip olmak ya da bu inancı geliştirmek daha iyi nöbet yönetimi, daha yüksek başarı, daha sağlıklı olma ve daha iyi sosyal bütünleşme sağlar. Başarılı bir nöbet yönetimi, epilepsinin tedavisinde bireyin yaşamında temel amaçtır. Ancak çoğu kronik hastalıkta olduğu gibi epilepsiye uyum aktif öz yönetim ve davranış değişikliği gerektirmektedir (38).

➤ Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Öz-Yeterliği Geliştirmede Hemşirenin Rolü

Pediatric hemşiresinin epilepsi hastalığı olan çocuklarda öz-yeterliği geliştirme ve hastalığa uyumu artırmayı amaçlayan sağlık eğitimi, beş temel girişimi içermektedir:

- Sağlık ya da hastalıkla ilgili olaylar ve mesleklerle ilgili farkındalığı artırmak
- Normal gelişimsel süreçler ve olası problemlerin farkındalığının oluşmasını sağlamak
- Gelişebilecek stres kaynaklarını ve stresle baş etmede alternatifleri anlamayı sağlamak
- Bireyin ihtiyacı olan bilgileri nereden ve nasıl elde edebileceği bilgisini geliştirmek (Çoğu sağlık personeli bu tip bilgilerin yaygın olarak bilinen bilgiler olduğunu düşünmekte ancak birçok kişi bilmemektedir.)

- Bireyin ya da grubun var olan yeteneklerini ortaya çıkarmak (Örneğin; problem çözme ve iletişim becerisi, öfke ve stres kontrolü, motivasyon, umut, öfke yönetimi ve öz saygı becerisini geliştirmek ya da en üst düzeye çıkarmaktır) (33).

1.4.15. Epilepside Yaşam Kalitesi

Çok geniş kapsamlı olan yaşam kalitesi kavramını ilk kez Thorndike (1939) tanımlamıştır. Yaşam kalitesi, bireylerin kendilerini nasıl hissettikleri ve günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne kadar yeterlilikte yerine getirdikleri ile ilgili olarak sağlık durumlarını açıklamak için kullanılan bir kavramdır (174,175). DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü) yaşam kalitesini "hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde kendi durumlarını algılama biçimi" olarak tanımlamaktadır. Bir diğer ifadeyle; yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı sosyokültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışı anlamını taşımaktadır (176,177). Yaşam kalitesi, iş yaşamı ve sosyoekonomik koşulları içermekle birlikte; bireylerin hedefleri, beklentileri, umutları ve düşleri ile gerçekler arasındaki farklılığı, yani bireyin günlük yaşamından aldığı doyum ve iyilik algısını da içermektedir (50,175,176).

Yaşam kalitesi, birkaç anahtar boyutu kapsayan çok boyutlu bir yapı olarak algılanmaktadır (175). Bunlar:

- **Fiziksel fonksiyon:** Kişinin kendine bakım aktiviteleri performansını, fonksiyonel durum, hareket, fiziksel aktiviteler ve iş ya da aile sorumlulukları gibi rollerini içermektedir.
- **Hastalık ve tedavi ile ilgili olan semptomlar:** Ağrı ya da solunum güçlüğü gibi hastalık semptomlarını, tedavi yan etkilerini içerir.
- **Psikolojik fonksiyon:** Hastalık ve tedavisine bağlı olarak gelişen kaygı ve depresyon durumunu içerir.
- **Sosyal ve bireysel fonksiyon:** Sosyal aktiviteler, başkalarından destek alma gibi durumları içerir.

Epilepsi; hastanın fiziksel değişikliklere, günlük ilaç kullanımında uyuma, yineleyen doktor muayenelerine ve akut tıbbi acil durumlara hazırlıklı olmasını gerektiren ve yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen bir hastalıktır (54,177). Bununla birlikte, epilepsinin çocuğun ve ailenin yaşamındaki psikososyal etkisi; hastalığın şiddeti, klinik kontrolün zorluğu, hastalığın çocuk, aile ve toplum için anlamı, çocuk ve ailenin aktivitelerindeki kısıtlılıklar gibi faktörlere bağlıdır. Bütün bu faktörler hastalığa uyum sağlamakta ve yaşam kalitesi düzeylerinde önem taşımaktadır (178-180). Epilepsi hastalığı olan çocuklar günlük yaşantılarında birçok sınırlamalarla karşı karşıyadırlar. Epilepsi çocuk ve adolesanların özellikle gelişim sürecinde, günlük aktivitelerde (eğitim, spor faaliyetleri, akran ilişkileri) sosyal sınırlamalara neden olmakla birlikte bu süreci negatif yönde de etkilemektedir (181). Çocuklar epilepsi tanısı aldığı anda sağlık durumları ile birlikte sıklıkla birçok psikolojik stresörle yüz yüze gelir. Çocuklardaki kontrol ve özerkliği yitirme, nöbete

bağlı anksiyete, depresyon, sosyal damgalanma, somatik yakınmalar, reddedilme ve ayrımcılık, ebeveyn tarafından aşırı korunma ve kabul edilmeme, ebeveyne aşırı bağımlılık kronik hastalığa uyum sağlamayı gittikçe zorlaştırabilir (1,6,182).

Yapılan çalışmalarda çocuk ve ailelerin yaşam kaliteleri üzerinde etkisi olan psikososyal parametreler şu şekilde sınıflandırılmaktadır (50,88,91,183):

- Epilepsi nöbetlerinin başlangıç yaşı,
- Nöbet tipi,
- Tedaviye verilen yanıt,
- İlaç sayısı,
- Çocuğun antiepileptik ilaçların yan etkilerine karşı sergilediği duyarlılık,
- Çocuğun nöbetlerden etkilenme düzeyi,
- Epilepsi hastalığına ilişkin toplumdaki olumsuz ön yargıların varlığı,
- Çocuğun anne-babasının hastalığa ve çocuğun davranışlarına verdiği tepkiler,
- Çocuğun devam ettiği okuldaki öğretmen ve arkadaşlarının sergileyebilecekleri olumsuz tutumlar,
- Ekonomik güçlüklerin varlığı.

Epilepsi tanı ve tedavisinde önemli ilerlemeler olmasına karşın, epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesinin olumsuz olarak etkilenmesi önemli bir sorun olarak devam etmektedir. Epilepsi hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini dikkate alırken, aile ve öğretmenlerin de görüşlerini almak ve epilepsiye ilişkin bilgi alışverişini sağlamak uygun olacaktır. Yapılan çalışmalarda, çocuk ve ebeveynlere yönelik eğitim programlarının bu gruplarda yaşam kalitesi düzeylerini artırdığı bildirilmektedir (184-186). Uzun dönem izlem çalışmalarında ise epilepsi hastalığı olan çocukların sağlıklı çocuklara göre işsizlik riskinin arttığı, okulda başarısızlık, sosyal izolasyon, ekonomik bağımlılık, olası olarak daha az evlilik oranları görülmektedir (187-191). Epilepsi hastalığı ve diyabet hastalığı olan çocukları yaşam kaliteleri bakımından karşılaştırdığı bir çalışmada epilepsi hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini diyabeti olan çocuklara oranla daha düşük bulmuştur (190).

1.4.16. Epilepside Kaygı

Kaygı ya da anksiyete terimi, evrensel bir duygu olup, bireyin kendini güvensiz hissettiği durumlara karşı geliştirdiği doğal bir tepkidir. Sağlık bakım sisteminde; hastalık, hastaneye yatma ve tıbbi testler yapılması gibi durumlar güvensizlik duygularını açığa çıkarabilmekte ve farklı derecelerde kaygı yaşatabilmektedir (50,88,91). Prestij ve toplumsal değişim, damgalanma, başarısızlık, başkaları tarafından kabul görmeme, servet kaybı, ekonomik sorunlar ve motor kayıplar kaygıya neden olabilen durumdur. Belirsizlik durumu da kaygıya neden olan faktörler arasındadır. Özellikle hastalık durumunda, bireyin hayatındaki belirsizlik durumu kendisi tarafından tehlike olarak değerlendirildiğinde, yaşadığı kaygı daha da artabilmektedir. Epilepside ne zaman geleceği belli olmayan nöbetler ve tedavinin belirsizliği gibi nedenler çocuk ve ailenin kaygı yaşamasına neden olmaktadır (192,193).

Çocuk ve ebeveynlere bu konuda yardımcı olabilmek ve hayatlarının kontrolünü ellerine almalarını sağlamak için, bilgilendirilmeleri ve kaygılarını

azaltmaya yönelik çalışmalar yapılması önem taşımaktadır. Yapılan çalışmalarda, hastalığa ilişkin eğitim verilen epilepsi hastalığı olan çocuklar ve annelerinin kaygı ve depresyon düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir (184,186).

1.4.17. Epilepsinin Psikososyal Etkileri

Epilepsi ile ilişkili psikososyal sorunlar doğrudan epilepsiye, uygulanan tedaviye ya da dolaylı olarak bu hastalık ile yaşamının sonuçlarına bağlı olabilir. Nöbetler arası süre uzun bile olsa epilepsi hastaları sürekli olarak yeni bir nöbet geçirme korkusu yaşarlar (194).

Epilepsi hastalığı olan çocuklarda normal popülasyona göre sosyal ve psikiyatrik sorunlara daha sık rastlanmaktadır. Epilepsi hastalığı olan çocukların sağlıklı ya da diğer kronik hastalığı olan çocuklara göre daha yüksek oranda ruhsal bozukluğu olduğunu, epilepsi hastalığı olan çocukların ruhsal sorunları genel nüfustaki çocuklardan 4.8 kat daha fazla olduğu (195-197) ve diğer kronik bedensel rahatsızlığı olan çocuklardan da iki kat daha fazla olduğu belirtilmiştir (198).

Epilepsi hastalığına sahip çocuk ve yetişkinlerde en sık görülen psikiyatrik sorunların anksiyete ve depresyon olduğu bildirilmektedir. Depresyon genellikle tedaviye iyi cevap veren, ancak kronikleşebilen ya da intiharla sonlanabilen bir duygu durum bozukluğu olup, hastalığın şiddeti, prognozu ve tedaviye cevabı açısından erişkinlerde görülenden daha ciddi olabilmektedir (199).

Aileler ile yapılan bir çalışmada da, epilepsi ve diyabet hastalığı olan çocukların ailelerinin depresyon düzeylerinin, sağlıklı çocukların ailelerine göre, oldukça fazla olduğu belirlenmiştir (190). Epilepsi hastalığı olan çocuğa sahip aileler ile kanserli çocuğa sahip ailelerin depresyonlarına bakıldığında; epilepsi hastalığı olan çocukların ailelerinin depresyon düzeylerinin daha ağır seyrettiği bulunmuştur (200).

Çocuk, aile ve sağlık çalışanları arasında işbirliği yapılması epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailelerin psikososyal sorunlarının giderilmesi için gereklidir (201).

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP)'nin; *çocuklarda*, epilepsiye ilişkin bilgilerine, nöbete ilişkin öz-yeterliklerine ve yaşam kalitelerine, *ebeveynlerde* ise, epilepsiye ilişkin bilgilerine, nöbete ilişkin kaygılarına dolayısıyla hastalık yönetimine etkisini değerlendirmek amacıyla planlanan randomize kontrollü bir çalışmadır.

2.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Ocak-Haziran 2014 tarihleri arasında Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde yürütülmüştür.

Araştırmanın anlatılması ve araştırmaya katılmayı kabul eden epilepsi hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerin randomizasyonu polikliniklerin yanında bulunan arşiv odasında sessiz bir ortam sağlanarak yapılmıştır. Deney grubundaki çocuk ve ebeveynlere EÇEMEP'in uygulanması ve ardından izlemlerin yapılması eğitim için düzenlenen eğitim odasında yapılmıştır.

2.3. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne başvuran, epilepsi hastalığı olan 7-18 yaş grubu çocuklar ve ebeveynleri oluşturmuştur.

2.4. Araştırmanın Örneklemi

Örneklemeye dahil edilme kriterleri;

Çocuğun:

- 7-18 yaş aralığında olması
- En az altı aydır epilepsi hastalığına sahip olması
- Zihinsel yetersizliğinin bulunmaması
- Okur-yazar olması
- Çalışmaya katılmaya istekli olmasıdır.

Ebeveynin:

- Okur-yazar olması
- Çalışmaya katılmaya istekli olmasıdır.

Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne 2013 yılı ilk yarısında epilepsi tanısı ile başvuran yaklaşık 300 çocuktan 180'i, 7-18 yaş grubunda yer almaktadır. Bu çocuklardan 60'ı, sadece epilepsi hastalığı nedeniyle poliklinikte takip edilmektedir.

Araştırmanın örneklemini 92 çocuk ve 92 ebeveyn olmak toplam üzere 184 kişi oluşturmaktadır (Tablo 2.1).

2.5. Deney ve Kontrol Gruplarının Belirlenmesi

Araştırmada öncelikle örneklem kriterlerini sağlayan çocuk ve ebeveynler ile görüşülerek araştırma hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden çocuk ve ebeveynler Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği yanında bulunan arşiv odasına alınmıştır.

Kapalı bir zarf içerisine 1-100'e kadar numaralar yazan kağıtlar konulmuştur. Araştırmaya katılmak isteyen çocuk ve ebeveynlerine bu numaralardan bir tanesini, zarf içerisinden seçmesi istenmiştir. 1-50 arasındaki çocuk ve ebeveynleri deney grubuna, 51-100 arasındaki çocuk ve ebeveynleri ise kontrol grubuna alınmıştır.

Tablo 2.1. Araştırmada Ebeveyn ve Çocukların Deney ve Kontrol Grubuna Göre Dağılımı

Deney Grubu	Kontrol Grubu
42 Çocuk	50 Çocuk
42 Ebeveyn	50 Ebeveyn

Tablo 2.2. Deney ve Kontrol Grubu Katılımcı Sayılarının İzlemlere Göre Dağılımı

İzlemler	Deney Grubu	Kontrol Grubu
1. İzlem (Ön-Test)	42	50
2. İzlem (Son-Test1)	42	50
3. İzlem (Son-Test2)	36	42
4. İzlem (Son-Test3)	36	42

2.6. Araştırmada Kullanılan Gereçler

Çocuğa yönelik;

- Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi (EK-I)
- Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği (EK-II)
- Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-III)

Ebeveyne yönelik;

- Aile Tanıtım Formu (EK-IV)
- Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EK-V)
- Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (EK-VI)

Çocuğa ve Ebeveyne yönelik;

- Epilepsi ile Yaşam Rehberi (EK-VII)

2.6.1. Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi

Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, verilen eğitimin değerlendirilmesi için, araştırmacılar tarafından, literatür doğrultusunda (38,202), çocukların hastalıkla ilgili genel bilgi düzeylerini ölçmek amacıyla hazırlanmıştır. Nöbetlerin nedeni, ilaç kullanımı ve hastalığın yarattığı sosyal sınırlılıkları içeren toplam 10 sorudan oluşan testte (0) Yanlış, (1) Doğru anlamını taşımaktadır. Testten 0 ile 10 arasında puan alınabilmekte, toplam puanın yüksek olması, çocukların bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir (EK-I).

2.6.2. Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği

“Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” (Seizure Self-efficacy Scale for Children (SSES-C))" Caplin et al. (38) tarafından geliştirilen ve Türkçe’ye uyarlaması Güven (114) tarafından 9-18 yaş grubu epilepsi hastalığı olan çocuklarla yapılmış ve cronbach alfa değeri 0,89 olarak bulunmuştur. Ölçek 15 maddelik beşli likert tipinde olup ölçek maddeleri 1-5 arasında puanlandırılmaktadır. Ölçekten yüksek puan alınması, çocuğun nöbet öz-yeterliğinin gelişmiş olduğu şeklinde yorumlanmaktadır (EK-II).

2.6.3. Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Türk (203), tarafından 48 sorudan oluşan EYKÖ–48 Ölçeği’ne, isteğe bağlı uyarlanabilecek bir soru daha eklenerek 49 soruluk, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EYKÖ-49) oluşturulmuştur. Bu ölçekle genel sağlık, fiziksel ve duygusal sorunlar, zihinsel aktivite, sosyal ilişkiler, epileptik ilaçlar ve etkileriyle yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amaçlanmaktadır. Ölçek 49 sorudan oluşan likert tipi bir ölçektir. Soruların ölçek içerisindeki alt gruplara göre dağılımı:

- Epilepsi etkisi: 25,26,28,29,30,31,32,33,34,36,47,48
- Hafıza/dikkat: 8,12,13,14,15,16,17,18,19,20
- Epilepsi ile ilgili görüşler: 43,44,45,46
- Fiziksel fonksiyon: 3,4,5,6,7
- Stigma: 37,38,39,40,41,42
- Sosyal destek: 21,22,23,24
- Okuldaki davranış: 9,10,11,27
- Sağlık ile ilgili anlayış: 1,2,35

Ölçeğin Hesaplanması

Yapılan değerlendirmede 49. soru puanlamaya dahil edilmemektedir. Çocuk kendi duygu ve düşüncelerini 4 (tamamen katılıyorum, katılıyorum, katılmıyorum, hiç katılmıyorum) ve 5 (çok sık, sık sık, bazen, ara sıra, hiçbir zaman) basamak üzerinden değerlendirmektedir.

Ölçekteki ifadeler 0-100 arasında puanlandırılır. Örneğin 4 cevaplı bir ifade 0, 33,3,66,7, 100 değerinde; 5 cevaplı ifadeler ise 0, 25, 50, 75, 100 değerinde kodlanır. Bütün alt gruplar bu şekilde kodlandıktan sonra her bir alt ölçek aritmetik ortalaması alınarak hesaplanır. Toplam yaşam kalitesi puanı için hesaplanan

aritmetik ortalama deęerleri katsayılarla arpılarak toplanır. Aęırlıklı katsayı deęerleri: Epilepsi etkisi iin 0.31; Hafıza/dikkat iin 0.17, epilepsi ile ilgili grş iin 0.09; fiziksel fonksiyon iin 0.09; stigma iin 0.13; sosyal destek iin 0.02, okuldaki davranıř iin 0.06, saęlık ile ilgili anlayıř iin 0.12 olarak belirlenmiřtir. ocukların puanları arttıka, yařam kalitesi puanları artıyor řeklinde yorumlanır (EK-III).

2.6.4. Aile Tanıtım Formu

Arařtırmacılar tarafından literatr bilgileri (204,205) ve uzman grřleri dikkate alınarak oluřturulan, aık ulu ve oktan semeli toplam 28 sorudan oluřmaktadır. Bu formda; ocuk ve ebeveynlere ait sosyo-demografik zellikler, ocuęun hastalıęına iliřkin bilgiler ile bireysel ve aile yařamlarında hastalıęın yol atıęı glklere iliřkin sorular yer almaktadır (EK-IV).

2.6.5. Ebeveyne Ynelik Epilepsi Bilgi leęi

Ebeveyne Ynelik Epilepsi Bilgi leęi, Austin et al. (206) tarafından ailelerin genel bilgi dzeylerini lmek amacıyla geliřtirilmiřtir. Bu form, nbetlerin nedeni, acil bakım, nbetlerin komplikasyonları, biliřsel ve psikososyal sonuları ve sınırlılıklarını ieren 20 sorudan oluřmaktadır. lekte, (0) Yanlıř, (1) Doęru anlamını tařımakta ve lekten 0-20 arasında puan alınabilmektedir. Toplam puanın yksek olması, ailelerin bilgi dzeyinin yksek olduęunu gstermektedir. Trkeye uyarlaması nal (207) tarafından yapılan alıřmada cronbach alfa deęeri 0.78 olarak bulunmuřtur (EK-V).

2.6.6. Nbetlere Ynelik Ebeveyn Kaygıları leęi

Austin et al. (208) tarafından, nbetleri olan ocukların ailelerinin kaygılarını belirlemek amacıyla geliřtirilen lek 9 maddeden oluřmaktadır. lekte her madde 1-5 arasında puanlandırılmaktadır. lekten elde edilen toplam puanın artması, ailelerin kaygılarının arttıęını gstermektedir. Trkeye uyarlaması nal (207) tarafından yapılan alıřmada cronbach alfa deęeri 0.86 olarak bulunmuřtur (EK-VI).

2.6.7. ocuk ve Aileler iin Hazırlanan Epilepsi ile Yařam Rehberi

Arařtırmacı tarafından EEMEP ncesi epilepsi hastalıęı olan ocuk ve ebeveynler ile yapılan grřmeler sonucunda saptanan bilgi eksiklięi ve poliklinikte daha nce yapılan alıřmaların sonuları ıřıęında bir rehber oluřturulmuřtur. Rehber oluřturulduktan sonra ocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Hemřirelięi Anabilim Dalı'ndan bir ęretim yesi, ocuk Nroloji Bilim Dalı'ndan iki ęretim yesi ve bir uzman doktorun grřleri alınarak dzenlemeler yapılmıřtır. Bu rehberde epilepsinin tanımı, sınıflandırılması, etiyolojisi, tanı ve tedavisi, kullanılan tamamlayıcı alternatif yaklařımlar gibi tıbbi konularla birlikte epilepsi hastalıęı olan ocuk ve ebeveynlerinin yařadıkları psikososyal glkler ve bunlarla bařetme yollarına iliřkin bilgiler yer almaktadır. Eęitim sonrasında rehber kontrol grubunda yer alan ailelere verilmiřtir (EK-VII).

2.7. Araştırmanın Değişkenleri

a. Bağımlı Değişkenler

Çocuklara Yönelik Bilgi Testi Puan Ortalaması
Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Puan Ortalaması
Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalaması
Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği Puan Ortalaması
Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği Puan Ortalaması

b. Bağımsız Değişkenler

Araştırmaya katılan çocukların bilgi, öz-yeterlik ve yaşam kalitesi düzeylerini ve ebeveynlerin bilgi ve kaygı düzeylerini etkileyebilecek yaş, cinsiyet, kardeş sayısı, aile tipi, yaşadığı yer, ailenin gelir durumu, anneye ve babaya ait bilgiler, ailede başka epilepsi hastasının olup olmadığı, akraba evliliği, ne kadar zamandır epilepsi hastası olduğu, ne sıklıkla nöbet geçirdiği ve aileden hastalığıyla ilgili destek alma gibi durumlar bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

2.8. Araştırmanın Ön Uygulaması

Araştırmanın ön uygulaması Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne başvuran, verileri araştırma kapsamına alınmayan epilepsi hastalığı olan 10 çocuk ve ebeveyni ile gerçekleştirilmiştir.

2.9. Veri Toplama Yöntemi ve Süresi

Araştırma verileri, Ocak-Haziran 2014 tarihleri arasında Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde toplanmıştır. Veriler, Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi (EK-I), Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği (EK-II), Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-III), Aile Tanıtım Formu (EK-IV), Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EK-V) ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (EK-VI) kullanılarak toplanmıştır. Veri toplama süresi 30 dakikadır. Araştırma verileri araştırmacı tarafından çocuk ve ebeveynlerle yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailelerine "Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı" (EÇEMEP) uygulanmıştır. Uygulama Çocuk Nöroloji Polikliniğinde bulunan ve eğitim için düzenlenen bir odada yapılmıştır.

Çocuk Nöroloji polikliniğinde 2 öğretim üyesi, 2 uzman, 2 asistan ve 1 intern doktor çalışmaktadır. Poliklinikte 3 poliklinik bulunmakta olup, sabah 9.00- 12.00, öğleden sonra 13.30-17.00 saatleri arasında bütün nörolojik rahatsızlıkları bulunan 0-18 yaş grubu çocukların muayeneleri yapılmakta, gerekli görülen çocuklar konsültasyon veya çeşitli tetkikler istenerek izleme alınmaktadır. İzlemde olan hastalar durumlarına göre, ayda, üç ayda ya da altı ayda bir kontrollere çağırılmaktadır.

Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde, polikliniğe özgü hemşire bulunmamakta, çocukların boy ve ağırlık izlemi başka bir poliklinikte yapılmaktadır. Çocuk ve ailelere epilepsi ve tedavisine ilişkin bilgi doktorlar tarafından verilmektedir.

Tablo 2.3. Veri Toplama Süresi

Yapılan Çalışmalar	TARİH								
	Şubat-Mart 2013	Nisan 2013	Mayıs 2013	Haziran- Ağustos 2013	Eylül-Aralık 2013	Ocak- Haziran 2014	Temmuz- Eylül 2014	Ekim-Mayıs 2014	Mayıs 2015
Literatür İnceleme ve Konu Seçimi									
Araştırma Deseninın Seçimi									
Tez Önerisi									
Düzeltilmelerin Yapılması- Kurul izinlerinin alınması									
Araştırmanın Hazırlık Aşaması (EÇEMEP'in Oluşturulması)									
Araştırmanın uygulama aşaması (EÇEMEP'in Sunulması)									
Verilerin Değerlendirilmesi Analizi									
Tez Yazımı									
Tez Savunması									

Araştırma verileri, araştırmaya “hazırlık” ve “uygulama” bölümleri olarak iki aşamada toplanmıştır.

2.9.1. Araştırmanın Hazırlık Aşaması

Araştırmanın hazırlık aşamasında Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP) oluşturulmuştur (Tablo 2.4).

EÇEMEP 4 modülden oluşmaktadır (Tablo 2.5- Tablo 2.6):

Çocuk;

Modül 1: Epilepsi Bilgi

Modül 2: Epilepsi ve Ben

Modül 3: Nöbet Yönetimi Modülü

Modül 4: Epilepsi ve Sosyal Yaşam

Ebeveyn;

Modül 1: Epilepsi Bilgi

Modül 2: Epilepsi ve Çocuğum

Modül 3: Nöbet Yönetimi Modülü

Modül 4: Epilepsi ve Sosyal Yaşam

Öğretim materyalleri ve yöntemlerinin hazırlanması (Slaytlar, Çocuk ve Aileler için Hazırlanan Epilepsi ile Yaşam Rehberi, bilgisayar videoları, rol play, gösterip yaptırma vb.)

Eğitim programına yönelik detaylı bilgi Tablo 2.5 ve 2.6’da görülmektedir.

Tablo 2.4. Araştırma Planı

HAZIRLIK AŞAMASI			
Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP) ’nın Oluşturulması			
ÖN-TEST			
ÇOCUK		EBEVEYN	
Deney Grubu	Kontrol Grubu	Deney Grubu	Kontrol Grubu
- Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi - Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	- Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi - Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	- Aile Tanıtım Formu - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği	- Aile Tanıtım Formu - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği
UYGULAMA AŞAMASI			
EÇEMEP’in Uygulanması			
ÇOCUK		EBEVEYN	
Deney Grubu	Kontrol Grubu	Deney Grubu	Kontrol Grubu
Modül 1: Epilepsi Bilgi Modül 2: Epilepsi ve Ben Modül 3: Nöbet Yönetimi Modülü Modül 4: Epilepsi ve Sosyal Yaşam	Uygulama yapılmadı	Modül 1: Epilepsi Bilgi Modül 2: Epilepsi ve Çocuğum Modül 3: Nöbet Yönetimi Modülü Modül 4: Epilepsi ve Sosyal Yaşam	Uygulama yapılmadı
SON-TEST			
(EÇEMEP’ten 1 ve 3 ay sonra)			
ÇOCUK		EBEVEYN	
Deney Grubu	Kontrol Grubu	Deney Grubu	Kontrol Grubu
- Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi - Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	- Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi - Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	- Aile Tanıtım Formu - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği	- Aile Tanıtım Formu - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği

Tablo 2.5. Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı

MODÜLLER	SÜRE	İÇERİK	AKTİVİTELER	İŞİTSEL/GÖRSEL	MATERYAL
1.Modül Epilepsi Bilgi	30 dk	- Epilepsi tanımı - Epilepsi belirti ve bulguları	- Düz anlatım, tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
1.Modül devamı Epilepsi Bilgi	30 dk	- Epilepside tanı - Epilepsi tedavisi - Epilepside Tamamlayıcı Alternatif Yaklaşımlar	- Düz anlatım, tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası - Oyun - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
2.Modül Epilepsi ve Ben	30 dk	- Epilepsi ile yaşamak - Hastalığım hakkında ne düşünüyorum? - İnsanlar hastalığım hakkında ne düşünüyor?	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
2.Modül devamı Epilepsi ve Ben	30 dk	- Günlük yaşamımda dikkat etmem gereken noktalar? - Beslenme konusunda dikkat etmem gereken noktalar? - Bilgisayar, televizyon, cep telefonu ve uyku dikkat etmem gereken noktalar?	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası, - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					

Tablo 2.5. Devamı Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı

MODÜLLER	SÜRE	İÇERİK	AKTİVİTELER	İŞİTSEL/GÖRSEL	MATERYAL
3.Modül Hastalık Yönetimi	30 dk	- Nöbetimi nasıl yönetebilirim? - Nöbet gelişmemesi için neler yapmalıyım? (Uyku, düzenli bir yaşam vb)	- Düz anlatım, tartışma - Beyin fırtınası ve vücuttaki belirtiler (sıcak yüz, terleme, nabızda artma, hızlı nefes alıp verme)	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
3.Modül devamı Hastalık Yönetimi	30 dk	- İlaç kullanımında dikkat etmem gereken noktalar nelerdir?	- Düz anlatım, tartışma - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart - Bazı antiepileptik ilaçlar
ARA - 10 DK					
4.Modül Epilepsi ve Sosyal Yaşam	30 dk	- Hastalığım sosyal hayatımı etkiliyor mu? - Hastalığım nedeniyle yapmaktan vazgeçtiğim şeyler var mı? (spor yapmak vb.)	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
4.Modül devamı Epilepsi ve Sosyal Yaşam	30 dk	- Epilepsi ve okul - Epilepsi ve spor - Evlenip çocuk sahibi olma - Bilgisayar, cep telefonunun yeri - Uykunun önemi	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası, - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart

Tablo 2.6. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı

MODÜLLER	SÜRE	İÇERİK	AKTİVİTELER	İŞİTSEL/GÖRSEL	MATERYAL
1.Modül Epilepsi Bilgi	30 dk	- Epilepsi tanımı - Epilepsi belirti ve bulguları	- Düz anlatım, tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
1.Modül devamı Epilepsi Bilgi	30 dk	- Epilepside tanı - Epilepsi tedavisi - Epilepside Tamamlayıcı Alternatif Yaklaşımlar	- Düz anlatım, tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
2.Modül Epilepsi ve Çocuğum	30 dk	- Epilepsi ile yaşamak - Epilepsi hakkında ne düşünüyorum? - İnsanlar epilepsi hakkında ne düşünüyor?	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
2.Modül devamı Epilepsi ve Çocuğum	30 dk	- Günlük yaşamımızda dikkat etmemiz gerekenler? - Beslenmede dikkat etmemiz gerekenler? - Bilgisayar, televizyon, cep telefonu ve uyku konularında dikkat etmemiz gerekenler?	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası, - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					

Tablo 2.6. Devamı Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı

MODÜLLER	SÜRE	İÇERİK	AKTİVİTELER	İŞİTSEL/GÖRSEL	MATERYAL
3.Modül Hastalık Yönetimi	30 dk	- Nöbeti nasıl yönetebiliriz? - Nöbet gelişmemesi için neler yapmalıyız? (Uyku, düzenli bir yaşam vb)	- Düz anlatım, tartışma - Beyin fırtınası ve vücuttaki belirtiler (sıcak yüz, terleme, nabızda artma, hızlı nefes alıp verme)	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
3.Modül devamı Hastalık Yönetimi	30 dk	- İlaç kullanımında dikkat etmemiz gerekenler?	- Düz anlatım, tartışma - Beyin fırtınası ve vücuttaki belirtiler (sıcak yüz, terleme, nabızda artma, hızlı nefes alıp verme) - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart - Bazı antiepileptik ilaçlar
ARA - 10 DK					
4.Modül Epilepsi ve Sosyal Yaşam	30 dk	- Hastalığım sosyal hayatımızı etkiliyor mu? - Epilepsi nedeniyle yapmaktan vazgeçtiğimiz şeyler var mı? (spor, oyun vb.)	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart
ARA - 10 DK					
4.Modül devamı Epilepsi ve Sosyal Yaşam	30 dk	- Epilepsi ve spor - Epilepsi çocuğumun arkadaş ilişkilerini etkiliyor mu? - Evlilik ve çocuk sahibi olma durumu	- Tartışma, soru-cevap - Beyin fırtınası, - Dersin özetlenmesi	- Slayt sunusu - Video gösterimi	- Slayt sunusu - Broşür - 1 flip chart

2.9.2. Araştırmanın Uygulama Aşaması

Araştırmanın uygulama aşamasında ECEMEP uygulanmıştır (Tablo 2.4).

Araştırmanın deney grubunu oluşturan çocuk ve ebeveynler ile Çocuk Nöroloji Polikliniği yanındaki arşiv odasında görüşülmüş ve eğitime davet edilmiştir. Katılımcılara Çocuk Nöroloji Polikliniği karşısında araştırma için düzenlenen eğitim odasında ön-test uygulaması yapılmıştır (Tablo 2.4).

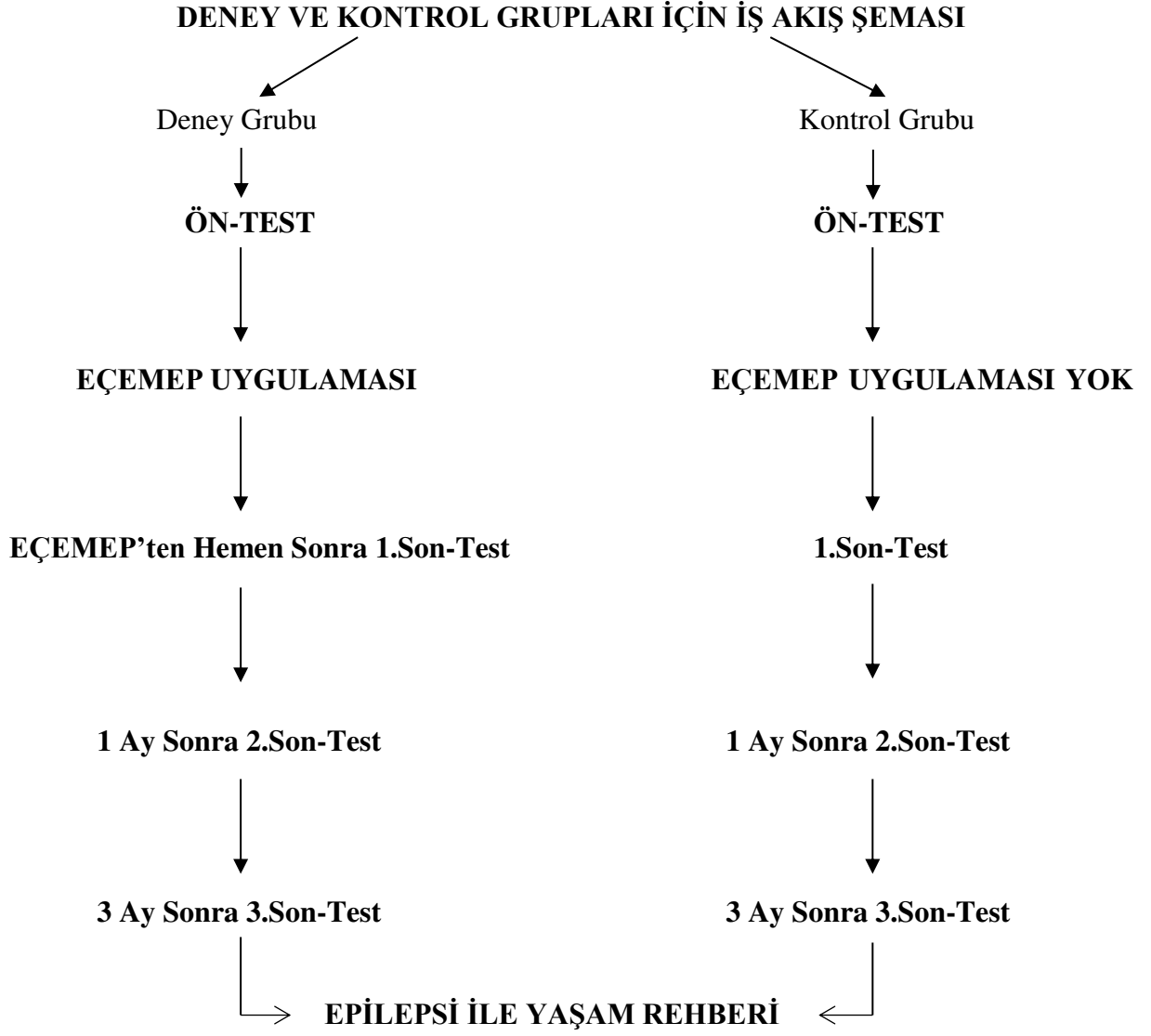
Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan çocuk ve ebeveynlerinin ön-test uygulaması ise nöroloji polikliniğine kontrollere geldiklerinde aynı eğitim odasında ancak eğitim verilmeden uygulanmıştır.

Deney grubundaki çocuk ve ebeveynlerine ön-test uygulamasının ardından ECEMEP gerçekleştirilmiştir (Tablo 2.4). ECEMEP deney grubundaki çocuk ve ebeveynlere birebir eğitimler halinde sunulmuştur (Tablo 2.5, Tablo 2.6). Çocuk ve ebeveynler ayrı olarak eğitime alınmıştır. Eğitim için gerekli donanım (ses, ışık, aydınlatma, soğutma vb.) sağlanmıştır. ECEMEP'ten sonraki üç aylık sürede polikliniğe kontrollere gelen deney grubundaki çocuk ve ebeveynlerin, ECEMEP çerçevesinde soruları cevaplandırılmıştır. Araştırmanın deney grubundaki çocuk ve ebeveynlerine ECEMEP'ten hemen sonra ve bir ay sonra, düzenlenen eğitim odasında birinci ve ikinci son-testler uygulanmıştır (Tablo 2.4). ECEMEP eğitiminden üç ay sonraki üçüncü son-test uygulaması ise eğitim odasının kapatılmasından dolayı polikliniklerin yanında bulunan ve randomizasyonun yapıldığı arşiv odasında tamamlanmıştır.

Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan çocuk ve ebeveynlerin son-test uygulamaları telefonla iletişime geçilerek birinci ve üçüncü aylardaki kontrollere geldiklerinde poliklinikte yapılmıştır.

Araştırma tamamlandıktan sonra deney grubuna verilen ECEMEP, kontrol grubuna da uygulanmış ve "Epilepsi ile Yaşam Rehberi" dağıtılmıştır.

Algoritma 1.2. Deney ve Kontrol Grupları İçin Eğitim Planı



2.10. Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi

Verilerin istatistiksel analizleri SAS 9.3 paket programında yapılmıştır. Tablo 2.7’de araştırma verilerin analizinde kullanılan istatistik teknikleri verilmiştir.

Tablo 2.7. Verilerin Analizinde Kullanılan İstatistik Teknikleri

İstatistik Yapılan Alan	Kullanılan İstatistik Teknikleri
Ölçeklerin güvenilirliği	Cronbach alfa
Grupların homojen olup olmadığı	Sayı, yüzde, ki-kare, iki ortalama arası farkın önemlilik t testi, Kolmogorov-Smirnov testi
Kategorik değişkenler bakımından müdahale ve kontrol grupları arasında farklılık	Ki-kare veya Fisher kesin ki-kare testi
Ölçüm zamanlarına göre Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Formu, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği yönünden gruplar arasındaki farklılık	Tekrarlı ölçümlerde varyans analizi, iki ortalama arası farkın önemlilik t testi, Duncan’s testi
Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Formu, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği puan ortalaması arasındaki ilişki	Pearson korelasyon

Deney ve kontrol gruplarının homojenliğine bakmak için sayı, yüzde, sayısal değişkenler açısından farklılık olup olmadığı parametrik test koşullarının sağlanması durumunda bağımsız gruplarda t testi yapılmıştır. Sürekli tipteki sayısal değişkenlerin normal dağılımına uyup uymadığı Kolmogorov-Smirnov testi ile belirlenmiştir. Deney ve kontrol grupları arasında kategorik değişkenler bakımından farklılık olup olmadığına ki-kare veya Fisher kesin ki-kare testi ile bakılmıştır.

Deney ve kontrol grubundaki çocukların ve ebeveynlerin ölçüm zamanına göre Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi puan ortalamalarının karşılaştırılması, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutları ve genel puan ortalamalarının karşılaştırılması, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması, Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması ve ölçeklerin puan ortalamalarının ölçüm zamanlarına göre farkını ortaya koymak amacıyla “tekrarlı ölçümlerde varyans analizi” kullanılmıştır. Anlamlı değişkenlerde Duncan’s testi ile anlamlılığı oluşturan grup ya da izlem(ler) belirlenmiştir.

Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği puan ortalaması arasındaki ve her bir ölçeğin ölçüm zamanlarına göre kendi içindeki ilişkisini belirlemek için korelasyon (ilişki) analizi yapılmıştır. Anlamlılık düzeyi $p<0.05$ ve $p<0.01$ olarak alınmıştır.

2.11. Arařtırmanın Etięi

Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakóltesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu Onayı alınmıřtır (EK-IX). Arařtırmanın uygulanabilmesi için Akdeniz Üniversitesi Hastanesi'nden izin alınmıřtır (EK-IIX). Arařtırma kriterlerine uyan, epilepsi hastalıęı olan çocuk ve ebeveynlerine arařtırma hakkında açıklayıcı bilgi verilmiř ve arařtırma kapsamında olmayı kabul eden çocuklar ve ebeveynlerinden yazılı onam alınmıřtır. "Çocuk Bilgilendirme Formu" ve "Aile Bilgilendirme Formu" anket formunda yer almaktadır (EK-X, EK-XI).

BULGULAR

Epilepsi hastalığı olan 92 çocuk ve ebeveyninin sosyo-demografik özellikleri, “Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı” (EÇEMEP) nın öncesinde ve sonrasında çocukların bilgi, nöbet öz-yeterlik ve yaşam kalitesi ile ailelerin bilgi ve kaygı düzeyleri incelenerek aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.

3.1. Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Bulgular

Bu bölümde; epilepsi hastalığı olan çocukların tanıtıcı özellikleri, hastalığa ilişkin özellikleri ile EÇEMEP öncesi ve sonrası bilgi düzeyleri, nöbet öz-yeterlikleri ve yaşam kalitesi puan ortalamaları ve kullanılan ölçeklerin ortalama, standart sapma ve cronbach alpha değerleri tablolarda incelenmiştir. Ayrıca çocukların bilgi düzeyleri, nöbet öz-yeterlikleri ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının izlem sürecindeki değişimi şekiller ile gösterilmiştir.

Tablo 3.1. Epilepsi hastalığı olan çocukların tanıtıcı özellikleri (n=92)

Özellikler	Deney (n=42)		Kontrol (n=50)		Toplam (n=92)		χ^2
	n	%	n	%	n	%	
Yaş							
7-12 yaş	26	61.9	23	46.0	49	53.2	2.320
13-18 yaş	16	38.1	27	54.0	43	46.7	0.128
Yaş Ortalaması	$\bar{x} \pm SS$ 11.54±3.15		$\bar{x} \pm SS$ 12.54±3.33		t 1.460	p 0.149	
Cinsiyet							
Kız	23	54.7	20	40.0	43	46.7	1.9981
Erkek	19	45.3	30	60.0	49	53.2	0.1575
Aile Sırası							
1. çocuk	20	47.6	31	62.0	51	55.4	5.8461
2. çocuk ve üzeri	22	52.4	19	38.0	41	44.6	0.1193

Tablo 3.1’de epilepsi hastalığı olan çocukların tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Tablo incelendiğinde; deney grubundaki çocukların %61.9’unun, kontrol grubundaki çocukların %46.0’ının 7-12 yaş aralığında olduğu bulundu. Deney grubundaki çocukların yaş ortalaması 11.54±3.15 yıl, kontrol grubundaki çocukların yaş ortalaması 12.54±3.33 yıl olarak belirlenmiştir. Deney grubundaki çocukların %54.7’si, kontrol grubundaki çocukların ise %40.0’ı kızdı (Tablo 3.1).

Tablo 3.2. Epilepsi hastalığı olan çocukların hastalığına ilişkin özellikleri (n=92)

Özellikler	Deney (n=42)		Kontrol (n=50)		Toplam (n=92)		χ^2
	n	%	n	%	n	%	p
Nöbet Türü							
Fokal	2	4.7	10	20.0	12	13.0	4.6730
Jeneralize	40	95.3	40	80.0	80	87.0	0.0306
Nöbet Sıklığı							
Günde ≥ 1	5	11.9	3	6.0	8	8.7	6.1641
Haftada ≥ 1	1	2.3	3	6.0	4	4.6	
Ayda ≥ 1	3	7.1	3	6.0	6	6.5	0.4051
Son 6 aydır nöbetsiz	9	21.4	11	22.0	20	21.7	
Son 2 yıldır nöbetsiz	7	16.6	13	26.0	20	21.7	
≥ 4 yıldır nöbetsiz	8	19.3	10	20.0	18	19.4	
Düzensiz	9	21.4	7	14.0	16	17.4	
Hastalık Süresi							
≤ 2 yıl	11	26.2	13	26.0	24	26.0	1.1714
3-4 yıl	14	33.3	18	36.0	32	34.7	0.8828
5-10 yıl	13	31.0	12	24.0	25	27.3	
11-15 yıl	4	9.5	7	14.0	11	12.0	
Düzenli Kontrol							
Evet	26	62.0	29	58.0	55	60.0	0.6155
Hayır	16	38.0	21	42.0	37	40.0	0.7351
Düzenli İlaç Kullanımı							
Evet	33	78.6	31	62.0	64	69.6	3.0908
Hayır	4	9.4	7	14.0	11	12.0	
İlaç Kesilmesi Kararı	5	12.0	12	24.0	17	18.4	0.2132
Alınanlar							
İlaç Tedavisi							
Monoterapi	31	73.5	41	82.0	72	78.2	1.4399
2'li-3'lü Tedavi	11	26.5	9	18.0	20	21.8	0.4868
Toplam	42	100.0	50	100.0	92	100.0	

Tablo 3.2’de deney grubundaki çocukların %95.3’ünün, kontrol grubundaki çocukların %80.0’inin jeneralize tip nöbete sahip olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, deney grubundaki çocukların %21.4’ünün son altı aydır nöbetsiz olduğu, %33.3’ünün üç-dört yıldır epilepsi hastası olduğu, %62.0’inin düzenli kontrole geldiği, %78.6’sının ilaçlarını düzenli olarak kullandığı ve ilaç kullananların %73.5’inin monoterapi aldığı bulunmuştur. Aynı bulgular kontrol grubunda sırasıyla %22.0, %36.0, %58.0, %62.0 ve %82.0 olarak belirlenmiştir (Tablo 3.2).

Tablo 3.3. Epilepsi hastalığı olan çocukların kullandığı antiepileptik ilaçlar (n=92)

İlaç Grubu	N	Ticari İsim	n
Valproik Asit	36	Depakin	27
		Convulex	9
Levetiresetam	34	Keppra	22
		Epixx	8
		Levend	4
Klobasam	20	Frisium	20
Karbamazepin	11	Tegretol	11
Okskarbazepin	11	Trileptal	11
Lamotrijin	6	Lamictal	6
Topiramat	3	Topomax	3
Fenobarbital	2	Luminal	0
		Luminaletten	2
Pirimidon	2	Mysolin	2
Klonazepam	1	Rivotril	1
Fenitoin	1	Epdantoin	1
		Epanutin	0
Lacosamid	1	Vimpat	1
Zonisamid	1	Excegran	1

Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Antiepileptik ilaç gruplarından en sık “Valproik Asit” grubu ilaçlar kullanılmaktadır. Bunu “Levetiresetam” ve “Klobasam” takip etmektedir (Tablo 3.3).

Tablo 3.4. Deney ve Kontrol Gruplarındaki “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ve “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişiminin Karşılaştırılması

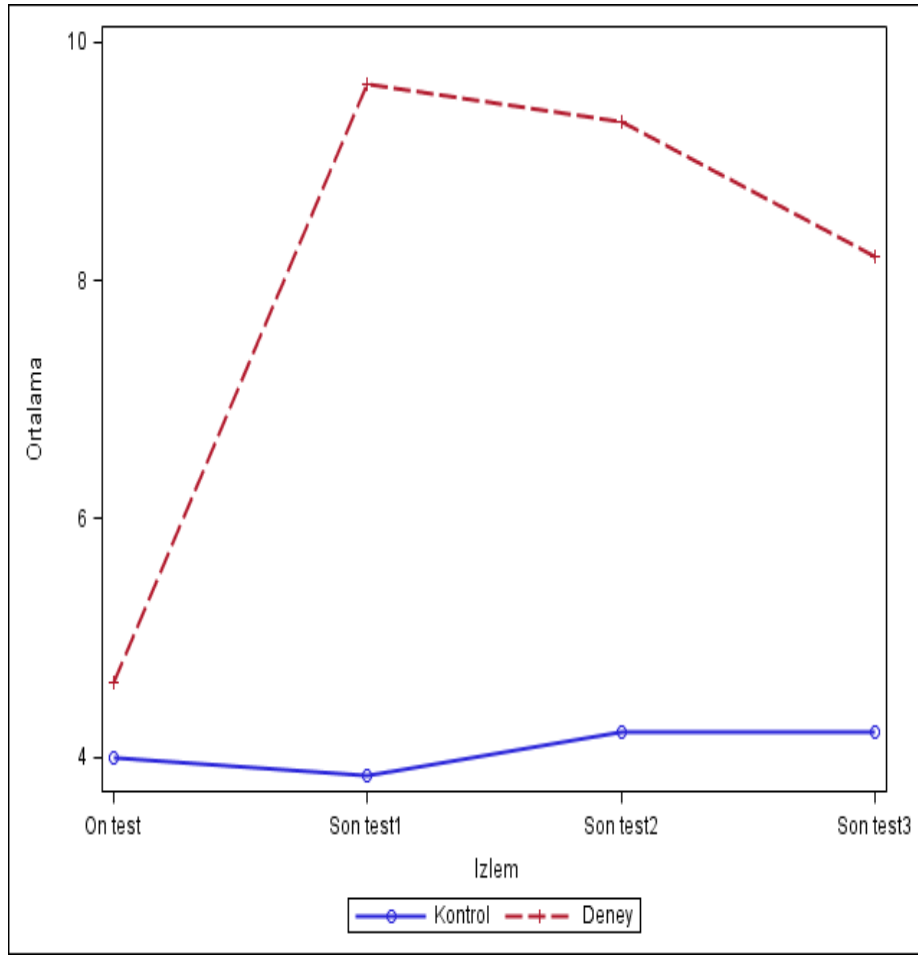
Epilepsi Hastalığı Olan Çocuğa İlişkin Testler							
	Ölçüm(ler)	ÇYEBT*		SSES-C**		EYKÖ-49***	
		$\bar{x} \pm SS$		$\bar{x} \pm SS$		$\bar{x} \pm SS$	
Deney	1	4.61±0.85		2.26±0.22		2.34±0.26	
	2	9.64±0.57		2.91±0.23		2.69±0.22	
	3	9.33±0.67		2.99±0.24		2.56±0.13	
	4	8.19±0.57		3.02±0.24		2.57±0.14	
Kontrol	1	4.00±1.70		2.27±0.48		2.34±0.23	
	2	3.84±1.25		1.96±0.32		2.23±0.25	
	3	4.21±1.17		2.00±0.31		2.22±0.25	
	4	4.21±1.17		2.00±0.31		2.22±0.25	
		F p		F p		F p	
Test	İzlem	84.22	0.0001	7.59	0.0001	2.88	0.0360
	Grup	1015.27	0.0001	432.27	0.0001	125.62	0.0001
	İzlemxGrup	97.73	0.0001	54.70	0.0001	1.36	0.0001

*Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi

** Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği

*** Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği

EÇEMEP öncesi ve sonrası, çalışmaya katılan, epilepsi hastalığı olan tüm çocuklara “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ve “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” uygulanmıştır. Tablo 3.4’de epilepsi hastalığı olan çocukların EÇEMEP öncesi ve sonrası bilgi testi, öz-yeterlik ve kalite puan ortalamaları yer almaktadır. Ölçek puanlarının izlemlere göre değişimi grafiklerle gösterilmiştir (Grafik 3.1, Grafik 3.2, Grafik 3.3 ve Grafik 3.4).



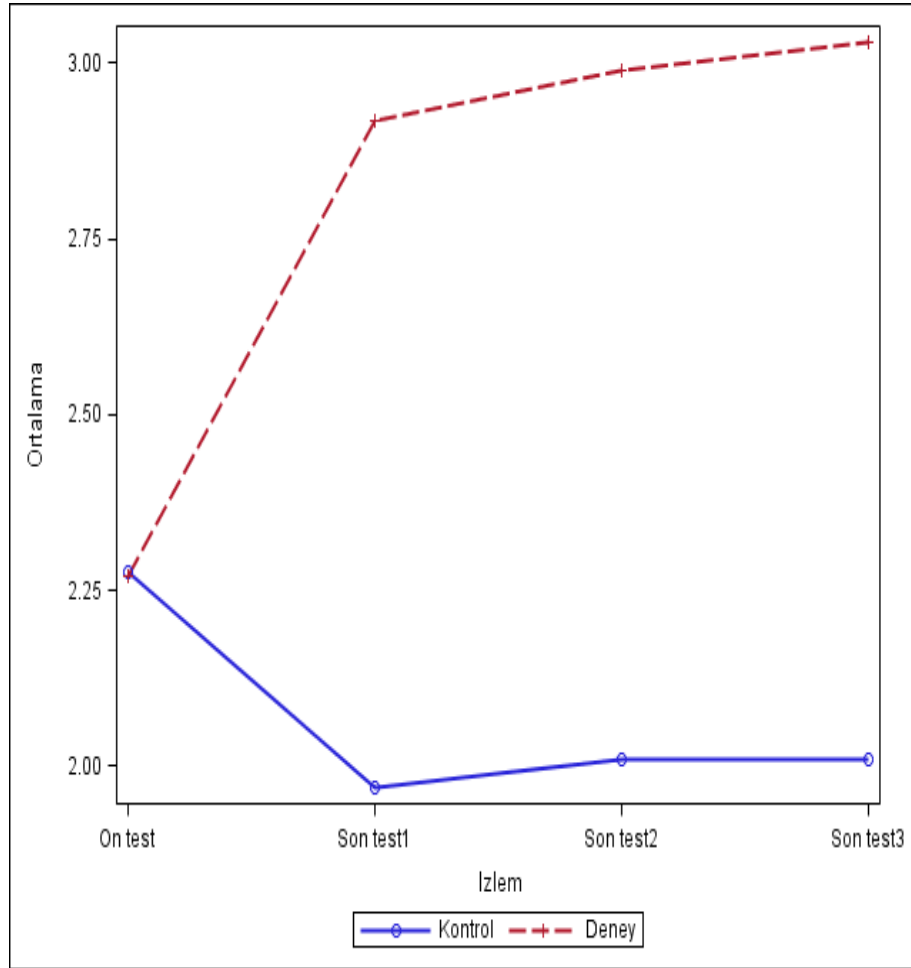
Grafik 3.1. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklar İçin “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” Puan Ortalamasının İzlem Sürecinde Değişimi

Tablo 3.4’de görüldüğü gibi EÇEMEP ile deney ve kontrol grubu çocukların epilepsi konusundaki bilgileri arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. Grafik 3.1.’den de görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların bilgi düzeyleri önemli derecede artmıştır. EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin düşük olduğu ve izlemlerde de önemli bir değişikliğin olmadığı saptanmıştır. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.4). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.4, Grafik 3.1).

Tablo 3.5 “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi

ÖZELLİKLER	ÇOCUKLARA YÖNELİK EPİLEPSİ BİLGİ TESTİ		
	$\bar{X} \pm SS$	p	t/F
Çocuk Yaş 7-12 Yaş 13-18 Yaş	6.11 $\pm$ 2.71 5.44 $\pm$ 2.42	p=0.017	t=2.40
Cinsiyet Kız Erkek	4.81 $\pm$ 1.59 3.81 $\pm$ 1.03	p=0.000	t=3.60
Nöbet Türü Fokal Jeneralize	4.58 $\pm$ 1.96 6.00 $\pm$ 2.64	p=0.000	t=-3.48
Düzenli İlaç Kullanımı Evet Hayır İlaç Kesilmesi Kararı Alınanlar	4.52 $\pm$ 1.52 ^a 3.64 $\pm$ 0.81 ^b 3.82 $\pm$ 1.01 ^b	p=0.001	F=7.06

Tablo 3.5’de “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi incelenmiştir. Çocukların bilgi puanları ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, nöbetin türü ve ilaçlarını düzenli kullanmasının ilişkili olduğu görülmektedir. Araştırmada 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetleri olan ve/veya kız çocuklarının bilgi puanı diğerlerinden yüksektir ($p < 0.05$). Çocuk bilgi düzeyi ile antiepileptik ilacını düzenli kullanma arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Antiepileptik ilacını düzenli kullanan çocukların bilgi puanı, ilacını düzenli olarak kullanmayanlardan ve ilaç kesilmesi kararı alınanlardan istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksek bulunmuştur (Tablo 3.5).



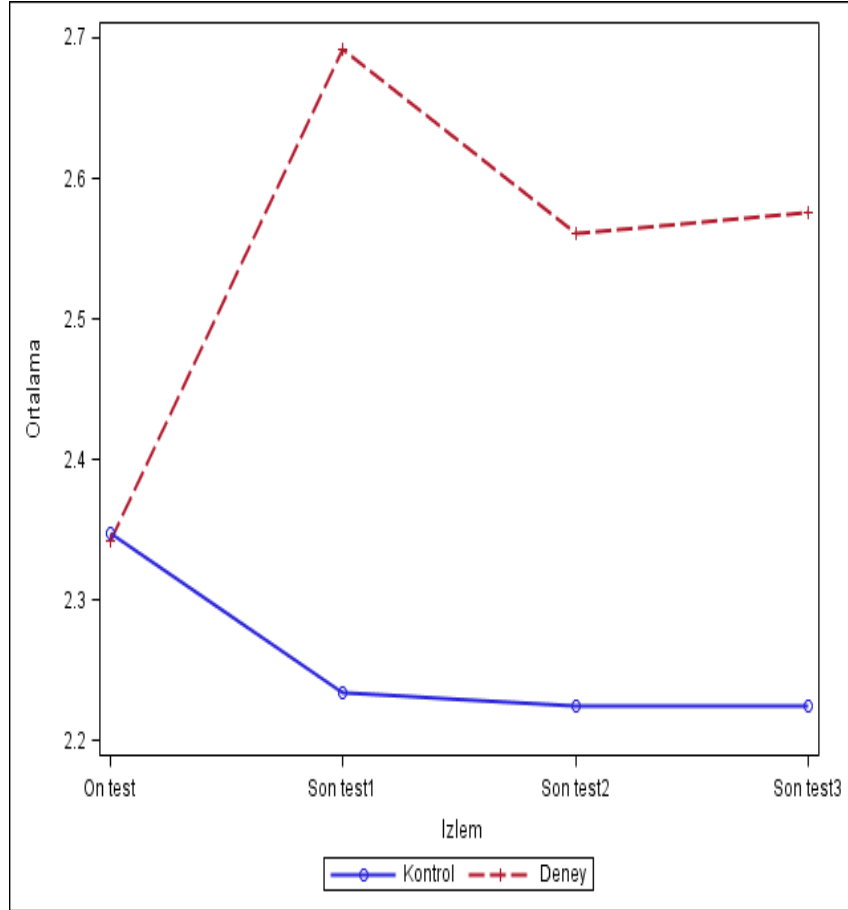
Grafik 3.2. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklar İçin “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” Puan Ortalamasının İzlem Sürecinde Değişimi

Tablo 3.4’de görüldüğü gibi EÇEMEP ile deney ve kontrol grubunun nöbet öz-yeterlikleri arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. Grafik 3.2.’den de görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların nöbet öz-yeterlik düzeyleri önemli derecede artmıştır. EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki çocukların nöbet öz-yeterlik düzeylerinin düşük olduğu ve izlemlerde de önemli bir değişikliğin olmadığı saptanmıştır ($p<0.001$). EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.4). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla nöbet öz-yeterlik düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.4, Grafik 3.1).

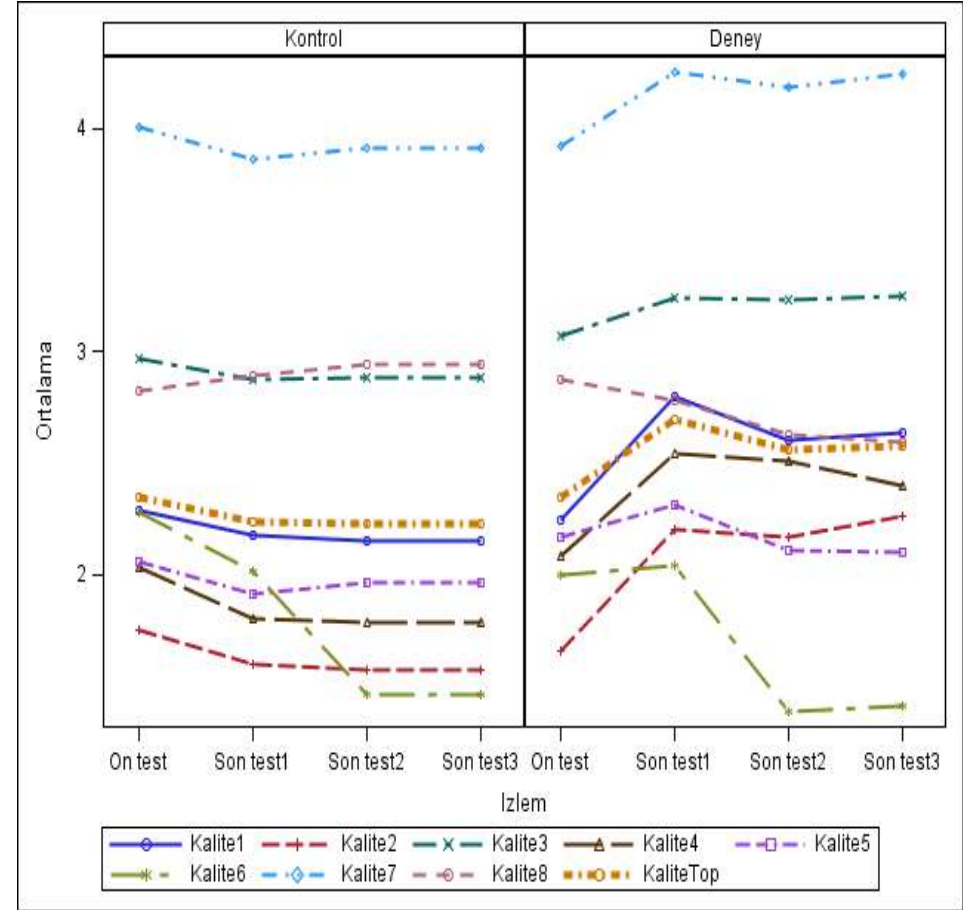
Tablo 3.6. “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi

ÖZELLİKLER	EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARDA NÖBET ÖZ-YETERLİK ÖLÇEĞİ		
	$\bar{x} \pm SS$	p	t/F
Çocuk Yaş 7-12 Yaş 13-18 Yaş	2.48±0.47 2.29±0.57	p=0.001	t=3.28
Nöbet Türü Fokal Jeneralize	2.11±0.50 2.44±0.51	p=0.000	t=-4.06
Aile Öyküsü Var Yok	2.47±0.56 2.33±0.48	p=0.013	t=2.47

Tablo 3.6’da “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiştir. Çocukların nöbet öz-yeterlik puanları ile çocuğun yaşı, nöbet türü, ilaçlarını düzenli kullanması, ailede epilepsi hastalığının varlığı ve aile yapısı arasında ilişki olduğu görülmektedir. Araştırmada 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetlere sahip ve/veya ailede epilepsi öyküsü olan çocukların nöbet öz-yeterlik puanlarının diğerlerinden yüksek olması istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 3.6).



Grafik 3.3. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklar İçin “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişimi



Grafik 3.4 Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklar İçin “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyut” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişimi

Tablo 3.7. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocuklara Yönelik “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Alt Boyut Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişiminin Karşılaştırılması

Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyut Puan Ortalamaları																	
	Ölçüm(ler)	1.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		2.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		3.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		4.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		5.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		6.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		7.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$		8.Alt Boyut $\bar{x} \pm SS$	
Deney	1	2.34±0.26		1.65±0.44		3.07±0.26		2.08±0.45		2.16±0.47		2.00±0.48		3.92±0.56		2.87±0.26	
	2	2.79±0.28		2.20±0.43		3.22±1.14		2.53±0.62		2.30±0.43		2.04±0.58		4.25±0.30		2.77±0.22	
	3	2.59±0.25		2.16±0.28		3.23±0.15		2.50±0.30		2.11±0.21		1.38±0.42		4.18±0.29		2.62±0.22	
	4	2.63±0.20		2.26±0.30		3.25±0.14		2.39±0.32		2.10±0.22		1.40±0.36		4.25±0.23		2.59±0.21	
Kontrol	1	2.28±0.32		1.75±0.39		2.96±0.33		2.03±0.52		2.06±0.43		2.27±0.39		4.00±0.45		2.82±0.38	
	2	2.17±0.41		1.59±0.40		2.87±0.35		1.79±0.62		1.90±0.27		2.01±0.43		3.86±0.48		2.89±0.34	
	3	2.15±0.42		1.56±0.41		2.88±0.41		1.78±0.62		1.96±0.29		1.45±0.48		3.91±0.46		2.94±0.36	
	4	2.15±0.42		1.56±0.41		2.88±0.41		1.78±0.62		1.96±0.29		1.45±0.48		3.91±0.46		2.94±0.36	
		F p		F p		F p		F p		F p		F p		F p		F p	
Test	İzlem	4.52	0.004	3.96	0.008	0.27	0.846	0.52	0.671	1.19	0.31	58.50	0.0001	0.86	0.46	0.81	0.49
	Grup	89.30	0.0001	102.11	0.0001	79.42	0.0001	88.26	0.0001	28.67	0.0001	3.65	0.057	23.25	0.0001	24.79	0.0001
	İzlemxGrup	14.39	0.0001	19.30	0.0001	4.02	0.007	9.20	0.0001	3.45	0.016	1.76	0.153	5.61	0.0009	7.62	0.0001

1.Alt Boyut: Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi

2. Alt Boyut: Çocuklarda Hafıza/Dikkat

3. Alt Boyut: Çocukların Epilepsi İle İlgili Görüşleri

4. Alt Boyut: Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon

5. Alt Boyut: Çocuklarda Stigma

6. Alt Boyut: Çocuklarda Sosyal Destek

7. Alt Boyut: Çocukların Okul Davranışları

8. Alt Boyut: Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları

Tablo 3.4 ve 3.7’de çalışmaya alınan çocukların EÇEMEP öncesi ve sonrası yaşam kalitesi ölçeği ve alt ölçek puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir.

Tablo 3.4’de görüldüğü gibi EÇEMEP ile deney ve kontrol grubunun yaşam kaliteleri arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0360$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. Grafik 3.3. ve Grafik 3.4.’de de görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların yaşam kalitesi toplam puanları yükselmiştir. EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki çocukların yaşam kalitesi toplam puanlarının düşük olduğu ve izlemlerde de düşmeye devam ettiği görülmüştür. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 3.4). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla yaşam kalitesi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.4, Grafik 3.1).

Yaşam kalitesi alt boyutları ise Tablo 3.7’de gösterilmiştir. Tabloda görüldüğü gibi “Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” ve “Çocuklarda Hafıza/Dikkat” alt boyutlarında deney ve kontrol grupları arasında (Grup $p<0.05$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri”, “Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon”, “Çocuklarda Stigma”, “Çocukların Okul Davranışları” ve “Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyutlarında sadece izlemler arası fark istatistiksel olarak önemli değilken (Grup $p=0.0001$, Grupxİzlem $p<0.05$); “Çocuklarda Sosyal Destek” alt boyutunda sadece izlemler arası fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (İzlem $p=0.0001$). Ayrıca “Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyutunda deney grubu puanları düşerken, kontrol grubu puanları izlemler boyunca artmıştır (Tablo 3.7).

Tablo 3.8. “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Boyutları” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi

ÖZELLİKLER	EYKÖ-49	ALT BOYUTLAR							
		1. $\bar{x} \pm SS$	2. $\bar{x} \pm SS$	3. $\bar{x} \pm SS$	4. $\bar{x} \pm SS$	5. $\bar{x} \pm SS$	6. $\bar{x} \pm SS$	7. $\bar{x} \pm SS$	8. $\bar{x} \pm SS$
Çocuk Yaş 7-12 Yaş 13-18 Yaş	2.44±0.26 2.31±0.29 t=4.26 p=0.000	2.43±0.39 4.23±0.53 t=3.56 p=0.000	1.91±0.48 1.71±0.46 t=4.07 p=0.000	3.09±0.37 2.96±0.28 t=3.42 p=0.000	2.22±0.57 1.92±0.56 t=4.88 p=0.000	2.12±0.37 2.00±0.35 t=3.06 p=0.002	1.79±0.56 1.77±0.57 t=0.25 p=0.804	4.00±0.47 4.05±0.43 t=-1.18 p=0.237	2.78±0.35 2.85±0.30 t=-1.95 p=0.052
Nöbet Türü Fokal Jeneralize	2.32±0.28 2.39±0.28 t=-1.57 p=0.117	2.23±0.35 2.38±0.43 t=-2.21 p=0.028	1.77±0.46 1.83±0.48 t=-0.71 p=0.477	2.94±0.39 3.05±0.32 t=-1.98 p=0.048	1.89±0.75 2.12±0.55 t=-2.52 p=0.01	2.05±0.40 2.06±0.36 t=-0.23 p=0.814	1.71±0.48 1.79±0.58 t=-0.88 p=0.380	3.96±0.53 4.03±0.43 t=-1.04 p=0.299	2.98±0.41 2.79±0.31 t=3.72 p=0.002
Akraba Evliliği Var Yok	2.36±0.29 2.40±0.27 t=-1.48 p=0.139	2.32±0.43 2.39±0.41 t=-1.58 p=0.115	1.80±0.49 1.83±0.47 t=-0.53 p=0.596	2.99±0.36 3.07±0.31 t=-2.16 p=0.031	2.06±0.54 2.11±0.61 t=-0.68 p=0.499	2.03±0.30 2.09±0.41 t=-1.55 p=0.121	1.81±0.60 1.76±0.53 t=0.72 p=0.470	4.04±0.48 4.00±0.44 t=0.84 p=0.403	2.80±0.28 2.82±0.36 t=-0.58 p=0.564
Aile Öyküsü Var Yok	2.38±0.28 2.39±0.28 t=-0.44 p=0.657	2.35±0.41 2.37±0.44 t=-0.41 p=0.683	1.81±0.49 1.83±0.47 t=-0.50 p=0.619	3.05±0.29 3.02±0.37 t=0.68 p=0.495	2.09±0.59 2.08±0.58 t=0.10 p=0.919	2.07±0.38 2.06±0.35 t=0.32 p=0.750	1.70±0.53 1.85±0.58 t=-2.35 p=0.019	4.04±0.42 4.01±0.47 t=0.61 p=0.542	2.78±0.32 2.84±0.33 t=-1.58 p=0.116
Hastalığa Bağlı Aile İlişkilerinin Etkilenmesi Evet Hayır	2.38±0.28 2.57±0.22 t=-1.91 p=0.056	2.35±0.42 2.61±0.36 t=-1.68 p=0.093	1.81±0.48 2.08±0.52 t=-1.41 p=0.159	3.03±0.34 3.21±0.08 t=-1.53 p=0.127	2.08±0.58 2.27±0.53 t=-0.89 p=0.373	2.05±0.36 2.33±0.32 t=-2.09 p=0.037	1.78±0.56 1.81±0.69 t=-0.13 p=0.894	4.03±0.45 3.87±0.35 t=0.96 p=0.339	2.81±0.33 2.91±0.15 t=-0.84 p=0.400
Hastalık Süresi ≤2 yıl 3-4 yıl 5-10 yıl 11-15 yıl	2.44±0.19 ^a 2.33±0.24 ^b 2.35±0.28 ^b 2.29±0.27 ^c F=4.61 p=0.001	2.39±0.21 ^a 2.26±0.38 ^b 2.29±0.44 ^b 2.13±0.31 ^c F=4.65 p=0.001	1.87±0.43 1.70±0.42 1.65±0.40 1.79±0.43 F=2.15 p=0.074	3.14±0.22 ^a 3.02±0.22 ^c 3.05±0.33 ^b 2.82±0.43 ^d F=9.23 p=0.000	2.10±0.42 ^a 1.99±0.40 ^b 2.06±0.53 ^a 1.98±0.66 ^b F=5.80 p=0.000	2.21±0.42 2.05±0.36 2.15±0.59 2.11±0.50 F=2.37 p=0.052	2.16±0.47 2.17±0.49 2.05±0.44 2.30±0.29 F=2.07 p=0.084	4.02±0.39 4.06±0.40 3.87±0.66 3.89±0.53 F=0.63 p=0.641	2.88±0.34 ^a 2.75±0.27 ^b 2.88±0.36 ^b 2.82±0.35 ^b F=2.74 p=0.028
Düzenli İlaç Kullanımı Evet Hayır İlaç Kesilmesi Kararı Alınanlar	2.36±0.26 2.33±0.22 2.30±0.18 F=2.97 p=0.052	2.28±0.37 ^a 2.29±0.42 ^a 2.20±0.36 ^a F=3.18 p=0.042	1.74±0.43 ^a 1.61±0.44 ^b 1.64±0.33 ^b F=3.84 p=0.002	3.05±0.32 ^a 2.98±0.24 ^a 2.90±0.25 ^b F=8.19 p=0.000	2.05±0.51 2.07±0.31 2.07±0.54 F=0.31 p=0.735	2.17±0.51 ^a 1.94±0.08 ^b 1.97±0.31 ^b F=5.85 p=0.003	2.10±0.44 2.32±0.46 2.22±0.51 F=0.82 p=0.441	3.90±0.53 4.20±0.29 4.07±0.47 F=2.14 p=0.118	2.82±0.32 2.88±0.27 2.92±0.42 F=2.05 p=0.130

EYKÖ-49: Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği

1.Alt Boyut: Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi

2. Alt Boyut: Çocuklarda Hafıza/Dikkat

3. Alt Boyut: Çocukların Epilepsi İle İlgili Görüşleri

4. Alt Boyut: Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon

5. Alt Boyut: Çocuklarda Stigma

6. Alt Boyut: Çocuklarda Sosyal Destek

7. Alt Boyut: Çocukların Okul Davranışları

8. Alt Boyut: Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları

Tablo 3.8’de Çocuklara Yönelik “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve alt boyutları ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiş ve her alt boyut ile ilişkili özellikler başlıklar halinde ele alınmıştır.

EYKÖ-49: Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Çocukların EYKÖ-49 puanları ile çocuğun yaşı, hastalık süresi ve kullanılan antiepileptik ilaç sayısı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda olan çocukların yaşam kalitesi puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). Yaşam kalitesi ile hastalık süresi arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Hastalık süresi arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü görülmektedir (Tablo 3.8).

1.Alt Boyut: Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi

Epilepsinin çocukların yaşam kalitesine etkisi ile çocuğun yaşı, nöbet türü, hastalık süresi ve düzenli ilaç kullanımı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 13-18 yaş grubunda ve/veya jeneralize nöbete sahip çocukların yaşam kalitesi birinci alt boyut puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). Yaşam kalitesi birinci alt boyutu ile hastalık süresi ve düzenli ilaç kullanımı arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Hastalık süresi arttıkça çocukların yaşam kalitelerinin düştüğü görülmektedir (Tablo 3.8).

2. Alt Boyut: Çocuklarda Hafıza/Dikkat

Çocukların hafıza/dikkat alt boyut puanları ile çocuğun yaşı ve düzenli ilaç kullanımı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda olan çocukların puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). Hafıza/dikkat ile düzenli ilaç kullanımı arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Düzenli ilaç kullanan gruptaki çocukların hafıza/dikkat puanları diğer iki gruptan daha yüksektir (Tablo 3.8).

3. Alt Boyut: Çocukların Epilepsi İle İlgili Görüşleri

Çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri ile çocuğun yaşı, nöbet türü, akraba evliliği, hastalık süresi ve düzenli ilaç kullanımı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda, jeneralize nöbete sahip ve/veya ailede akraba evliliği olmayan çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri diğer gruptan daha olumludur (Tablo 3.8). Çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri ile hastalık süresi ve düzenli ilaç kullanımı arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. İki yıldan daha az süredir epilepsi hastalığına sahip olan çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri diğer gruplara göre istatistiksel olarak önemli derecede olumludur (Tablo 3.8).

4. Alt Boyut: Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon

Çocukların fiziksel fonksiyonları ile çocuğun yaşı, nöbet türü ve hastalık süresi arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda ve/veya jeneralize nöbete sahip çocukların fiziksel fonksiyon puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). Fiziksel fonksiyon ile hastalık süresi arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Son iki yıl içinde epilepsi tanısı konan çocukların fiziksel fonksiyonları diğer gruplardan istatistiksel olarak yüksektir (Tablo 3.8).

5. Alt Boyut: Çocuklarda Stigma

Çocukların yaşadığı stigma ile çocuğun yaşı, epilepsiden dolayı aile ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi ve düzenli ilaç kullanımı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 13-18 yaş grubunda ve/veya epilepsiye bağlı aile ilişkileri olumsuz etkilenen çocukların stigma bakımından yaşam kaliteleri diğerlerinden düşüktür (Tablo 3.8). Stigma ile ilaçları

düzenli kullanma arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. İlaçlarını düzenli kullanmayan çocukların stigmaları diğer gruplardan istatistiksel olarak yüksektir (Tablo 3.8).

6. Alt Boyut: Çocuklarda Sosyal Destek

Çocuklarda sosyal destek ile aile öyküsü arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). Ailesinde epilepsi hastası olmayan çocuklarda sosyal destek diğerlerinden daha yüksektir (Tablo 3.8).

7. Alt Boyut: Çocukların Okul Davranışları

Çocukların okul davranışları ile çocuğun tanıtıcı özellikleri arasında ilişki olmadığı görülmektedir (Tablo 3.8).

8. Alt Boyut: Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları

Çocukların sağlıkla ilgili davranışları ile çocuğun nöbet türü ve hastalık süresi arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). Fokal nöbet türüne sahip çocukların sağlıkla ilgili davranışları daha olumludur (Tablo 3.8). Çocuğun sağlıkla ilgili davranışları ile hastalık süresi arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Son iki yıl içinde epilepsi tanısı konan çocukların sağlıkla ilgili davranışları diğer gruplardan istatistiksel olarak önemli ölçüde olumludur (Tablo 3.8).

Tablo 3.9. Çocuklar için Kullanılan “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ve “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” Ortalama, Standart Sapma ve Cronbach Alpha değerleri

MILQ	Toplam Maddeler	Ortalama	Standart Sapma (SS)	Cronbach Alpha
Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi	10	5.81	2.60	0.83
Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	15	2.39	0.52	0.90
Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	48	2.38	0.28	0.90

Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği ve Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ortalama, Standart Sapma ve Cronbach Alpha değerleri Tablo 3.9’da gösterilmiştir. 10 maddelik “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” puan ortalaması 5.81 ± 2.60 , cronbach alpha değeri 0.83, 15 maddelik “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” puan ortalaması 2.39 ± 0.52 , cronbach alpha değeri 0.90 ve 48 maddelik “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” puan ortalaması 2.38 ± 0.28 , cronbach alpha değeri ise 0.90 olarak bulunmuştur (Tablo 3.9).

3.2. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde; epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin tanıtıcı özellikleri, EÇEMEP öncesi ve sonrası bilgi ve kaygı puan ortalamaları ve kullanılan ölçeklerin ortalama, standart sapma ve cronbach alpha değerleri tablolarda incelenmiştir. Ayrıca ölçek puanlarının izlem sürecindeki değişimi şekiller ile gösterilmiştir.

Tablo 3.10. Epilepsi hastalığı olan çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri (n=92)

Sosyo-demografik Özellikler	Deney (n=42)		Kontrol (n=50)		Toplam (n=92)		χ^2
	n	%	n	%	n	%	
Yaş Ortalaması	$\bar{x} \pm SS$		$\bar{x} \pm SS$		t	p	
Anne Yaş	35.35±4.84		38.40±5.01		2.94	0.0041	
Baba Yaş	40.00±5.60		42.12±5.51		1.82	0.0717	
Ebeveyn							
Anne	40	95.2	42	84.0	82	89.1	2.9756
Baba	2	4.8	8	16.0	10	10.9	0.0845
Bakımını Sağlayan Ebeveyn							
Anne	41	97.6	50	100.0	91	98.9	1.2036
Baba	1	2.4	0	0.0	1	1.1	0.2726
Anne Eğitim							
İlköğretim	31	73.8	38	76.0	69	75.0	1.2198
Lise	7	16.7	10	20.0	17	18.5	0.5434
Üniversite	4	9.5	2	4.0	6	6.5	
Anne Meslek							
Çalışıyor	3	7.1	9	18.0	12	13.1	2.3723
Çalışmıyor	39	92.9	41	82.0	80	86.9	0.2129
Baba Eğitim							
İlköğretim	19	45.2	27	54.0	46	50.0	0.7010
Lise	17	40.5	17	34.0	34	37.0	0.7044
Üniversite	6	14.3	6	12.0	12	13.0	
Baba Meslek							
Çalışıyor	39	92.9	50	100.0	89	96.8	3.6918
Çalışmıyor	3	7.1	0	0.0	3	3.2	0.0547
Ekonomik Durum							
Gelir > Gider	19	45.2	12	24.0	31	33.7	4.6338
Gelir = Gider	19	45.2	32	64.0	51	55.4	0.0986
Gelir < Gider	4	9.6	6	12.0	10	10.9	
Yaşadığı Yer							
İl	26	61.9	33	66.0	59	64.1	0.1664
İlçe	16	38.1	17	34.0	33	35.9	0.6833
Aile Yapısı							
Çekirdek	40	95.2	48	96.0	88	95.7	1.2448
Geniş	2	4.8	2	4.0	4	4.3	0.5367

Tablo 3.10. Devamı Epilepsi hastalığı olan çocukların ailelerinin tanıtıcı özellikleri (n=92) (devamı)

Sosyo-demografik Özellikler	Deney (n=42)		Kontrol (n=50)		Toplam (n=92)		χ^2
	n	%	n	%	n	%	P
Çocuk Sayısı							
1	2	4.8	7	14.0	9	9.8	3.9975
2	30	71.4	27	54.0	57	62.0	0.2617
3 ve üzeri	10	23.8	16	32.0	26	28.2	
Akraba Evliliği							
Var	18	42.9	22	44.0	40	43.5	0.0121
Yok	24	57.1	28	56.0	52	56.5	0.9123
Ailede Epilepsi Öyküsü							
Var	22	52.4	17	34.0	39	42.4	3.1579
Yok	20	47.6	33	66.0	53	57.6	0.0756
Hangi Aile Üyelerinde							
Anne – Baba	4	18.2	1	5.8	5	13.0	11.5127 0.1743
Kardeş	4	18.2	3	17.6	7	18.0	
2.Derece	5	22.7	1	5.8	6	15.2	
3.Derece	4	18.2	9	53.2	13	33.3	
Büyükanne- Dede	5	22.7	3	17.6	8	20.5	
Hastalığa Bağlı Aile İlişkilerinin Etkilenmesi							
Evet	41	97.6	49	98.0	90	97.8	0.0156
Hayır	1	2.4	1	2.0	2	2.2	0.9007
Hastalıkla Başetmede Desteğin Varlığı							
Var	40	95.2	44	88.0	84	91.3	1.5062
Yok	2	4.8	6	12.0	8	8.7	0.2197
Desteğin Kim Olduğu							
Eş	27	67.5	36	81.8	63	75.0	4.2892 0.3683
Kız Kardeş	10	25.0	5	11.4	15	17.8	
Komşu	3	7.5	3	6.8	6	7.2	
Zorluk Yaşanması							
Evet	42	100.0	47	94.0	89	96.7	2.6049
Hayır	0	0.0	3	6.0	3	3.3	0.1065
Zorluk Türleri							
Ulaşım Problemi	17	40.5	18	38.3	35	39.3	4.2040 0.5204
Çocuğun Geç Öğrenmesi	9	21.2	14	29.7	23	26.0	
Stigma	10	24.0	11	23.5	21	23.7	
Ekonomik Problem	6	14.3	4	8.5	10	11.0	
Yaşadığı Zorlukları Sağlık Profesyonelleri ile Paylaşması							
Evet	2	4.8	8	16.0	10	10.9	2.9756
Hayır	40	95.2	42	84.0	82	89.1	0.0845
Nedeni							
Poliklinikteki Zaman Sıkıntısı	40	100.0	42	100.0	82	100.0	2.9756 0.0845
Toplam	42	100.0	50	100.0	92	100.0	

Tablo 3.10'da çalışmaya katılan epilepsi hastalığı olan çocukların ailelerine ilişkin tanıtıcı özellikler verilmiştir. Deney grubundaki annelerin yaş ortalaması 35.35 ± 4.84 yıl iken, kontrol grubundaki annelerin yaş ortalamasının 38.40 ± 5.01 yıl olduğu belirlenmiştir. Epilepsi hastalığına sahip çocukların babalarının yaş ortalaması deney grubu için 40.00 ± 5.60 yıl, kontrol grubu için 42.12 ± 5.51 yıldır. Deney grubunda bakım verenlerin %97.6'sı, kontrol grubunda ise tamamı annedir. Deney grubundaki ailelerin % 61.9'u, kontrol grubundakilerin ise %66.0'sı ilde yaşamaktadır. Deney grubundaki ailelerin %95.2'si, kontrol grubundakilerin %96.0'sı çekirdek aileye sahiptir. Deney grubundaki ailelerin %71.4'ü, kontrol grubundaki ailelerin %54.0'ı iki çocuğa sahiptir. Deney grubundaki ailelerin %42.9'u akraba evliliği ve %52.4'ünde ailede epilepsi öyküsü mevcutken bu oranlar kontrol grubunda sırasıyla %44.0 ve %34.0 olarak saptanmıştır. Deney grubundaki ailelerin %97.6'sı, kontrol grubundakilerin ise %98.0'i hastalığa bağlı aile ilişkilerinin etkilendiğini ifade etmişlerdir. Deney grubundaki ailelerin %95.2'si başetmede bir desteğin varlığından bahsederken %67.5'i bu desteğin eş olduğunu belirtmişlerdir. Kontrol grubunda ise aynı oranlar sırasıyla, %88.0 ve %81.8'dir. Deney grubundaki ailelerin tamamı yaşadığı bir zorluğun olduğunu ifade ederken en çok zorluk yaşadıkları konuların başında ulaşım problemleri (%40.5) ve çocuklarının toplum tarafından damgalanmanın (%24.0) geldiğini belirtmişlerdir. Kontrol grubunda da durum benzerdir. Deney grubundaki ailelerin %95.2'si yaşadığı problemleri poliklinikte doktor ile paylaşmadığını ifade ederken tamamı bu durumun nedeni olarak poliklinikte yaşanan zaman sıkıntısını göstermişlerdir. Kontrol grubunda ailelerin %84.0'ı yaşadığı problemleri poliklinikte doktor ile paylaşmadığını ifade ederken, onların da tamamı neden olarak poliklinikte yaşanan zaman sıkıntısını göstermişlerdir (Tablo 3.10).

Tablo 3.11. Deney ve Kontrol Gruplarındaki “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişiminin Karşılaştırılması

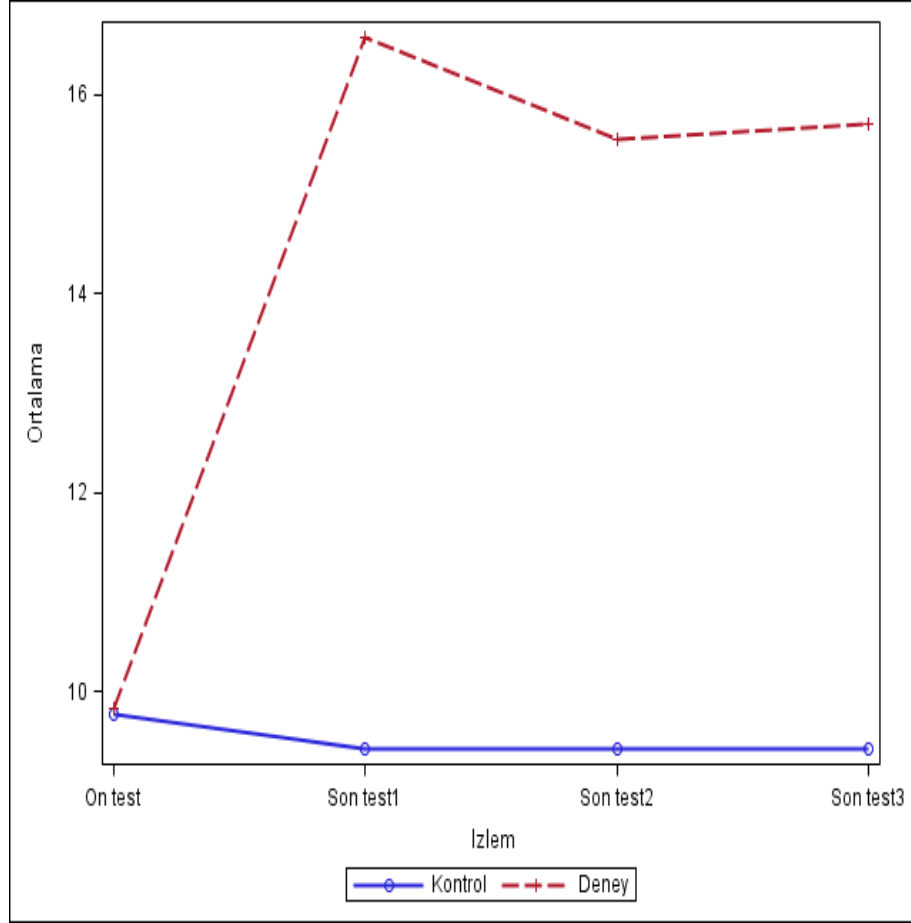
Epilepsi Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlere Uygulanan Testler					
	Ölçüm (ler)	EYEBÖ*		NYEKÖ**	
		$\bar{x} \pm SS$		$\bar{x} \pm SS$	
Deney	1	9.83±1.28		14.19±2.66	
	2	16.57±1.01		21.28±1.58	
	3	15.55±1.15		22.19±2.74	
	4	15.69±1.19		22.91±2.91	
Kontrol	1	9.78±1.47		13.46±2.28	
	2	9.42±1.01		14.04±2.01	
	3	9.42±0.96		14.54±1.92	
	4	9.42±0.96		14.54±1.92	
		F	p	F	p
Test	İzlem	119.18	0.0001	76.72	0.0001
	Grup	1463.84	0.0001	556.40	0.0001
	İzlemxGrup	180.17	0.0001	53.46	0.0001

* Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği

** Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği

EÇEMEP öncesi ve sonrası, çalışmaya katılan bütün epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynlerine “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği”, ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” uygulanmıştır. Tablo 3.11’de epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin EÇEMEP öncesi ve sonrası bilgi ve kaygı puan ortalamaları yer almaktadır. Ölçek puanlarının izlemlere göre değişimi grafiklerle gösterilmiştir (Grafik 3.5, Grafik 3.6).

Tablo 3.11’de görüldüğü gibi EÇEMEP ile deney ve kontrol grubunda bulunan ebeveynlerin epilepsi konusundaki bilgileri ve nöbetlere ilişkin kaygıları arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir (Tablo 3.11).



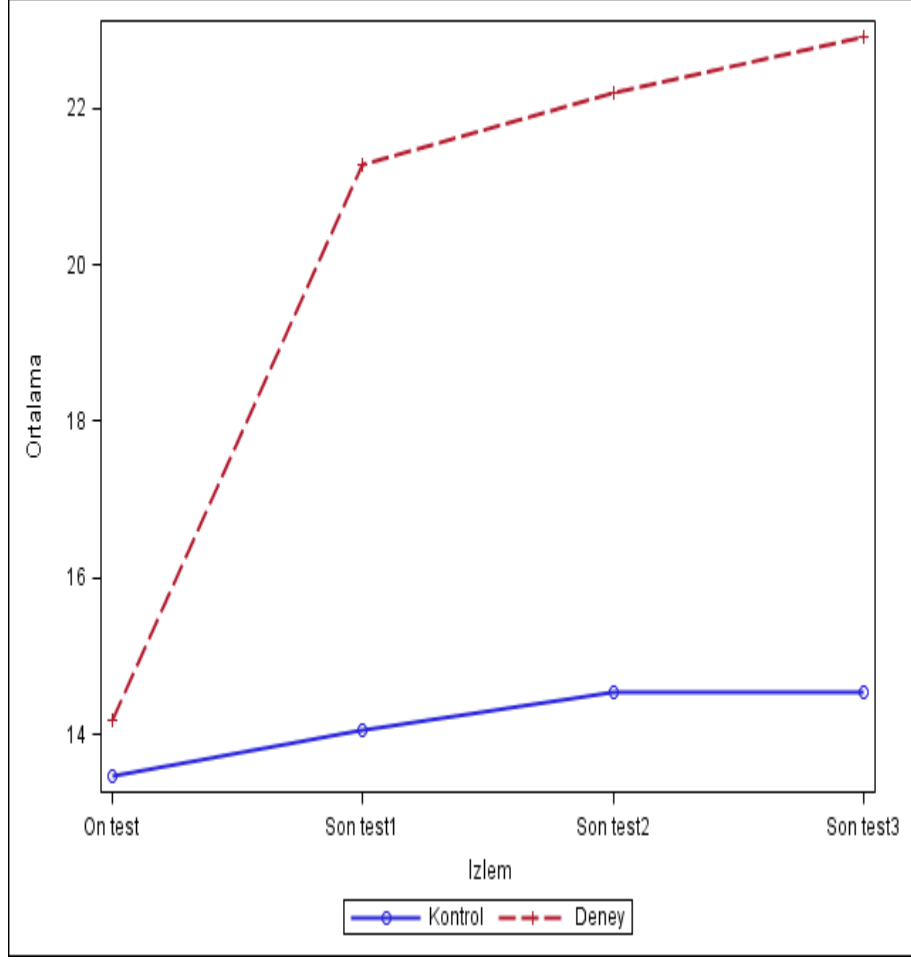
Grafik 3.5. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” Puan Ortalamasının İzlem Sürecindeki Değişimi

EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki ebeveynlerin bilgi düzeylerinin önemli derecede arttığı görülmüştür ($p<0.001$). Grafik 3.5.’den de görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeylerinin düşük olduğu ve izlemlerde de düşmeye devam ettiği saptanmıştır. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.11). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.11, Grafik 3.5).

Tablo 3.12. “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi

ÖZELLİKLER	EBEVEYNLERE YÖNELİK EPİLEPSİ BİLGİ ÖLÇEĞİ		
	X±SS	p	t/F
Çocuk Yaş 7-12 Yaş 13-18 Yaş	12.053±3.389 11.324±3.024	p=0.039	t=2.07
Nöbet Türü Fokal Jeneralize	10.173±2.036 11.966±3.333	p=0.000	t=-3.54
Aile Öyküsü Var Yok	12.260±3.251 11.300±3.185	p=0.006	t=2.73
Düzenli İlaç Kullanımı Evet Hayır İlaç Kesilmesi Kararı Alınanlar	9.910±1.490 ^a 9.640±1.130 ^b 9.530±1.180 ^b	p=0.016	F=4.18

Tablo 3.12’de “Ebeveynlere Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiştir. Ebeveyn bilgileri ile çocuğun yaşı, nöbet türü, ailede epilepsinin varlığı ve ilaçlarını düzenli kullanması arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetleri olan ve/veya aile epilepsi öyküsü olan çocukların ebeveynlerinin bilgi puanları diğerlerinden yüksektir. Antiepileptik ilacı düzenli kullanmanın, ebeveyn bilgisi arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Antiepileptik ilacın düzenli olarak kullanıldığı ailelerdeki ebeveynlerin bilgileri istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksektir (Tablo 3.12).



Grafik 3.6 Deney ve Kontrol Gruplarındaki Ebeveynler İçin “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Puan Ortalamalarının İzlem Sürecindeki Değişimi

Grafik 3.6.’da görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, hem deney hem de kontrol grubundaki ebeveynlerin kaygılarının izlemler boyunca arttığı, ancak bu artışın deney grubundaki ebeveynlerde daha fazla olduğu belirlenmiştir. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p < 0.001$) (Tablo 3.11). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla kaygı düzeyleri önemli ölçüde düşüktür.” hipotezi (H1) reddedilmiştir (Tablo 3.11, Grafik 3.6).

Tablo 3.13. “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” ile Çocuğa Yönelik Tanıtıcı Özelliklerin İlişkisi

ÖZELLİKLER	NÖBETLERE YÖNELİK EBEVEYN KAYGILARI ÖLÇEĞİ		
	X±SS	p	t/F
Çocuk Yaş 7-12 Yaş 13-18 Yaş	17.467±4.440 15.987±4.256	p=0.002	t=3.12
Nöbet Türü Fokal Jeneralize	15.500±2.714 17.000±4.594	p=0.031	t=-2.15
Nöbet Sıklığı Ayda≥1 Günde≥1 Düzensiz Son 2 yıldır yok	15.09±2.98 ^a 13.13±2.03 ^a 13.00±1.90 ^b 14.15±2.74 ^c	p=0.030	F=2.33
Düzenli İlaç Kullanımı Evet Hayır İlaç Kesilmesi Kararı Alınanlar	14.200±2.400 ^a 12.640±1.910 ^b 13.000±2.760 ^b	p=0.007	F=4.99

Tablo 3.13’de “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiştir. Ebeveynlerin nöbete yönelik kaygıları ile çocuğun yaşı, nöbet türü, nöbet sıklığı ve ilaçlarını düzenli kullanmasının ilişkili olduğu görülmektedir. 7-12 yaş grubunda olan çocukların ebeveynlerinde ve/veya jeneralize türde nöbetleri olan çocukların ebeveynlerinde kaygı puanı diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.13). Nöbete yönelik ebeveyn kaygı ile nöbet sıklığı ve antiepileptik ilacı düzenli kullanma arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Sık nöbet geçiren (ayda≥1, günde≥1) ve ilaçlarını düzenli kullanan çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeyleri diğerlerine göre istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksektir (Tablo 3.13).

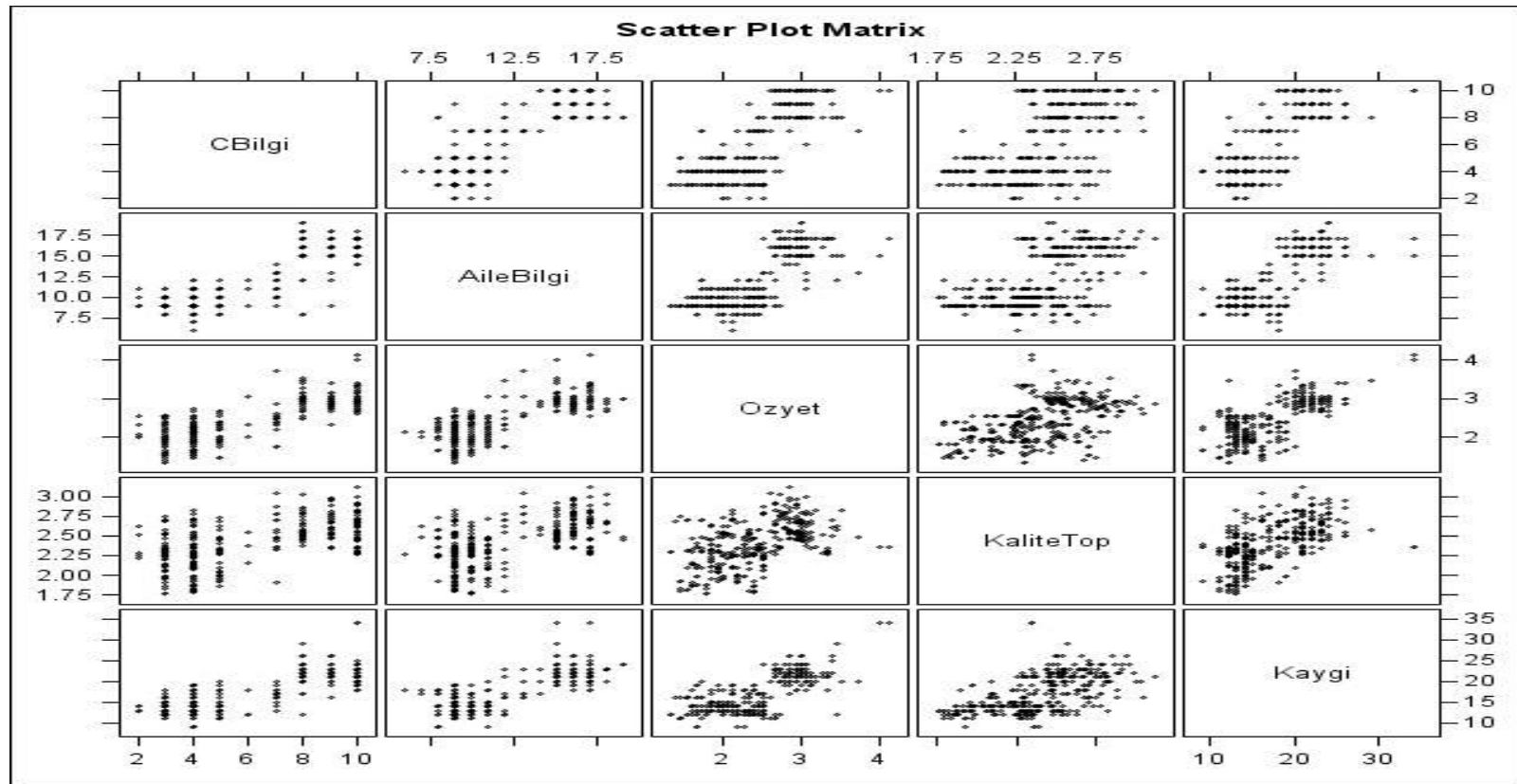
Tablo 3.14. Ebeveynler için kullanılan “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Ortalama, Standart Sapma ve Cronbach Alpha değerleri

MILQ	Toplam Maddeler	Ortalama	Standart Sapma (SS)	Cronbach Alpha
Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği	20	11.72	3.24	0.76
Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği	9	16.79	4.41	0.84

Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği Ortalama, Standart Sapma ve Cronbach Alpha değerleri Tablo 3.14’de gösterilmiştir. 20 maddelik “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” puan ortalaması 11.72 ± 3.24 , cronbach alpha değeri 0.76, 9 maddelik “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” puan ortalaması 16.79 ± 4.41 , cronbach alpha değeri 0.84 olarak bulunmuştur (Tablo 3.14).

3.3. Tüm Ölçeklerin Puan Korelasyonlarının Belirlenmesi ve İlişki Grafiği

Tüm ölçeklerin puan korelasyonları ve ölçekler arası ilişkiler Grafik 3.7. ve Tablo 3.15.'de görülmektedir.



Grafik 3.7 Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeklerinin İlişki Grafiği

CBilgi: Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi

AileBilgi: Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği

Ozyet: Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği

KaliteTop: Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Kaygı: Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği

Tablo 3.15. Çocuk ve Ebeveynler İçin Kullanılan “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği”, “Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” Puanları - Ölçek Toplam Puan Korelasyonunun Belirlenmesi

Ölçekler		Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi	Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği
Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	r	0.782			
	p	0.0001			
Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği	r	0.586	0.495		
	p	0.0001	0.0001		
Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği	r	0.886	0.780	0.563	
	p	0.0001	0.0001	0.0001	
Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği	r	0.815	0.716	0.575	0.809
	P	0.0001	0.0001	0.0001	0.0001

Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği arasında yüksek dereceli, pozitif yönlü doğrusal ilişki olduğu Grafik 3.7’de noktaların doğrusal dağılımı ile gösterilmiştir. İlişkilerin derecesi, yönü ve anlamlılıkları Tablo 3.15’de belirtilmiştir. Çocuklara yönelik epilepsi bilgi testi puanlarının artışı ile çocukların nöbet öz-yeterlik ve yaşam kalitesi puanlarının artışı kuvvetli doğrusal ilişkilidir. Ayrıca kaygı puanlarındaki artış; ebeveyne ve çocuğa yönelik epilepsi bilgi puanlarının, çocuğun öz-yeterlik ve yaşam kalitesi puanlarının artmasıyla yüksek derecede ilişkili bulunmuştur (Tablo 3.15).

TARTIŞMA

Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP)'nin, *çocukların*; epilepsiye ilişkin bilgilerine, nöbete ilişkin öz-yeterliklerine ve yaşam kalitelerine, *ebeveynlerin* ise; epilepsiye ilişkin bilgilerine, nöbete ilişkin kaygılarına ve hastalık yönetimine etkisini değerlendirmek amacıyla randomize kontrollü olarak yapılan araştırmada sonuçlar iki bölümde tartışılmıştır:

1. Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Bulguların Tartışılması
2. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Bulguların Tartışılması

4.1. Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Bulguların Tartışılması

Çocukluk çağı kronik hastalıklarında çocukların sağlıklı düşünebilen, mental-motor gelişimi normal düzeyde ve toplumdaki sorumluluklarını yerine getirebilen birer yetişkin olabilmelerini sağlayabilmek en önemli amaçtır. Böylece hastalıklarının sorumluluğunu alabilen bireyler yetiştirilmiş olacaktır.

Bu bölümde epilepsi hastalığı olan çocukların tanıtıcı özellikleri, hastalıkları ile ilgili bilgi düzeyleri, nöbet öz-yeterlikleri ve tüm alt boyutlarıyla birlikte yaşam kaliteleri ile bunları etkileyen faktörler değerlendirilmiştir.

4.1.1. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Epilepsi hastalığı olan 7-18 yaşları arasında 42 deney, 50 kontrol grubu olmak üzere 92 çocuk ile yapılan araştırmada, deney grubundaki çocukların yaş ortalaması 11.54 ± 3.15 yıl, kontrol grubundakilerin yaş ortalaması ise 12.54 ± 3.33 yıl idi. Deney grubundaki çocukların %54.7'sinin, kontrol grubundakilerin ise %40.0'nin kız olduğu belirlendi (Tablo 3.1).

Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalamaları literatürdeki diğer çalışmalarla benzerlik gösterirken, cinsiyetlere göre epilepsi insidansları farklılık göstermektedir. Araştırmada deney grubunda kızların, kontrol grubunda erkeklerin daha fazla olduğu görülmekte iken birçok çalışmada erkek çocuklarda epilepsi sıklığı daha fazladır. Caplin et al. (38), 175 epilepsi hastalığı olan çocuk ile yaptıkları çalışmada, çocukların 9-14 yaş aralığında, %51.5'inin erkek, kızların yaş ortalamasını 11.9 ± 1.8 yıl, erkeklerin yaş ortalamasını ise 11.6 ± 1.7 yıl olarak belirlemişlerdir. Wagner et al. (41) epilepsi hastalığı olan 9-17 yaş aralığında 77 çocuk ile yaptıkları çalışmada, çocukların %52.0'nin erkek ve yaş ortalamasının 14.4 yıl olduğunu tespit etmişlerdir. Goker et al. (205) epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada, çocukların 1 ay-17 yaşları arasında, yaş ortalamasının 8.3 ± 4.3 yıl ve %53.0'nin erkek olduğunu belirtmiştir. Güven (114) epilepsi tanısı alan 9-17 yaşları arasında 166 çocuk ile yaptığı çalışmada, çocukların %62.0'nin 13-17 yaş aralığında, yaş ortalamalarının 13.46 ± 2.57 yıl ve %50.6'sının erkek olduğunu belirtmiştir (114).

4.1.2. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarına İlişkin Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Araştırmada çocukların %87.0'nın jeneralize nöbet tipine sahip olduğu belirlenmiştir (Tablo 3.2). Jeneralize nöbet tipinin daha fazla görülmesi, diğer çalışma sonuçları ile uyumludur. Güven (114) çalışmasında çocukların %63.3'ünün, Asadi-Pooya (209) %87.3'ünün, Wagner et al. (41) %25.0'nın, Ersun (210) ise %94.6'sının jeneralize nöbet tipine sahip olduğunu belirtmişlerdir.

Araştırmada son iki yıldır nöbetsiz olan çocukların oranı %21.7 iken çocukların %19.4'ünün son dört yıldır nöbetsiz olduğu bulunmuştur (Tablo 3.2). Epilepsi tedavisinde medikal tedavinin sonlandırılması için çocuğun en az iki yıl nöbet geçirmemesi önemli bir kriterdir. Güven (2013) çalışmasında epilepsi hastalığına sahip olan çocukların %50.0'nın son altı aydır, %27.7'sinin de bir yıldan daha uzun süredir nöbet geçirmediğini belirtmiştir (114). Epilepsinin tedavisindeki temel amaç nöbetsizliği sağlamak olduğu için araştırmaya katılan çocukların %41.1'inin en az iki yıldır nöbet geçirmemiş olması, tedavinin oldukça başarılı olduğunu göstermektedir. Epilepside medikal tedaviye cevap almak çocuk ve ailenin hastalığa uyumunu artıracak ve yaşanan problemleri azaltacaktır. Çocukların %17.4'ü ise düzensiz aralıklarla nöbet geçirmektedir (Tablo 3.2). Bilinmeyen sıklıklarla nöbet yaşanması hem tedavi yaklaşımlarını hem de hastalığa uyumu zorlaştırmaktadır.

Araştırmada epilepsi hastalığı olan deney grubundaki çocukların %33.3'ünün, kontrol grubundakilerin ise %36.0'nın üç-dört yıldır epilepsi hastalığına sahip oldukları belirlenmiştir. Hem deney hem kontrol grubunda en yüksek orana sahip çocukların üç-dört yıldır epilepsi hastalığına sahip oldukları dikkati çekmektedir (Tablo 3.2). Güven (114) epilepsi tanısına sahip olan çocukların %27.7'sinin son bir yıl içinde, 28.3'ünün son dört yıl ve üzerinde epilepsi tanısı aldıklarını belirtmiştir. Goker et al. (205) epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile ilgili yaptıkları çalışmada, çocukların 2.6 ± 2.3 yıldır epilepsi hastalığına sahip olduklarını belirlemişlerdir. Ersun (210) epilepsi hastalığı olan 130 çocuk ile yaptıkları çalışmada, çocukların %50.0'nın 1-3 yıldır epilepsi hastası olduğu belirlenmiştir. Araştırma sonucumuz literatür ile benzerlik göstermektedir.

Araştırmada deney grubundaki çocukların %62.0'nın, kontrol grubundakilerin ise %58.0'nın kontrole düzenli geldiği belirlenmiştir. Ayrıca deney grubunda yer alan çocukların %78.6'sının, kontrol grubundakilerin ise %62.0'nın ilaçlarını düzenli olarak kullandığı ve çocukların %18.4'ü için hekim tarafından antiepileptik ilacı kesme kararı alındığı belirlenmiştir (Tablo 3.2). Güven (114) çalışmasında çocukların %93.4'ünün düzenli olarak kontrollere geldiğini ve %94.0'ünün ilaçlarını düzenli olarak kullandığını belirtmiştir. Ersun (210)'un çalışmasında da benzer sonuçlar bulunmuş, çocukların %91.5'inin ilaçlarını düzenli kullandığı, %43.8'inin ilacını içmeyi unuttuğu saptanmıştır. Bu bakımdan araştırmanın sonucu literatür ile uyumludur.

İlaç kullanımında; deney grubundaki çocukların %73.5'inde, kontrol grubunda yer alan çocukların %82.0'ında monoterapi tercih edilmiştir. Antiepileptik ilaçlar arasında en sık "Valproik Asit" grubu ilaçlar kullanılmaktadır. **Bunu "Levetiresetam" ve "Klobasam" takip etmektedir (Tablo 3.3).** Araştırmaya paralel olarak Goker et al. (205) epilepsi hastalığına sahip olan çocuklarla yaptığı çalışmalarında en sık kullanılan antiepileptik ilaç grubunun "Valproik Asit" (%54.7) olduğunu bildirmişlerdir. Tatlı et al. (211) 19 çocuk nöroloğunun

epilepsideki ilaç tercihlerini değerlendirmek için yaptıkları çalışmalarında da, çocuk nörologlarının ilk tercih olarak “Valproik Asit”i düşündüklerini belirlemişlerdir.

4.1.3. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgi Düzeylerinin Değerlendirilmesi

Araştırmada “Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP)” öncesi deney grubundaki çocukların bilgi puan ortalamaları 4.61 ± 0.85 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise; 4.00 ± 1.70 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki çocukların bilgi puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 9.64 ± 0.57 , ikinci son-testlerinde 9.33 ± 0.67 ve üçüncü son-testlerinde 8.19 ± 0.57 şeklinde artış göstermiştir. En büyük artışın eğitimden sonraki ilk son-test olan birinci son-testte olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki çocukların bilgi düzeylerinde ise önemli bir artışın olmadığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$) (Tablo 3.4, Grafik 3.1). “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgi Düzeyi” puanlarının artışında EÇEMEP modülleri sırasında konu ile ilgili verilen bilgilerin etkisi olduğu düşünülmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırma hipotezlerinden “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” H_1 hipotezi kabul edilmiştir. Ayrıca eğitimler boyunca tüm aile ve çocuklar memnuniyetlerini ifade etmişlerdir. Bilgi puanlarındaki en büyük artışın ilk son-test olan birinci son-testte olması, birinci son-testin EÇEMEP’ten hemen sonra uygulanmış olmasına bağlanabilir. İkinci ve üçüncü son-testlerde puanın düştüğü gözlenmektedir. EÇEMEP ile çocuk ve ebeveynlerin, epilepsi ile ilgili bilgilerinin artması özellikle çocuk ve ailede hastalığı yönetme davranışının gelişimi için oldukça önemlidir. Bu nedenle bu eğitimlerin düzenli ve sürekli verilmesi ve her izlemde hatırlatılması gerekmektedir.

Araştırmada elde edilen bulgular literatür ile paralellik göstermektedir. Avcı’nın (202) epilepsi hastalığına sahip çocuklara eğitim vererek yaptığı çalışmalarında, eğitim verilen gruptaki çocukların epilepsiye ilişkin bilgi düzeylerinde yükselme olduğu belirlenmiştir. Aliasgharpour et al. (212) epilepsi hastalarına eğitim verip etkinliğini değerlendirerek yaptıkları çalışmalarında, deney grubundaki hastaların eğitimlerden sonra edindikleri bilgiler sayesinde kendi hastalıklarını yönetme puanlarının ciddi ölçüde arttığını belirtmişlerdir. Hastalığı yönetme davranışlarının gelişmesi nöbet kontrolü için oldukça yararlı olup yaşam kalitesini yükseltmektedir (213). Lua et al. (214) modüler eğitim programı ile çocuk ve ebeveynlerine eğitimler vererek yaptıkları çalışmalarında, eğitim alan grubun diğer gruba göre bilgi düzeylerinin ve farkındalıklarının arttığını, eğitim alan gruptaki bireylerin tamamının eğitimlerden memnun olduğunu ve eğitimin yararlı olduğuna inandıklarını belirtmişlerdir.

Araştırmada “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi” ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, nöbetin türü ve ilaçlarını düzenli kullanmasının ilişkili olduğu görülmektedir ($p < 0.05$). 7-12 yaş grubunda ve/veya jeneralize türde nöbetleri olan çocukların bilgi puanı diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.5). Çocukların yaş dönemlerine göre bilgi puanları arasındaki farklılıklar kuramcılarının gelişim dönemlerine ait teorilerine göre yorumlanmıştır. 7-12 yaş grubunda bilgi puanlarının yüksek olması, Erikson’un psikososyal gelişim teorisi ile açıklanabilir. Bu dönemde akademik başarılar ve akran, öğretmen görüşleri önem kazanır. Çocuk ev, spor, okul aktivitelerinde en iyi olanı yapıp, başarıları ile gurur duyulmasını ister (215). Piaget’in bilişsel gelişim dönemine göre 13-18 yaş grubunda ise çocuğun karar verme becerileri gelişir, otonomi önem kazanır. Erişkinlerin düşüncelerinden bağımsız olarak kendi özerk değerlerini

oluşturur (215). Jeneralize türde nöbetlere sahip olan çocukların bilgi puanları daha yüksek bulunmuştur. Jeneralize nöbet parsiyele göre çocuğun yaşamı üzerine daha olumsuz etkileri olan ve çocuğu daha fazla kısıtlayan, günlük hayatından alıkoyan bir nöbet tipidir. Bu sonuç çocuğun benlik saygısını olumsuz etkileyen bu durumu çözmek için eğitime istekli olması şeklinde yorumlanabilir.

Antiepileptik ilacını düzenli kullanan çocukların bilgi puanı, ilacını düzenli olarak kullanmayanlardan ve ilaç kesilmesi kararı alınanlardan istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksek bulunmuştur. Bu durum EÇEMEP sırasında ilaçları düzenli kullanmanın öneminin vurgulanması ile açıklanabilir. Modüller boyunca eğitim verilen çocukların ilaçlarını düzenli kullanmaları ile bilgi puanlarının yükselmesi beklenen bir durumdur.

Epilepsi beklenmedik anlarda meydana gelen nöbetler nedeniyle diğer kronik hastalıklardan farklı ve daha travmatize edicidir. Bireylerin nöbetlerini yönetmeleri, ilaçlarını düzenli kullanmaları, kontrollere düzenli gelmeleri ve epilepsiyle başedebilmeleri için bilgi sahibi olmaları gerekmektedir. Ancak toplumun epilepsi hakkında yanlış bilgiye sahip olması, halk arasında bilinen yanlış örnekler ve epilepsi hastalığına sahip olan bireyler damgalanma korkusu gibi nedenlerden dolayı ihtiyaç duydukları konular hakkında soru sormamaktadırlar. Bu durum çocukluk döneminde daha fazladır. Oysaki çocuk epilepsi ile ilgili bilgi sahibi olduğunda sadece bilgi düzeyi yükselmekle kalmayıp aynı zamanda nöbetini daha iyi yönetebilecek, kaygı ve korkuları azalacak bunlarla beraber bağımsızlığı ve yaşam kalitesi de artacaktır. Bu nedenle epilepsi tedavisinin en önemli yapı taşlarından biri hastalıkla ilgili doğru bilgiye sahip olmaktır. Araştırma sonuçlarının bu duruma paralel olduğu görülmektedir. Ayrıca ölçek puanları arasında yüksek dereceli, pozitif yönlü, kuvvetli doğrusal ilişkinin olması; bilgi puanı artan çocukların, öz-yeterlik ve yaşam kalitesi puanlarının da artması şeklinde yorumlanabilir.

4.1.4. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Nöbet Öz-yeterliklerinin Değerlendirilmesi

Kronik hastalığı olan bireylerde öz-yeterlik; hastalığın eşlik ettiği olumsuz durumlara karşın sonucu kontrol edebilme inancı, özgüveni ve hastalıkla başedebilme performansdır (216).

Araştırmada EÇEMEP öncesi deney grubundaki çocukların nöbet öz-yeterlik puan ortalamaları 2.26 ± 0.22 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 2.27 ± 0.48 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki çocukların nöbet öz-yeterlik puanları; birinci son-testlerinde 2.91 ± 0.23 , ikinci son-testlerinde 2.99 ± 0.24 ve üçüncü son-testlerinde 3.02 ± 0.24 şeklinde artış göstermiştir. Kontrol grubundaki çocukların nöbet öz-yeterlik düzeylerinin ise düştüğü ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$) (Tablo 3.4, Grafik 3.2). “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Nöbet Öz-yeterlik” puanlarının artışında EÇEMEP modülleri sırasında konu ile ilgili verilen bilgilerin etkisi olduğu düşünülmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırma hipotezlerinden “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla nöbet öz-yeterlik düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” H_1 hipotezi kabul edilmiştir.

Nöbet öz-yeterlik ölçeğinde; çocuğun kızgın, üzgün ya da sinirli olduğu anlarda veya ev, okul, tatil gibi ortamlarda nöbetini yönetebilme becerisine ilişkin sorunlar ele alınmıştır. Çocukların en fazla dile getirdiği zorluklar; kızgın ya da üzgün olduklarında nöbeti yönetememeleri ve nöbet konusunda soruları olduğunda doktora veya hemşireye

soramamalarıdır. Dolayısıyla epilepsi hastalığı olan çocuğa nöbetle ilgili doğru bilginin verilmesi, nöbet öz-yeterliğini artırmada önemlidir. Bu nedenle araştırmada nöbet öz-yeterlik puanlarının artmasında, EÇEMEP’te yer alan “Epilepsi ve Ben Modülü” ve “Epilepsi Bilgi Modülü” kapsamında verilen bilgiler ile çocukların bilgi puan artışının etkili olduğu düşünülebilir. Çocuklarda artan bilgi düzeyi özgüvenin oluşmasına katkı sağlayacaktır. Ayrıca “Nöbet Yönetimi Modülü” çocuğun hastalığı ile başetmesini, dolayısıyla çocukta yeterlilik duygusu oluşturacağı düşünülmektedir.

Araştırmada “Çocuklar için Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ile çocuğun yaşı, nöbetin türü ve ailede epilepsi varlığının ilişkili olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda olan, jeneralize türde nöbetleri olan ve ailede epilepsi öyküsü olan çocukların nöbet öz-yeterlik puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.6).

7-12 yaş grubundaki ve jeneralize nöbet türüne sahip olan çocukların öz-yeterliklerinin yüksek olması bu gruptakilerin bilgi puanlarının yüksek olması ile açıklanabilir. Ölçek puan korelasyonlarına ve ölçeklerin birbiri ile ilişkilerine bakıldığında çocuk bilgi ve nöbet öz-yeterlik puanları arasında yüksek dereceli, pozitif yönlü, kuvvetli doğrusal ilişkinin bulunması; bilgi puanının yükselmesi ile öz-yeterlik puanının yükseldiğini kanıtlamaktadır. Güven (114) çalışmasında bilgi puanı yüksek olan çocukların, öz-yeterliklerinin de yüksek olduğunu belirtmiştir. Ayrıca çalışmamızda ailede epilepsi öyküsü olan çocuklarda öz-yeterliğin yüksek olduğu görülmüştür. Ailede epilepsiyi bilen ve nöbeti tanıyan çocuğun nöbetini daha iyi yönetebilmesi beklenen bir durumdur. Bu durum Güven’in çalışma sonucundan farklıdır. Güven (114) çalışmasında ailede epilepsi hastalığı olmayan çocukların öz-yeterliğinin yüksek olduğunu ifade etmiştir.

Epilepsi hastalığı olan çocuklarda öz-yeterlik, önemi yeni kavranmış bir konudur. Bu nedenle literatürde konu ile ilgili az sayıda çalışma bulunmaktadır. Ülkemizde “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-yeterliği Ölçeği”nin geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2013 yılında Güven (114) tarafından yapılarak literatüre kazandırılmıştır. Öz-yeterlik epilepsi hastalığına sahip çocuklarda yeni çalışılmasına karşın, yetişkinlerde yapılan çalışmalarda yüksek öz-yeterliğin; kişinin düşüncelerini, motivasyonunu, ruh halini ve fiziksel sağlığını olumlu yönde etkilediğinden bahsedilmektedir. Aksayan ve Gözüm (217), bireyin öz etkililik-yeterlik algısının, sağlığı geliştiren davranışların başlatılması ve sürdürülmesinde önemli bir belirleyici olduğunu vurgulamaktadır. Öz-yeterliğin yükseltilmesi eğitimlerle olumlu davranış kazandırmada oldukça önemli bir yere sahiptir. Araştırmanın amaçlarından birinin, davranış değişikliği oluşturarak yanlış davranışların yerine doğru ve istendik davranışların geliştirilmesi olduğu düşünüldüğünde, öz-yeterlik bu duruma büyük ölçüde katkı sağlamaktadır.

4.1.5. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi

Kronik hastalıklar ve tedavisi, bireyin yaşam tarzında ciddi değişikliklere neden olduğundan yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Araştırmamızda EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitesi” puan ortalamaları 2.34 ± 0.26 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 2.34 ± 0.23 olarak bulunmuştur (Tablo 3.4) (Grafik 3.3). Puanlar oldukça düşük olmakla birlikte literatürle uyumludur. Durualp et al. (218) yaptıkları çalışmada kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin, sağlıklı çocuk ve ergenlere göre yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğunu belirtmişlerdir. Epilepside de durum farklı değildir. Epilepsi nöbetleri nedeniyle yaşanan psikososyal sorunların,

çocukların hastalığa uyumunu zorlaştırdığı, günlük yaşam aktivitelerini ve bağımsızlıklarını kısıtladığı, diğer kronik hastalığı olan çocuklara oranla daha fazla depresyon ve anksiyete yaşamalarına neden olduğu, sonuç olarak da yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediği literatürde sıklıkla tartışılan bir durumdur (45,50,88,91,207,208,219-222).

Araştırmada EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitesi” puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 2.69 ± 0.22 , ikinci son-testlerinde 2.56 ± 0.13 ve üçüncü son-testlerinde 2.57 ± 0.14 şeklinde değişim göstermiştir. Son-testlerdeki artışın en fazla eğitimden sonraki ilk son-test olan birinci son-testte olduğu görülmektedir (Tablo 3.4) (Grafik 3.3, Grafik 3.4). Kontrol grubundaki “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kalitesi” puanlarının ise düştüğü ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$). “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Yaşam Kaliteleri” puanlarının artışında EÇEMEP modülleri sırasında konu ile ilgili verilen bilgilerin etkisinin olduğu düşünülmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırma hipotezlerinden “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla yaşam kalitesi düzeyleri yüksektir.” H_1 hipotezi kabul edilmiştir. Aslında yaşam kalitesi kısa süreli eğitim ile yükseltilebilecek bir durum değildir. Yaşam kalitesinin yükseltilmesi için sürekli ve düzenli eğitimler verilmeli, olumlu davranışların kazandırılması neticesinde bireyin kendini iyi algılaması beklenmelidir. Yaşam kalitesi bu bakımdan bilgi düzeyinden farklıdır. Bilgi düzeyi eğitimler ile daha hızlı yükseltilebilirken, yaşam kalitesinin yükselmesi için uzun bir eğitim sürecine ihtiyaç vardır. Ancak EÇEMEP eğitimi ile çocukların yaşam kalitesi algısının arttığı düşünülmektedir. EÇEMEP’te çocuklara sadece bilgi verilmemiş, onların kendini ifade etmelerine de fırsat tanınmıştır. Hastalığı nasıl algıladıklarını, ne derecede etkilendiklerini ve günlük yaşamlarında nelerin kısıtlandığını anlatmaları için imkan tanınmıştır. Onların bakışından epilepsinin ne olduğu dinlenmiştir. Ek olarak modüller arasında kendilerini ve hastalıklarını sözel ve sözel olmayan yöntemlerle (resim vb.) ifade etmeleri sağlanmıştır. Böylelikle çocuklar kendilerini daha iyi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bu nedenle EÇEMEP sonrası yaşam kalitesi puanlarının, çocukların kendini ifade etmelerine bağlı olarak arttığı düşünülmektedir.

Literatürde eğitimler sonucunda yaşam kalitesinin yükseldiğini gösteren çalışmalar yer almaktadır. Çalışmalarda çocukların puanlarının yükselmesinin nedeni epilepsiye ilişkin bilgi eksikliklerinin giderilmesi şeklinde açıklanmıştır. Hastalık ile ilgili bilgi eksikliğinin çocuk ve ailelerin yaşadıkları sorunları artırdığı belirtilmiştir (50,146). Avcı’nın (202) çalışmasında eğitimden sonra deney grubundaki çocukların yaşam kalitesi ölçeğinin ve tüm alt ölçek puanlarının arttığı belirtilmiştir (202). Wohlrab et al. (181) ve Jantzen et al. (186) çalışmalarında epilepsi hastalığı olan çocukların hastalığa ilişkin yaşadıkları endişe ve korkulara, bilgi eksikliği de eklenince daha fazla güçlük yaşadıkları, verilen eğitim programlarının bu çocuklarda hastalığa ilişkin endişeleri azaltarak yaşam kalitelerini artırdığı bildirilmektedir.

Araştırmada çocukların yaşam kalitesi puanları ile çocuğun yaşı ve hastalık süresinin ilişkili olduğu görülmektedir ($p < 0.05$). 7-12 yaş grubunda olan çocukların yaşam kalitesi puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). Bu durum öz-yeterlikte olduğu gibi 7-12 yaş grubu çocukların bilgi puanlarının diğer yaş grubuna oranla daha fazla artması ile açıklanabilir. Çünkü araştırmada çocukların bilgi ve yaşam kalitesi puanları arasında yüksek derecede, pozitif yönlü, kuvvetli doğrusal ilişki bulunmuştur (Grafik 3.7, Tablo 3.15). Bu sonuç artan bilgi puanının çocuklarda yaşam kalitesi algısını yükselttiği şeklinde

yorumlanabilir. Hastalık süresi arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü görülmektedir (Tablo 3.8). Epilepsi ile yaşanan sürenin uzun olması çocuk ve ailenin daha fazla olumsuz etkilenmesine, yaşam kalitelerinin düşmesine hatta tükenmişlik yaşamalarına neden olabilmektedir.

Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarının Değerlendirilmesi

Araştırmada “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” alt boyutları değerlendirilmiştir. Bu alt boyutlar;

- Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi
- Çocuklarda Hafıza/Dikkat
- Çocukların Epilepsi İle İlgili Görüşleri
- Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon
- Çocuklarda Stigma
- Çocuklarda Sosyal Destek
- Çocukların Okul Davranışları
- Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları’dır.

Literatürde çocuklarda yaşam kalitesi kavramı; araştırmaya benzer olarak çok boyutlu ele alınıp değerlendirilmiştir. Nedeni ise; kronik hastalığı olan çocuklar, sadece hastalığın semptomlarını azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda hastalığa ek sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunlar yaşamaktadır (3). Bu sorunlara karşın çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, fakat günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (224). Bu bölümde epilepsi hastalığı olan çocukların “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” alt boyutları, alt boyutları etkileyen faktörler ve EÇEMEP’in etkinliği değerlendirilmiştir.

“Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Epilepsi hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi sadece hastalığa bağlı olmayıp, uygulanan tedaviye ya da bu hastalık ile yaşamının sonuçlarına da bağlı olabilmektedir (202). Epilepsi tanısının konması, ilaç tedavisinin başlaması, düzenli antiepileptik ilaç kullanımının ve kontrollerin gerekliliği, tedavi sürecinin tüm aile hayatı üzerindeki olumsuz etkileri ve yaşanan psikososyal zorluklar hastalık sürecine uyumu zorlaştırabilmektedir.

Araştırmada EÇEMEP öncesi deney grubundaki çocukların “Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” alt boyut puan ortalamaları 2.34 ± 0.26 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 2.28 ± 0.32 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki çocukların “Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” alt boyut puanları; birinci son-testlerinde 2.79 ± 0.28 , ikinci son-testlerinde 2.59 ± 0.25 ve üçüncü son-testlerinde 2.63 ± 0.20 şeklinde değişim göstermiştir. Son-testlerdeki artışın en fazla eğitimden sonraki ilk son-test olan birinci son-testte olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki çocukların alt boyut puanlarının ise düştüğü; grup ve izlemler arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$, İzlem $p = 0.004$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4).

“Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” alt boyutunda; epilepsi tanısına sahip olmanın, nöbet geçirmenin ve ilaç kullanımının çocukların sosyal ilişkilerini, aktivitelerini ve spor faaliyetlerini nasıl etkilediğine ilişkin sorunlar ele alınmıştır. Araştırmada çocukların en fazla dile getirdiği zorluklar; epilepsinin günlük yaşamlarına getirdiği kısıtlılıklar, ilaç kullanımı ve sosyal ilişkileri ile ilgili yaşadıkları güçlükler olmuştur. Yaşadıkları bu kısıtlılıklardaki en büyük etkenin; ansızın yaşanan nöbetler olduğu açıkça

görülmektedir. Epilepsinin doğası gereği yaşanan nöbetler çocukların ve ailelerin her an nöbet korkusu ile yaşamalarına neden olmaktadır. Bu korku hem çocuğu hem aileyi derinden etkilemekte, çocuğu yeni şeyler yapmaktan alıkoymaktadır. Böylece çocuk sürekli panik ile yaşamakta, nöbeti utanç verici bulduğu için insan ilişkilerinde geri çekilmekte ve yalnızlık hissetmektedir. Tüm bunların sonucunda çocuk, hastalığını hayatını sürdürmede büyük bir engel olarak görmekte ve diğer çocuklardan farklı olduğunu düşünmektedir. Kendini daima diğer çocuklardan farklı olarak gördükleri bir diğer konu da ilaç kullanmalarıdır. Çocuk ve ebeveynler kullanılan ilaçlar nedeniyle özgürlüğün kısıtlandığı ve bu ilaçlara bağlı olarak okul başarısının azaldığını düşünmektedirler. Çocuk epilepsinin yaşamını bu kadar olumsuz etkilediğini düşünürken “Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” alt boyutu puanlarının düşük olması beklenen bir durumdur.

Literatürde araştırma bulgularına benzer bulgulara rastlanmaktadır. Wolhrab et al. (181) çalışmalarında epilepsi hastalığına sahip olan çocukların günlük yaşantılarında birçok sınırlamalarla karşı karşıya olduklarını belirtmiştir. Özellikle çocuk ve adolesanların gelişim sürecinde eğitim, spor ve akran ilişkileri gibi konularda sosyal sınırlamalara neden olmaktadır. Güven (114) epilepsi hastalığı olan çocukların %12.0’nın, Ersun (210) ise %20.2’sinin, hastalığının arkadaşları ile vakit geçirmesini engellediğini bildirmiştir. Avcı (202) ise çalışmasında epilepsi hastalığına sahip olan çocukların oyun zamanını iyi kullanamadıkları ve sosyal kısıtlılıklar nedeniyle kendilerini farklı ve yalnız hissettiklerini belirtmiştir. Desta et al. (225) yaptıkları çalışmada; epilepsi hastalığı olan çocukların arkadaş çevrelerine katılım durumlarının olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir. Çocukların %36.0’ı sınıf arkadaşları tarafından olumsuz yaklaşım gördüklerini ifade etmişlerdir. Aynı çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin %48.0’ı çocuğunu okula gönderme konusunda endişeli olduğunu belirtmiştir. Bu endişenin nedeni ise %83.0 oranında nöbetin başlaması ve olası bir travmanın yaşanması olarak bulunmuştur. Literatürde, ilk nöbetten sonra yeni bir nöbetin geleceği korkusu ve zamanı belli olmayan nöbetlerin yarattığı endişe nedeniyle çocukların özellikle günlük yaşamlarında kısıtlılıklar yaşadığını, benlik saygılarının azaldığını, dolayısıyla epilepsinin yaşam kalitesini düşürdüğünü bildiren çok sayıda çalışma bulunmaktadır (178,179,226-229).

Araştırmada epilepsinin çocukların yaşam kalitesine etkisi ile çocuğun yaşı, nöbet türü, hastalık süresi ve düzenli ilaç kullanımı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 13-18 yaş grubunda ve/veya jeneralize nöbete sahip çocukların alt boyut puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). “Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” alt boyutunda; epilepsi tanısına sahip olmanın, nöbet geçirmenin ve ilaç kullanımının çocukların sosyal ilişkilerini, aktivitelerini ve spor faaliyetlerini nasıl etkilediğine ilişkin sorunlar ele alınmıştır. Dolayısıyla kuramcılarının gelişim dönemi teorilerine de dayanarak 7-12 yaş grubundaki çocukların epilepsiden daha olumsuz etkilenmesi şaşırtıcı bir durum değildir. Çünkü 7-12 yaş grubunda akademik başarılar ve akran, öğretmen görüşleri önem kazanır. Çocuk ev, spor, okul aktivitelerinde en iyi olanı yapıp, başarıları ile gurur duyulmasını ister (215). Yaşanan öğrenme zorlukları çocuğu daha derinden etkiler. Bu nedenle çocuk yaşadığı zorluklardan epilepsiyi sorumlu tutar. Nöbet türünde ise jeneralize nöbetlerin parsiyele göre çocuğun yaşamı üzerine daha olumsuz etkileri olan ve çocuğu daha fazla kısıtlayan, günlük hayatından alıkoyan bir nöbet tipi olduğu bilinmektedir. Dolayısıyla jeneralize nöbete sahip olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının yüksek olması şaşırtıcı bir sonuçtur (Tablo 3.8).

Hastalık süresi arttıkça çocukların yaşam kalitelerinin düştüğü görülmektedir (Tablo 3.8). Epilepsi ile yaşanan sürenin artması ile çocukların yaşam kalitelerinin düşmesi beklenen bir durumdur. Bu durum çocukların epilepsiyi daha olumsuz algılamasında hastalık süresinin uzamasının etkili olması şeklinde yorumlanabilir.

Bahsedildiği gibi epilepsi, doğası gereği çocuğu derinden etkileyebilecek bir hastalıktır. Bu etkileri EÇEMEP ile azaltmak ve sonuç olarak da çocuğun bu konudaki yaşam kalitesini artırmak kolay olmayacaktır. Bu ancak, sürekli ve düzenli bir eğitim süreci ile mümkün olabilecektir. Dolayısıyla, araştırmada EÇEMEP ile puanların yükselmesi; çocukların kendini ve yaşadıkları zorlukları ifade etmelerine imkan tanınmasının sonucunda rahatlamaları ve kendilerini iyi hissetmeleri ile açıklanabilir. En fazla puan artışının EÇEMEP'ten sonraki ilk son-testte olması da bu durumu doğrular niteliktedir. Çocukların kendilerini diledikleri gibi ifade etmeleri ve sonucunda iyi hissetmeleri yaşam kalitesi puanlarını artırmıştır.

“Çocuklarda Hafıza/Dikkat” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Araştırmada EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Çocuklarda Hafıza/Dikkat” alt boyut puan ortalaması 1.65 ± 0.44 , kontrol grubundakilerin puan ortalaması ise 1.75 ± 0.39 şeklinde oldukça düşük olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocuklarda Hafıza/Dikkat” alt boyut puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 2.20 ± 0.43 , ikinci son-testlerinde 2.16 ± 0.28 ve üçüncü son-testlerinde 2.26 ± 0.30 şeklinde değişim göstermiştir. En büyük puan artışı EÇEMEP'ten sonraki ilk son-test olan birinci son-testte görülmüştür. Kontrol grubundaki “Çocuklarda Hafıza/Dikkat” alt boyut puanlarının ise düştüğü; gruplar ve izlemler arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$, İzlem $p = 0.008$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4).

“Çocuklarda Hafıza/dikkat” alt boyutunda; çocuğun dikkatini toplayamaması, uzun süre aynı aktiviteyi sürdürememesi, öğrenmede ve hatırlamada zorluk yaşaması gibi sorunlar ele alınmıştır. Çocukların en fazla dile getirdiği zorluklar ise; epilepsi nedeniyle derslerini anlamada ya da öğrenmede diğer arkadaşlarından daha fazla çaba harcamaları, öğrendiklerini çabuk unutmaları, çabuk sıkılmaları nedeniyle uzun süre aynı aktivite üzerinde çalışamamaları ve sık aktivite değiştirmeleridir. Çocuğa göre öğrenme yeteneğinin yaşitlarına göre daha yavaş olması, öğrendiklerini çabuk unutması ve derslerine odaklanamaması okul başarısının düşmesine neden olmaktadır. Okulda arkadaşlarından daha başarısız olan çocuk okula gitmeyi istememekte ve arkadaş ilişkilerinde çekimser kalmaktadır. Çocuk için en büyük sorun sosyal çevresinin kısıtlanmasıdır. Bu dönemde en önemli sosyal çevre ise okul ve arkadaş çevresidir. Çocuk kendini okul ve arkadaş çevresinden koparan nedeni epilepsi olarak gördüğünden, hastalığa bağlı olarak yaşam kalitesinin düşmesi beklenen bir sonuçtur.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların hafıza/dikkat sorunu yaşamalarındaki en büyük etkenlerden biri de tedavide kullanılan antiepileptik ilaçlardır. Antiepileptik ilaçların hafıza zayıflığı, konsantrasyon bozukluğu, huzursuzluk ve hiperaktivite gibi çeşitli durumlara neden olduğu birçok çalışmada saptansa da (50,91,137,230,231); yeni antiepileptik ilaçların eski ilaçlarla karşılaştırıldığında benzer etkilere sahip olmakla birlikte daha etkin tolerabilite ve güvenlik profilleri nedeniyle çocukluk çağı epilepsilerinde monoterapi ya da ek tedavide potansiyel olarak geniş kullanım alanına sahip olduğunu gösteren çalışma da mevcuttur (232). Araştırmamızda ise kullanılan antiepileptik ilaç sayısı ile yaşam kalitesi hafıza dikkat alt boyutu arasındaki ilişki incelendiğinde; monoterapi ve ikili-üçlü ilaç tedavisi alan çocukların

hafıza/dikkat puanları arasında fark bulunmamıştır. Günümüzde antiepileptik ilaçların yan etkileri oldukça azaltılmış olsa da; eğitimler boyunca çocukların ve ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu sersemlik, uykuya meyil ve konsantrasyon bozukluğu gibi istenmeyen etkileri yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Araştırmada EÇEMEP'ten sonra “Çocuklarda Hafıza/dikkat” alt boyutu puan ortalamalarının yükselmesinde modüllerde verilen bilgilerden daha çok, “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve diğer alt puan ortalamalarında olduğu gibi çocuğun kendini ifade etmesinin etkili olduğu düşünülmektedir. Dolayısıyla çocuğun bilgi alması yaşam kalitesinin yükselmesinde tek etken değildir. Çocuklar, kendilerini anlattıkları ve kendi gözleriyle epilepsiyi ifade ettikleri anlarda, eğitim anından daha çok rahatladıklarını ifade etmişlerdir. İlacı ve epilepsiyi hayatlarını zorlaştıran bir durum olarak görmekten ancak kendilerini anlatarak uzaklaşabildiklerini belirtmişlerdir. En büyük puan artışının ilk son-testte olması da bu durumu doğrular niteliktedir.

“Çocukların Epilepsi İle İlgili Görüşleri” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Araştırmada EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri” alt boyut puan ortalaması 3.07 ± 0.26 , kontrol grubundakilerin puan ortalaması ise 2.96 ± 0.33 şeklinde oldukça düşük olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri” alt boyut puanları; birinci son-testlerinde 3.22 ± 1.14 , ikinci son-testlerinde 3.23 ± 0.15 ve üçüncü son-testlerinde 3.25 ± 0.14 şeklinde değişim göstermiştir. Son-testlerdeki en büyük puan artışı EÇEMEP'ten sonraki ilk son-testte yaşanmıştır. Kontrol grubundaki “Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri” alt boyut puanlarının ise düştüğü ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4). “Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri” alt boyut puanlarının artışında EÇEMEP modülleri sırasında konu ile ilgili verilen bilgilerin yanı sıra çocuğun kendini ifade etmesinin etkili olduğu düşünülmektedir.

“Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri” alt boyutunda, çocuklar epilepsinin yaşamlarını ne derece etkilediğini değerlendirmişlerdir. Bu alt boyutta çocukların en fazla ifade ettiği zorluklar; epilepsiye sahip olmalarının adaletsiz olması ve hastalığa bağlı mutsuzluk olmuştur. Epilepsi hastalığına sahip çocuklar, nöbeti tetikleyeceği korkusu ile gerek aile gerek de okul çevresi tarafından fiziksel fonksiyon ve aktivite (özellikle oyun ve spor) yönünden kısıtlanmaktadır. Kısıtlamalar ise özellikle oyun, okul ve adolesan dönemdeki çocuklar için en önemli ilişkiler olan akran ilişkilerini zayıflatmaktadır. Bu durum çocuğu mutsuz etmektedir. Bu sonuç çocukların epilepsiyi hoşlandığı şeyleri yapmasını engelleyen, arkadaş ve oyun ortamlarından alıkoyan adil olmayan bir durum olarak değerlendirmelerine neden olmaktadır.

Çocuğun kendini nasıl algıladığının dışında, çocuğu mutsuz eden bir diğer konu da, çevrenin onu nasıl algıladığıdır. Toplumun epilepsi hastalığına sahip çocuklara gösterdiği olumsuz yaklaşım ve davranışlar, çocuğu epilepsiden daha fazla etkileyebilmektedir (194). Toplumdaki bireylerin koruma içgüdüsüyle çocuğa gösterdiği aşırı hassasiyet, ilgi ve üzerine düşme, tehlikelerden sakınma ve hatta farkına varılmayan özgürlüğü kısıtlama davranışları çocuğu izole ve yalnız bir birey haline getirebilmektedir. Bu durum çocuğun kendini mutsuz hissetmesine ve diğer çocuklara göre şanssız olduğunu düşünmesine neden olmaktadır. Çocuğun yaşam kalitesinin düşmesi, adaletsiz olarak değerlendirdiği bu yaşam şeklini sürdürülmesi ve bununla mücadele etmesine bağlanabilir.

Literatürde eğitim alan çocukların kendilerini algılama durumlarının ve hastalığı yönetme özelliklerinin daha iyi olduğunu gösteren benzer çalışmalar bulunmaktadır (233,234). Diğer alt boyutlarda olduğu gibi bu alt boyutta da EÇEMEP ile puan artışı olmasının nedeni çocukların modüller süresince kendilerini ifade etmeleri ve yaşadıkları zorlukları içtenlikle anlatmalarındır. Çünkü çocuğun kendini algılayış biçimini, eğitim ile değiştirmek oldukça zordur. Ancak EÇEMEP sürecinde kendi bakış açısından hastalığını ve hastalığın hayatlarına etkisini anlatan çocuklar, düşüncelerinin dinlenmesi ile kendini değerli hissettiklerini ifade etmişlerdir. EÇEMEP'ten sonraki ilk son-testte puanların belirgin olarak artması doğrular niteliktedir.

Araştırmada çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri ile çocuğun yaşı, nöbet türü, akraba evliliği, hastalık süresi ve düzenli ilaç kullanımı arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda, jeneralize nöbete sahip ve/veya ailede akraba evliliği olmayan çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri diğer gruptan daha olumludur (Tablo 3.8). Çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri ile çocuğun yaşı arasındaki ilişki Piaget'in bilişsel gelişim teorisi ile açıklanabilir. Piaget çocuğun 7-11 yaş aralığında somut düşündüğünü ifade eder. Ağırlık, hacim gibi somut kavramların daha iyi anlaşıldığını, soyut kavramların ise henüz şekillenmediğini bildirir. Piaget'e göre çocuk 12 yaşından sonra kavramlar üzerinde soyut düşünebilmektedir. Değişkenler arasında hipotez kurar, olayları soyut ifadelerle yorumlar (215). Araştırmada 13-18 yaş grubundaki çocukların epilepsi ile ilgili görüş puanlarının düşük olması, hastalığı adaletsizlik olarak görmeleri ve kendilerini diğer yaş grubundakilere göre daha olumsuz algılamaları bu şekilde açıklanabilir. Yaşam kalitesi akraba evliliği arasındaki ilişki ise şöyle açıklanabilir. Epilepsinin genetik ile ilişkisi ve genetik yapıya bağlı olarak nöbetlere yatkın olunabileceği ebeveynler ve çocuklar tarafından bilinmektedir. Bu nedenle akraba evliliği olan ailelerdeki çocuk ebeveynlere daha tepkili davranmakta, ebeveynleri sorumsuzlukla suçlamakta ve epilepsiye sahip olmalarını adaletsiz bir durum olarak görmektedirler. İlacı düzenli kullananların ise sorumluluklarını yerine getirme bilinci ile daha olumlu görüşlere sahip olduğu düşünülebilir. İki yıldan daha az süredir epilepsi hastalığına sahip olan çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri diğer gruplara göre istatistiksel olarak önemli derecede olumludur (Tablo 3.8). Hastalık süresi arttıkça, çocuk epilepsiyi daha olumsuz algılamakta ve mutsuz hissetmektedir. Hastalık süresi arttıkça çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri yaşam kalitesi puanlarının düşmesi de bu durumu kanıtlar niteliktedir (Tablo 3.8).

“Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Kronik hastalığa bağlı olarak fiziksel sınırlılıklar bireyin bağımsızlığını azaltmakla birlikte uzun süreli bakım gereksinimini, sağlığın algılanmasını ve sosyal etkinlikleri kısıtlamaktadır (218). Araştırmada, EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon” alt boyut puan ortalaması 2.08 ± 0.45 , kontrol grubundakilerin puan ortalaması ise 2.03 ± 0.52 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon” alt boyut puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 2.53 ± 0.62 , ikinci son-testlerinde 2.50 ± 0.30 ve üçüncü son-testlerinde 2.39 ± 0.32 şeklinde değişim göstermiştir. Kontrol grubundaki “Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon” alt boyut puanlarının ise düştüğü ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p<0.001$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4).

“Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon” alt boyutunda; çocukların günlük yaşamlarında (tek başına düş almak, okula gidip gelmek vb.) ya da okullarında fiziksel güç gerektiren işlerini

bağımsız yerine getirebilme (ağır bir okul çantasını taşımak vb.) ve spor faaliyetlerine (yürüyüş, bisiklete binme vb.) katılabilme durumları değerlendirilmiştir. Çocukların en fazla ifade ettikleri zorluklar; günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak yerine getirememeleri ve spor ya da oyun aktivitelerinin sınırlandırılmasıdır. Daha önce bahsedildiği gibi epilepsi belirsiz nöbetlerle karakterize bir hastalık olduğundan, aileler çocukların fiziksel aktivitelerini sınırlandırabilmektedir. Bu kısıtlamaların birçok nedeni olabilmektedir. Bazen aileler nöbeti tetikleyebildiği için (absans nöbet vb.) çocuğu sınırlandırırken, bazen de olası bir nöbet durumunda çocuğun güvenli bir çevrede olması ve herhangi bir travma yaşamaması için çocuğu aktivitelerinden (yüzme, bisiklete binme vb.) alıkoyabilmektedir.

Araştırmanın sonuçlarına benzer olarak Elliott et al. (235) yaptıkları çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocukların, ebeveynlerinin kendilerini aşırı şekilde izlemeleri ve sınırlar koymaları nedeniyle sosyal izolasyon yaşadıklarını ve yaşam kalitelerinin düştüğünü belirlemişlerdir. Yapılan başka bir çalışmada ise epilepsi hastalığı olan çocuklar oyun zamanlarını iyi kullanamadıklarını ve sosyal kısıtlılıklar nedeniyle kendilerini farklı ya da yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir (236). Avcı et al. (202) yaptıkları çalışmada da sonuç benzerdir. Epilepsi hastalığı olan çocukların %23.8'i spor faaliyetlerinin hastalıkları nedeniyle kısıtlandığını bildirmişlerdir. Desta et al. (225) yaptığı çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yalnızca %8.0'nın okulda fiziksel aktivitede bulunması konusunda çocuklarını sınırlamadıkları bildirilmiştir. Aslında bu uygulamalar çocuk için aşırı olmadığı sürece yanlış değildir. EÇEMEP'te de vurgulanmıştır ki; en önemli durum nöbeti tetikleyebilecek riskli durumlardan kaçınılması ve çocuk için güvenli çevrenin sağlanmasıdır. Ancak önlem alınırken çocukların oyun aktiviteleri tamamen kısıtlanmamalı ve zevk aldıkları spor faaliyetleri yerine getirilebilmelidir. Bir çocuk için oyun en önemli aktivitedir. Epilepsinin çocuğu spor ve oyundan alıkoyması, çocuğun gözüyle epilepsinin en olumsuz yanlarından biri olabilir. Çocuklukta arkadaş gruplarının en büyük kısmını spor ve oyun grupları oluşturduğu için sporu ve oyunu kısıtlamak aynı zamanda onun arkadaş çevresini de sınırlandırmak demektir. Çocuğun hem spor hem de arkadaş çevresinden uzaklaşmaya başlaması, hastalığı olumsuz algılamasını pekiştirir. Bu nedenle makul önerilerde bulunularak, çocuğun kendini yetersiz ve diğer çocuklardan farklı hissetmesine engel olunmalıdır. Katı kurallar koymak yerine, sadece riskli sporlardan uzak durmak ya da onu kurtarabilecek birinin gözetiminde olması gibi gereken çizgiyi net olarak çizmek en doğrusudur. Böylece çocuğa sınırların içinde özgür olabilme imkanı verilecek, kendi alternatifini üretip, hayatı hakkında karar vererek başetme davranışı geliştirmesi sağlanacaktır.

Yaşam kalitesi ölçeğinin diğer alt boyutlarında olduğu gibi bu boyutta da EÇEMEP ile puan artışı olmasının nedeni çocukların modüller süresince hissettiklerini ifade etmeleri, yaşadıkları zorluklarını anlatmalarıdır. EÇEMEP'de çocukların sosyal aktivitelerde sınırlar çerçevesinde özgür olabileceklerinin özellikle vurgulanması da hissettikleri kısıtlanma duygusunu azalttığı düşünülmektedir.

Araştırmada çocukların fiziksel fonksiyonları ile çocuğun yaşı, nöbet türü ve hastalık süresi arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p < 0.05$). 7-12 yaş grubunda ve/veya jeneralize nöbete sahip çocukların fiziksel fonksiyon puanları diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.8). Yaşam kalitesinin çocuklarda fiziksel fonksiyon alt boyut puanlarının 13-18 yaş grubunda daha düşük olması, adolesan dönemin en önemli özelliklerinden olan özerklik kavramı ile açıklanabilir. Kendi seçimlerine dayalı, bağımsız karar verebilmek bu dönemde oldukça önemlidir. Ancak bu dönemdeki çocuk fiziksel aktivitelere katılmada (oyun, spor vb.)

hastalığını önemli bir kısıtlayıcı olarak görmekte, bağımsız karar alamadığını ve kendi seçimlerini yapamadığını düşünmektedir. 7-12 yaş grubunda da oyun çok önemli bir fiziksel fonksiyondur ancak özerklik kavramı henüz önem kazanmadığı için daha az kısıtlanmışlık hissetmekte dolayısıyla fiziksel fonksiyon alt boyut puanları daha yüksek olarak görülmektedir.

Jeneralize nöbet türüne sahip olan çocukların fiziksel fonksiyon alt boyut puanlarının fokal nöbet türüne sahip olan çocuklardan fazla olması dikkat çeken bir sonuçtur. Oysa ki jeneralize nöbet çocukların fiziksel fonksiyonlarını kısıtlayan, spor ve sosyal aktivitelerden alıkoyan bir durumdur.

“Çocuklarda Stigma” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Stigma kronik hastalığa sahip hastalar tarafından sık olarak yaşanmakta ve ifade edilen kaygılar arasında ilk sıralarda yer almaktadır (237). Epilepsi hastalığı olan bireylere göre onların mücadele ettikleri en büyük zorluklardan biri stigmadır (237,238). Stigma yetişkinlere göre çocuklarda daha yaygındır. Epilepsi etkin şekilde tedavi edilse dahi, hastalığa eşlik eden bu durum hastaların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (239,240).

Araştırmada, EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Çocuklarda Stigma” alt boyut puan ortalaması 2.16 ± 0.47 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 2.06 ± 0.43 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocuklarda Stigma” alt boyut puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 2.30 ± 0.43 , ikinci son-testlerinde 2.11 ± 0.21 ve üçüncü son-testlerinde 2.10 ± 0.22 şeklinde değişim göstermiştir. Kontrol grubundaki “Çocuklarda Stigma” alt boyut puanlarının ise düştüğü ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4).

“Çocuklarda Stigma” alt boyutunda, çocukların günlük yaşamlarında ya da okullarında ötekileştirilme durumları ele alınmıştır. Çocukların en çok ifade ettikleri zorluk, bir işi yapmaya aday olduklarında kendilerinin yerine sağlıklı arkadaşlarının tercih edileceğini düşünmeleri olmuştur. Çocuklar kendilerini diğer insanlardan ayıran en önemli engeli epilepsi olarak görmektedir. Bu düşüncede sosyal çevrenin payı büyüktür. Çocuklar, insanların hastalığından dolayı kendilerinden korktuğunu ve onlara daha az değer verildiğini düşünmektedirler. Çevrenin onu olumsuz olarak algıladığını düşündükçe, kendini daha fazla soyutlamakta, arkadaşları ile yapılan sosyal aktivitelerden geri durmakta sonuç olarak da yeterlilik hissini kaybetmektedirler. Yapılan çalışmalarda da benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Stigmanın; sosyal izolasyon, benlik saygısında azalma, depresyon gibi sorunları beraberinde getirdiği görülmüştür (50,142,194,241,242). Ancak hastalığını pozitif algılayan, yaşlılarından farklı ve yetersiz olmadığına inanan çocuklar, hastalığı ile daha iyi başedebilmektedirler. Desteklenen çocuklar sağlık profesyonelleri ile işbirliği içinde, tedavisine daha etkin katılmaktadır. Çocuğun ciddi psikososyal sorunlar yaşamasına ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine neden olan stigmanın ortadan kaldırılması, epilepsi tedavisinde oldukça önemli bir yere sahiptir. Literatürde de epilepsi hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerinin stigma gibi sosyal konularda desteklenmesinin, hastalıkla başetmede önemli olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (202,243).

Araştırmada EÇEMEP ile deney grubunda yer alan “Çocuklarda Stigma” alt boyut puan ortalamaları ilk son-testte kısmen de olsa artış göstermektedir. Eğitim sonrası deney grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin daha olumlu tutumlar sergilediği görülmüştür.

Ancak, yaşam kalitesi ölçeğinin diğer alt boyutlarında olduğu gibi bu boyutta da ECEMEP ile puan artışı olmasının nedeni çocukların modüller süresince hissettiklerini ifade etmeleri, yaşadıkları zorluklarını anlatmalarındır. Aksi takdirde eğitimlerle çocukların yaşadığı stigma ve ötekileştirilme duygusu ortadan kaldırmak oldukça zordur, sadece çocuk hastalığı ile ilgili daha olumlu düşüncelere sahip olabilir. Bireylerin epilepsi hakkında daha fazla bilgi sahibi olması halinde epilepsiye dair uyumun arttığını, stigma ve epilepsinin olumsuz etkilerinin düştüğünü gösteren sadece bir çalışmaya (27) rastlanmıştır. Stigmanın ortadan kaldırılması için toplum bilgilendirilerek farkındalıkları artırılmalıdır. Amerika, Danimarka gibi gelişmiş ülkelerde epilepsi konusunda toplumu bilinçlendirmeye yönelik yapılan sürekli eğitimlerin bu olumsuz davranışları düzelttiği, sürekli eğitimin geri plana atıldığı gelişmekte olan ülkelerde ise olumsuz davranışların gözlemlendiği belirtilmektedir (244).

Çocukların yaşadığı stigma ile çocuğun yaşı, epilepsiden dolayı aile ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi ve ilaçlarını düzenli kullanma arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). 13-18 yaş grubunda ve/veya epilepsiye bağlı aile ilişkileri olumsuz etkilenen çocukların stigma bakımından yaşam kaliteleri diğerlerinden düşüktür (Tablo 3.8). 13-18 yaş grubunda stigma nedeniyle yaşam kalitesinin daha düşük olması çocukların epilepsi ile ilgili görüşleri alt boyutunda olduğu gibi gelişim dönemi özellikleri ile açıklanabilir. 13-18 yaş grubunda çocuk olaylara toplumsal açıdan bakmayı öğrenir. Toplum beklentilerine uygun bir birey olup olmadığı düşüncesi ve toplumun kendi hakkındaki görüşleri önem kazanır (215). Toplumun kendisi hakkındaki düşüncelerine önem verdiği bu dönemde hastalığından dolayı toplum tarafından damgalanma hissi yaşaması şaşırtıcı bir durum değildir. Buna ek olarak stigma kavramı adaletsizlik kavramına benzer şekilde soyut bir kavramdır. 13-18 yaş grubunun yaşam kalitesi stigma alt boyut puanlarının düşük olmasında, soyut kavramların 13-18 yaşında gelişmeye başlaması oldukça etkilidir. Aile ilişkileri olumsuz etkilenen çocukların stigmaya bağlı yaşam kalitelerinin düşmesi beklenen bir durumdur. İlacını düzenli kullananların da stigmaya bağlı yaşam kalitelerinin düşük olduğu görülmüştür. Bu durum çocukların damgalanma algısındaki en önemli etkenlerden birinin ilaç kullanmak zorunda olmaları ile açıklanabilir.

“Çocuklarda Sosyal Destek” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Sosyal destek, yaşam kalitesi ile birebir ilgili bir konudur ve bireye çevresindeki insanlar tarafından yapılan yardım olarak tanımlanabilir (245).

Araştırmada, ECEMEP öncesi deney grubundaki “Çocuklarda Sosyal Destek” alt boyut puan ortalamalarının 2.00 ± 0.48 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 2.27 ± 0.39 olarak bulunmuştur. ECEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocuklarda Sosyal Destek” alt boyut puanları; birinci son-testlerinde 2.04 ± 0.58 , ikinci son-testlerinde 1.38 ± 0.42 ve üçüncü son-testlerinde 1.40 ± 0.36 şeklinde değişim göstermiştir. Kontrol grubundaki “Çocuklarda Sosyal Destek” alt boyut puanlarının düştüğü ve gruplar arası farkın olmadığı, yalnızca izlemler arası farkın olduğu görülmüştür (İzlem $p=0.0001$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4). Çocuklarda sosyal destek alt boyut puan ortalamalarında ciddi bir artış olmamış, azalma yaşanmıştır (Grafik 3.4).

“Çocuklarda Sosyal Destek” alt boyutunda, çocukların aile ve arkadaş ilişkilerine yönelik sorunlar ele alınmıştır. Araştırmada çocuklar daha çok ailelerinin desteğinden memnun olduklarını ancak arkadaş desteğinden yeteri kadar yararlanamamalarını dile getirmişlerdir. Avcı (202) çalışmasında, araştırmaya benzer şekilde hem deney hem de kontrol

grubundaki çocukların ailelerinden destek aldıklarını fakat arkadaş ve öğretmenlerinden yeterli desteği alamadıklarını belirtmiştir. Akçalı et al. (245) yaptıkları çalışmada da epilepsi hastalarında arkadaş desteği anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Çocuklarda sosyal destek değerlendirilirken arkadaş desteğinin öncelikli olarak ele alınmasının nedeni ise; erişkinlerde okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli olmazken, çocuklarda arkadaş ile görüşme ve oyun/spor ortamları oldukça önemlidir (218,246).

Pek çok çalışmada; çocuklarda sosyal desteğin yetersiz olmasının nedenlerinden biri olarak, çocukların sosyal destek arama davranışlarının yetersiz olması gösterilmiştir (50,88,91,142,194,241,247,248). Whatley et al. (249) sosyal destek arama davranışlarındaki azalmanın üç nedenini; çocuğun okula gidemediği günler nedeniyle arkadaş ilişkilerinin azalması, nöbet kaygısı ile aktivitelerin sınırlanması ve ilaç kullanımını saklamak için arkadaş ortamlarından geri durulması şeklinde belirtmişlerdir. Araştırmamızda “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin “Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri”, “Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon” ve “Çocuklarda Stigma” alt boyut puan ortalamalarının da düşük olması, bu duruma paraleldir. Literatürde yaş, cinsiyet, nöbetlerin tipi ve sıklığı gibi pek çok faktörün, çocuğun sosyal destek kapılarını kapatmasında rol oynadığını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (50,91,194,249,250). Ancak araştırmamızda sosyal destek yalnızca aile öyküsü ile ilişkili bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 3.8). Ailesinde epilepsi hastası olmayan çocuklarda sosyal destek diğerlerinden daha yüksektir (Tablo 3.8). Aile öyküsü ile sosyal destek ilişkisi şöyle açıklanabilir. Ailesinde epilepsi hastasının olması aileyi daha içe dönük hale getirmektedir. Ebeveynler ve tüm bireyler günlük yaşam aktivitelerinden ve arkadaş ilişkilerinden geri kalmaktadır. Epilepsi hastalığına sahip bireyin hayatın merkezine konması ve tüm aile ilişkilerinin ona bağlı olarak planlanması sosyal destek arayışını azaltmakta ve algılanan sosyal desteği düşürmektedir.

Çalışmalarda da görüldüğü üzere sosyal destek değiştirilmesi zor ya da değiştirilemez faktörlerle yakından ilişkili ve eğitim ile yükseltilmesi kolay olmayan bir durumdur. Bu nedenle EÇEMEP sonrası sosyal destek alt boyutu son-test puanlarında ciddi bir artış gözlenmemiştir. Ancak çocukları bir araya getirme yoluyla ya da uzun süren hem eğitim hem sosyal amaçlı düzenlenen kamplarla sosyal etkileşimin artması sağlanabilir. Weinstein et al. (184) yaptıkları çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocuklar için düzenledikleri kampa katılan çocukların sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinin arttığını belirlemişlerdir.

“Çocukların Okul Davranışları” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Çocukların gelişim döneminin önemli bir kısmını kapsayan okul çağında yaşanan problemler çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir. Araştırmada, EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Çocukların Okul Davranışları” alt boyut puan ortalamalarının 3.92 ± 0.56 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 4.00 ± 0.45 olarak ölçülmüştür. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocukların Okul Davranışları” alt boyut puanları; birinci son-testlerinde 4.25 ± 0.30 , ikinci son-testlerinde 4.18 ± 0.29 ve üçüncü son-testlerinde 4.25 ± 0.23 şeklinde değişim göstermiştir. Son-testlerdeki en büyük artışın eğitimden sonraki ilk son-test olan birinci son-testte olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki “Çocukların Okul Davranışları” alt boyut puanlarının ön-teste oranla düştüğü ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p<0.001$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4).

“Çocukların Okuldaki Davranışları” alt boyutunda; hastalıkları nedeniyle okula devamsızlık durumları, okuldaki başarı durumları ve arkadaş, öğretmen, okul personeliyle

ilişkileri ele alınmıştır. Çocukların sık ifade ettiği sorunlar, nedensiz yere okula devam edememeleri ve okul başarılarının düşük olmasıdır. Çocuklar ve ebeveynleri; nöbetler, okula devamsızlık ve tedaviler nedeniyle okul başarılarının düştüğünü ifade etmektedirler. Literatürde benzer sonuca rastlanmıştır. Desta et al. (225) yaptığı çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocukların %51.0'nın ayda en az beş gün okula devam edemediklerini belirtirken, bu durumun en önemli nedenleri olarak takip ve kontroller gösterilmektedir. Oostrom et al. (251), 51 epilepsi hastalığı olan okul çocuğu ile yaptıkları çalışmalarında, kontrol grubuyla benzer zeka ve eğitimsel geçmişleri olmasına karşın, epilepsi hastalığı olan çocukların % 51.0'nın özel eğitim yardımına gereksinim duyduğunu belirlemişlerdir. Kobya'nın (252) yaptığı çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocukların % 50.8'inin okul başarısının olumsuz etkilendiği bulunmuştur. Shackleton et al. (253) yaptıkları çalışmada epilepsi hastalığına sahip olanların eğitim yaşamında genel nüfusa göre daha düşük başarıya sahip olduğu ve daha fazla sorun yaşadığını bildirmişlerdir. Austin et al. (36) yaptıkları çalışmada, nöbet geçiren çocukların artmış oranda öğrenme güçlüğü ve davranış problemleri gösterdiğini ifade etmişlerdir. Avcı (202) çalışmasında da, hem deney hem kontrol grubundaki çocukların yarıya yakınının epilepsi nedeniyle okul başarısının etkilendiğini bildirmiştir. Avcı et al. (254) tarafından yapılan başka bir çalışmada ise epilepsi hastalığına sahip olan çocukların %52.3'ü, okul başarılarının epilepsi nedeniyle düştüğünü bildirmişlerdir. Okul başarısının düşmesi hemen her çocuk tarafından ifade edilmesine karşın sınıf tekrarı nadir yaşanan bir durumdur. Araştırma bulgularından farklı olarak Schouten et al. (255) yaptıkları çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocukların %22.0'nın başarısızlık nedeni ile okulun bir yılını tekrar ettiklerini belirtmişlerdir.

“Çocukların Okul Davranışları” alt boyutunda puan artışının sağlanmasında EÇEMEP sırasında, çocuğun kendini sözel ve sözel olmayan yöntemlerle ifade etmesinin etkili olduğu düşünülmektedir. Çocuğun okuldaki başarısını, devamsızlık durumlarını ve personellerle olan problemlerini çözmesi için sürekli ve düzenli eğitimlere ihtiyacı vardır. EÇEMEP sırasında çocuklar devamsızlık yaptıklarında yaşadıkları okuldan ve arkadaşlarından uzaklaşma hissini, öğretmenleriyle ya da personellerle yaşadıkları sorunları kendi cümleleriyle anlattıklarında, rahatladıklarını ifade etmişlerdir. Anlatmak yerine dinlemenin, onlara kendini daha iyi hissettirdiği gözlenmiştir. En fazla puan artışının ilk son-testte olması da bu durumu doğrular niteliktedir. Avcı (202) çalışmasında epilepsi hastalığına sahip olan çocukları bir araya getirerek verdiği eğitim ile okuldaki davranış alt boyut puanlarının arttığını belirtmiş ve bu puan artışını başka bir faktöre dayanmaksızın verdiği eğitim ile açıklamıştır.

“Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” Alt Boyutunun Değerlendirilmesi

Araştırmada, EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyut puan ortalamalarının 2.87 ± 0.26 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise 2.82 ± 0.38 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki “Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyut puanları; birinci son-testlerinde 2.77 ± 0.22 , ikinci son-testlerinde 2.62 ± 0.22 ve üçüncü son-testlerinde 2.59 ± 0.21 şeklinde değişim göstermiştir. Deney grubu son-testlerinde düşüş gözlenirken, kontrol grubunda puanların arttığı dikkati çekmektedir. Gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$) (Tablo 3.7, Grafik 3.4).

“Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyutunda, sadece üç soru yer almaktadır. Ölçeğin birinci ve ikinci sorusu son bir yıl içinde genel olarak çocuğun kendi sağlığını nasıl değerlendirdiği ile ilgilidir. EÇEMEP sırasında tek seferde verilen eğitim ile çocuğun son bir

yıl içinde kendi sağlığını değerlendirmeye ilişkin bir değişiklik beklenmemektedir. Ancak alt boyuta ilişkin üçüncü soru; ilaçların yan etkilerini belirlemeye yönelik kilo alımı, sivilcelenme ya da saç dökülmesi olup olmadığı ile ilgilidir. Çocuk ve ebeveynlere EÇEMEP sırasında kullanılan antiepileptik ilaçların yan etkileri ile ilgili bilgi verilmiştir. Çocuklarda var olan fiziksel sorunları eğitimler sırasında yan etkilere bağlı olarak geliştiği bağlantısını kurmuşlar ve bu konuda farkındalık geliştirmişlerdir. Bu durumun puanların düşmesine neden olduğu söylenebilir. Ayrıca, daha önce hiç kronik bir hastalık yaşamamış bir çocuğun ilk kez kronik bir durumla baş başa kaldıklarında ve sağlıklarının kaybı korkusuyla yüz yüze geldiklerinde kendilerini ne kadar kötü hissettikleri birçok çalışmada da ortaya konmuştur (45,50,91,93,94,256,257).

Çocukların sağlıkla ilgili davranışları ile çocuğun nöbet türü ve hastalık süresi arasında ilişki olduğu görülmektedir ($p<0.05$). Fokal nöbet türüne sahip çocukların sağlıkla ilgili davranışları daha olumludur (Tablo 3.8). Çocukların sağlıkla ilgili davranışları alt ölçeğinin çocuğun kendi sağlığını nasıl değerlendirdiğini göz önünde bulunduracak olursak, fokal nöbetlerin günlük hayatı daha az sekteye uğratması ve daha az kısıtlılık oluşturmaları nedeniyle parsiyel nöbete sahip çocukların kendini ve hastalığını daha olumlu değerlendirmesi beklenen bir durumdur. Çocukların sağlıkla ilgili davranışları ile hastalık süresi arasındaki ilişki de benzer şekilde açıklanabilir. Epilepsi ile geçirilen sürenin kısa olması, çocukların sağlıkla ilgili daha olumlu davranışlar sergilemesine katkı sağlamaktadır.

4.2. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Bulguların Değerlendirilmesi

Çocuğun kronik hastalığa sahip olması sadece hasta olan çocuğu değil, bir bütün olan aileyi doğrudan etkilemektedir (1,3). Kronik hastalığa sahip çocuğun bakımını üstlenmek durumunda kalan ebeveynlerin, birçok sorun yaşadığı bilinmektedir (50,88,91,93,220,241). Epilepsi ile ilgili çok sayıda çalışmada epilepsinin çocuk üzerindeki etkileri incelenmekte iken, az sayıda çalışmada epilepsiden kaynaklanan aile bireyleri ile ilgili sorunlar üzerinde durulmuştur. Amaç yalnızca hasta çocuğun sorunlarına odaklanmak olmamalı, diğer bireylerin de bu durumdan etkileneyeceği düşünülerek aileye yönelik önlemler ve eğitimler planlanmalıdır (1). Bu bölümde epilepsi hastalığı olan ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri, epilepsi ile ilgili bilgi ve kaygı düzeyleri ile bunları etkileyen faktörler değerlendirilmiştir.

4.2.1. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Tanıtıcı Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Deney grubundaki annelerin yaş ortalaması 35.35 ± 4.84 yıl iken, kontrol grubundaki annelerin yaş ortalamasının 38.40 ± 5.01 yıl olduğu belirlenmiştir. Epilepsi hastalığına sahip çocukların babalarının yaş ortalaması deney grubu için 40.00 ± 5.60 yıl, kontrol grubu için 42.12 ± 5.51 yıldır (Tablo 3.10). Bulgular literatür ile paraleldir. Güven (114) epilepsi hastalığı olan çocuklar ile yaptığı çalışmada çocukların annelerinin yaş ortalamalarının 39.07 ± 5.3 yıl, babalarının yaş ortalamalarının ise 43.9 ± 6.9 yıl olduğunu belirtmiştir (114). Goker et al. (205) yaptığı çalışmada annelerin yaş ortalamasının 34.1 ± 6.2 , babaların yaş ortalamasının ise 38.2 ± 6.4 yıl olduğu saptanmıştır. Ersun'un (210) çalışmada ise annelerin %46.2'sinin 38 yaş ve üzerinde, babaların ise %63.8'inin 38 yaş ve üzerinde olduğu bildirilmiştir (210).

Deney grubunda araştırmaya katılanların %95.2'si anne iken, çocuğa bakım verenlerin %97.6'sının anne olduğu görülmüştür. Kontrol grubunda da durum farklı değildir. Araştırmaya katılanların annelerin oranı %84.0 iken bakım verenlerin tamamı annedir (Tablo

3.10). Bu durum annelerin çocuğun bakım ve tedavi sorumluluklarını üstlenmesi ile açıklanabilir.

Deney grubundaki ailelerin %42.9'unda akraba evliliği ve %52.4'ünde ailede epilepsi öyküsü mevcutken bu oranlar kontrol grubunda sırasıyla %44.0 ve %34.0 olarak saptanmıştır. Aile öyküsü deney grubunda %18.2 anne-baba, %18.2 kardeş ve %63.6 ikinci ve üçüncü derece akrabalar iken; kontrol grubunda %5.8 anne-baba, %17.6 kardeş ve %76.6 ikinci ve üçüncü derece akrabalarından oluşmaktadır (Tablo 3.10). Araştırma sonuçlarına benzer şekilde Güven (114) epilepsi hastalığı olan çocuklar ile yaptığı çalışmasında çocuklardan %23.5'inin ailesinde kendisi dışında epilepsi hastalığı olan başka bir bireyin olduğunu, bu bireylerin anne (%2.4), baba (%9.8), kardeş (%31.7) ve ikinci ya da üçüncü derece akrabalar (teyze, dayı, amca, hala, kuzen vb) (%56.1) olduğunu belirtmiştir. Bu sonuç, epilepsi hastalığının genetik eğilim gösterdiği (68) bilgisi ile de uyum göstermektedir.

Deney grubundaki ailelerin %97.6'sı, kontrol grubundakilerin ise %98.0'ının hastalığa bağlı aile ilişkilerinin etkilendiğini ifade etmişlerdir (Tablo 3.10). Epilepsi hastalığının sadece çocuğu değil ebeveynleri ve tüm aileyi etkilediği bilinen bir gerçektir. Litaretürde yer alan araştırmalarda da epilepsinin aile yaşantısı üzerine olumsuz etkisi olduğu vurgulanmıştır (1,3,4). Deney grubundaki ailelerin %95.2'si başetmede bir desteğin varlığından bahsederken %67.5'i bu desteğin eşi olduğunu belirtmişlerdir. Kontrol grubunda ise aynı oranlar sırasıyla, %88.0 ve %81.8'dir (Tablo 3.10).

Deney grubundaki ailelerin tamamı yaşadığı bir zorluğun olduğunu ifade ederken en çok zorluk yaşadıkları konuların başında ulaşım problemleri (%40.5) ve çocuklarının toplum tarafından damgalanmasının (%24.0) geldiğini belirtmişlerdir. Kontrol grubunda da durum benzerdir (Tablo 3.10). Ulaşım problemlerini çözmek için çoğu aile şehir merkezinde ve hastaneye yakın yerlerde yaşamayı tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Bunun nedenini ise olası bir nöbet durumunda vakit kaybetmeden hastaneye ulaşmak ve periyodik takiplerde zorluk yaşamamak olarak bildirmişlerdir. Stigma ise epilepsi hastalığına sahip çocuklarda oldukça önemli bir konu olmakla birlikte yabancı literatürde, ülkemizden daha çok çalışmaya rastlanmıştır. Epilepsi hastalığı olan bireylere göre onların mücadele ettikleri en büyük zorluklardan biri stigmadır (237,238). Stigma yetişkinlere göre çocuklarda daha yaygındır. Epilepsi etkin şekilde tedavi edilse dahi, hastalığa eşlik eden bu durum hastaların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (239,240). Stigma ile ilgili ayrıntılı tartışmaya çocuklara yönelik epilepsi yaşam kalitesi ölçeğinde yer verilmiştir.

Deney grubundaki ailelerin %95.2'si yaşadığı problemleri poliklinikte paylaşmadığını ifade ederken tamamı bu durumun nedeni olarak poliklinikte yaşanan zaman sıkıntısını göstermişlerdir. Kontrol grubunda ailelerin %84.00'ı yaşadığı problemleri poliklinikte paylaşmadığını ifade ederken, onların da tamamı neden olarak poliklinikte yaşanan zaman sıkıntısını göstermişlerdir (Tablo 3.10).

4.2.2. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi Düzeylerinin Değerlendirilmesi

Araştırmada EÇEMEP öncesi deney grubundaki ebeveynlerin bilgi puan ortalamaları 9.83 ± 1.28 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise; 9.78 ± 1.47 olarak ölçülmüştür. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki ebeveynlerin bilgi puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 16.57 ± 1.01 , ikinci son-testlerinde 15.55 ± 1.15 ve üçüncü son-testlerinde

15.69±1.19 şeklinde değişim göstermiştir. En büyük artışın eğitimden sonraki ilk son-test olan birinci son-testte olduğu görülmektedir. Kontrol grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeylerinde ise artışın olmadığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p<0.001$) (Tablo 3.11, Grafik 3.5). “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bilgi Düzeyleri” puanlarının artışında EÇEMEP modülleri sırasında konu ile ilgili verilen bilgilerin etkisi olmuştur. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırma hipotezlerinden “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” H_1 hipotezi kabul edilmiştir. Ayrıca eğitimler boyunca tüm ebeveynler memnuniyetini ifade etmişlerdir. Bilgi puanlarındaki en büyük artışın ilk son-test olan birinci son-testte olması, birinci son-testin EÇEMEP’ten hemen sonra uygulanmış olmasına ve EÇEMEP ile bilgi düzeyinin hızla artmasına bağlıdır. İkinci ve üçüncü son-testlerde puanın düşmesi ise düzenli ve sürekli eğitimin gerekliliğine işaret etmektedir.

Bilgi düzeyi tıpkı çocukta olduğu gibi ebeveynlerde de oldukça önemlidir. Epilepsi hakkında genel bilgiler, alınması gereken güvenlik önlemleri ve özellikle de nöbet anında yapılması ve kaçınılması gereken uygulamalar ile ilgili çocuk, ebeveyn ve sağlık profesyonellerinin ortak dili konuşması epilepsi yönetiminde çok önemlidir. Yapılan çalışmalarda ebeveynlerin hastalığı kontrol etmede yetersiz kaldıkları, bilgi ve desteğe gereksinim duydukları görülmektedir (50,88,91). Avcı (202)’nin çalışmasında, hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin yarıya yakınının epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu bilmedikleri ortaya konulmuştur. Bunda en önemli etken ailelerin toplumun çocuğa olumsuz bakmaması için genellikle hastalığı en yakınlarından bile saklamalarıdır. Bu nedenle doğru bilgiye ulaşamamakta ya da kulaktan dolma bilgilerle yanlış uygulamalarda bulunmaktadır. Araştırmada ebeveynler tarafından en fazla ifade edilen yanlış bilgiler; epilepsi tanısı konduktan birkaç yıl sonra çocuğun hafıza problemleri yaşamaya başlayacağı ve ilaç dozu azaltıldığında ilaçların yan etkilerinin görülmeyeceği bilgisi olmuştur. Benzer şekilde üç dakikadan daha uzun süren JTK nöbetlerde acile başvurmanın gerekli olmadığını ifade eden ebeveynlere de rastlanmıştır. Buradan anlaşılmaktadır ki ebeveynlere ihtiyaca yönelik doğru bilgi vermek onların sadece bilgi düzeylerini yükseltmekle kalmayıp; aynı zamanda nöbet anını doğru yönetebilmelerini, güvenlik önlemlerini öğrenerek yaşam boyu doğru uygulamaların ve istedik davranışların kazandırılması açısından oldukça önemlidir. Literatürde de epilepsi hastalığı olan bireylerin tanı konmasından itibaren tedavi, dikkat edilecek durumlar, hastalıkla ilgili stigma gibi sosyal yönlerden bilgilendirilmemesi durumunda, hasta ve ailesinin hastalık ile başetmesinin olumsuz etkilendiğini gösteren çalışmalar bulunmaktadır. (258,259). Özellikle düzenli ilaç kullanımı, düzenli kontrol, nöbet anının etkin yönetilmesi ve güvenlik önlemleri en önemli durumların başında geldiği için “Epilepsi Bilgi”, “Epilepsi ve Çocuğum”, “Nöbet Yönetimi” ve “Epilepsi ve Sosyal Yaşam” modüllerinde bu konuların tamamı ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

Araştırmada elde edilen bulgular literatür ile paralellik göstermektedir. Avcı’nın (202) epilepsi hastalığına sahip çocukların ebeveynlerine eğitim vererek yaptığı çalışmasında, eğitim verilen gruptaki ebeveynlerin epilepsiye ilişkin bilgi düzeylerinde yükselme olduğu belirtilmiştir. Birçok çalışmada epilepsinin yönetiminde ve hastalığa uyumda gereksinime dayalı eğitim ve destek programlarının bilgi düzeylerini artırdığı belirlenmiştir (181,185,261). Yapılan diğer çalışmalarda da benzer şekilde, ebeveynlerin hastalığı kontrol etmede yetersiz kaldıkları, bilgi ve desteğe gereksinim duydukları görülmektedir (50,88,91,146).

Araştırmada ebeveyn bilgilerinin çocuğun yaşı, nöbet türü, ailede epilepsinin varlığı ve ilaçlarını düzenli kullanması ile ilişkili olduğu görülmektedir. Araştırmada 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetleri olan ve/veya ilaçlarını düzenli olarak kullanan çocukların ebeveynlerinde bilgi puanı diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.12). Bu sonuç çocuk bilgi puanları ile benzerdir. 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetleri olan ve/veya ilaçlarını düzenli olarak kullanan çocukların bilgi puanları yüksek bulunmuştur. Bu gruptaki çocukların ebeveynlerinin de bilgi puanlarının yüksek olması beklenen bir sonuçtur. Aile öyküsü olan ebeveynlerde bilgi puanı diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.12). Ailede epilepsi hastalığına sahip başka bir birey olduğunda, ebeveynlerin konu ile ilgili daha fazla bilgiye sahip olması beklenen bir durumdur.

Çocuk ve ebeveynlerine eğitim verilerek yapılan bu tür çalışmalarda en önemli durum sağlık profesyonelleri, çocuk ve ailesi arasındaki iletişimidir. Ancak epilepsi hastalığı olan bireylerin bakımına yönelik hizmetlerde sağlık personeli, hasta ve aile arasında iletişimde sürekli olarak eksikliklerin olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (261,262). Özellikle bu eksikliklerin epilepsi tanısı çocukken alan bireylerde, yetişkinen alanlara göre daha fazla olduğu belirtilmektedir (263). Ridsdale et al. (263) epilepsi hastalığı olan bireylere ve ailelerine gerekli destek/önerilerin verilmesinde, hastalığın sosyal yönlerinin açıklanmasında özellikle hemşirelerin önemli rolleri olduğunu belirtmektedirler.

4.2.3. Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Nöbetlere Yönelik Kaygı Düzeylerinin Değerlendirilmesi

Araştırmada EÇEMEP öncesi deney grubundaki “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Kaygı Düzeyleri” ölçeği puan ortalamaları 14.19 ± 2.66 , kontrol grubundakilerin puan ortalamaları ise; 13.46 ± 2.28 olarak bulunmuştur. EÇEMEP sonrasında, deney grubundaki kaygı puan ortalamaları; birinci son-testlerinde 21.28 ± 1.58 , ikinci son-testlerinde 22.19 ± 2.74 ve üçüncü son-testlerinde 22.91 ± 2.91 şeklinde değişim göstermiştir. Deney grubundaki “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Kaygı Düzeyleri” puan ortalamalarında birinci son-testten başlayan ve her son-testte devam eden belirgin bir artış yaşanmıştır. Kontrol grubundakilerde ise deney grubuna kıyasla daha az bir artışın olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür (Grup $p < 0.001$) (Tablo 3.11) (Grafik 3.6). “Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Kaygı Düzeyleri” puan ortalamaları EÇEMEP modülleri sırasında konu ile ilgili verilen bilgilerle azalmamış, aksine artmıştır. Bu nedenle “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla kaygı düzeyleri anlamlı oranda yüksektir.” H_1 hipotezi reddedilmiştir. Ancak eğitimler boyunca tüm ebeveynler memnuniyetini ve EÇEMEP’i yararlı bulduklarını ifade etmişlerdir.

Literatürde epilepsi hastalığına sahip çocuğu olan ebeveynlerdeki kaygı düzeyleri ile ilgili çalışmalarda farklı sonuçların elde edildiği görülmektedir. Bazı çalışmalarda epilepsi hastalığına sahip çocuğu olan ebeveynlerin sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerden daha kaygılı olduğu bildirilirken (5,179,193,264-268), Baki et al., (16) çalışmasında epilepsi hastalığına sahip çocuğu olan ve olmayan ebeveynler arasında bir fark bulunmadığı bildirilmiştir. Epilepsi hastalığına sahip çocuğu olan ebeveynlerin sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerden daha kaygılı olduğunu gösteren çalışmalarda ise ebeveyn kaygısı; ebeveynlerde oluşan kontrol kaybına, stigmaya, ailede yaşanan strese ve hastalığa uyum sağlayamamaya bağlanmıştır (264-268). Epilepsinin belirsiz doğası bile tek başına kaygı verici bir durumdur.

“Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” nde en fazla dile getirilen kaygılar; çocuğun nöbet sırasında öleceği ya da beyin hasarının oluşabileceği düşüncesi, öğrenme zorluğu yaşanması ve ilaçların yan etkisine bağlı hasarlardır. Araştırmada ebeveynlerin toplumun epilepsi hakkında yanlış inanışlara sahip olması, epilepsi hastalığına sahip olan çocuğun okulda başarılı olamayacağı, meslek sahibi olamayacağı, evlenemeyeceği ve çocuk sahibi olamayacağını düşündükleri için kaygı düzeylerinin artması beklenen bir sonuçtur.

Ebeveynlerin kaygı puanlarının artışı “ebeveynlerin bilgi sahibi oldukça daha çok kaygı ve endişe duymaları” ile açıklanabilir. Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği puanları arasında yüksek dereceli, pozitif yönlü, kuvvetli doğrusal ilişki olduğu bu durumu kanıtlar niteliktedir. Bunun sonucu olarak bilgi puanı artan ebeveynlerin, kaygı puanlarının da arttığı söylenebilir. EÇEMEP’ten önce epilepsi doğru şekilde bilinmez ve önemsenmezken, EÇEMEP’ten sonra ebeveynlerin farkındalığı artmış, durumun ciddiyetinin farkına varılmış dolayısıyla kaygı puanları da artmıştır. Ancak grupların düzenli aralıklarla bir araya gelmeleri, sosyal destek oturumları, kamplar ya da sosyal sorumluluk projeleri kapsamında paylaşım sağlanmasının kaygıyı azaltmada etkili olacağı düşünülebilir.

Araştırmadan elde edilen bulgular ile Avcı (202)’nın çalışma sonuçları farklılık göstermektedir. Avcı eğitim verilen gruptaki ebeveynlerin hem durumluluk hem de süreklilik kaygı puanlarının azaldığını belirtmiştir. Bu değişime, aynı endişeleri yaşayan annelerin bir araya gelerek hastalığa ilişkin yaşadıkları korku ve kaygıları paylaşmalarının ve birbirlerine çözüm önerileri sundukları bir eğitim atmosferinde bulunmalarının katkı sağladığı ifade edilmiştir. Avcı’nın çalışmasına (202) benzer şekilde, yanlış bilgilerin giderilmesinin, ebeveynlerin endişelerini azalttığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (181,185,186,193,260).

Araştırmada ebeveynlerin nöbete yönelik kaygılarının çocuğun yaşı, nöbet türü, nöbet sıklığı ve ilaçlarını düzenli kullanması ile ilişkili olduğu görülmektedir. 7-12 yaş grubunda ve/veya jeneralize türde nöbetleri olan çocukların ebeveynlerinde kaygı puanı diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.13). Küçük çocuklarda ve daha geniş etkilenimi olan jeneralize tonik klonik nöbetler aileler için oldukça zor ve travmatize edicidir. Ayrıca bu durum ebeveyn bilgilerinin artışı ile açıklanabilir. Bu yaş ve nöbet grubunda çocuğu olan ebeveynlerin bilgi puanı daha fazla artış göstermiştir. Ebeveyn bilgi ve nöbete yönelik ebeveyn kaygı puanları arasında yüksek dereceli kuvvetli doğrusal ilişki olduğu için bilgi puanı artan ebeveynlerin kaygı puanlarının da artması beklenen bir sonuçtur.

Sık nöbet geçiren (ayda $\geq$ 1, günde $\geq$ 1) ve ilaçlarını düzenli kullanan çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeyleri diğerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı ölçüde yüksektir. Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği’nde ebeveynlerin çocuğun geleceğine ve nöbetlerine yönelik kaygıları ele alınmıştır. Sık nöbet geçiren çocukların ebeveynleri nöbet anında çocuğun zarar görmesinden endişe ettikleri kadar, geçirilen her nöbetin çocukta geleceğe yönelik hasar bırakmasından da endişe etmektedirler. Bu nedenle nöbet sıklığının artmasına paralel olarak ebeveyn kaygılarının da artması beklenen bir durumdur.

SONUÇLAR

“Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programı (EÇEMEP)’nin Hastalık Yönetimine Etkisi”ni değerlendirmek amacıyla yapılan araştırmada sonuçlar iki başlık halinde ele alınmıştır.

Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Sonuçlar
Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Sonuçlar

Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklara İlişkin Sonuçlar

1. Deney grubundaki çocukların yaş ortalaması 11.54 ± 3.15 yıl, kontrol grubundaki çocukların yaş ortalaması 12.54 ± 3.33 yıl olarak belirlenmiştir. Deney grubundaki çocukların %54.7’sinin, kontrol grubundaki çocukların ise %40.0’inin kız olduğu görülmektedir.

2. Deney grubundaki çocukların %95.3’ünün, kontrol grubundaki çocukların %80.0’inin jeneralize tip nöbete sahip olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, deney grubundaki çocukların %21.4’ünün son altı aydır nöbetsiz olduğu, %33.3’ünün üç-dört yıldır epilepsi hastası olduğu, %62.0’inin düzenli kontrole geldiği, %78.6’sının ilaçlarını düzenli olarak kullandığı ve ilaç kullananların %73.5’inin monoterapi aldığı bulunmuştur. Aynı bulgular kontrol grubunda sırasıyla %22.0, %36.0, %58.0, %62.0 ve %82.0 olarak belirlenmiştir.

3. EÇEMEP ile deney ve kontrol grubu çocukların epilepsi konusundaki bilgileri arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir (Tablo 3.4). Grafik 3.1.’den de görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların bilgi düzeyleri önemli derecede artmıştır. EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin düşük olduğu ve izlemlerde de önemli bir değişikliğin olmadığı saptanmıştır. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.4). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir.

4. Çocukların bilgi puanları ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, nöbetin türü ve ilaçlarını düzenli kullanmasının ilişkili olduğu görülmektedir. Araştırmada 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetleri olan ve/veya kız çocuklarının bilgi puanı diğerlerinden yüksektir ($p<0.05$). Çocuk bilgi düzeyi ile antiepileptik ilacını düzenli kullanma arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Antiepileptik ilacını düzenli kullanan çocukların bilgi puanı, ilacını düzenli olarak kullanmayanlardan ve ilaç kesilmesi kararı alınanlardan istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksek bulunmuştur (Tablo 3.5).

5. EÇEMEP ile deney ve kontrol grubunun nöbet öz-yeterlikleri arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. Grafik 3.2.’den de görüldüğü gibi EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların nöbet öz-yeterlik düzeyleri önemli derecede artmıştır. EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki çocukların nöbet öz-yeterlik düzeylerinin düşük olduğu ve izlemlerde de önemli bir değişikliğin olmadığı saptanmıştır ($p<0.001$). EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.4). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla nöbet öz-yeterlik düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.4, Grafik 3.1).

6. “Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiştir. Çocukların nöbet öz-yeterlik puanları ile çocuğun yaşı, nöbet türü ve ailede epilepsi hastalığının varlığı arasında ilişki olduğu görülmüştür. Araştırmada 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetlere sahip ve/veya ailede epilepsi öyküsü olan çocukların nöbet öz-yeterlik puanlarının diğerlerinden yüksek olması istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 3.6).

7. EÇEMEP ile deney ve kontrol grubunun yaşam kaliteleri arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0360$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların yaşam kalitesi toplam puanları yükselmiştir. EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki çocukların yaşam kalitesi toplam puanlarının düşük olduğu ve izlemlerde de düşmeye devam ettiği görülmüştür. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 3.4). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki çocukların, kontrol grubundaki çocuklara oranla yaşam kalitesi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir.” hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.4, Grafik 3.1).

8. Yaşam kalitesi alt boyutlarına bakıldığında ise; “Epilepsinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi” ve “Çocuklarda Çocuklarda Hafıza/Dikkat” alt boyutlarında deney ve kontrol grupları arasında (Grup $p<0.05$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. “Çocukların Epilepsi ile İlgili Görüşleri”, “Çocuklarda Fiziksel Fonksiyon”, “Çocuklarda Stigma”, “Çocukların Okul Davranışları” ve “Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyutlarında sadece izlemler arası fark istatistiksel olarak önemli değilken (Grup $p=0.0001$, Grupxİzlem $p<0.05$); “Çocuklarda Sosyal Destek” alt boyutunda sadece izlemler arası fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (İzlem $p=0.0001$). Ayrıca “Çocukların Sağlıkla İlgili Davranışları” alt boyutunda deney grubu puanları düşerken, kontrol grubu puanları izlemler boyunca artmıştır (Tablo 3.7).

9. Çocukların EYKÖ-49 puanları ile çocuğun yaşı ve hastalık süresi arasında ilişki olduğu saptanmıştır ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda olan çocukların yaşam kalitesi puanları diğerlerinden yüksektir. Hastalık süresi arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü belirlenmiştir (Tablo 3.8).

Epilepsi Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerine İlişkin Sonuçlar

1. Deney grubundaki annelerin yaş ortalaması 35.35 ± 4.84 yıl iken, kontrol grubundaki annelerin yaş ortalamasının 38.40 ± 5.01 yıl olduğu belirlenmiştir. Epilepsi hastalığına sahip çocukların babalarının yaş ortalaması deney grubu için 40.00 ± 5.60 yıl, kontrol grubu için 42.12 ± 5.51 yıldır. Deney grubunda bakım verenlerin %97.6'sı, kontrol grubunda ise tamamı annedir.

2. Deney grubundaki ailelerin % 61.9'u, kontrol grubundakilerin ise %66.0'sı ilde yaşamaktadır. Deney grubundaki ailelerin %42.9'u akraba evliliği ve %52.4'ünde ailede epilepsi öyküsü mevcutken bu oranlar kontrol grubunda sırasıyla %44.0 ve %34.0 olarak saptanmıştır.

3. Deney grubundaki ailelerin %97.6'sı, kontrol grubundakilerin ise %98.0'i hastalığa bağlı aile ilişkilerinin etkilendiğini ifade etmişlerdir. Deney grubundaki ailelerin %95.2'si başetmede bir desteğin varlığından bahsederken %67.5'i bu desteğin eşi olduğunu belirtmişlerdir. Kontrol grubunda ise aynı oranlar sırasıyla, %88.0 ve %81.8'dir.

4. Deney grubundaki ailelerin tamamı yaşadığı bir zorluğun olduğunu ifade ederken en çok zorluk yaşadıkları konuların başında ulaşım problemleri (%40.5) ve çocuklarının toplum tarafından damgalanmasının (%24.0) geldiğini belirtmişlerdir. Kontrol grubunda da durum benzerdir. Deney grubundaki ailelerin %95.2'si yaşadığı problemleri poliklinikte doktor ile paylaşmadığını ifade ederken tamamı bu durumun nedeni olarak poliklinikte yaşanan zaman sıkıntısını göstermişlerdir. Kontrol grubunda ailelerin %84.0'ı yaşadığı problemleri poliklinikte doktor ile paylaşmadığını ifade ederken, onların da tamamı neden olarak poliklinikte yaşanan zaman sıkıntısını göstermişlerdir.

5. EÇEMEP ile deney ve kontrol grubunda bulunan ebeveynlerin epilepsi konusundaki bilgileri ve nöbetlere ilişkin kaygıları arasında (Grup $p=0.0001$), izlemleri arasında (İzlem $p=0.0001$) ve deney-kontrol gruplarının izlemleri arasında (Grupxİzlem $p=0.0001$) istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir. EÇEMEP sonrası, eğitim verilen gruptaki ebeveynlerin bilgi düzeylerinin önemli derecede arttığı görülmüştür ($p<0.001$). EÇEMEP sonrası, kontrol grubundaki ebeveynlerin bilgi düzeylerinin düşük olduğu ve izlemlerde de düşmeye devam ettiği saptanmıştır (Grafik 3.5). EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.11). Bu sonuca göre, "EÇEMEP'e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla bilgi düzeyleri önemli ölçüde yüksektir." hipotezi (H1), kabul edilmiştir (Tablo 3.11, Grafik 3.5).

6. "Ebeveynlere Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği" ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiştir. Ebeveyn bilgileri ile çocuğun yaşı, nöbet türü, ailede epilepsinin varlığı ve ilaçlarını düzenli kullanması arasında ilişki olduğu görülmüştür ($p<0.05$). 7-12 yaş grubunda, jeneralize türde nöbetleri olan ve/veya aile epilepsi öyküsü olan çocukların ebeveynlerinin bilgi puanları diğerlerinden yüksektir. Antiepileptik ilacı düzenli kullanmanın, ebeveyn bilgisi arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Antiepileptik ilacın düzenli olarak kullanıldığı ailelerdeki ebeveynlerin bilgileri istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksektir (Tablo 3.12).

7. EÇEMEP sonrası, hem deney hem de kontrol grubundaki ebeveynlerin kaygılarının izlemler boyunca arttığı, ancak bu artışın deney grubundaki ebeveynlerde daha fazla olduğu belirlenmiştir. EÇEMEP sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 3.11). Bu sonuca göre, “EÇEMEP’e katılan deney grubundaki ebeveynlerin, kontrol grubundaki ebeveynlere oranla kaygı düzeyleri önemli ölçüde düşüktür.” hipotezi (H1) reddedilmiştir (Tablo 3.11, Grafik 3.6).

8. “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” ile çocuğa yönelik tanıtıcı özelliklerin ilişkisi incelenmiştir. Ebeveynlerin nöbete yönelik kaygıları ile çocuğun yaşı, nöbet türü, nöbet sıklığı ve ilaçlarını düzenli kullanmasının ilişkili olduğu görülmektedir. 7-12 yaş grubunda olan çocukların ebeveynlerinde ve/veya jeneralize türde nöbetleri olan çocukların ebeveynlerinde kaygı puanı diğerlerinden yüksektir (Tablo 3.13). Nöbete yönelik ebeveyn kaygı ile nöbet sıklığı ve antiepileptik ilacı düzenli kullanma arasındaki ilişkinin yönüne Duncan analizi ile bakılmıştır. Sık nöbet geçiren (ayda ≥ 1 , günde ≥ 1) ve ilaçlarını düzenli kullanan çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeyleri diğerlerine göre istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksektir (Tablo 3.13).

9. Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, Çocuklara Yönelik Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği arasında yüksek dereceli, pozitif yönlü doğrusal ilişki olduğu belirlenmiştir (Grafik 3.7). İlişkilerin derecesi, yönü ve anlamlılıkları Tablo 3.15’de belirtilmiştir.

10. Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi puanlarının artışı ile çocukların nöbet öz-yeterlik ve yaşam kalitesi puanlarının artışı kuvvetli ilişkilidir. Ayrıca kaygı puanlarındaki artış; ebeveyne ve çocuğa yönelik epilepsi bilgi puanlarının, çocuğun öz-yeterlik ve yaşam kalitesi puanlarının artmasıyla yüksek derecede ilişkili bulunmuştur (Tablo 3.15).

ÖNERİLER

1. Eğitimlerin verilebilmesi için çocukların takip edildiği poliklinik içinde, hemşirenin aktif olarak rol aldığı eğitim biriminin oluşturulması,
2. Eğitimlerin hemşire, hekim ve psikologdan oluşan ekip gözetimi altında düzenlenmesi,
3. Eğitimlere aile üyelerinin katılımının sağlanması,
4. Epilepsi hastalığı olan çocuk, adölesan ve ebeveynlerine, interaktif eğitim tekniklerinin kullanıldığı düzenli ve sürekli eğitimlerin verilmesi,
5. Çocukların hastalıklarının yönetiminde kendi sorumluluklarını alabilmesi için cesaretlendirilmesi ve destek olunması,
6. Çocukların bakımından sorumlu ebeveynlere tedavi, bakım, kontrol ve takip gibi önemli konularda çocuğun gelişim dönemlerine ilişkin eğitim verilmesi,
7. Tanı konulduktan sonra, düzenli aralıklarla çocuk ve ebeveynlerin bilgi düzeylerinin incelenerek sonuca göre girişimler planlanması,
8. Tanı konulduktan sonra, düzenli aralıklarla çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerinin incelenerek sonuca göre girişimler planlanması,
9. Tanı konulduktan sonra, düzenli aralıklarla çocuk ve ebeveynlerin kaygı düzeylerinin incelenerek sonuca göre girişimler planlanması,
10. Aynı sorunu yaşayan çocuk ve ailelerin bir arada eğitim alabilecekleri, sorunlarını paylaşabilecekleri sosyal destek gruplarının oluşturulması,
11. Eğitimlerde kullanılan kitapçık, slayt ve görsel materyalleri çocuk ve ebeveynlerin ulaşabileceği duruma getirmek için web ortamında da yer alması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Fazlıoğlu K, Hoccoğlu Ç, Sönmez FM (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatri Güncel Yaklaşımlar* 2(2): 190-205.
2. Öztürk M (2007). Kronik Hastalık ve Çocuk. İçinden: Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım (Ed: Tüzün DÜ, Hergüner S). Epsilon Yayıncılık, İstanbul, s: 49-59.
3. Er M (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 49: 155-168.
4. Meltzer JL (2002). Mothers of children with chronic illnesses: A caregiver burden model and summer camp as respite care [Ph.D. dissertation]. United States-Florida: University of Florida.
5. Thompson PJ, Upton D (1992). The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1: 43-48.
6. Marin NW (2003). Improving parent and child adjustment to epilepsy using parental strategic self-presentation and emotional disclosure (Ph.D. dissertation). United States-District of Columbia, The American University.
7. Lee P (2002). Epilepsy in the world: The social point of the view. *Epilepsia* 43: 14-15.
8. Cummings JL, Trimble MR (2003). Nöropsikiyatri ve Davranış Nörolojisi. Ankara, Çizgi TıpYayınları.
9. World Health Organization (2005). Global campaign against epilepsy Atlas Epilepsy Care in the World 2005. Geneva, WHO. Access Date: 09.12.2014.
10. Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP (2005). Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy&Behavior* 6: 488-503.
11. Noeker M, Haverkamp-Krois A, Haverkamp F (2005). Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. *Brain Development* 27: 5-16.
12. Baum KT, Byars AW, De Grauw TJ, Johnson CS, Perkins SM (2007). Temperament, family environment and behavior problems. *Epilepsy&Behavior* 10: 319-327.

13. Begley CE, Famulari M, Annegers JF and et al. (2000). The cost of epilepsy in the United States: An estimate from population-based clinical and survey data. *Epilepsia* 41(3): 342-351.
14. Serdaroğlu A, Özkan S, Aydın K, Gücüyener K, Tezcan S (2004). Prevalence of epilepsy in Turkish Children between the ages of 0 and 16 years. *Journal of Child Neurology* 19: 271-274.
15. Törüner EK, Büyükgönenç L (2012). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Göktuğ Yayıncılık, Ankara, s: 677-680.
16. Baki O, Erdoğan A, Kantarcı O, Akışık G, Kayaalp L, Yalçınkaya C (2004). Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy&Behavior* 5(6): 958-964.
17. Dunn DW, Austin JK, Huster GA (1999). Symptoms of depression in adolescents with epilepsy. *Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry* 38: 1132-1138.
18. Plioplys S (2003). Depression in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy&Behaviour* 4: 39-45.
19. Thome-Souza S, Kuczynski E, Assumpcao F Jr, Rzezak P, Fuentes D, Fiore L, Valente KD (2004). Which factors may play a pivotal role on determining the type of psychiatric disorder in children and adolescents with epilepsy? *Epilepsy&Behaviour* 5: 988-994.
20. Caplan R, Siddarth P, Gurbani S, Hanson R, Sankar R, Shields WD (2005). Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy. *Epilepsia* 46: 720-730.
21. Adewuya AO, Ola BA (2005). Prevalence of and risk factors for anxiety and depressive disorders in Nigerian adolescents with epilepsy. *Epilepsy&Behaviour* 6: 342-347.
22. Jones JE, Watson R, Sheth R, Caplan R, Koehn M, Seidenberg M, Hermann B (2007). Psychiatric comorbidity in children with new onset epilepsy. *Development Medical Child Neurology* 49: 493-497.
23. Plioplys S, Dunn DW, Caplan R (2007). 10-year research update review: Psychiatric problems in children with epilepsy. *Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry* 46: 1389-1402.
24. Jensen PS, Kettle L, Roper MT, Sloan MT, Dulcan MK, Hoven C, Bird HR, Bauermeister JJ, Payne JD (1999). Are stimulants overprescribed? Treatment of ADHD in Four U.S. Communities. *Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry* 38: 797-804.

25. Rohde LA, Biederman J, Busnello EA, Zimmermann H, Schmitz M, Martins S, Tramontina S (1999). ADHD in a school sample of Brazilian adolescents: a study of prevalence, comorbid conditions, and impairments. *Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry* 38: 716-722.
26. Coşkun Y (2005). Epilepsili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi, Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri.
27. Baker GA, Jacoby A, De Boer H, Doughty J, Myon E, Taieb C (1999). Patients' understanding of and adjustment to epilepsy: In term findings from a European survey. *Epilepsia* 40: 26-29.
28. Lee LL, Perng SJ, Ho CC, Hsu HM, Lau SC, Arthur A (2009). A preliminary reliability and validity study of the Chine seversion of the self-efficacy for exercises cale for older adults. *International Journal of Nursing Studies* 46: 230-238.
29. Amtmann D, Bamer AM, Cook KF, Askew RL, Noonan VK, Brockway JA (2012). University of Washington self-efficacyscale: A new self-efficacy scale for people with disabilities, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation* 93: 1757-1765.
30. Bandura A, Adams NE (1977). Analysis of self-efficacy theory of behavioral change. *Cognitive Therapy and Research* 1: 287-308.
31. Leganger A, Kraft P, Roysamb E (2000). Perceived self-efficacy in health behaviour research: Conceptualisation, measurement and correlates. *Psychology and Health* 15: 51-69.
32. Porter LS, Keefe FJ, McBride CM, Pollak K, Fish L, Garst J (2002). Perceptions of patients' self-efficacy for managing pain and lung cancer symptoms: Correspondence between patients and family caregivers. *Pain* 98: 169-178.
33. Stuart GW (2005). Mental health promotion and illness prevention. In: Principles and Practice of Psychiatric Nursing (Ed: Stuart GW, Laria MT). 8th Edition, Elsevier/Mosby, p: 290,211-213.
34. Dixon G, Thornton EW, Young CA (2007). Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation* 21: 230-240.
35. Austin JK, Huberty TJ (1993). Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *Journal of Pediatric Psychology* 18(4): 467-480.

36. Austin JK, Huster GA, Dunn DW and et al. (1996). Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: A comparison of quality of life. *Epilepsia* 37: 1228-1238.
37. Heimlich TE, Westbrook LE, Austin JK (2000). Brief report: Adolescents' attitudes toward epilepsy: Further validation of the Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS). *Journal of Pediatric Psychology* 25: 3339-3345.
38. Caplin D, Austin JK, Dunn DW, Shen J, Perkins S (2002). Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. *Children's Health Care* 31(4): 295-309.
39. Austin JK, Dunn DW, Perkins SM, Shen J (2006). Youth with epilepsy: development of a model of children's attitudes toward their condition. *Children's Health Care* 35: 123-140.
40. Wagner JL, Smith G, Ferguson PL, Horton S, Wilson E (2009). Hopelessness model of depressive symptoms in youth with epilepsy. *Journal of Pediatric Psychology* 34(1): 89-96.
41. Wagner JL, Smith G, Ferguson P (2012). Self-efficacy for seizure management and youth depressive symptoms: Caregiver and youth perspectives. *Seizure* 21: 334-339.
42. İşler A, Başbakkal Z, Serdaroğlu G, Tosun A, Polat M, Gökben S, Tekgül H (2008). Semiologic Seizure Classification: The effectiveness of a modular education program for health professionals in pediatrics. *Epilepsy&Behavior* 13(2): 387-390.
43. Libenson MH, Bergin AM (2013). Epilepsi Epidemiyolojisi, Nöbet Sınıflaması, Epilepsi Sendromları, İçinden: Rudolf Pediatri. (Çev: Ebru Kutsal) 22. Baskı, 2. Cilt, Kısım 29, Bölüm 557, Güneş Tıp Kitabevi, Ankara s: 2198-2199.
44. Mandleco B, Wellington MC, Wayner RF (2007). Neurological Alterations. In: Potts NL, Mandleco BL. *Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families*. Second Edition, Thomson/Delmar Learning, pp: 1058-1067.
45. Yalaz K (1994). Çocukluk çağı nöbetlerine genel bakış. *Katkı Pediatri Dergisi* 15(6): 447.
46. Turanlı G (1994). Parsiyel epilepsiler. *Katkı Pediatri Dergisi* 65: 476-486.
47. Renda Y (1994). Jeneralize epilepsiler. *Katkı Pediatri Dergisi* 6: 464-475.
48. Zupank ML (1996). Update on epilepsy in pediatric patients. *Mayo Clinic Proceedings* 71: 899- 916.

49. Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ (2010). Principles of Pediatric Nursing Caring for Children Fifth Edition, pp: 847-870.
50. Bryant R, Schultz R (2013). The Child with Cerebral Dysfunction. In: Wong's Essentials of Pediatric Nursing. Ninth Edition, Hockenbery/Wilson, Mosby Elsevier, Canada, pp: 927-966.
51. Iudice A, Murri L (2000). Pharmacological prophylaxis of posttraumatic epilepsy. *Drugs*, 59: 1091-1099.
52. Brain Injury Special Interest Group of American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (1998). Practice parameter: Anti-epileptic drug treatment of posttraumatic seizures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 79: 594-597.
53. Frey LC (2003). Epidemiology of posttraumatic epilepsy: A critical Review. *Epilepsia*, 44(10): 11-17.
54. Görgülü Ü, Fesci H (2011). Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi* 26(1): 27-32.
55. İşler A (2006). Epileptik çocuklarda semiyolojik nöbet sınıflamasında modüler eğitim, Doktora Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
56. Silken AB (2007). Nöbetlerle Seyreden Hastalıkların Uzun Dönem Tedavisi İçinden: Pediatri (Ed: Osborn LM, DeWitt TG, First LR, Zenel JA. (Çev. Ed: Yurdakök M), Güneş Kitabevi, Ankara/İstanbul, Cilt 2, s: 1184-1191.
57. Eşkazan E (2008). Tarihte Epilepsi ve Epileptolojinin Kısa Tarihçesi, İçinden: Epilepsi (Ed: Bora İ, Yeni SN, Gürses C.) Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s: 3.
58. Berg AT, Scheffer IE (2011). New concepts in classification of the epilepsies: Entering the 21st century. *Epilepsia* 52(6): 1058-1062.
59. Jonsson P, Eeg-Olofsson O (2011). 10-Year outcome of childhood epilepsy in well functioning children and adolescents. *European Journal Paediatric Neurology* 15(4): 331-337.
60. Appleton RE, Sweeney A (1995). The management of epilepsy in children: The role of the clinical nurse specialist. *Seizure* 4: 287-291.
61. <http://www.epilepsyfoundation.org/aboutepilepsy/index.cfm>. Access Date: 09.12.2014.
62. Guerrini R (2006). Epilepsy in children. *Lancet* 367: 499-524.

63. Arzimanoglou A, Guerrini R, Aicardi J (2007). Aicardi'nin Çocuklarda Epilepsi (Çev. Ed: Dervent A, Eşkazan E), İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul, s: 5-6.
64. Dogui M, Jallon P, Tamallah JB and et al. (2003). Episousse: Incidence of newly presenting seizures in children in the region of Sousse, Tunisia. *Epilepsia* 44: 1441-1444.
65. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT (1993). Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia* 34(3): 453-468.
66. Camfield CS, Camfield PR, Gordon K, Wirrell E, Dooley JM (1996). Incidence of epilepsy in childhood and adolescence: a population-based study in Nova Scotia from 1977 to 1985. *Epilepsia* 37(1): 19-23.
67. Kim JW (1991). Psychiatric aspects of epileptic children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry* 30: 875-886.
68. Efe E, İşler A (2013). Sinir sistemi hastalıkları. İçinden: Pediatri Hemşireliği (Ed: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B), Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, s: 611-658.
69. Christensen J, Kjeldsen MJ, Andersen H, and et al. (2005). Gender differences in epilepsy. *Epilepsia* 46: 956-960.
70. Yeni SN (2008). Epilepsi epidemiyolojisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurologic-Special Topics* 1(2): 9-16.
71. Hauser WA (1994). The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia* 35(2): 1-6.
72. Caple C, Schub T (2012). Epilepsy: An overview, Quick Lesson About, Cinahl Information Systems.
73. Meeraus WH, Petersen I, Chin RF, Knott F, Gilbert R (2013). Childhood epilepsy recorded in primary care in UK. *Archives of Disease in Childhood* 98: 195-202.
74. Topbaş M, Özgün Ş, Sönmez MF, Aksoy A, Çan G, Yavuzylmaz A, Çan E (2012). Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon, Turkey. *Iran Journal of Pediatric* 22(3): 344-350.
75. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy (1989): Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 30: 389-399.

76. Hauser WA, Banerjee PN (2008). Epidemiology of epilepsy in children. In: Pediatric Epilepsy: Diagnosis and Therapy. Ed: Pellock JM, Bourgeois BFD, Dodson ED. 3rd New York: Demos Medical, s: 147-164.
77. Poduri A (2013). Epilepsi Etiyolojisi (Çev: Ebru Kutsal), In Rudolf Pediatri. 22. Baskı, 2. Cilt, Kısım 29, Bölüm 558, Güneş Tıp Kitabevi, Ankara s: 2202.
78. Gourfinkel-An I, Baulac S, Nabbout R and et al. (2004). Monogenic idiopathic epilepsies. *Lancet Neurology* 3(4): 209-218.
79. Marino BS, Fine KS (2007). Pediatrics. Fourth Edition, Lippincott Williams&Wilkins pp: 244-247.
80. Doenges ME, Moarhouse MF, Murr AC (2010). Nursing Care Plans Guidelines for individualizing Client Care Across the Life Span, Eight Edition, F.A. Davis Company, Philadelphia, pp: 210-220.
81. Johnston MV (2008). Çocukluk Çağı Nöbetleri, İçinden: Pediatri, Ed: Behrman, Kliegman, Jenson (Çev. Ed: Akçay T), Nobel Tıp Kitabevi, Ankara, s: 1973-2009.
82. Aktekin B, Kayrak N (2008). Epilepsilerde Sınıflandırma Çalışmaları, İçinden: Epilepsi (Ed: Bora İ, Yeni SN, Gürses C.) Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s: 94.
83. Serdaroğlu A (2010). Epileptik Nöbet ve Sendromların Sınıflandırılması, İçinden: Temel Pediatri (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.) Güneş Tıp Kitabevi, Ankara, s: 1246-1248.
84. O'Neill C, Nestor T (2010). Neurological System (In: Clinical Skill's in Children's Nursing) Ed: Coyne I, Neill F, Timmins F. Oxford University Press.
85. http://www.ilae.org/Visitors/Centre/ctf/documents/ILAEHandoutV10_000.pdf Access Date: 09.12.2014.
86. Apak S (2010). Konvülsiyonlar (İçinden: Pediyatri, Ed: Neyzi O, Ertuğrul T.), Nobel Tıp Kitabevleri, 4. Basım, Ankara, s: 1675-1684.
87. <http://www.turkepilepsi.org.tr/page.aspx?menu=626> Erişim Tarihi: 09.12.2014.
88. Freeborn D, Mandleco BL (2012). Neurological Alterations. In: Potts NL, Mandleco BL. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. Third Edition, Thomson/Delmar Learning, pp: 1193-1253.
89. Gram L (1990). Epilepsy: Octet. Epileptic seizures and syndrome. *Lancet* 336: 161-163.

90. Murty JM, Yongala R, Srinivas M (1998). The Syndromic classification of the international league against epilepsy: A hospital based study from South India. *Epilepsia* 39(1): 48-54.
91. Çavuşoğlu H (2013). Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. Cilt, Sistem Ofset Basımevi, Genişletilmiş 11. Basım, Ankara, s: 373-385.
92. Aktekin B (2008). Epileptik Auralar, İçinden: Epilepsi (Ed: Bora İ, Yeni SN, Gürses C.) Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s: 105.
93. Neyzi O, Ertuğrul T (2009). Pediatri 2. Cilt, Nobel Tıp Kitabevi, 4. Basım, İstanbul, ss 287.
94. Kavaklı A, Pek H, Bahçecik N (1998). Çocuk Hastalıkları Hemşireliği, 2. basım, Çevik Matbaacılık, İstanbul, ss: 282.
95. Panayiotopoulos CP (2005). Bening childhood focal seizures and related epileptic syndromes. CP Panayiotopoulos, Ed. The Epilepsies, Seizures, Syndromes and Managements. 1st ed. Bladon Medical Publishing: 223-269.
96. Bouma PA, Bovenkerk AC, Westendorp RG and et al. (1997). The course of bening partial epilepsy childhood with centrottemporal spikes: a meta-analzsis. *Neurology* 48: 430-437.
97. Panayiotopoulos CP (1999). Bening childhood epilepsy with centrottemporal spikes or Rolandic seizures. CP Panayiotopoulos, ed. Bening childhood partial seizures and related epileptic syndromes, 1 ed. London: John Libbey and Company: 33-70.
98. Yalçın AD (2008). Çocukluk Çağının İyi Huylu Sentrottemporal Dikenli Parsiyel Epilepsisi-Bening Rolandik Epilepsi (İçinden: Epilepsi Ed: Bora İ, Yeni SN, Gürses C.) Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s:205.
99. Fenichel GM (2010). Klinik Çocuk Nörolojisi Belirti ve Bulgular Yaklaşımı, (Çev. Ed: Baytok V), 5. Basım, Nobel Tıp Kitabevi, Adana, s: 1-45.
100. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy (1981): Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 22: 489-501.
101. Duncan JS (2007) Temporal lobe epilepsy. In: JW Sander, MC Walker, JE Smalls (eds). Epilepsy: From cell to communitiy – a practical guide to epilepsy. Crowborough: Meritus Communication.

102. Guyton AC, Hall JE (2007). Beynin Etkinlik Durumları-Uyku, Beyin Dalgaları, Epilepsi, Psikozlar, İçinden: Tıbbi Fizyoloji, (Çev. Ed: Çavuşoğlu H, Yeğen BÇ.), 11. Basım, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, s: 739-747.
103. Woodward S, Mestecky AM (2013). Nörolojik Bilimler Hemşireliği: Kanıta Dayalı Uygulamalar (Çev. Ed: Topçuoğlu MA, Durna Z, Karadakovan A), Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, s: 502-504.
104. Painter JM, Bergman I (1996). Nöroloji, In: Topçu M (ed), Essentials of Pediatrics. Alemdar Ofset, İstanbul, pp: 681-682
105. Gibbs FA, Davis H, Lennox WG (1935). The EEG in epilepsy and impaired states of consciousness. *Archives of Neurology&Psychiatry* 34: 1133.
106. Meadow R, Newell S (2003). Pediatri. (Çev. Ed: Adal E), 7. Basım, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, s: 103-107.
107. Reuber M, Schachter SC, Elger CE, Altrup U (2012). Açıklamalı Epilepsi, (Çev. Ed: Erdinç OO), Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, s: 16-40.
108. http://www.epilepsyfoundation.org/aboutepilepsy/seizures/genconvulsive/absence_seizures/index.cfm Access Date: 09.12.2014.
109. Noachtar S, Desudchit T, Lüders H (2000). Dialeptic seizures. In: Epileptic Seizures. (Ed: Lüders H, Noachtar S.) Philadelphia, Churchill Livingstone, pp: 361-376.
110. Fahn S, Marsden CD, Van Woert MH (1986). Definition and classification of myoclonus. In Myoclonus (Ed: Fahn S, Marsden CD, Van Woert MH.) *Advances in Neurology, New York: Raven Press* 43: 1-5.
111. Norman K (2000). Myoclonic Seizures. In: Epileptik Seizures (Ed: Lüders HO, Noachtar S.) Philadelphia: Churchill Livingstone, pp: 377-388.
112. Aktekin B (2008). Myoklonik, Tonik, Atonik Nöbetler, İçinden: Epilepsi (Ed: Bora İ, Yeni SN, Gürses C.) Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s:105-131.
113. <http://www.turkepilepsi.org.tr/page.aspx?menu=626> Erişim Tarihi: 09.12.2014.
114. Güven ŞT (2013). Epilepsili çocuklarda nöbet öz-yeterlik ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Antalya.
115. Fish BJ, Olenjniczak PW (2006). Generalized Tonic-Clonic Seizures. In: The Treatment of Epilepsy (Ed: Wyllie E.) Philadelphia, Lippincott-Williams&Wilkins pp: 279-304.

116. Aktekin B (2008). Jeneralize Tonik – Klonik Nöbetler, İçinden: Epilepsi (Ed: Bora İ, Yeni SN, Gürses C.) Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s: 121.
117. Mikati MA (2015). Çocukluk Çağı Nöbetleri, İçinden: Nelson Pediatri (Çev Ed: Akçay T) Cilt 1, Kısım 27, Bölüm 586, Elsevier, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s: 2013-2037.
118. Gibbs FA, Gibbs EL (1952). Atlas of electroencefalography 2: Epilepsy. Cambridge (MA): Addison-Wesley.
119. Uyanık Ö (2007). İnfantil Spazmlar ve İlişkili Sendromlar, İçinden: Arizmanoğlu A, Guerrini R, Aicardi J. Aicardi'nin Çocuklarda Epilepsi (Çev Ed: Dervent A, Eşkazan E), İstanbul Medikal Yayıncılık, s: 14-27.
120. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy (1985): Proposal for classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 26: 268-278.
121. Gastaut H, Dravet C, Loubier D (1973). Evaluation clinique et prognostic du syndrome de Lennox-Gastaut, Lugaresi E, Pazzaglia P, Tassinari CA, ed. Evolution and prognosis of epilepsies. Bologna: Aulo Gaggi, pp: 133-154.
122. Erba G, Browne TR (1983). Atypical absence, myoclonic, atonic and tonic seizures and the "Lennox-Gastaut syndrome". Browne TR, Feldman RG. Ed. Epilepsy: Diagnosis and management. Boston: Little, Brown and Company, pp: 75-94.
123. Heiskala H (1997). Community-based study of Lennox-Gastaut syndrome. *Epilepsia* 38(5): 526-531.
124. Shorvon SD (1994). Status Epilepticus: Its Clinical Features and Treatment in Children and Adults. Cambridge University Press, pp: 21-26.
125. Çalışkan M (2010). Status Epileptikus, İçinden: Temel Pediatri (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.), Güneş Tıp Kitabevi, s: 1262-1264.
126. Liu A, Pang T, Herman S, Alvaro PR, Rotenberg A (2013). Transcranial magnetic stimulation for refractory focal status epilepticus in the intensive care unit. *Seizure* 22(10): 893-896.
127. Claassen J, Lokin JK, Fitzsimmons BFM and et al. (2002). Predictors of functional disability and mortality after status epilepticus. *Neurology* 58: 139-142.

128. Fujikawa DG, Itabashi HH, Wu A and et al. (2000). Status epilepticus-induced neuronal loss in humans without systemic complications or epilepsy. *Epilepsia* 41: 981-991.
129. Shinnar S, Berg AT, Moshe SL and et al. (1996) The risk of seizure recurrence after a first unprovoked afebrile seizure in childhood: an extended follow- up. *Pediatrics* 98(1): 216-225.
130. Cascino GD, Hesdorffer D, Logroscino G and et al. (2001). Treatment of nonfebril status epilepticus in Rochester, Minn, from 1965 through 1984. *Mayo Clinic Proceeding* 76: 39-41.
131. Bleck TP, Smith MC, Pierre-Louis SJ and et al. (1993). Neurologic complications of critical medical illness. *Society of Critical Care Medicine* 21: 98-103.
132. DeLorenzo RJ, Hauser WA, Towne AR, and et al. (1996). A prospective, population-based epidemiologic study of status epilepticus in Richmond, Virginia. *Neurology* 46(4): 1029-1035.
133. Turanlı G (2010). Epilepsi Tedavisi, İçinden: Temel Pediatri (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.), Güneş Tıp Kitabevi, s:1257-1261.
134. Paolicchi JM (2002). Epilepsy in adolescents: Diagnosis and treatment. *Adolescent Medicine* 1(3): 443-459.
135. Bourgeois FD (2013). Epilepsi Tedavisi: Antiepileptik İlaç Tedavisi (Çev: Nilgün Altuntaş), In Rudolf Pediatri. 22. Baskı, 2. Cilt, Kısım 29, Bölüm 562, Güneş Tıp Kitabevi, Ankara s: 2208.
136. National Institute for Health and Clinical Excellence (2004). The Diagnosis and Management of the Epilepsies in Adults and Children in Primary and Secondary Care. London: NICE Available from: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG020NICEguideline.pdf> Access Date: 09.12.2014.
137. Wilfong AA (2007). The evidence based rationale for monotherapy in appropriate patients with epilepsy. *Neurology* 69(3): 17-22.
138. Sander JW (2007). The prognosis of epilepsy. In JW Sander, MC Walker, JE Smalls In *Epilepsy 2007: From cell to Community – A practical guide to epilepsy*. Crowborough: Meritus Communication.
139. Bingöl CA, Aktekin B, Ağan K, Arman F, Aslan K, Aykutlu E, Baklan B, Baykan B, Bebek N, Bilir E, Bora İ, Bozdemir H, Gürses C, Kayrak N, Özkara Ç, Saygı S, Velioğlu S (2012). Epilepsi Rehberi. *Epilepsi* 18(1): 26-38.

140. Vazquez B (2004). Monotherapy in Epilepsy Role of the Newer Antiepileptic Drugs. *Formerly Archives of Neurology* 61(9): 1361-1365.
141. Akçalı A, Altındağ A, Geyik S, Cansel N (2009). Epilepsi Hastalarında Yaşam Kalitesi, Depresyon, Anksiyete ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek. *Nöropsikiyatri Arşivi* 46: 91-97.
142. Aysun S (1994). Epilepsi tedavisi. *Katkı Pediatri Dergisi* 15(5): 529.
143. Mittan RJ (2005). Beating bad seizures, Part 3 of 3. *Exceptional Parent* 35(8): 40-46.
144. Simms V, Atijosan O, Kuper H, et al. (2008) Prevalence of epilepsy in Rwanda: a national cross-sectional survey. *Tropical Medicine and International Health* 13(8): 1047-1053.
145. Ataklı D (2007). Epilepsi: Genel Bakış ve Tanımlamalar, İçinden: Aicardi's Epilepsy in Children (Ed: Arizmanoglu A, Guerrini R, Aicardi J.), (Çev. Ed: Dervent A, Eşkazan E.Aicardi'nin Çocuklarda Epilepsi), İstanbul Medikal Yayıncılık, s: 1-6.
146. Parker C (1999). Managing the lifestyle of the child with epilepsy. *Pediatric Annals* 28(4): 254- 259.
147. Kwan P, Brodie MJ (2001). Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *The Lancet* 357(9): 216-223.
148. Shinnar S, Berg AT, Moshé SL and et al. (1994). Discontinuing antiepileptic drugs in children with epilepsy: A prospective study. *Annals of Neurology* 35: 534-545.
149. Deonna T (2003). Childhood epilepsy: secondary prevention is crucial. *Developmental Medicine and Child Neurology* 45: 38-41.
150. Raspall-Chaure M, Neville BG, Scott RC (2008). The medical management of the epilepsies in children: Conceptual and practical considerations. *Lancet Neurology* 7: 57-69.
151. Erşahin Y (2007). Çocuklarda epilepsi cerrahisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatric Science* 3(1): 36-41.
152. Privitera MD, Welty TE, Ficker DM and et al. (2002). Vagus nerve stimulation for partial seizures. *Cohrane Database*, CD002896.
153. <http://www.turkepilepsi.org.tr/page.aspx?menu=654> Erişim Tarihi: 09.12.2014.

154. Appleton RE (2000). Childhood epilepsies and brain development. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 68(1): 125.
155. Scrambler A, Scrambler G, Ridsale L and et al. (1996). Towards an evaluation of the effectiveness of an epilepsy nurse in primary care. *Seizure* 5: 255-258.
156. Hosking PG, Duncan JS, Sander JW (2002). The epilepsy nurse specialist at a tertiary care hospital – improving the interface between primary and tertiary care. *Seizure* 11(8): 494-499.
157. Jacoby A, Baker GA, Steen N and et al. (1996). The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UKcommunity study. *Epilepsia* 37: 148-161.
158. Couldridge L, Kendall S, March A (2001). A systematic overview – a decade of research. The information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure* 10: 605-614.
159. Jones RM, Butler JA, Thomas VA and et al. (2006). Adherence to treatment in patient with epilepsy: assosiation with seizure control and illness beliefs. *Seizure* 15(7): 504-508.
160. Leppik E (1990). How to get patient with epilepsy to take their medication: The problem of noncompliance. *Postgraduate Medicine* 88: 253-256.
161. Eraker SA, Kirscht JP, Becker MH (1984). Understanding and improving patient compliance. *Annals of Internal Medicine* 100(2): 258-268.
162. Weiss M, Britten N (2003). Concordance. *The Pharmaceutical Journal* 271(7270): 493.
163. Department of Health (2001). The Expert Patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century. London: DH.
164. First Aid for Generalized Tonic-Clonic Seizures, <http://www.epilepsyfoundation.org/aboutepilepsy/seizures/genconvulsive/tonicseizures.cfm> Access Date: 09.12.2014.
165. <http://www.turkepilepsi.org.tr/page.aspx?menu=630> Erişim Tarihi: 09.12.2014.
166. İşler A, Başbakkal Z, Tekgül H (2011). Modüler eğitim modeli ile epileptik nöbeti olan çocuğa yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi* 6(2): 39-46.
167. Spitz MC (1998). Injuries and death as a consequence of seizures in people with epilepsy. *Epilepsia* 39: 904-907.

168. Ried S, Specht U, Thorbecke R, Goecke K, Wohlfarth R (2001) MOSES: an educational program for patients with epilepsy and their relatives. *Epilepsia* 42(3): 76-80.
169. May TW, Pfafflin M (2002). The efficacy of an educational treatment program for patient with epilepsy (MOSES): result of a controlled, randomized study. Modular Service Package Epilepsy. *Epilepsia* 43:539-549
170. Rau J, May TW, Pfafflin M, Heubrock D, Petermann F (2006). Education of children with epilepsy and their parents by the modular educational program epilepsy for families (FAMOSEs). result of an evaluation study. *Rehabilitation* 45: 27-39.
171. Wolhrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Petra K, Kluger G, Jacob K, Rahn D, Winter R, Pfafflin M (2006). famoses: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior* 10(1): 44-48.
172. Amtmann D, Bamer AM, Cook KF, Askew RL, Noonan VK, Brockway JA (2012). University of Washington self-efficacy scale: A new self-efficacy scale for people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 93: 1757-1765.
173. Chen HF, Tsai YF, Lin YP, Shih MS, Chen JC (2010). The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient–provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy, *Epilepsy&Behavior* 19: 43-49.
174. Meeberg GA (1993). Quality of Life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 18: 32-38.
175. Farguhar M (1999). Definitions of Quality of Life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing* 22: 502-508.
176. Wiebe S, Eliasziw M, Matijevic S (2001). Changes in quality of life in epilepsy: How large must they be to be real? *Epilepsia* 42(1):113-118.
177. Uysal S, Ercan T (2005). Epilepsi, spor, psikososyal yaşam. *Türk Pediatri Arşivi Dergisi* 40: 68-71.
178. McCusker CG, Kennedy PJ, Anderson J, Hicks EM, Hanrahan D (2002). Adjustment in children with intractable epilepsy: Importance of seizure duration and family factors. *Developmental Medicine and Child Neurology* 44(10): 681-687.

179. Yong L, Chengye J, Jiong Q (2006). Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. *Acta Neurologica Scandinavica* 113: 167-173.
180. Souza Maia Filho H, Streiner DL, Mota Gomes M (2007). Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure* 16: 324-329.
181. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, Kluger G, Jacob K, Rahn D, Winter R, Pfäfflin M (2007). Famoses: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy&Behavior* 10: 44-48.
182. Caplan R, Siddarth P, Gurbani S (2004). Psychopathology and pediatric complex partial seizures: seizure - related, cognitive, and linguistic variables. *Epilepsia* 45: 1273–1286.
183. Uijla SG, Uiterwaala AP, Aldenkampb JA and et al. (2009). Adjustment of treatment increases quality of life in patients with epilepsy: A randomized controlled pragmatic trial. *Journal of Neurology* 16: 1173-1177.
184. Weinstein SC, Berl M, Salpekar JA and et al. (2007) The benefits of a camp designed for children with epilepsy: Evaluating adaptive behaviors over 3 years. *Epilepsy&Behavior* 10: 170-178.
185. Shore CP, Perkins SM, Austin JK (2008). The seizures and epilepsy education (SEE) program for families of children with epilepsy: A preliminary study. *Epilepsy&Behavior* 12: 157-164.
186. Jantzen S, Godeffroy EM, Krisl TH and et al. (2009). FLIP&FLAP- A training programme for children and adolescents with epilepsy and their parents. *Seizure* 18: 478-486.
187. Spangenberg JJ, Lalkhen N (2006). Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *South African Family Practice* 48: 60-63.
188. Rodenburg R, Stams GJ, Meijer AM (2005). Psychopathology in children with epilepsy: A meta-analysis. *Journal Pediatric Psychology* 30(6): 453-68.
189. Dunn DW (2003). Neuropsychiatric aspects of epilepsy in children. *Epilepsy&Behavior* 4: 101-106.
190. Hoare P, Mann H, Dunn S (2000). Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Quality Life Research* 9(6): 637-644.

191. Bek S, Kaşıkçı T, Koç G, Genç G, Gökçil Z, Odabaşı Z (2009). Epilepsi tedavisinde klasik ve yeni antiepileptik ilaç seçimi. *Türk Nöroloji Dergisi* 15: 71-77.
192. Farnalla SL, Rennick J (2003). Parents caregiving approaches: in childhood epilepsy. *Seizure* 12(1): 1-10.
193. Ramaglia G, Romeo A, Viri M and et al. (2007). Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia* 48(9): 1810-1813.
194. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE (2004). Epilepsinin Psikososyal Etkileri. *Klinik Psikiyatri* 7: 210-214.
195. Davies S, Heyman I, Goodman R (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 45: 292-295
196. Austin KJ, Caplan R (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. *Epilepsia* 48(9): 1639-1651.
197. McDermott S, Mani S, Krishnaswami S (1995). A population-based analysis of specific behavior problems associated with childhood seizures. *Journal of Epilepsy* 8: 110-118.
198. Haber LC, Austin JK, Huster GR, Lane KA, Perkins SM (2003). Relationships between differences in mother-father perceptions and self-concept and depression in children with epilepsy. *Journal of Family Nursing* 9: 59-78.
199. Erdoğan A, Karaman MG (2008). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 9: 244-252.
200. Shore CP, Austin JK, Huster GA, Dunn DW (2002). Identifying risk factors for maternal depression in families of adolescents with epilepsy. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 7: 271-280.
201. Berg AT, Scheffer IE (2011). New concepts in classification of the epilepsies: Entering the 21st century. *Epilepsia* 52(6): 1058-1062.
202. Avcı Ö (2010). Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerinin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi, Kayseri.

- 203.** Türk A (2002). Çocukluk Çağı Epilepsilerinin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesi, Epileptik Değişkenler, Zeka, Kaygı ve Depresyon Skorları İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi, Uzmanlık Tezi, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara.
- 204.** Kneen R, Appleton RE (2006). Alternative approaches to conventional antiepileptic drugs in the management of paediatric epilepsy. *Archives of Disease in Childhood* 91: 936-94.
- 205.** Goker Z, Serin HM, Hesapcioğlu S, Cakir M, Sonmez FM (2012). Complementary and alternative medicine use in Turkish children with epilepsy. *Complementary Therapies in Medicine* 20(6): 441-446.
- 206.** Austin J, Mcnelis AM, Shore CP, Dunn D, Musick B (2002). A feasibility study of a family seizure management program: 'Be seizure smart' *Journal of Neuroscience Nursing* 34(1): 30-37.
- 207.** Ünal AS (2004). Epilepsili Çocuğu Olan Ailelerin Problem Çözme Becerileri, Doktora Tezi, GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- 208.** Austin J, Dunn D, Huster G, Rose D (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing* 30(3): 155-160.
- 209.** Asadi-Pooya AA (2005). Drug compliance of children and adolescents with epilepsy. *Seizure* 14: 393-395.
- 210.** Ersun A (2010). Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği Türkçe Formu Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, s: 49-51.
- 211.** Tatlı B, Ekici B (2011). Çocuk Nörologlarının Antiepileptik Tercihi: İstanbul Çocuk Nörolojisi Grubu Anket Çalışması. *Çocuk Dergisi* 11(3): 122-125.
- 212.** Aliasgharpour M, Nayeri ND, Yadegary MA, Haghani H (2013). Effects of an educational program on self-managementin patients with epilepsy. *Seizure* 22: 48-52.
- 213.** McAuley JW, McFadden LS, Elliott JO, Shneker BF (2008). An evaluation of self-management behaviors and medication adherence in patient with epilepsy. *Epilepsy&Behavior* 13: 637-641.
- 214.** Lua PL, Neni WS, Lee JKF, Aziz ZA (2013). The interactive animated epilepsy education programme (IAEEP): How feasible, acceptable and practical is the technology to children? *Technology and Health Care* 21: 547–556.

215. Çavuşoğlu H (2013). Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. Cilt, Sistem Ofset Basımevi, Genişletilmiş 11. Basım, Ankara, s: 103-108.
216. Adegbola M (2011). Spiritually, self-efficacy and quality of life among adults with sickle cell disease. *South Online Journal of Nursing Research* 11(1): 1-15.
217. Gözüm S, Aksayan S (1999). Öz-etkililik Yeterlik Ölçeği'nin Türkçe formu'nun güvenirlik ve geçerliliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2(1): 21-34.
218. Durualp E, Kara FM, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K (2010). Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 63 (2).
219. Wirrell EC, Camfield CS, Camfield PR, Dooley JM, Gordon KE (1997). Long-term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. *Archives of Pediatrics&Adolescent Medicine* 2: 151-158.
220. Hanai T (1996). Quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 37(3): 28-32.
221. Bilgiç A, Yılmaz S, Tıraş S, Deda G, Kılıç EZ (2006). Bir grup epilepsili çocukta depresyon ve anksiyete belirti düzeyi ve ilişkili faktörler. *Türk Psikiyatri Dergisi* 17(3): 165-172.
222. Loring DW, Meador KJ (2001). Cognitive and behavioral effects of epilepsy treatment. *Epilepsia* 42(8): 24-32.
223. Joyce A, Lauren E, Westbrook and et al. (1999). Development of the Quality of life in epilepsy inventory for adolescent: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 40 (8): 1114-1121.
224. Mollaoğlu M (2007). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı, Mete Basım, İzmir, Türkiye. s: 9-11.
225. Desta A, Michal T, Durodami LR (2014). The effects of epilepsy on child education in Sierra Leone. *Epilepsy&Behavior* 37(5): 236-240.
226. Brumback A (1999). The brainstorms family: epilepsy on our terms: Stories by children with seizures. *Journal of Child Neurology* 14 (3): 202.
227. Li Y, Ji CY, Qin J, Zhang ZX (2008). Parental anxiety and quality of life of epileptic children. *Biomedical and Environmental Sciences* 21: 228-232.

228. Kramer U (1999). Epilepsy in the first year of life: A review. *Journal of Child Neurology* 14(8): 485-490.
229. Harden CL, Maroof DA, Nikolov B and et al. (2007). The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy&Behavior* 11: 208-211.
230. Calli J, Farrington E (1998). Vigabatrin. *Pediatric Nursing*; 24(4): 357-361.
231. Baker GA, Hesdon B, Marson AG (2000). Quality-of-life and behavioral outcome measures in randomized controlled trials of antiepileptic drugs: A Systematic review of methodology and reporting standards. *Epilepsia* 41(11): 1357-1363.
232. Erdoğan FF (2014). Yeni Antiepileptik İlaçlar. *Epilepsi* 20(1): 56-58.
233. Sawin KJ, Lannon SL, Austin JK (2001). Camp experiences and attitudes toward epilepsy: A pilot study. *Journal of Neuroscience Nursing* 33(1): 57-65.
234. Moffat C, Dorris I, Connor L, Espie C (2009). The impact of childhood on quality of life. A qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy&Behavior* 14: 179-189.
235. Elliott J, Shneker B (2008). Patient, caregiver and health care practitioner knowledge of, beliefs about and attitudes towards epilepsy. *Epilepsy&Behavior* 12(4): 547-556.
236. Elliott IM, Lach L, Smith ML (2005). I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy&Behavior* 7: 664-678.
237. Scambler G, Hopkins A (1990). Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis. *Social Science Medical Journal* 30: 1187-1194.
238. Chaplin JE, Yopez Lasso R, Shorvon SD, Floyd M (1992). National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy. *British Medical Journal* 304: 1416-1418.
239. Bellon M, Walker C, Peterson C, Cookson P (2013). The "E" word Epilepsy and perceptions of unfair treatment from the 2010 Australian Epilepsy Longitudinal Survey. *Epilepsy&Behavior* 27: 251-256.
240. Jacoby A (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy&Behavior* 3: s10-s20.
241. Deniz E (1996). Epilepsinin sosyal yönü. *Sendrom* 36-40.

242. Tsuchie SY, Guerreiro MM, Chuang E, Baccin CE, Montenegro MA (2006). What about us? Siblings of children with epilepsy. *Seizure* 15: 610-614.
243. Hung Anchor TF (2009). Psycho-social impact of epilepsy and issues of stigma. *Medical Bulletin* 14: 15-17.
244. Thacker AK, Verma AM, Ji R, Thacker P, Mishra P (2008). Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. *Seizure* 17: 684-90.
245. Akçalı A, Altındağ A, Geyik S, Cansel N (2009). Epilepsi Hastalarında Yaşam Kalitesi, Depresyon, Anksiyete ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek. *Nöropsikiyatri Arşivi* 46: 91-97.
246. Üneri Ö, Çakın-Memik N. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2007; 14(1): 48-56.
247. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP (2001). Social functioning, psychological functioning, and quality of, life in epilepsy. *Epilepsia* 42(9): 1160-1168.
248. Raguraman J, Wadoo O (2006). Unravelling the psychological shadows of epilepsy. *International Journal of Current Medical Science&Practice* 13: 248-250.
249. Whatley AD, Dilorio CK, Yeager K (2010). Examining the relationships of depressive symptoms, stigma, social support and regimen-specific support on quality of life in adult patients with epilepsy. *Medicine&Health* 25(4): 575-584.
250. Ekinçi Ö, Titus JB, Rodopman AA and et al. (2009). Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalance, risk factors, and treatment. *Epilepsy&Behavior* 14: 8-18.
251. Ostrom KJ, Schouten AS, Kruitwagen JJ, Peters AC (2003). Not only a matter of epilepsy: early problems of cognition and behavior in children with 'epilepsy only'-a prospective, longitudinal, controlled study starting at diagnosis. *Pediatrics* 112(6): 1338-1344.
252. Kobya H (1997). 6-12 Yaş Epilepsili Çocuğa Sahip Ailelerin Hastalığa İlişkin Bilgi, Uygulama ve Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi, Hemşirelik Bilim Uzmanlığı Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara

253. Shackleton DP, Kasteleijn-Nolst Trenite DG, de Craen AJ and et al. (2003). Living with epilepsy: Long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology* 61: 64-70.
254. Avcı Ö, Bayat M (2011). Epilepsili çocuk ve ebeveynlerinin yaşadıkları güçlükler ve etkilenimleri. *Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi* 3(1): 1-8.
255. Schouten A, Oostrom KJ, Pestman WR, Peters ACB, Schinkel AJ (2002). Learning and memory of school children with epilepsy: a prospective controlled longitudinal study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 44(12): 803-811.
256. Mua PK, Kuob HC, Chang KP (2005). Boundary ambiguity, coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies* 42: 273-282.
257. Hamiwka L, Singh N, Niosi J, Wirrell E (2008). Perceived health in children presenting with a “first seizure”. *Epilepsy&Behavior* 13: 485-488.
258. Ridsdale L, Kwan I, Morgan M (2003). How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study of patients’ views. *Seizure* 12: 69-73.
259. Lawal M (2005). Management and treatment options for epilepsy. *British Journal of Nursing* 14: 16.
260. Helde G, Brodtkob E, Brathen G, Bovim G (2003). An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy- a pilot study. *Seizure* 12: 497- 501.
261. Jacoby A, Graham-Jones S, Baker G, Ratoff L, Heyes J, Dewey M, Chadwick D (1996). A general practice records audit of the process of care for people with epilepsy. *The British Journal of General Practice* 46: 595-9.
262. Redhead K, Tasker P, Suchak K, Ahmed M, Copsey G, Roberts P, Daws J, Titmarsh M (1996). Audit of the care of patients with epilepsy in general practice. *The British Journal of General Practice* 46: 731-4.
263. Ridsdale L, Morgan M, O’Connor C (1999). Promoting self- care in epilepsy: the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. *Patient Education and Counseling* 37: 43-47.
264. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 1of 3. *Exceptional Parent* 2005; 35(6): 32-39.

- 265.** Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 2 of 3. *Exceptional Parent* 2005; 35(7): 46-54.
- 266.** Mittan RJ (2005). How to Raise a Kid with Epilepsy Part 3: Coping with Guilt. *Exceptional Parent* 35 (12).
- 267.** Ekinci O, Toros F (2013). Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Epilepsy. *Current Approaches in Psychiatry* 5(1): 60-77.
- 268.** Sivri BB, Özpulat F (2013). İlköğretimde Görevli Öğretmenlerin Epilepsiye İlişkin Bilgi, Tutum ve Davranışları. *Epilepsi* 19(2): 71-78.

ÖZGEÇMİŞ

Fatma Dilek TURAN, 1990 yılında Isparta’da doğdu. İlköğretim ve lise öğrenimini Isparta’da tamamladı. 2011 yılında Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü’nden mezun oldu. 2011-2013 yılları arasında Aksaray Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu’nda Araştırma görevlisi olarak çalıştı. 2013 yılında Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı’nda araştırma görevlisi olarak eğitime başladı ve halen aynı kurumda eğitimine devam etmektedir.

EKLER

ÇOCUKLARA YÖNELİK EPİLEPSİ BİLGİ TESTİ

Sevgili çocuklar; aşağıda epilepsi hastalığı ile ilgili genel bilgiler bulunmaktadır. İfade edilen bilgileri Doğru ya da Yanlış şeklinde işaretleyiniz.

İfadeler	Doğru	Yanlış
1. Epilepsi ilaçlarımı düzenli kullanmak, nöbetlerimi azaltır		
2. Uzun süre nöbet geçirmezsem ilaç dozumu azaltabilirim ya da bazen ilaçlarımı almayabilirim		
3. Nöbetim olmasa bile düzenli kontrollere gelmek ve düzenli ilaç kullanmak tedavim için önemlidir		
4. Hastalığım nedeniyle futbol ya da yüzme gibi beni çok yoran sporlar yapmamam gerekiyor		
5. Yeteri kadar uyumazsam nöbet geçirebilirim		
6. Beni öfkeliendiren ya da üzen olaylar nöbet geçirmeme neden olabilir		
7. İnsanların nöbetim olduğunda anlayıp yardımcı olabilmesi için yanımda kart taşımam gerekiyor		
8. Epilepsi hastalığı olan çocuklar normal okula gidebilirler		
9. Okulda öğretmen ve arkadaşlarıma epilepsi hastası olduğumu söylememe gerek yok		
10. Epilepsi hastalığı olan insanlar evlenip çocuk sahibi olabilirler		

ÇOCUKLAR İÇİN NÖBET ÖZ-YETERLİK ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki ifadeler insanların kendi kendilerinin bakımı ve nöbet durumları hakkında inandıkları şeyleri tanımlamaktadır. Bazı sorularda "kontrol altına almak" kelimesi kullanılmakta ve bir problemin kontrol altında tutulması ya da bununla baş etmek anlamına gelmektedir. Her bir ifadeyi dikkatli bir şekilde dinleyin ya da okuyun ve her birinden ne kadar eminseniz aşağıdaki ifadeleri kullanarak cevaplayın.

1= Bunu kesinlikle yapamam

2= Bunu yapamam

3= Bunu yapıp yapamayacağım konusunda kararsızım

4= Bunu yapabilirim

5= Bunu kesinlikle yaparım

1. Hangi aktiviteleri yapıp yapmayacağımı bildiğim için nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
2. Nöbetimi iyi yönetebildiğim için okuldan veya diğer aktivitelerden geri kalmıyorum	1	2	3	4	5
3. Arkadaşlarım baskı yapsa da, nöbetimi daha kötü hale getirebilecek şeylerden uzak durabiliyorum	1	2	3	4	5
4. Okuldayken nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
5. Kızgın veya üzgün olduğum durumlarda bile nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
6. Ailevi sorunlarım olsa bile nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
7. Arkadaşlarımın evindeyken, tatildeyken veya okul gezisindeyken nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
8. Nöbetim konusunda sorularım olduğunda, doktora veya hemşireye sorabiliyorum	1	2	3	4	5
9. Nöbet geçirdikten sonra, durumu yönetmek için korkudan uzak durabiliyorum	1	2	3	4	5
10. Nöbetim konusunda bir sorun yaşarsam, bu sorunu annem ve babamla konuşabiliyorum	1	2	3	4	5
11. Yeterince dinlenerek nöbetimi iyi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
12. Nöbetimi daha kötüleştirebilecek şeylerden uzak durarak, hastalığımı kontrol altında tutabiliyorum	1	2	3	4	5
13. İyi özelliklerimi kendime hatırlatarak, nöbetim hakkındaki hislerimi kontrol altında tutabiliyorum	1	2	3	4	5
14. Doktorumun nöbetimi yönetebilmem için verdiği tavsiyeleri yerine getirebiliyorum	1	2	3	4	5
15. Nöbete sebep olabilecek her türlü problemle başederek nöbetimi iyi yönetebilirim	1	2	3	4	5

EPİLEPSİYE İLİŞKİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (EYKÖ-49)

Sevgili çocuklar; aşağıda epilepsi nedeniyle yaşadığınız durumlar karşısında düşündüklerinizi ve hissettiklerinizi anlamamıza yönelik bazı ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi dikkatle okuduktan sonra nasıl hissettiğinizi şıklardan en uygununu işaretleyerek belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman harcamadan nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyiniz.

Genel sağlık;

1. Genel olarak sağlığınızın nasıl olduğunu söylersiniz
Çok iyi () İyi () Orta () Zayıf ()

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda, genel olarak sağlığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?
Daha iyi () Biraz daha iyi () Hemen hemen aynı () Biraz daha kötü () Daha kötü ()

Aşağıdaki sorular, hastalığınızın bir gün boyunca yaptığınız işleri/ aktiviteleri ne kadar kısıtladığını belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman harcamadan son 1 aydır nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyiniz.

3. Hastalığım, koşma, jimnastik yapmak, futbol oynamak, yüzme gibi çok aktif olunan spor faaliyetlerine katılmamı engeller
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
4. Hastalığım yürümek, bisiklet sürme gibi aktivitelerde bulunmamı engeller
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
5. Hastalığım, paket taşımak, kitap dolu okul çantasını taşımak gibi çok aktif olmayı gerektirmeyen işleri yapmamı engeller
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
6. Hastalığım tek başına düş almak, okula tek başına gidip gelmek gibi günlük işlerimi yapmamı engeller
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Sıradaki sorular günlük hayatımızda her zaman yaptığımız işlerle ilgilidir. Örneğin; Ev işleri, bebek bakımı, okulda derslere katılmak, arkadaş ya da aile ile birlikte olmak, ev ödevi yapmak, okul sonrasındaki faaliyetlere katılmak gibi. Fiziksel sorunlarınızın (hastalık gibi) veya duygusal sorunlarınız (kederli ve sinirli hissetmek gibi) nedeni ile bu günlük işlerinizi yapmakta her hangi bir sorun yaşayıp yaşamadığınızı öğrenmek istiyoruz. Son bir ay içerisinde fiziksel veya duygusal sıkıntılarınızın aşağıdaki sorulara ne sıklıkla neden olduğunu işaretleyiniz.

7. Hastalığım okulda, evde ve yaptığım diğer etkinliklerin (spor yapmak gibi) çeşitliliğini sınırlandırdı
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

8. Hastalığım yaptığım tüm işlerde arkadaşlarıma göre daha fazla güç/çaba harcamama neden olur
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
9. Geçen ay nedensiz yere okula gitmediğim oldu
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
10. Geçen ay öğretmenlerimle veya okuldaki idari personelle sorunlarım oldu
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
11. Geçen ay okul dışında katıldığım ortamlarda bulunan görevlilerle sorunlarım oldu (örneğin polis, otobüs şoförü vb)
Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
- Sıradaki sorular son bir aydır kendinizi nasıl hissettiğiniz ve olayların sizin açınızdan nasıl geliştiğini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır**
12. Bir işi yaparken dikkatimi toplamakla ilgili güçlerim olur
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
13. Kitap, gazete ve dergi okurken zorlandım
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
- Sıradaki sorular zihinsel faaliyetlerinizin hastalığınızdan ne kadar etkilendiğini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.**
14. Düşünmekte zorlandım
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
15. Soruları anlama ve çözmede zorlandım
(Örn: Plan yapma, karar verme ve yeni bir şeyler öğrenme gibi)
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
16. Düzenleme ve plan gerektiren karmaşık işleri yapma ile ilgili sorunlar yaşadım.
(Örneğin: Bilgisayar oynamak, zor ev ödevlerini yapmak gibi.)
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
17. Günler ya da saatler öncesinde okuduğum şeyleri hatırlamakta zorlandım
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
18. Konuşurken uygun/doğru sözcükleri bulmakta zorlandım
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
19. Öğretmenlerimi anlamakta zorlandım
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()
20. Okuduğumu anlamakta zorlandım
Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Aşağıdaki sorular ailenizden, arkadaşlarınızdan ve öğretmenlerinizden aldığınız yardım ve desteğin niteliğinin belirlenmesine yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı dikkate alarak yanıtlayınız.

21. İhtiyacım olduğunda ya da yardım istediğimde bana destek olan birilerini bulurum

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

22. Benim için sorun olan şeyleri konuşabileceğim/tartışabileceğim birisi vardır

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

23. Zihnim karıştığında ya da farklı çözüm yolları bulmak istediğimde danışabileceğim birileri vardır

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

24. Beni iyi ve kötü yönlerimle kabul eden birisi vardır

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Epilepsinin ve Antiepileptik İlaçların Etkileri

Aşağıdaki sorular epilepsinin ve kullandığınız ilaçların yaşamınızı nasıl etkilediğini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

25. Hastalığımın ve kullandığım ilaçların yaşitlarıma göre sosyal aktivitelere katılmamı kısıtladığını düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

26. Geçirdiğim nöbetler nedeniyle kendimi insanlara uzak ve yalnız hissedirim

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

27. Tedavim ve geçirdiğim nöbetler nedeniyle sınıf tekrarlamak zorunda kaldım

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

28. Yapmak istemediğim bir durumdan kaçmak için ilacın yan etkilerini bahane ederim

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

29. İlaç içtiğim için kendimi diğerlerinden farklı hissediyorum ve utanç duyuyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

30. Hastalığım ve kullandığım ilaçların okul başarıımı olumsuz yönde etkilediğini düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

31. Geçirdiğim nöbetler yüzünden kendimi kısıtlanmış hissediyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

32. Geçirdiğim nöbetlerin ve kullandığım ilaçların özgürlüğümü kısıtladığını düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

33. Hastalığımın ve geçirdiğim nöbetlerin sosyal hayatımı ve arkadaş edinmemi kısıtladığını düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

34. Hastalığımın ve geçirdiğim nöbetlerin spor yapmak gibi fiziksel aktivitelere katılmamı kısıtladığını düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Aşağıdaki sorular kullandığınız ilaçların yan etkilerini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

35. Kilo alımı, sivilcelenme ve saçların dökülmesi gibi sorunlarım oldu

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Aşağıdaki sorular epilepsi ve kullanılan ilaçlardan dolayı ailenizin ve çevrenizdeki diğer kişilerin koyduğu kurallar karşısında neler hissettiğinizi belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

36. Epilepsim olduğu için kendimi çok iyi hissetmiyorum

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

37. Ben bir işi yapmak için aday olduğumda benim yerime hiçbir hastalığı olmayan bir kişiyi seçeceklerini düşünüyorum

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

38. Epilepsim olduğu için arkadaşlarımdan benimle birlikte sosyal aktivitelere katılmaktan kaçındıklarını düşünüyorum

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

39. Epilepsim nedeniyle benden korkan insanlar olduğunu düşünüyorum

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

40. Epilepsim olduğu için benim düşüncelerime daha az önem verildiğini düşünüyorum

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

41. Epilepsinin benim zihin kapasitemi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyorum

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

Sıradaki sorular sizin hastalığınıza yönelik olarak geliştirdiğiniz ve sergilediğiniz tutum ve davranışlarınızı belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

42. Hastalığınızın olması sizin için ne kadar kötüdür

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

43. Epilepsinin olması sence ne kadar adil bir durum

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

44. Epilepsin olduğu için ne kadar mutsuzsun

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

45. Epilepsin olduğu için kendini ne kadar kötü hissediyorsun

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

46. Epilepsinin sevdiğim şeyleri yapmamı engellediğini düşünüyorum

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

47. Epilepsinin yeni şeyleri yapmamı engellediğini düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Biraz () Nadiren () Hiçbir zaman ()

48. Nöbet geçireceğim diye endişelenirim

Çok sık () Sık sık () Biraz () Nadiren () Hiçbir zaman ()

49. Nöbet geçirdiğimde yaralanabilirim diye düşünüyorum.

Çok sık () Sık sık () Biraz () Nadiren () Hiçbir zaman ()

AİLE TANITIM FORMU

Dosya/Anket No:

Tarih:

1. Ebeveyn 1) Anne 2) Baba
2. Anne Yaşı:
3. Baba Yaşı:
4. Annenin eğitim durumu nedir?
 - 1) İlköğretim
 - 2) Lise
 - 3) Üniversite
5. Annenin mesleği nedir?
 - 1) Ev hanımı
 - 2) Memur
 - 3) İşçi
 - 4) Serbest meslek
 - 5) Emekli
6. Babanın eğitim durumu nedir?
 - 1) İlköğretim
 - 2) Lise
 - 3) Üniversite
7. Babanın mesleği nedir?
 - 1) Çalışmıyor
 - 2) Memur
 - 3) İşçi
 - 4) Serbest meslek
 - 5) Emekli
8. Ekonomik durumunuz? 1) Gelir giderden fazla 2) Gelir gidere eşit 3) Gelir giderden az
9. Yaşadığınız yer: 1) İl 2) İlçe 3) Köy
10. Aile yapınız? 1) Çekirdek 2) Geniş
11. Kaç çocuğunuz var? 1) 1 2) 2 3) 3 4) 4 ve üzeri
12. Epilepsi hastalığı olan çocuğunuz kaçınıcı çocuk?.....
13. Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?
 - 1) Kız
 - 2) Erkek
14. Çocuğunuzun yaşı?:

15. Çocuğunuz okula gidiyor mu? (Cevabınız hayır ise, 16. soruya geçiniz.)

1) Evet : Kaçını sınıf: 2) Hayır

16. Ailede başka epilepsi hastalığı olan var mı? (Cevabınız hayır ise, 17. soruya geçiniz.)

1) Evet: Kim? 2) Hayır

17. Çocuğunuz ne kadar süredir epilepsi hastası?

18. Çocuğunuzun nöbet türü nedir? 1) Parsiyel 2) Jeneralize

19. Çocuğunuz ne sıklıkla nöbet geçiriyor?

20. Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili düzenli kontrollere getiriyor musunuz?

1) Evet 2) Hayır

21. Çocuğunuzun kullandığı epilepsi ilaç/ilaçları nelerdir?

22.Çocuğunuza epilepsi ilaçlarını düzenli olarak veriyor musunuz?

1) Evet 2) Hayır

23. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra diğer aile üyeleri ile ilişkileriniz etkilendi mi?

1) Evet 2) Hayır

24. Hastalıkla başa çıkmada size destek olan kişiler var mı? (Cevabınız hayır ise, 25. soruya geçiniz.)

1) Evet: Kim/Kimler?..... 2) Hayır

25. Epilepsili çocuğunuzun bakımına ilişkin zorluk yaşıyor musunuz? (Cevabınız hayır ise, 26. soruya geçiniz.)

1) Evet: Ne tür zorluklar?

2) Hayır

26. Epilepsi ile ilgili merak ettiğiniz konuları çocuğunuzun doktoru/hemşiresi ile paylaşıyor musunuz? (Cevabınız hayır ise, 27. soruya geçiniz.)

1) Evet 2) Hayır: Neden?.....

27. Evde çocuğunuza kim/kimler bakıyor? (Anne, baba, bakıcı vb.)

28. Akraba evliliği var mı?

1) Evet 2) Hayır

EBEVEYNE YÖNELİK EPİLEPSİ BİLGİ ÖLÇEĞİ

Sevgili anne/babalar; aşağıda epilepsi hastalığı ile ilgili genel bilgiler bulunmaktadır. İfade edilen bilgileri Doğru ya da Yanlış şeklinde işaretleyiniz.

İfadeler	Doğru	Yanlış
1. Epilepsisi olan insanlar evlenmeyi planlamalıdır		
2. Çoğu antiepileptik ilaç 2-3 aydan sonra bağımlılığa neden olur		
3. Nöbetlerin başlangıcından önce normal kurallı sınıflarda olan çocukların normal kurallı sınıflarda kalması beklenmelidir		
4. Nöbet sırasında düşmelerden kaynaklanan şiddetli yaralanmalar sıklıkla meydana gelir		
5. İnsanlar yeterince uyuduklarında daha az nöbet geçirirler		
6. Nöbetleri olan insanlar beyzbol, futbol, amerikan futbolu ya da basketbol oynamamalıdır		
7. İnsanlar nadiren, kazara nöbet sırasında ölür		
8. İnsanlar daima bir nöbetten sonra ekstra bir antiepileptik ilaç dozu almalıdır		
9. Eğer ilaç dozu azaltılırsa, antiepileptik ilaçların çoğu yan etkileri görülmeyecektir		
10. Nöbet sırasında bir kişinin ağzına dil basacağı ya da herhangi bir başka nesneyi asla koymaya çalışmayın		
11. Epilepsiye sahip olduktan birkaç yıl sonra, çoğu insan hafıza problemleri yaşayacaktır		
12. Beyin tümörleri nöbetlerin en yaygın nedenlerinden biridir		
13. Eğer bir kişinin 5 dakikadan kısa sürede sonlanan kısa bir nöbeti varsa, acil servise gitmesi gerekli değildir		
14. Nöbetler 1 yıl boyunca meydana gelmese bile, antiepileptik ilaç alan bir kişi araba sürmemelidir		
15. Nöbetleri olan insanlar çocuk sahibi olmamalıdır		
16. Kokain ve amfetaminler gibi ilaçlar, nöbete sahip olma şansını artırabilir		
17. Alkol beyin aktivitesini baskılar ve böylece nöbetleri olan insanlar için güvenlidir		
18. Nöbetleri olan çoğu insanda, sonuçta ciddi duygusal problemler gelişir		
19. Size reçete veren doktorları daima antiepileptik ilaç aldığınız konusunda uyarmanız gerekir		
20. Dozun en azından yarısını aldığınız sürece ilacınızın birkaç dozunu emniyetli bir şekilde yanlışlıkla atlayabilirsiniz		

NÖBETLERE YÖNELİK EBEVEYN KAYGILARI ÖLÇEĞİ (NYEKÖ)

Aşağıdaki tabloda nöbetleri olan çocukların ebeveynlerinin, hakkında endişe duyduklarını ya da kaygılandıklarını söyledikleri bazı ifadeler yer almaktadır. Lütfen soruların her birini okuyun. Nasıl hissettiğinize en yakın olan durumu işaretleyin.

İfadeler	Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1. Çocuğumun nöbetine beyin tümörü gibi altta yatan bir problemin neden olabilmesinden endişeliyim					
2. Çocuğumun nöbetinin bilinen bir nedeni olmayabileceğinden endişeliyim					
3. Çocuğumun nöbetinin yaptığım ya da yapmadığım bir şeyden kaynaklanmasından (ihtimali) endişeliyim					
4. Çocuğumun nöbetlerinden beyin hasarına sahip olabilmesinden endişeliyim					
5. Çocuğumun nöbetlerden zeka kaybı yaşayabilmesinden endişeliyim					
6. Çocuğumun nöbetlerden ölebilmesinden endişeliyim					
7. Çocuğum üzerinde nöbete karşı verilen ilaçların yan etkisi hakkında endişeliyim					
8. Çocuğumda nöbetlerden öğrenme problemi gelişebilmesinden endişeliyim					
9. Nöbetler yüzünden çocuğumda duygusal problemler gelişmesi konusunda endişeliyim.					

Size hakkında soru sormadığımız herhangi bir kaygınızı lütfen bize söyleyin.

10. Ben.....hakkında endişeliyim

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

11. Ben.....hakkında endişeliyim

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

EPİLEPSİ İLE YAŞAM REHBERİ

EPİLEPSİ İLE YAŞAM REHBERİ



HAZIRLAYAN

Arş. Gör. Fatma Dilek TURAN

Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
2014

TEŞEKKÜR

Epilepsi ile Yaşam Rehberi'nin oluşturulmasında destekleri için Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Öğretim Üyesi değerli danışman hocam Doç.Dr.Ayşegül İŞLER'e, eğitim ortamının sağlanması ve eğitim içeriğinin oluşturulmasında yardımlarını esirgemeyen Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Bilim Dalı Öğretim Üyeleri Prof.Dr.Şenay HASPOLAT, Doç.Dr.Özgür DUMAN ve Uzm.Dr.Pınar GENÇPINAR'a sonsuz teşekkür ederim.

Epilepsi ile Yaşam Rehberi'nin epilepsi hastalığı olan tüm çocuklara ve ebeveynlerine yararlı olması dileğiyle...

Arş. Gör. Fatma Dilek TURAN

İÇİNDEKİLER

- Nöbet ve Epilepsi Tanımı
- Epilepsinin Türleri, Nedenleri ve Epilepsiyi Tetikleyen Faktörler
- Düzenli Takip ve İlaç Tedavisinin Önemi
- Nöbet Anına Yaklaşım
- Güvenlik Önlemleri ve Dikkat Edilmesi Gerekenler
- Epilepsi – Eğitim
- Epilepsi – Spor
- Epilepsi – Cep Telefonu, Bilgisayar
- Epilepsi – Tamamlayıcı Alternatif Yaklaşımlar

EPİLEPSİ NEDİR?

BEYİNDEKİ ANORMAL DEŞARJLAR



NÖBET



TEKRARLAYAN NÖBETLER İSE



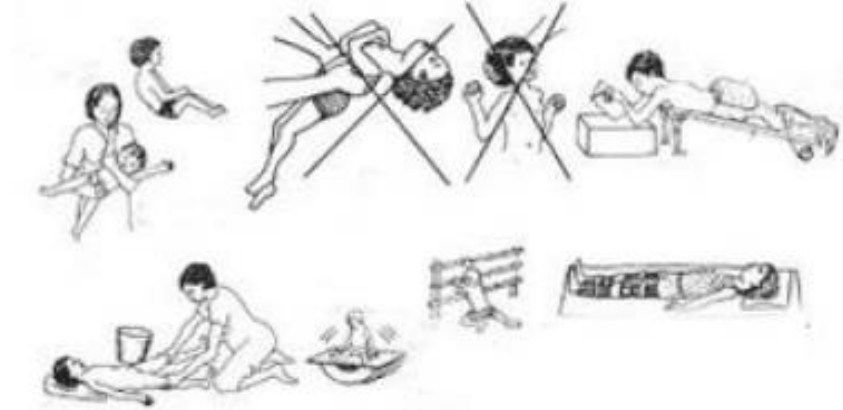
EPİLEPSİ

EPİLEPSİ NÖBETLERİ DIŞARIDAN BİR UYARAN
(MÜDAHALE) İLE DURDURULAMAZ...



**DIŞARDAN BİR MÜDAHALE İLE
DURUYORSA
EPİLEPSİ NÖBETİ DEĞİLDİR...**

NÖBET ANINDA YAPILMAMASI GEREKENLER



Bu Nedenle Çocuğun Hareketlerini ya da Nöbetini Durdurmaya
Çalışmayın...

NÖBETİN NEDENİ NELER OLABİLİR???



EPİLEPSİ TANISI NASIL KOYULUR?

- AİLEDEN ALINAN NÖBETLE İLGİLİ AYRINTILI BİLGİ
- NÖBET ANININ VİDEO KAYDI
- EEG
- MRG...





**BU NEDENLE
NÖBET ANI VIDEO KAYDI**



Nöbet anını hekim doğrudan izler



Nöbet tipi doğru teşhis edilir



Böylece hekim çocuk için doğru ilacı başlar.

**NÖBETLER FARKLI ŞEKİLLERDE OLABİLİR BU
NEDENLE FARKEDİLEMEYEBİLİR...**

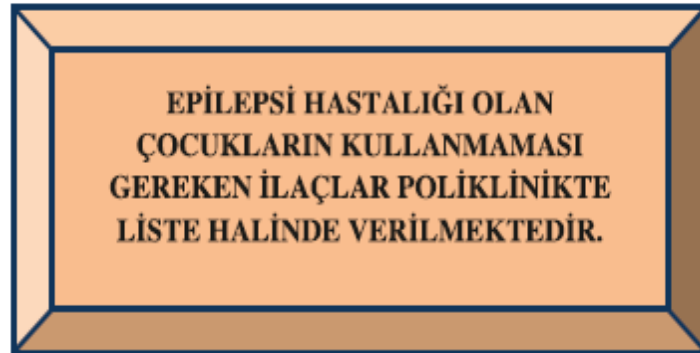
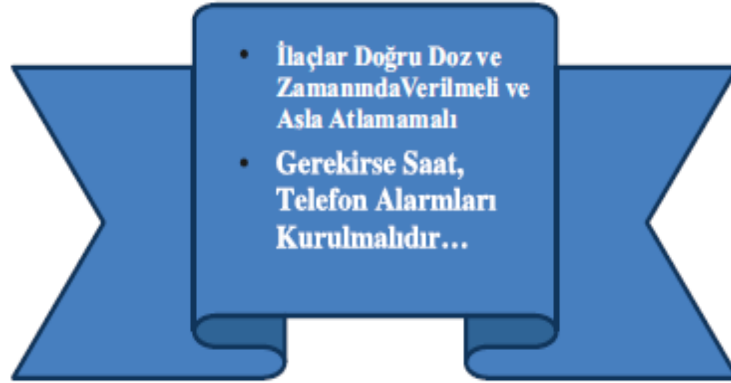
DALMALAR,
ATMALAR,
YALANMALAR,
ANİ İSTEMSİZ İRKİLME
HAREKETLERİ,
SABAH SAKARLIKLARI BİLE



BİR NÖBET OLABİLİR..

İLAÇ KULLANIMI NASIL OLMALIDIR?





İLAÇLARIN YAN ETKİLERİ

- Böbrek Taşı (Topomax)
- Karaciğer Fonksiyonlarında Bozulma
- İştahta Artma, Kilo Alımı (Depakin)
- Dişeti Problemleri
- Kan İlaç Değerlerinde Değişiklik



TAMAMLAYICI ALTERNATİF YAKLAŞIMLAR

TAMAMLAYICI ALTERNATİF
YAKLAŞIMLARDAN VE ÖZELLİKLE DE BİTKİ
ÇAYLARINDAN YARARLANMADAN ÖNCE
MUTLAKA HEKİM YA DA HEMŞİREYE
DANIŞMALIYIZ



Nöbet
Pozisyonu



NÖBET ANINDA NELER YAPILMALIYIZ?

NELER YAPILMAMALIYIZ?

AĞZINI AÇMAYI DENEMEYİN

YAN ÇEVİRİN

NÖBETİN SÜRESİNİ KAYDEDİN

AĞIZDAN İLAÇ, SU VERMEYE ÇALIŞMAYIN.

SOĞAN, KOLONYA VB. ŞEYLER KOKLATMAYIN

ÇOCUĞUN NÖBETİ BİTENE KADAR YANINDA KALIN

NÖBET 3 DAKİKADAN UZUN SÜRERSE AMBULANS ÇAĞIRIN

İKİNCİ NÖBET, İLK NÖBET BİTTİKTEN ÇOK KISA BİR SÜRE SONRA BAŞLIYORSA AMBULANS ÇAĞIRIN

KASILMALAR BİTTİKTEN SONRA KİŞİNİN BİLİNCİ AÇILMIYORSA AMBULANS ÇAĞIRIN



Nöbet Sonrası Çocuk Uyuyabilir.
Çocuğun Uyumasına, Dinlenmesine
İzin Verin.



NÖBETİ TETİKLEYEN ETMENLER?

- Öğün Atlama
- Ateş
- Enfeksiyon (Grip vs.)
- Uykusuzluk
- Stres
- İlaçlarını Düzenli Kullanmama
- Hormonal Değişimler



EPİLEPSİ ve EĞİTİM

Epilepsi hastası olan çocuk ve gençler yüksekokul ve üniversiteye devam edebilirler.

GÜVENLİK ÖNLEMLERİ

- Küvet Yerine → Duş İle Banyo
- Denizde Havuzda Tek Başına Olmamalı
- Epilepsi Olduğuna Dair Yanında Kart Bulundurmalı
- Rektal Diazem Bulundurmalı
- Tehlikeli ve Aşırı Yoran Sportlardan Uzak Durmalı



DENİZ VE HAVUZDA

ÇOCUĞU KURTARABİLECEK GÜÇTE BİRİ OLMALIDIR...



SPOR YAPARKEN NELERE DİKKAT EDİLMELİ ?

- Aşırı yorgunluk,
- Aşırı susuzluk ve açlık,
- Kan şekerinin düşmesi gibi durumlardan kaçındıkları sürece spor yapmalarında herhangi bir sakınca yoktur.

BU AKTİVİTELERİ YAPMAMAYA ÖZEN GÖSTERELİM...

- Boks
- Karate
- Paraşütçülük
- Dağcılık
- Havacılık sporları
- Ağır jimnastikler
- Motor sporları



BİLGİSAYAR – CEP TELEFONU?

- Bazı epilepsi hastaları belirli ışık uyarılarına karşı duyarlıdır.
- Böyle bir uyarı ile karşılaştıklarında uyarıyı takiben nöbet geçirebilirler.
- Bu uyarılar bilgisayar oyunları, televizyon, aşırı ışık olabilir. Ancak tüm epilepsilerde bu özellik izlenmez.
- Nöbetleri ışığa duyarlı olan hastalar bu tür uyarılardan sakınmalıdır.

Tarihe Bakıldığında Birçok Epilepsi Hastalığına Sahip Ünlü Görülmektedir



Dostoyevski
(Yazar)



Leonardo da Vinci
(Resam)



Thomas Edison
(Mucit)

Yapmanız Gerekenler

- Çocuğunuzun nöbetlere eğilimi olan özel bir birey olduğunu kabul edin ve onun da kabullenmesi için cesaretlendirin.
- Farklı durumlarla baş edebilmesi için kendine güveninin gelişmesine yardımcı olun.
- Çocuklarınızın herbirinin sizin zamanınızı, ilginizi ve enerjinizi paylaşmaya hakları olduğunu unutmayın.
- Epilepsi hastası çocuğunuzun yapamadıklarından çok, yapabildiklerine odaklanın.
- Öğrendikleri şeyler küçük şeyler olsa dahi çocuğunuzun ödüllendirin ve takdir edin.

Yapmamanız Gerekenler

- **Çocuğunuzun açık bir şekilde yardıma ihtiyacı olmadıkça ona yardım için ASIRI CABA GÖSTERİP KOSUSTURMAYIN**
- **Çocuğunuz epilepsi hastası olduğu için aile yaşamınızı kısıtlamayın**
- **Epilepsi hastası çocuğunuza, diğer çocuklarınızdan farklı davranmayın**
- **Çocuğunuzun kendini hasta olarak görmesine ya da epilepsiyi bir engelmiş gibi kullanmasına izin vermeyin**
- **Ruhsal ve bedensel olarak iyi hissetmeniz için diğer insanlardan veya bir uzmandan yardım almaktan çekinmeyin...**

KAYNAKLAR

- 1.Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2(2): 190-205.
- 2.Libenson MH, Bergin AM (2013). Epilepsi Epidemiyolojisi, Nöbet Sınıflaması, Epilepsi Sendromları, İçinden: Rudolph Pediatri. (Çev: Ebru Kutsal) 22. Baskı, 2. Cilt, Kısım 29, Bölüm 557, Güneş Tıp Kitabevi, Ankara s: 2198-2199.
- 3.Freeborn D, Mandelco BL (2012). Neurological Alterations. In: Potts NL, Mandelco BL. *Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. Third Edition*, Thomson/Delmar Learning, pp: 1193-1253.
- 4.Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ (2010). *Principles of Pediatric Nursing Caring for Children Fifth Edition*, pp: 847-870.
- 5.Bryant R, Schultz R (2013). The Child with Cerebral Dysfunction. In: Wong's Essentials of Pediatric Nursing, Ninth Edition, Hockenbery/Wilson, Mosby Elsevier, Canada, pp: 927-966
- 6.Görgülü Ü, Fesci H (2011). Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi* 26(1): 27-32.
- 7.Çavuşoğlu H (2013). Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. Cilt, Sistem Ofset Basımevi, Genişletilmiş 11. Basım, Ankara, s: 373-385.
- 8.Avcı Ö (2010). Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerinin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi, Kayseri.
- 9.Aliasgharpour M, Nayeri ND, Yadegary MA, Haghani H (2013). Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure* 22: 48-52.
- 10.Lua PL, Neni WS, Lee JKF, Aziz ZA (2013). The interactive animated epilepsy education programme (IAEEP): How feasible, acceptable and practical is the technology to children? *Technology and Health Care* 21: 547-556.
- 11.Adegbola M (2011). Spiritually, self-efficacy and quality of life among adults with sickle cell disease. *South Online Journal of Nursing Research* 11(1): 1-15.
- 12.Duralp E, Kara FM, Yılmaz V, Alaybeyoğlu K (2010). Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 63 (2).
- 13.Ekinci O, Toros F (2013). Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Epilepsy. *Current Approaches in Psychiatry* 5(1): 60-77.



TEŞEKKÜRLER

AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ ONAYI

 T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi (Hastane)

Sayı : 84768725/PER- /1513-1385
Konu : Tez Projesi

09/07/2013

AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi: 05/06/2013 tarih ve 57830559-302.14-553 sayılı yazınız

Enstitünüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi Fatma Dilek TURAN'ın "Epilepsi Hastalığı olan Çocuk Ebevenyelerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programının Hastalık Yönetimine Etkisi" konulu yüksek lisans tez projesi çalışmasını Hastanemiz Çocuk Nöroloji Polikliniğinde yapabilmesi tarafımızca uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi, gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Mustafa ÜNAL 4.
Başhekim
Mahmut Çelikt

Bilgi için :
-Güvenlik ve Otomasyon Birimi

Adres : Dumlupınar Bulvarı, Kampüs 07059 ANTALYA Ayrıntılı bilgi için imbet: Şef R.A.BARDAK
Tel : (242) 249 62 90
Faks : (242) 249 60 40
e-posta: hastanecirugcu@akdeniz.edu.tr

6275-1513

AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ

GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU ONAYI

T.C. AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU		
Sayı: B.30.2.AKD.0.20.05.05/	09/07/2013	
Konu:	KARAR	
Kurulun Adı, Adresi	: Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu, Dumlupınar Bulvarı Kampüsü 07070/ANTALYA	
Toplunun Tarihi ve Karar No	: 09/07/2013/135	
Araştırmanın tam Adı	: Epilepsi Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveyn Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programının Hastalık Yönetimine Etkisi	
Sorumlu araştırmanın ismi	: Doç.Dr. Ayşegül İŞLER	
Sorumlu Araştırmacı Doç. Dr. Ayşegül İŞLER tarafından yürütülecek olan "Epilepsi Hastalığı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Hazırlanan Modüler Eğitim Programının Hastalık Yönetimine Etkisi" adlı çalışmanın yapılmasında etik açıdan sakınca olmadığı kararı alınmıştır. Araştırmacıya çalışmalarında başarılar dileriz.		
Prof.Dr. Şahin YAZAR Başkan (İznil)	Prof.Dr. Muzaffer SINDEL Başkan Yardımcısı	Öğr.Gör.Dr. M. Cümhur İZG Raporör
Prof.Dr. Sebahat GÖZÜM Üye	Prof.Dr. Cemil ARWYDIN Üye	Prof.Dr. Metin ERKİLİÇ Üye
Prof.Dr. A. Gökhan ARSLAN Üye	Prof.Dr. Hakan ÖZDEMİR Üye	Prof.Dr. Aykut ÇİLLİ Üye (Katılmadı)

ÇOCUK BİLGİLENDİRME FORMU

Sevgili Çocuklar,

Bu çalışma, epilepsi hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerine yönelik hazırlanan modüler eğitim programının hastalık yönetimine etkisini belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Araştırmada veriler, “Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi”, “Çocuklar için Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği” ve “Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği” ile toplanacaktır. Bu formlar toplam 74 sorudan oluşmaktadır cevaplandırmanız ortalama 30 dakika sürecektir. Çalışmadaki bilgiler gizli tutulacak ve sadece bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Çalışma sonuçlarının sağlıklı olabilmesi için lütfen her soruyu dikkatli okuyunuz ve size en uygun cevabı veriniz. Gösterdiğiniz özen ve ayırdığınız zaman için teşekkür ederim.

Araştırmacı

Arş. Gör. Fatma Dilek TURAN

Akdeniz Üniversitesi Antalya Sağlık Yüksekokulu
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Katılımcının

Adı soyadı:

İmza:

Tarih:

AİLE BİLGİLENDİRME FORMU

Sevgili Anne-Babalar,

Bu çalışma epilepsi hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerine yönelik hazırlanan modüler eğitim programının hastalık yönetimine etkisi belirlemek amacıyla planlanmıştır. Araştırmada veriler; “Aile Tanıtım Formu”, “Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği” ve “Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği” ile toplanacaktır. Bu formlar toplam 58 sorudan oluşmaktadır ve cevaplandırmanız ortalama 30 dakika sürecektir. Çalışmadaki bilgiler gizli tutulacak ve sadece bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Çalışma sonuçlarının sağlıklı olabilmesi için lütfen her soruyu dikkatli okuyunuz ve size en uygun cevabı veriniz. Gösterdiğiniz özen ve ayırdığınız zaman için teşekkür ederim.

Araştırmacı

Arş. Gör. Fatma Dilek TURAN

Akdeniz Üniversitesi Antalya Sağlık Yüksekokulu
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Katılımcının

Adı soyadı:

İmza:

Tarih: