

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

EPİLEPSİ İLE İLİŞKİLİ KORKU ÖLÇEĞİ
EBEVEYN FORMUNUN
PSİKOMETRİK ÖZELLİKLERİNİN
İNCELENMESİ

Fulya Merve YALÇINTUĞ

ÇOCUK SAĞLIĞI ve HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR-2020

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc/2018970078

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPİLEPSİ İLE İLİŞKİLİ KORKU ÖLÇEĞİ
EBEVEYN FORMUNUN
PSİKOMETRİK ÖZELLİKLERİNİN
İNCELENMESİ**

Fulya Merve YALÇINTUĞ

ÇOCUK SAĞLIĞI ve HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı:

Dr. Öğr. Üyesi Dijle AYAR

İZMİR-2020

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	iii
TABLolar DİZİNİ.....	vi
ŞEKİLLER DİZİNİ	vii
KISALTMALAR	viii
TEŞEKKÜR.....	ix
ÖZET	1
ABSTRACT.....	2
1.GİRİŞ VE AMAÇ	3
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	3
1.2. Araştırmanın Amacı.....	5
2. GENEL BİLGİLER.....	6
2.1. Nöbet ve Epilepsinin Tanımı.....	6
2.2. Epilepsinin Epidemiyolojisi	6
2.3. Epilepsinin Etiyolojisi.....	7
2.3.1 Yapısal Etiyoloji	7
2.3.2 Genetik Etiyoloji.....	9
2.3.3 Enfeksiyona Bağlı Etiyoloji.....	9
2.3.4 Metabolik Etiyoloji	9
2.3.5 İmmün Etiyoloji	9
2.3.6 Etiyolojisi Bilinmeyen.....	9
2.4. Epilepsinin Patofizyolojisi	10

2.5. Epilepsi Sınıflandırması	11
2.5.1 Epileptik Nöbetlerin Sınıflandırması	11
2.5.2. Epileptik Nöbetlerin Genişletilmiş Sınıflaması	13
2.5.3. Jeneralize Başlangıçlı Nöbetler	16
2.6. Epilepside Tanı Yöntemleri.....	17
2.7. Epilepside Tedavi Yöntemleri	18
2.7.1. Antiepileptik İlaç Tedavisi	19
2.7.2. Ketojenik Diyet.....	22
2.7.3. Vagal Sinir Stimülasyonu.....	22
2.7.4 Cerrahi Tedavi	23
2.8. Epilepsi Hastalığının Çocuk ve Ebeveyn Üzerine Etkisi.....	23
2.9. Ölçek Geliştirmede Geçerlik ve Güvenirlik	26
2.9.1. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi/Dil Uyarlaması	26
2.9.3. Güvenirlik	29
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	32
3.1. Araştırmanın Tipi.....	32
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	32
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	32
3.4. Çalışma Materyali.....	33
3.5. Araştırmanın Değişkenleri	33
3.5.1. Bağımsız Değişkenler	33
3.5.2. Bağımlı Değişkenler.....	33
3.6. Veri Toplama Araçları	33

3.6.1. Tanımlayıcı Bilgi Formu (Ek-1).....	33
3.6.2. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu (Ek-2)	33
3.7. Araştırma Planı	35
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi.....	36
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	37
3.10. Etik Kurul Onayı.....	37
4. BULGULAR	38
4.1. Tanımlayıcı Özellikler	38
4.2. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi	41
4.3. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Geçerlik Analizlerinin İncelenmesi	41
4.3.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Dil Geçerliğinin İncelenmesi.....	41
4.4. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Güvenirlik Analizlerinin İncelenmesi	46
5. TARTIŞMA	48
5.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi	48
5.1.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Geçerlik Analizlerinin İncelenmesi.....	48
5.2. Ölçeklerin Güvenirliği	50
5.2.1. Formların İç Tutarlılık Analizi	50
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	52
6.1. Sonuçlar.....	52
6.2 Öneriler	52
7. KAYNAKLAR.....	53

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Antiepileptik İlaçlar, Etkili Olduğu Nöbet Tipleri ve Yan Etkileri.....	20
Tablo 2. Tanımlayıcı Özellikler.....	39
Tablo 3. Faktör Analizi ve Madde Toplam Puan Korelasyonu (n=403)	43
Tablo 4. Doğrulayıcı Faktör Analizi Model Uyum İndeksleri	45
Tablo 5. Ölçeğin Güvenirlik Sonuçları (n= 403)	47

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Epilepsinin Sınıflandırılması	8
Şekil 2.ILAE 2017 Sınıflamasına göre nöbet tiplerinin temel sınıflama versiyonu	12
Şekil 3. ILAE 2017 Sınıflamasına Göre Nöbet Tiplerinin Genişletilmiş Versiyonu	14
Şekil 4. Araştırma Planı	35
Şekil 5. Doğrulayıcı Faktör Analizi.....	46

KISALTMALAR

BT: Bilgisayarlı tomografi

CFI: Comparative Fit Index

CMV: Sitomegalovirüs

EEG: Elektroensefalogram

EFQ : Epilepsy-related Fears in Parents Questionnaire

GABA: Gama amino butirik asit

GFI: Goodness of fit indices

HIV: Human Immunodeficiency Virus

ILAE: International League Against Epilepsy

LP: Lomber ponksiyon

MRG: Manyetik rezonans görüntüleme

NNFI: Non-Normed Fit Index

SRMR: Standardize Ortalama Hataların Karekökü

RMSEA: The Root Mean Square Error of Approximation

TDK: Türk Dil Kurumu

TND: Türk Nöroloji Derneği

WHO: World Health Organization

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca ve tezimin her aşamasında bana en büyük desteği veren ve her zaman yanımda hissettiğim danışmanım ve değerli hocam Sayın **Dr. Öğr. Üyesi**

Dijle AYAR'a

Tezimin istatistik analiz aşamasında bana zamanını ayıran ve bilgilerini paylaşan değerli hocam Sayın **Prof. Dr. Murat BEKTAŞ'a**, değerli katkılarıyla destek veren Sayın

Doç. Dr. Figen YARDIMCI'ya

Yüksek lisans eğitimim süresince gelişmemi sağlayan **Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyelerine**

Araştırmama destek veren **Çocuk Nöroloji Polikliniği Anabilim Dalı Sayın Öğretim Üyelerine**

Araştırmamı yapmama izin veren kurumlara

Tez çalışmama gönüllü olarak katılan **Değerli Ailelere**

Tüm eğitimim süresince her daim bana inanan, desteklerini esirgemeyen

Canım Aileme ve Nişanlım Anıl KOS'a

Yürekten teşekkür ederim.

Fulya Merve YALÇINTUĞ

İzmir-2020

ÖZET

EPİLEPSİ İLE İLİŞKİLİ KORKU ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMUNUN PSİKOMETRİK ÖZELLİKLERİNİN İNCELENMESİ

Fulya Merve YALÇINTUĞ, Dokuz Eylül Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Amaç: Epilepsi, tekrarlayan nöbetlerle seyreden kronik bir hastalık olması nedeniyle hem çocuğu hem de ebeveynlerini etkilemektedir. Ebeveynler, çocuğun epilepsi tanısını kabullenmesinde ve tedaviye uyum sürecinde anahtar roldedir. Bu nedenle ebeveynlerin bu süreci nasıl algıladıkları ve deneyimleri çok önemlidir. “Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu” epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin, epilepsi ile ilişkili korkularını değerlendiren bir ölçüm aracıdır. Bu araştırmanın amacı; Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Türkiye’deki psikometrik özelliklerini test etmektir.

Gereç ve Yöntem: Bu çalışma tanımlayıcı, karşılaştırmalı, korelasyonel ve metodolojik olarak 403 ebeveyn ile yapılmıştır. Çalışmanın verileri, ‘Tanımlayıcı Bilgi Formu ve “Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu” kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizinde ve değerlendirilmesinde sayı ve yüzde analizi, geçerlik ve güvenirlik analizleri kullanılmıştır.

Bulgular: Ölçek 17 maddeden oluşmaktadır. İki alt boyuttan oluşan ölçek; birinci alt boyut (sekiz madde) ebeveynin epilepsi ile ilgili kısa dönem korkularını; ikinci alt boyut (dokuz madde) ise ebeveynlerin uzun dönem korkularını içermektedir. İki alt boyuttan oluşan açıklama yüzdesi %55.695’dir. Ölçeğin Toplam Cronbach alfa katsayısı ise 0.929 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin uyum indeksleri sırasıyla; Goodness-of-Fit Index, 0.94; Comparative Fit Index, 0.92’dir.

Sonuç: Çalışmada Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Türkçe versiyonunun geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlenmiştir. Tüm sağlık uzmanları, epilepsi tanısı almış çocukları olan ebeveynlerin korkularını değerlendirmek için bu ölçeği kullanabilir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Ebeveyn, Korku

ABSTRACT

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE TURKISH VERSION OF THE EPILEPSY-RELATED FEARS IN PARENTS QUESTIONNAIRE

**Fulya Merve YALÇINTUĞ, Dokuz Eylul University
Institute of Health Sciences**

Purpose: Epilepsy affects both children and their parents, as it is a chronic disease with recurrent seizures. Parents play a key role in acceptance of the diagnosis of epilepsy by the child and compliance of the child with its treatment. Therefore, the perceptions and experiences of parents about this process are critical. The Epilepsy-Related Fears in Parents Questionnaire is one such instrument, and it has been used to measure the epilepsy-related fear experienced by parents who had children with epilepsy. This study aimed to analyze the psychometric properties of the Epilepsy-Related Fears in the Parents Questionnaire in Turkey.

Design and methods: The study was conducted on 403 parents using a descriptive correlational method. The Sociodemographic Information Form and Epilepsy-Related Fears in Parents Questionnaire were used to gather data. Data analysis and evaluation were performed using number and percentage analysis, validity and reliability analysis.

Results: Seventeen items were recorded on the main scale and other items on two subscales. The first sub-dimension (eight items) included the parent's short-term fears about epilepsy; The second sub-dimension (nine items) includes parents' long-term fears. The two subscales recorded a variance of 55.695%. Turkish Cronbach's alpha coefficient recorded a total of 0.929. Because of confirmatory factor analysis, the model fit index results were recorded as follows: 0.94 as the Goodness-of-Fit Index and 0.92 as the Comparative Fit Index.

Conclusions: The study determined that the Turkish version of the Epilepsy-Related Fears in Parents Questionnaire was a valid and reliable measurement tool. All health professionals can use this scale to evaluate fears of parents who have children diagnosed with epilepsy.

Keywords: Epilepsy, Parents, Fear

1.GİRİŞ VE AMAC

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Epilepsi, nörolojik sistem hastalıkları içerisinde en yaygın görülen kronik hastalıklardandır. Dünyada yaklaşık 50 milyon kişiyi etkilemekte ve her yıl yaklaşık iki milyon yeni epilepsi vakası görüldüğü tahmin edilmektedir. Vakaların en az %50'si çocukluk ya da gençlik döneminde başlamaktadır (World Health Organization [WHO], 2019).

Epilepsi, tekrarlayan nöbetlerle seyreden kronik bir hastalık olması nedeniyle hem çocuğu hem de ebeveynlerini etkilemektedir (Murugupillaia, Wanigasinghe, Muniyandi, Arambepola, 2016). Ebeveynler, çocuğun epilepsi tanısını kabullenmesinde ve tedaviye uyum sürecinde anahtar roledir. Bu nedenle ebeveynlerin bu süreci nasıl algıladıkları ve deneyimleri çok önemlidir (Fazlıoğlu ve ark., 2010). Yapılan çalışmalar ebeveynlerin çocuğun tanı alması ile çoğunlukla korku deneyimlediğini göstermektedir (Chapieski, Brewer, Evankovich, Culhane-Shelburne, Zelman, Alexander, 2005; Modi ve ark., 2016; Rani & Thomas, 2019). Literatürde, ebeveynlerin yaşadığı korkunun nedenlerine yönelik çeşitli sayıda çalışma yer almaktadır (Rajalakshmi & Lalitha, 2014; Doron, Hen, Sharabi-Nov, 2018; Rani & Thomas, 2019).

Doron, Hen, Sharabi-Nov (2018) çalışmasında ebeveynlerin çocuğun nöbeti sırasında yanında olamamasından, çocuğu nöbet geçirdiği anda uygun müdahalenin yapılamamasından, çocuğunun ağrı yaşayacağından hem kendisinin hem de çocuğunun günlük yaşantısına kısıtlamalar getirmesi nedeniyle korku yaşadığını saptamıştır. Ayrıca bu çalışmada ebeveynlerin yakınlarına/arkadaşlarına epilepsi tanısını anlatmakta, çocuğun okulda arkadaşlarına ve öğretmenlerine hastalığını açıklamakta zorlandığını ve bu durumun ebeveynlerde korkuya neden olduğu belirlenmiştir (Doron, Hen, Sharabi-Nov, 2018). Rani & Thomas (2019) beş-15 yaş aralığında epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin deneyimlerini inceledikleri çalışmasında ise, ebeveynlerin çocuklarının okulda nöbet geçirdikleri sırada öğretmenlerinin gerekli müdahaleyi yapamayacaklarından korktuklarını böylelikle çocuklarını okuldan aldıklarını belirlemişlerdir.

Rajalakshmi & Lalitha (2014) epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin psikososyal bakım ihtiyaçlarını değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışma da, ebeveynlerin en çok bilgi eksikliği nedeniyle korku yaşadıklarını saptamıştır. Ebeveynlerin çocuklarının kullandığı ilaç sayılarından dolayı korku duyduğu da vurgulanmıştır. Ebeveynin hastalık ve ilaçlar hakkında

yeterli bilgiye sahip olmaması ebeveyn de korkuya neden olmakta ve bu durum tedaviye uyumu ve hastalığın yönetimini etkileyebilmektedir (Rajalakshmi & Lalitha, 2014). Ayrıca literatürde yapılan çalışmalar ebeveynlerin en çok çocuklarının nöbet geçirdiği sırada güvenlik önlemlerinin alınamayıp gerekli müdahalenin yapılamamasından korktuğunu göstermektedir (Gauffin & Flensner & Landtblom, 2015; Rani & Thomas, 2019). Ebeveynin bu korkusu gelecek için yapılan planları sıklıkla belirlemekte, çocuğunun sosyal aktivitelerine de ebeveynleri tarafından kısıtlama getirmesine neden olmaktadır (Wu, Junger, Rausch & Modi, 2014; Gauffin & Flensner & Landtblom, 2015).

Ebeveynler nöbetlerin çocuklarında beyin hasarına yol açacağını, ölümle sonuçlanacağını ve çocuklarının nöbetlerini önlemek için kullanılan ilaçların bağımlılık yapacağından da korkmaktadır (Wu, Junger, Rausch & Modi, 2014). Ebeveynlerin korkularına yönelik yapılan nitel bir çalışmada; çocuklarının damgalanacağından, arkadaşları tarafından dışlanacağından ve öğretmenlerinin ayrımcılık yapacağından korku yaşadıkları bulunmuştur (Benson & Lambert & Gallagher, 2016). Epilepsili çocukların yaşadıkları damgalanma, özellikle akranları tarafından reddedilmeye ve ebeveynleri tarafından aşırı korunmalarına neden olabilmektedir. Ebeveynlerin yaşadıkları bu korku hastalığa uyumu da zorlaştırmaktadır (Kampra ve ark., 2017; Webster, 2020).

Ebeveynler çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte birçok sorunla yüzleşmek zorunda kalmaktadır. İncelenen araştırmalar da epilepsi hastası çocukların ebeveynlerinin korkularının yüksek olduğu bildirilmiştir (Modi ve ark., 2016; Benson & Lambert & Gallagher, 2016; Rani & Thomas, 2019). Literatür irdelendiğinde Türkiye’de epilepsili çocukların ebeveynlerinin korkularını değerlendiren geçerlik ve güvenirliği sağlanmış bir ölçüm aracına rastlanamamıştır. Epilepsi gibi kronik bir hastalığın çocukların ebeveynlerinde yaratacağı korkunun değerlendirilememesi bu alandaki önemli bir eksikliktir. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin korkularının tanılanması ile çocuk ve ebeveyninden standart ve nesnel veriler elde edilerek etkin bir hemşirelik bakımının planlanmasına olanak sağlanacaktır. Bu bağlamda bu araştırmanın amacı; Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Türkiye’deki psikometrik özelliklerini test etmektir.

1.2. Arařtırmanın Amacı

Bu alıřmanın, Epilepsi ile İliřkili Korku leęi-Ebeveyn Formu'nun Trkiye'deki psikometrik zelliklerini test etmek amacıyla planlanmıřtır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Nöbet ve Epilepsinin Tanımı

Nöbet, kortikal nöronlarda anormal, aşırı/senkron nöronal aktiviteye bağlı olarak ortaya çıkan, ani ve istemsiz iskelet kasların aktivitesi ile karakterize geçici belirti ve semptomların ortaya çıkması olarak tanımlanmaktadır (Trinka ve Cock, 2015). Epilepsi, epileptik nöbetlerle karakterize çeşitli nedenlerle beyin nöronlarının paroksizmal anormal deşarjının olduğu yaygın nörolojik bozukluklardan biridir. International League Against Epilepsy (ILAE) tarafından (2014) yayınlanan yönergede; epilepsinin klinik tanımı, a) en az iki tetiklenmemiş nöbetin 24 saatten uzun ara ile meydana gelmesi, b) tetiklenmemiş bir nöbet ve gelecek 10 yıl içinde tekrarlayan nöbet görülme olasılığının %60'dan fazla olması, c) epilepsi sendromu tanısının olması, d) risk ve etiyolojik neden tam olarak bilinemiyorsa ikinci nöbet sonrası bir bireye epilepsi tanısı konulabilmektedir (ILAE, 2014). Ancak, nüfusa dayalı çalışmaların yürütülmesi amacıyla, ILAE tarafından epilepsinin en az 24 saat arayla meydana gelen iki veya daha fazla sebepsiz nöbet olarak tanımlanması önerilmektedir (Thurman ve ark.,2011).

2.2. Epilepsinin Epidemiyolojisi

Epilepsi, nörolojik sistem hastalıkları içerisinde en yaygın görülen kronik hastalıktır. Dünya çapında yaklaşık 50 milyon kişiyi etkilemekte ve her yıl yaklaşık iki milyon yeni epilepsi vakası görüldüğü tahmin edilmektedir (WHO, 2019). Çocukların %1-5'ini etkileyen en sık görülen kronik hastalık olmakla birlikte, vakaların en az %50'si çocukluk ya da gençlik döneminde başlamakta ve dünyada 15 yaş altı 10.5 milyon, toplamda 65 milyon kişiyi etkilemektedir. Her yıl yaklaşık 3.5 milyon kişiye epilepsi tanısı konulmakla birlikte bunların %40'ı yaşı 15'in altında olan çocuklardan oluşmaktadır. WHO (2019), gelişmiş ülkeler için epilepsi prevalansını 6/1000, gelişmekte olan ülkeler için ise 18.5/1000 olarak bildirmiştir. Ekonomik düzeyi yüksek olan ülkelerle karşılaştırıldığında (100.000 kişi-yılı başına 48.9 vaka), ekonomik düzeyi düşük ve orta gelirli ülkelerde epilepsi insidansı daha yüksektir (100.000 kişi-yılı başına 139 vaka) (Aaberg ve ark., 2017).

Türk Nöroloji Derneği (TND) (2015) tarafından yayınlanan Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi'ne göre, Türkiye'de gelecek yıllarda yaklaşık 800.000 epilepsi hastası olacağı tahmin edilmektedir. Türkiye'de çocukluk çağında görülen epilepsi ile ilgili yapılan

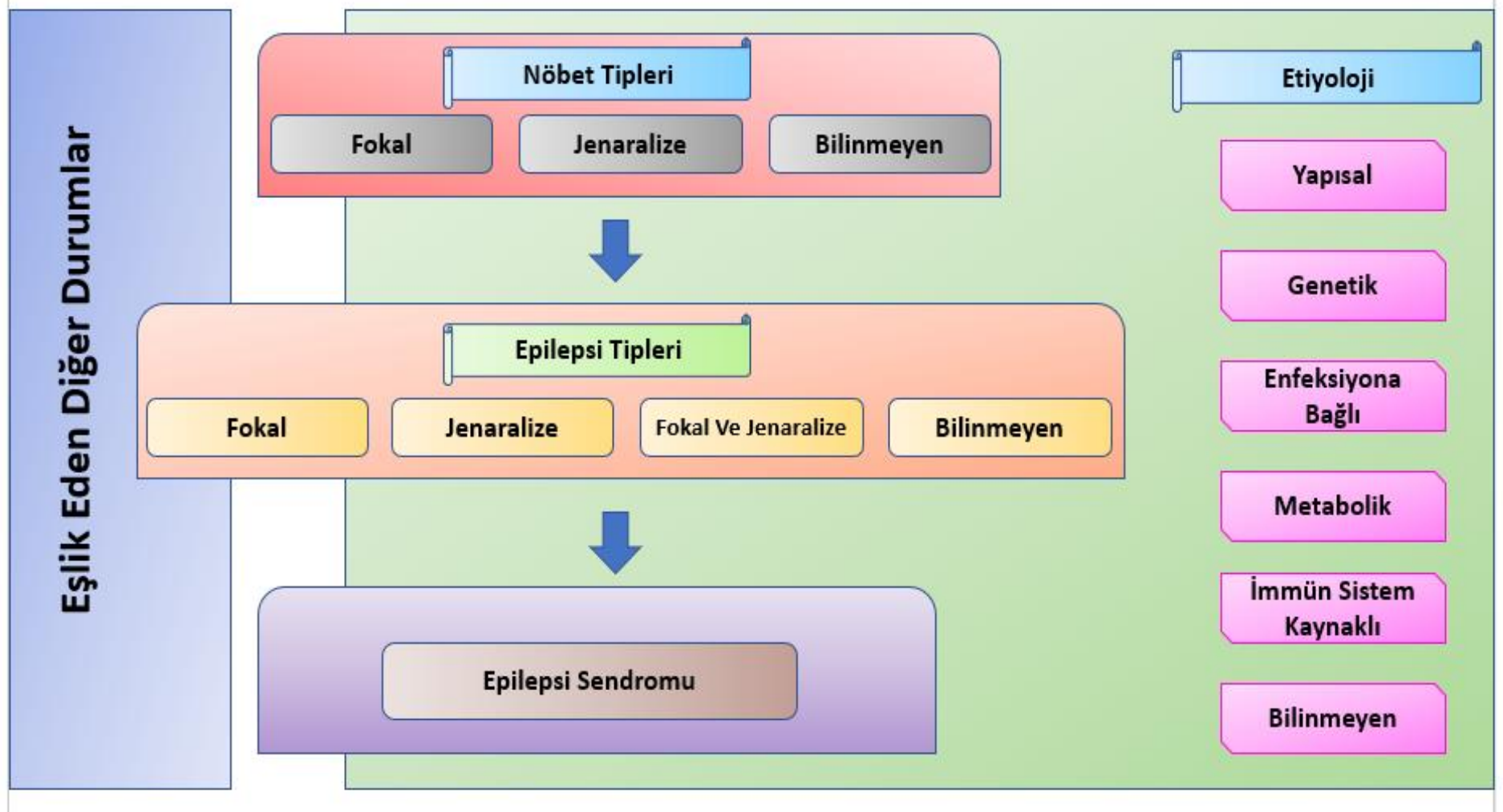
prevelans ve insidans çalışması sınırlı sayıda olmakla birlikte; Serdaroğlu ve arkadaşları (2004) çalışmasında tüm Türkiye’de epilepsi prevalansı %0.8 olarak belirlenmiştir. Canpolat (2013) çalışmasında ise yedi-17 yaş arası okul çocuklarında epilepsi prevalansının kızlarda 4/1000, erkeklerde 7/1000 ve toplamda 6/1000 olduğu saptanmıştır. Topbaş ve arkadaşlarının (2012) yaptığı bir diğer çalışmada ise ülkemizdeki çocuklarda epilepsi prevalansının %0.8–1.7 arasında olduğu bulunmuştur. Aydın ve arkadaşları (2002) İzmir ilinde yer alan yedi-17 yaş arası okul çocukları arasında yaptığı çalışma da ise, epilepsi prevalansını %1.12 olarak belirlemişlerdir.

2.3. Epilepsinin Etiyolojisi

Çocuklarda görülen epileptik nöbetlerin çeşitli sayıda etiyolojik faktörleri yer almaktadır. Nöbetler sadece tiplerine göre değil aynı zamanda etiyolojilerine göre sınıflandırılmaktadır (Scheffer ve ark., 2017). Sağlık profesyonelleri çocuğun ilk epileptik nöbet ile başvurduğu andan itibaren, epilepsisinin etiyolojisini belirlemelidir. ILAE (2017) epilepsi etiyolojisini altı farklı başlık (yapısal, genetik, enfeksiyona bağlı, metabolik, immün sistem kaynaklı ve nedeni bilinmeyen) altında incelemiştir. Epilepsinin sınıflandırılması Şekil 1’de verilmiştir.

2.3.1 Yapısal Etiyoloji

Yapısal etiyoloji, Elektroensefalografi’ye (EEG) uyumlu klinik bulgular ile oluşan, bireyde nöbetlere neden olabileceği varsayılan, nöro görüntüleme sonucu belirlenen bir bulgudur (Lapalme- Remis ve ark., 2016). Yapısal etiyolojiler; edinilmiş (inme, travma, enfeksiyon vs.) veya kortikal gelişimin birçok malformasyonu gibi genetik sebeplerle oluşabilir (Scheffer ve ark., 2017). Bireyin nöbet belirtileri ve EEG bulguları ile uyumlu olmayan bir nöro görüntüleme epilepsinin türünü belirlerken anlamlı kabul edilmemektedir (Falco-Walter ve ark., 2018). Yapısal bir etiyoloji sonucu ortaya çıkan çeşitli epilepsi türleri (hipokampal skleroz ile birlikte sık görülen mezial temporal lob nöbetleri) yer almaktadır.



Şekil 1. Epilepsinin Sınıflandırılması

Kaynak: Scheffer, I.E., Berkovic, S., Capovill, G., Connolly, M.B., French, J., Guilhoto, L., ve ark. ILAE classification of the epilepsies: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia, 2017, 58(4), 512-521.

2.3.2 Genetik Etiyoloji

Genetik etiyolojiyle oluşan epilepsi, nöbetlerin bilinen veya varsayılan bir genetik mutasyon nedeniyle doğrudan oluşmasıdır. Genetik nedenlerle oluşan epilepsilerin çeşidi oldukça fazladır ve altında yatan çoğu gen henüz bilinmemektedir (Scheffer ve ark., 2017).

2.3.3 Enfeksiyona Bağlı Etiyoloji

Dünyada epilepsinin en yaygın nedeni enfeksiyona bağlı nedenler olarak belirlenmiştir. Enfeksiyona bağlı etiyoloji, nöbetlerin hastalığın temel semptomlarından biri olduğu bilinen bir enfeksiyon sonucu doğrudan ortaya çıkması durumudur. Enfeksiyona bağlı etiyolojiler; nöroistostikoroza, HIV (Human Immunodeficiency Virus), CMV (Sitomegalovirüs), serebral toksoplazmoz, tüberküloz, zika virüsü, panensefalittir (Scheffer ve ark., 2017).

2.3.4 Metabolik Etiyoloji

Metabolik nedenlere bağlı epilepsi, nöbetlerin bilinen veya tahmin edilen bir metabolik bozukluk sonucu ortaya çıkması durumudur. Metabolik nedenlerle gelişen nöbetler; porfiri, üremi, aminoasidopati veya piridoksine bağlı nöbetlerdir. Metabolik etiyolojiye bağlı epilepsilerin temelinde çoğunlukla genetik faktörler yer almaktadır (Falco-Walter ve ark., 2018).

2.3.5 İmmün Etiyoloji

Son dönemlerde yapılan araştırmalarda hem yetişkinlerde hem de çocuklarda görülen immün sistem kaynaklı epilepsiler tanımlanmıştır. İmmün etiyoloji, otoimmün aracılı merkezi sinir sistemi inflamasyonunun sonucu olarak ortaya çıkmaktadır (Falco-Walter ve ark., 2018).

2.3.6 Etiyolojisi Bilinmeyen

Çocukluk çağında görülen epilepsilerin genellikle etiyolojisi bilinmektedir. Ancak temel klinik semiyoloji dışında belirli bir tanı koymak mümkün olmayan frontal lob epilepsisi gibi genellikle etiyolojisi bilinmeyen birkaç epilepsi çeşidi bulunmaktadır (Falco-Walter ve ark., 2018).

2.4. Epilepsinin Patofizyolojisi

Epilepsinin temel patofizyolojisi halen tam olarak bilinmemektedir (Yuen ve ark., 2018). Nöbet, etiyolojik faktöre veya nöbetin tipine bakılmaksızın kortekste gri maddede meydana gelen uzamış depolarizasyon sonucunda beyin hücrelerinde anormal elektriksel deşarjların meydana geldiği geçici klinik bir tablodur (Dervent, 2015). Temel mekanizma tüm nöbet tiplerinde aynıdır.

Serebral korteks ve limbik merkezlerdeki nöronların duyarlılığı bozulur. Geçirgenliği artan hücrelerde sıklığı ve genişliği artan deşarjlar başlar. Anormal deşarjlar normal sinir hücrelerine yayılır ve feedback mekanizması bozulur. Hücrelerdeki uyarılma spinal korda yayılır ve beyin sapındaki anormal elektriksel deşarj kaslarda kasılmaya ve bazen bilinç kaybına neden olur. Korteks, talamusun ön yüzü ve bazal ganglionlardaki baskılayıcı nöronlar, nöranlarda uyarılmayı yavaşlatır. Baskılama sonucu nöbet kesilir, kasılma-gevşeme evresi başlar (Hockenberry ve ark., 2016). Anormal elektriksel deşarjlar bazen serebral korteksin bir alanı ile sınırlı kalabilir bazen de korteksin lokalize olmuş bir alanında başlayabilir ve beynin her iki hemisferine de yayılabilir.

Bazı epilepsi türlerinde genetik faktörlerin rol oynadığı da gösterilmiştir. Gen mutasyonları anormal iyonik kanal fonksiyonlarına yol açabilmektedir (Baykan ve ark., 2004). İyon kanallarındaki mutasyonlar eksitator ve inhibitör nörotransmisyonun etkinliğinin değişmesine yol açmaktadır. Gama amino butirik asit (GABA), beyindeki nöronal uyarılmanın ana inhibitörüdür. GABA'nın GABA A reseptörüne bağlanması, kanalların açılmasına yol açarak klor iyonunun hücre içerisine girmesini sağlamaktadır (Baykan ve ark., 2004). GABA B reseptörüne bağlanması ise, potasyum akımını arttırmakta, kalsiyum iyon girişini azaltmakta ve diğer nörotransmitterlerin presinaptik salınımını inhibe etmektedir. Bunun sonucunda eksitator alanda Glutamatın artması ve GABA başta olmak üzere inhibitör nörotransmitterlerin azalması sonucu dengenin eksitasyon yönünde değiştiği görülmektedir (Baykan ve ark., 2004).

Çocukluk döneminde başlayan epileptik nöbetlerin; uyarıcı ve inhibe edici mekanizmaların dengesizliği ile oluştuğu düşünülmektedir. Etiyolojik faktörlere bakılmaksızın epileptik nöbetlerin oluşumunda nöronal uyarılmada artış görülmektedir (Engelborghs ve ark., 2000).

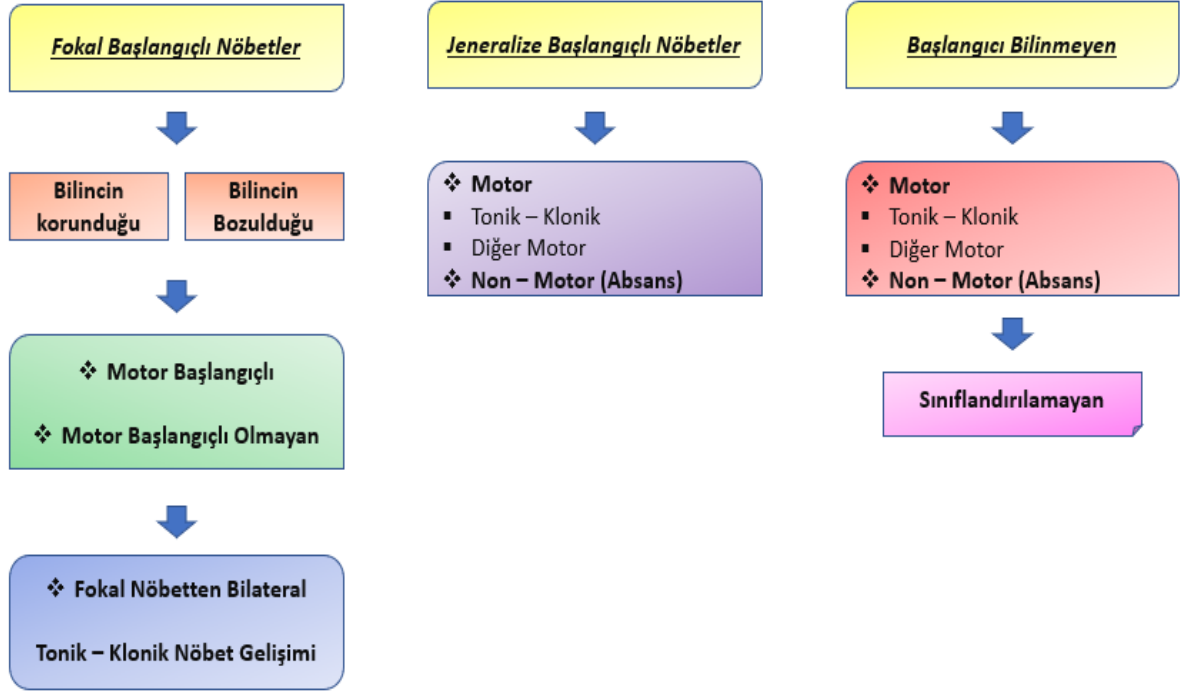
2.5. Epilepsi Sınıflandırması

Epilepsi sınıflandırması, epilepsili çocuğu değerlendirmede önemli bir klinik araçtır. Epilepsinin sınıflandırılması epilepsili çocuğun sahip olduğu nöbet türünü, nöbet tetikleyicileri ve prognozunu net bir şekilde anlaşılması için kullanılmaktadır (Scheffer ve ark., 2017). ILAE (1981 ve 1989) tarafından çalışmalarda ve kliniklerde kullanılmak üzere sınıflama sistemi geliştirilmiştir. Berg ve arkadaşları (2010) tarafından yeni tanımlanan sendrom ve etiyolojileri de dahil ederek yeni bir epilepsi sınıflandırılması oluşturulmuştur. Bu sınıflandırmada çocukluk çağı epilepsilerinde başlangıç yaşının önemi vurgulanmaktadır (Berg ve ark., 2010). ILAE (2017) tarafından 1981 ve 1989 sınıflamasındaki nöbet, epilepsi ve etiyolojiler gözden geçirilerek sınıflandırma sistemi yeniden revize edilmiştir. Bu sınıflandırma sistemi sağlık profesyonellerinin ihtiyaç ve uzmanlığına bağlı olarak temel ve genişletilmiş olmak üzere iki versiyona sahiptir.

Temel versiyonunun pratisyen hekim, çocuk doktorları, nörologlar, hemşireler ve diğer sağlık bakım profesyonelleri için yararlı olacağı tahmin edilirken genişletilmiş versiyonunun epileptologlar/nörofizyologlar ve araştırmacılara yardımcı olacağı düşünülmektedir (Falco-Walter ve ark., 2018).

2.5.1 Epileptik Nöbetlerin Sınıflandırması

Epileptik nöbetlerin temel sınıflandırması Şekil 2' de verilmiştir. Bu sınıflandırmanın; pratisyen hekim, çocuk doktorları, nörologlar, hemşireler ve diğer sağlık bakım profesyonelleri tarafından kullanılması önerilmektedir (Falco-Walter ve ark., 2018).



Şekil 2.ILAE 2017 Sınıflamasına göre nöbet tiplerinin temel sınıflama versiyonu

Kaynak: Fisher, R.S. The new classification of seizures by the International League Against Epilepsy 2017. Curr Neurol Neurosci Rep., 2017, 17(6), 48.

2.5.1.1. Fokal Epileptik Nöbetler

Tek bir hemisferde sınırlı nöbetlerdir. Fokal başlangıçlı nöbetler, üç aşamada değerlendirilir. İlk aşama bilincin değerlendirilmesidir. Bu aşamada nöbetler ikiye ayrılır: bilincin korunduğu ve bilincin bozulduğu nöbetler. Nöbetin herhangi bir zamanında farkındalık bozulduysa bu nöbet fokal başlangıçlı bilincin bozulduğu nöbet olarak sınıflandırılmalıdır. Fokal başlangıçlı nöbetlerde ikinci aşama nöbet sırasında izlenen klinik belirti ve bulguların incelenmesini içerir ve iki ana grupta değerlendirilir. Birincisi motor başlangıçlı semptomlar ve ikincisi motor başlangıçlı olmayan semptomlardır. Bu nöbetlerin alt kategorileri genişletilmiş versiyonda açıklanmaktadır (Şekil 3) (Fisher ve ark., 2017).

2.5.1.2. Jeneralize Epileptik Nöbetler

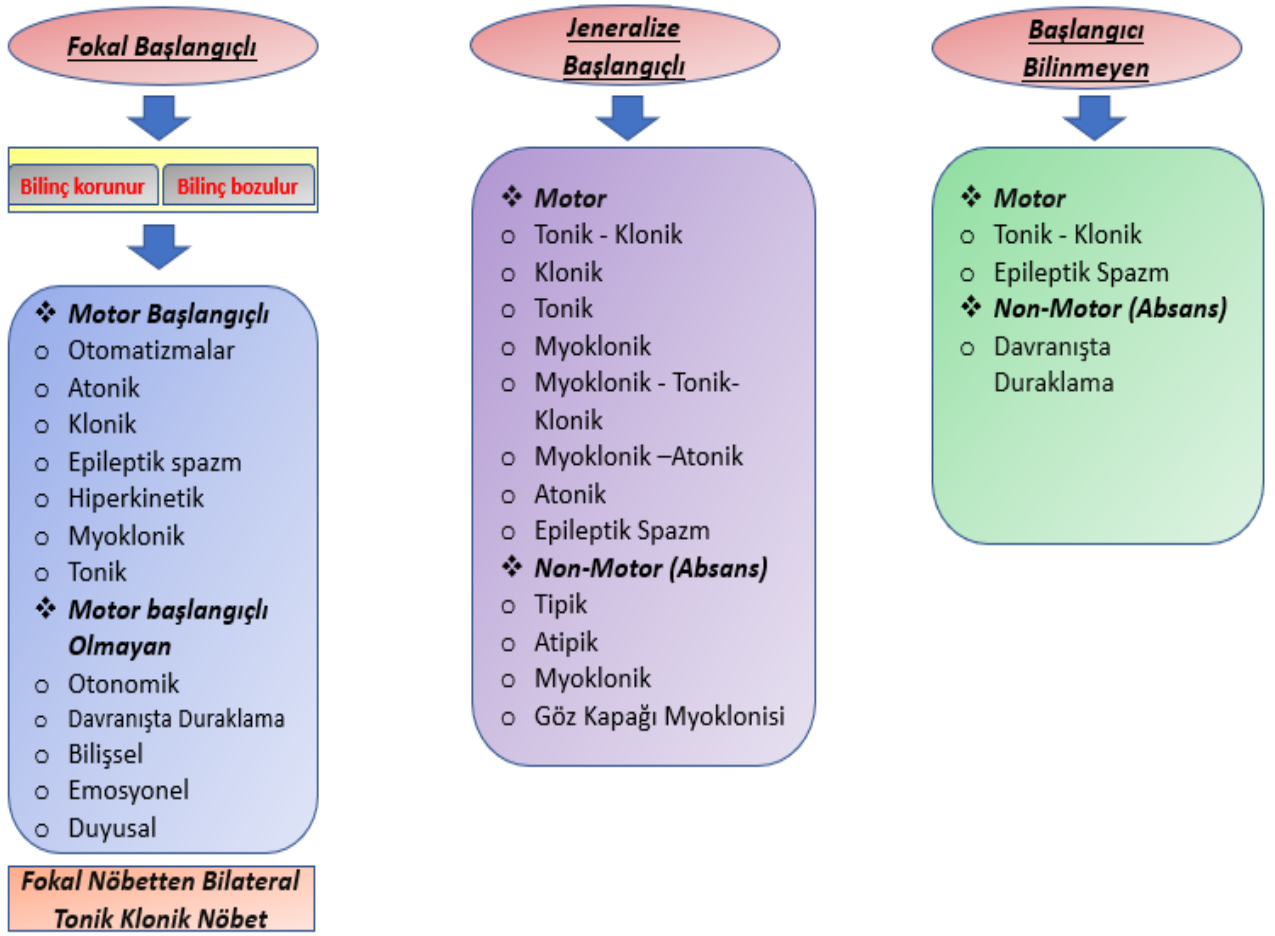
Beynin her iki hemisferinde başlayan, klinik bulguları EEG ile uyumlu ve bilincin bozulduğu nöbetlerdir. Jeneralize başlangıçlı nöbetler motor semptomların varlığına göre motor ve nonmotor semptomlu (absans) olarak iki grupta sınıflandırılmıştır. Bu sınıflandırma Şekil 2’de verilmiştir. Bu nöbetlerin alt kategorileri genişletilmiş versiyonda (Şekil 3) açıklanmaktadır (Fisher ve ark., 2017).

2.5.1.3. Başlangıç Bilinmeyen Epileptik Nöbetler

Nöbetin beynin hangi alanında başladığının bilinmediği ancak klinik belirtilerinin bilindiği nöbet türleridir. Bu nöbetlerin ilerleyen zamanda yeni araştırmalarla yeniden sınıflandırılması önerilmektedir (Fisher ve ark., 2017).

2.5.2. Epileptik Nöbetlerin Genişletilmiş Sınıflaması

Nöbet tiplerinin genişletilmiş sınıflaması Şekil 3’de verilmiştir. Bu sınıflandırmanın; nörofizyologlar ve bazı uzman kişiler tarafından kullanılması önerilmektedir.



Şekil 3. ILAE 2017 Sınıflamasına Göre Nöbet Tiplerinin Genişletilmiş Versiyonu

Kaynak: Fisher, R.S. The new classification of seizures by the International League Against Epilepsy 2017. Curr Neurol Neurosci Rep., 2017a, 17(6), 48.

2.5.2.1. Fokal Başlangıçlı Epileptik Nöbetler

- Otomatizmalar;** nöbet sırasında dudak şapırdatma, diş gıcırdatma veya yutkunma, gezinme, el otomatizması (okşama ve ovalama), göz kırpma, pedal çevirme, tekrarlayan ifadeler, giysilerini çıkartma veya diğer otomatik aktiviteler gibi robotik tekrarlayan yarı amaçlı hareketlerdir.
- Fokal atonik nöbet;** bir ekstremitede fokal güç kaybı olarak kendini gösterirken, fokal tonik nöbet, ekstremitede güç kaybı veya boynun sertleşmesini olarak belirti gösterir.
- Hiperkinetik nöbet;** hipermotor nöbet terimi ile eş anlamlıdır ve pedal çevirme gibi belirtiler ortaya çıkar.

- **Epileptik spazmlar;** genellikle küçük çocuklarda belde fleksiyon, kolların fleksiyonu veya ekstansiyonu ile kendini gösterir. Genel başlangıçlı epileptik spazmlardan fokal başlangıçlı epileptik spazmları ayırt edebilmek için klinik bulgular ve EEG paterninin çok iyi bir şekilde gözlemlenmesi gerekebilir. Epileptik spazmlar, infant dönemde ortaya çıktıkları için "infantil spazmlar" olarak da adlandırılmaktadır. Fokal motor başlangıçlı nöbetlerinin birçoğu aynı zamanda jeneralize başlangıçlı motor nöbetler başlığı altında yer almaktadır ancak, her kategoride karşılık gelen isimlerle nöbetlerin patofizyolojisi veya prognozunun aynı olduğuna dair bir kanıt yoktur (Fisher ve ark., 2017).

2.5.2.2. Fokal Motor Başlangıçlı Olmayan Nöbetler

- **Fokal otonomik nöbet;** kan basıncı, kalp atım hızı, vücut ısısı, cilt rengi, piloereksiyon, gastrointestinal his oluşumu gibi otonom sinir sistemi fonksiyonlarına etkisi sonucu ortaya çıkan nöbetlerdir.
- **Davranışta Duraklama;** çocuğun gerçekleştirdiği aktiviteyi bırakması, bazen donma ya da duraklama olarak görülen nöbet türleridir. Davranışın kısa süreli olarak duraklaması yaygın olarak görülen bir durumdur ve çocuğun nöbet geçirdiğini anlamak zordur. Bu tip nöbetlerde nöbetin tamamında davranışın duraklaması durumudur.
- **Bilişsel Nöbetler;** çocuğun nöbet esnasında bilişsel durumunun bozulduğu nöbet tipidir. Çocuğun aritmetik hesaplama, mekânsal algı, konuşma ya da diğer bilişsel fonksiyonlarına etki edebilmektedir.
- **Emosyonel nöbetler;** Mutluluk, anksiyete, korku ve nadiren öfke hali ile kendiliğinden başlayan nöbetlerdir. Emosyonel nöbet süresince çocuk istemsizce gülebilir ya da ağlayabilir.
- **Duyusal nöbetler;** vücutta karıncalanma, uyuşma veya elektrik çarpması duyumu, ağrı, görsel semptomlar (ışık çakması, yanıp sönen ışıklar), ses (uğultu, davul sesleri), koku (genellikle nahoş bir koku), tat (ekşi, acı, tuzlu veya metalik gibi tat), baş dönmesi veya sıcak-soğuk hissi gibi durumların meydana geldiği nöbet türleridir (Fisher ve ark., 2017).

2.5.3. Jeneralize Başlangıçlı Nöbetler

- **Jeneralize tonik-klonik;** bu nöbet türünde önce tonik faz hemen ardından klonik faz görülür. Bilinç kaybına eşlik eden kol ve bacaklarda kasılma (tonik evre), ardından ekstremitelerde ve yüzde ritmik atımlar (klonik faz) oluşmaktadır. Nöbet süresi ortalama birkaç dakika sürmektedir. Nöbet başlangıcında inkontinans, yere düşme ve dilini ısırma gibi durumlar görülebilmektedir.
- **Jeneralize klonik nöbetler;** ekstremiteler ve/veya baş bilateral, ritmik atımlarla kasılıp gevşerken, tüm ekstremitelerde kasılmaların olduğu görülmektedir. Bu nöbetler çoğunlukla çocukluk çağında görülmekte ve çocuklarda bilinç kaybı yaşamaktadır.
- **Jeneralize myoklonik nöbetler;** özellikle üst ekstremitelerde (yüz, gözler ya da göz kapaklarında) bilateral, düzensiz, ani çok kısa süreli, fleksiyon veya ekstansiyon şeklinde kasılmalarla karakterizedir. Jeneralize myoklonik nöbetlerde, daima bilateral senkronizasyon olmayabilir ama genellikle her iki tarafta da görülmektedir.
- **Jeneralize myoklonik-tonik-klonik nöbetler;** tonik-klonik nöbete benzerdir ancak bu nöbetlerde öncesinde vücudun her iki tarafında birkaç myoklonik sıçrama oluşur ve daha sonra bu sıçramalar tonik-klonik nöbete dönüşür. Bu nöbetler, juvenil myoklonik epilepsili çocuklarda görülmektedir.
- **Jeneralize myoklonik-atonik nöbetler;** myoklonik sıçramayı takiben kas tonusunun azalması ile düşme atakları şeklinde oluşmaktadır. Lennox-Gastaut sendromu gibi çocukluk çağında izlenen gelişimsel ve epileptik ensefalopatilerde görülmektedir (Fisher, 2017).
- **Jeneralize atonik nöbetler;** kas gücünde ve tonüsünde ani bir kayıp görülmektedir ve çocuğun ani olarak yere düşmesiyle oluşan bir durumdur. Atonik nöbet sadece birkaç saniye sürmektedir ve tonik-klonik nöbetlerden farkı çocuğun kas tonusu kaybının sonlanması ile bilinç saniyeler içinde normale döner(Fisher, 2017).
- **Jeneralize epileptik spazmlar;** genellikle çocukluk çağında görülen gövdenin ve başın fleksiyonu, ekstremitelerin fleksiyon ya da ekstansiyonu ile karakterize kısa süreli nöbetlerdir (Fisher, 2017).
- **Jeneralize tipik absans nöbetler;** uygulanan bir hareketin aniden bırakılması ile başlar ve motor otomatizmalar görülmektedir. Birkaç saniyeden uzun sürerse bilinç ve

hafıza bozulmaktadır. Nöbet sonlanır sonlanmaz bilinç hızlı bir şekilde yerine gelir (Fisher, 2017).

- **Jeneralize atipik absans nöbetler;** tipik absans nöbetlere benzerdir ancak nöbetin başlangıcı ve bitişi daha yavaştır ve kas tonusundaki değişiklikler daha belirgindir. Tipik ve atipik absans nöbetlerin ayırımı için EEG bulguları belirleyicidir (Fisher, 2017).
- **Jeneralize myoklonik absans,** 10-60 saniye süreli, myoklonik sızramaların eşlik ettiği absans nöbetlerdir. Göz kapağı myoklonisinde, göz kapağında myoklonik sızramalar ve gözlerin geriye deviasyonu görülmektedir. Bu nöbetler sıklıkla göz kapama veya ışık uyararı ile tetiklenmektedir (Fisher, 2017).

2.6. Epilepside Tanı Yöntemleri

Epilepside prognozun belirlenmesi ve uygun tedavinin planlanması için yapılması gereken ilk adım doğru tanılamanın yapılmasıdır. Bu süreçte, çocuğun tam olarak bir nöbet geçirip geçirmediği, nöbetin nedeni ve tipinin belirlenmesi amaçlanmaktadır (İşler ve Tekgül, 2010). Çocuğun nöbetine şahit olan kişilerden bilgi alındıktan sonra, daha ayrıntılı sorular (atağın başlangıcı, öncesi, atağın seyri ve sonrası) sorularak öykü detaylandırılmalıdır. Çocukta başka bir hastalığının olma durumu, kullanılan herhangi bir ilaç, hastanede yatış öyküsü, daha önceki süreçlerde nöbet öyküsü gibi durumların olup olmadığının değerlendirilmesi için tam bir öykü alınmalıdır. Özgeçmiş (geçirdiği veya mevcut olan hastalıklar) ve soy geçmişi (aile öyküsü) sorgulanmalıdır. Bazı nöbet tiplerine genetik yatkınlık olabileceğinden aile öyküsü önemlidir. Nöbeti tetikleyen nedenler (ergenlerde aşırı alkol tüketimi, hipo-hiperglisemi, kafa travması, elektrolit bozukluğu, menenjit, ensefalit, ateş, toksik bir maddeye maruz kalma) sorgulanmalıdır (Altunbaşak, 2010).

Epileptik nöbetin başlangıcında hissedilen aura, peristaltizmde artma, epigastrik yükselme, otonomik belirtiler, korku hissi vb. varlığı araştırılmalı ve myoklonik ya da absans benzeri nöbetler sorgulanmalıdır. Çocuğun nöbet geçirdiği sırada video kaydı yapabilme ihtimali olan ailelerden bu konuda destek istenmelidir (Hockenberry ve ark., 2016).

Çocuğun nöbet öyküsü alındıktan sonra tam bir fizik muayene yapılmalıdır. Fizik muayenede; enfeksiyon belirtileri ve çocuğun gelişimsel evrelerine göre tam bir nörolojik değerlendirme yapılmalıdır (Potts ve Mandleco, 2012). Çocuğun yaşına, nöbetin başlangıç zamanına, nöbetin tipine ve alınan öyküye göre bazı laboratuvar ve nöro görüntüleme testleri

yapılabilmektedir. Laboratuvar testlerinde kan glukoz düzeyi, kan üre nitrojen, kalsiyum, serum aminoasit, laktat, serum elektrolit seviyelerine bakılmalıdır. Böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri yapılmalıdır (Potts ve Mandleco, 2012). Genetik yatkınlık olduğu düşünülüyorsa kromozomal analiz, menenjit şüphesi var ise tanıyı doğrulamak için lomber ponksiyon (LP) yapılabilir. Serebral hemoraji, infarktüs ve malformasyonların belirlenmesi amacıyla bilgisayarlı tomografi (BT) yapılabilir. Manyetik rezonans görüntüleme (MRG); kortikal displazi, tümör ve gelişimsel malformasyonların belirlenmesinde kullanılmaktadır (Hockenberry ve ark., 2016).

EEG, çocukluk çağı epileptik nöbetlerinde önemli bir tanılama aracıdır. Nöbet olduğu varsayılan her olguda bu tetkik mutlaka yapılmalıdır. EEG, uyku esnasında ya da uyanıklık halinde nöbeti tetikleyebilen uyaranlar verilerek çekilmektedir. Verilen bu uyaranlar anormal elektriksel aktiviteyi tetikler ve bu deşarjlar EEG trasesinde görülmektedir (Ball ve ark., 2013; Hockenberry ve ark., 2016; Glass ve Chang, 2018). Özellikle çocuklarda, nöbet sonrası ilk 24 saatte EEG çekimi yapılmalıdır. Standart EEG ile tanı konulamayan, psikojenik ve epileptik nöbet ayırımı net yapılamayan olgularda, uzun dönem video-EEG kaydı yapılmalıdır (Hockenberry ve ark., 2016).

2.7. Epilepside Tedavi Yöntemleri

Epilepsi tedavisinde temel hedef; nöbetin etiyolojisini doğru bir şekilde tanımlamak, çocuğun gelişimine zarar vermeden nöbetleri kontrol altına alarak sıklığını, şiddetini azaltmak ve nöbetleri önlemektir. Eğer neden; enfeksiyöz, toksik bir maruziyet, metabolik bozukluk, intrakraniyel lezyon ya da vasküler bir malformasyon ise öncelikle nedene yönelik tedavi yapılmaktadır. Epilepsili çocuklarda kullanılan dört tedavi seçeneği bulunmaktadır (Lozsadi ve ark., 2010; Rodgers, 2015).

- ✓ Antiepileptik ilaç tedavisi,
- ✓ Ketojenik diyet tedavisi
- ✓ Vagal Sinir Stimülasyonu
- ✓ Cerrahi tedavi

2.7.1. Antiepileptik İlaç Tedavisi

Epileptik nöbetlerin kontrolünde kullanılan en etkili yöntem antiepileptik ilaç tedavisidir. Epilepsili bireylerin %60'ının nöbeti ilaç tedavisi ile kontrol altına alınabilmekte, epilepsili çocuklarda ise bu oranın %70-80 olduğu bilinmektedir. İlaçlar düzenli olarak kullanılmadığı takdirde nöbetler devam ederek hastalığın prognozu kötüleşebilmektedir (Lozsadi ve ark., 2010; Rodgers, 2015). Epilepsi tedavisinde temel amaç; nöbetin engellenmesi veya nöbet sayısının azaltılması için uygun antiepileptik ilacın seçilmesi, ayrıca ilaç etkileşimleri ve yan etkilerinden kaçınılması, mümkün olduğunca nöbet kontrolünün tam sağlanması ile çocuğa mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır (Kayani ve ark., 2012). Tedaviye çocuğun nöbet tipine en uygun olan, etkili olduğu bilinen, en az yan etkiye sahip tek antiepileptik ilaç (monoterapi) ile başlanılır. Başlanılan ilaç tedavisi nöbetleri kontrol altına almada yetersiz ise politerapi seçenek olabilmektedir. İkinci bir ilaca dozu yavaş yavaş artırılarak başlanır (Kayani ve ark., 2012).

Pediyatrik epilepsi tedavisinde, son on yıl içinde yeni antiepileptik ilaçların kullanıma girmesi veya eski ilaçların formülasyonlarındaki değişiklikler ile önemli bir ilerleme kaydedilmiştir. Pediyatrik epilepsi tedavisinde kullanılan antiepileptik ilaçlar Tablo 1'de yer almaktadır (Kayani ve ark., 2012).

Tablo 1. Antiepileptik İlaçlar, Etkili Olduğu Nöbet Tipleri ve Yan Etkileri

ANTIİPILEPTİK İLAÇ	ETKİLİ OLDUĞU NÖBET TİPİ	ÖNEMLİ YAN ETKİLERİ
Hidantoinler Fenitoin (Epanutin)	• Genelize tonik-klonik • Parsiyel nöbetler, (Absans nöbetler dışında tüm nöbetlerin tedavisinde)	✓ Diş eti hipertrofisi, akne ✓ Deri döküntüleri, nistagmus ✓ Folik asit eksikliği ✓ Doz aşımı durumunda ise uyku hali, dengesizlik
İminostilbenler Karbamazepin (Tegretol) Okskarbazepin (Trileptal)	• Genelize, tonik-klonik • Kompleks parsiyel nöbetler,	✓ Alerjik reaksiyonlar, bulantı, diplopi, bulanık görme ✓ Baş dönmesi, uyku hali, bulantı ✓ Hepatit, hiponatremi, ataksi ✓ Hipersensitivite sendromu ✓ Aplastik anemi, uyku hali, baş ağrısı
Sodyum Valproat Divalproeks (Depakin)	• Absans ve juvenil myoklonik	✓ Alopesi, trombositopeni ✓ Tremor, bulantı, kilo alımı ✓ Gastrointestinal bozukluk ✓ Karaciğer yetmezliği, Pankreatit
Barbitüratlar Barbeksaklon (Maliasin) Fenobarbital (Luminal, Luminaletten) Metobarbital (Meborat) Pentobarbital (Nembutol)	• Neonatal, febril Tonik-klonik nöbetler parsiyel nöbetler	✓ Uyuklama, ✓ Huzursuzluk ✓ Çocuklarda hiperaktivite ✓ Dikkat dağınıklığı, ciltte döküntüler ✓ Valproate ile kombinasyonu stupor ve koma
Klonazepam Rivotril	• Absans nöbetler, • Myoklonik nöbetler	✓ Sedasyon, solunum depresyonu. ✓ Hipotansiyon ✓ Bağımlılık ve Tolerans ✓ Valproate ile birleşiminde absans nöbetler

ANTİEPİLEPTİK İLAÇ	ETKİLİ OLDUĞU NÖBET TİPİ	ÖNEMLİ YAN ETKİLERİ
Süksinimidler Etosüksimid (Petimid) Fensüksimid (Milontin Kapseals) Metsüksimid (Celontin Kapseals)	Absans nöbetler	✓ Deri döküntüsü ✓ Bulantı ✓ Denge bozukluğu ✓ Trombositopeni ✓ Hepatotoksitite
<u>Diğer Antiepileptik İlaçlar</u> Acetazolamid (Diazomid) Gabapentin (Neurontin) Lamotrijin (Lamictal) Felbamad (Felbatron)	Dirençli parsiyel nöbetler için ilave edilir. Tüm nöbet tiplerinde ek ilaç olarak kullanılır.	✓ Uyuklama ✓ Kilo Alımı ✓ Yorgunluk ✓ Depresyon ✓ Psikoz, Kognitif Bozukluklar ✓ Baş Dönmesi ✓ Ataksi
Topiramet (Topamax)	Parsiyel, tonik, klonik	✓ Uyku hali ✓ Yorgunluk ✓ Konsantrasyon güçlüğü ✓ Konuşma bozukluğu ✓ Böbrek taşı ✓ İştahsızlık ✓ Kilo kaybı ✓ Metabolik asidoz
Levetirasetam (Keppra)	Parsiyel, Myoklonik	✓ Uyku hali ✓ Baş dönmesi ✓ Davranış problemleri

Kaynak: Mollaoğlu, M. Epilepsi ve Bakım. İçinde: Durna Z, Akın S (editörler). Kronik Hastalıklar ve Bakım, İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, 2012, 219-237.

2.7.2. Ketojenik Diyet

Ketojenik diyet, çocuklarda ilaca dirençli epilepsiler için kullanılan etkili bir tedavi yöntemidir. Yüksek yağ, yeterli protein ve karbonhidratların alınmasını esas alan bir diyettir. Ketojenik diyetin etki mekanizması halen tam olarak anlaşılmamakla birlikte bu diyetle vücutta primer enerji kaynağı olarak kullanılan yağ asitlerinden üretilen keton cisimciklerinin (asetoasetat, aseton, β -hidroksibütirat) kan beyin bariyerini geçerek antikonvülzan etki gösterdiği düşünülmektedir (Sourbron ve Klinkenberg, 2020).

Ketojenik diyetle en sık karşılaşılan komplikasyonlar; gastrointestinal semptomlar (konstipasyon vb.) böbrek taşı, hipoproteinemi, hemolitik anemi, hipoglisemi ve dehidratasyondur. Ketojenik diyet, çocuklarda nöbetler için kanıtlanmış ve etkili bir tedavi yöntemidir. Ancak, büyüme ve laboratuvar parametrelerinin yeterli ve yakından izlenmesi gerekmektedir. Ketojenik diyet tedavisinin başarısı ve yan etkilerinin önlenmesi için çok önemlidir (Sourbron ve Klinkenberg, 2020).

2.7.3. Vagal Sinir Stimülasyonu

Vagal sinir stimülasyonu, cerrahi yolla tedavi edilmesi mümkün olmayan, dirençli epilepsisi olan çocuklarda uygulanan farmakolojik olmayan bir tedavi metodudur. Sinir stimülatörü, servikal seviyede sol vagus sinirini kapsayan cilt altına implante edilen jeneratörden oluşmaktadır. Pil otomatik bir şekilde çalışır, çok kısa aralıklarla sinire küçük miktarlarda elektrik akımları yollar. Vagal sinir stimülasyonunun etki mekanizması tam olarak bilinmemektedir ve öne sürülen birkaç hipotez mevcuttur (Sourbron ve Klinkenberg, 2017).

Yapılan çalışmalarda vagal sinir afferent lifleri nükleus solitariusta sinaps yaparak hipotalamus, amigdala, talamus, kortikal ve subkortikal dağılım göstermektedir. Bu anatomik yerleşim nedeniyle vagus sinirinin stimülasyonunun kortikal aktivitede değişikliklere neden olduğu belirtilmektedir. Bir diğer hipotezde ise vagal sinir stimülasyonunun beyin omurilik sıvısındaki inhibitör nörotransmitterlerini arttırıp, nöronal eksitasyon potansiyelini azaltarak antiepileptik etki gösterebileceği ileri sürülmektedir (Sourbron ve Klinkenberg, 2017).

Son yıllarda yapılan çalışmalarda, vagal sinir stimülasyonu kullanımının çocukluk çağında görülen dirençli epilepsilerde nöbet sıklığı ve süresini %16 ile %65 arası bir oranda azalttığı belirtilmektedir (Sourbron ve Klinkenberg, 2017). Serdaroglu ve arkadaşları (2016) tarafından yapılan farklı bir çalışmada ise epilepsili çocukların %62,5'inde nöbet sıklığı ve süresinin %50'den fazla oranda azaldığı ileri sürülmektedir.

2.7.4 Cerrahi Tedavi

Antiepileptik ilaç kullanılmasına rağmen nöbetleri kontrol altına alınamayan bazı dirençli epilepsili çocuklarda cerrahi tedavi tercih edilebilmektedir. Epilepsi cerrahisinde temel amaç cerrahi sonrası ek bir nörolojik defisit oluşmadan çocuğun nöbet oluşumunu engellemektir. Bu durum, epileptojenik alanın iyi lokalize edilebilmesi yanında altta yatan patolojiye ve en önemlisi rezeksiyonun tam olup olmadığına bağlıdır. Hastalığın altında yatan patoloji fokal kortikal displazi gibi epileptojenik odağın tek olduğu olgular ise fokal rezeksiyon cerrahisi tedavisi uygulanmaktadır. İlaça dirençli pediatrik epilepsi grubunda en sık görülen patoloji fokal kortikal displazidir (Çavuşoğlu, 2013).

Hemisferektomi ise hemisferin yalnızca bir kısmının ya da tamamının çıkarıldığı cerrahi işlemdir. Yalnızca hemisferin bir yarısından kaynaklanan ve şiddetli nöbetleri olan çocuklarda yapılmaktadır. Cerrahi sonrası çocukların çoğunda ekstremitelerde parezi, vücudun yarısında hemipleji, dokunma ve görme kaybı gelişebilir ancak erişkinlerin aksine çocuklardaki bu defisitler iyi bir rehabilitasyon programı ile iyileştirilebilmektedir (WHO, 2005).

Cerrahi tedavi ile epilepsili çocukların %50'sinde nöbetler kontrol altına alınabilmekte, çocukların ve ailelerinin yaşam kaliteleri önemli oranda artmaktadır. Cerrahi sonrası nüks eden epilepsi nöbetleri ise ilaç tedavisi ile kontrol altına alınabilmektedir (WHO, 2005).

2.8. Epilepsi Hastalığının Çocuk ve Ebeveyn Üzerine Etkisi

Kronik hastalıklar nedeniyle oluşan psikolojik, fiziksel ve sosyal sonuçlar hem çocuğu hem de ebeveynleri etkilemektedir (Fazlıoğlu ve ark., 2010). Çocuğun bakım sorumluluğu, çocuklarının geleceği ile ilgili belirsizlikler, psikolojik sorunlar (depresyon suçluluk, anksiyete, korku ve öfke), tıbbi giderler nedeniyle oluşan ekonomik yükler ebeveynleri olumsuz etkilemektedir (Fazlıoğlu ve ark., 2010)

Epilepsi, ani başlangıçlı tekrarlayan nöbetlerle seyreden kronik bir hastalık olması nedeniyle diğer kronik hastalıklardan farklıdır. Çocuklar epilepsi tanısı aldığı anda sıklıkla birçok psikolojik stresörle yüz yüze gelmektedir. Çocuklardaki sosyal damgalanma, özerkliği yitirme, ebeveyn tarafından aşırı korunma, nöbete bağlı anksiyete, ebeveyne aşırı bağlılık epilepsiye uyum sağlamayı gittikçe zorlaştırabilmektedir. Bu durum çocuğun okulda akademik problemler yaşamasına, düşük benlik saygısına, stres ve depresyona, tedaviye uyumda azalmaya neden olmaktadır (Austin ve ark., 2004; De La Loge et al., 2016; Love et al., 2016; Momen et al., 2019; Nagabushana et al., 2019). Ayrıca epilepsili çocuğu olan

ebeveynlerin birçok gideri olmakta ailenin ekonomik düzeyi önemli derece de etkilenmektedir. Bazı ebeveynler çalıştığı işine son verip çocuğunun bakımını üstlenmeye başlamakta, bu durum da ailenin gelirinin azalmasına neden olabilmektedir (Fazlıoğlu ve ark., 2010). Bütün bu sorunların çocuğun yaşam kalitesini düşürdüğü pek çok çalışmada vurgulanmıştır (Balkan, 2015; Jovanovic et al., 2015; De La Loge et al., 2016; Love et al., 2016; Momen et al., 2019; Nagabushana et al., 2019). Epilepsinin psikososyal sonuçları sadece hastalığın doğrudan etkileri tarafından belirlenmemekte, bununla birlikte nöbetlerin epilepsili çocuğun sosyal çevresi tarafından nasıl algılandığı ile de belirlenmektedir. Çocukluk çağında görülen epilepsi yalnızca klinik bir bozukluk değil aynı zamanda sosyal bir etikettir (Yeni ve ark., 2016).

Ebeveynler, çocuğun epilepsi tanısını kabullenmesinde ve tedaviye uyum sürecinde anahtar roldedir bu nedenle bu süreci nasıl algıladıkları çok önemlidir (Fazlıoğlu ve ark., 2010). Ebeveynler çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte pek çok sorunla karşılaşmak zorunda kalmaktadır. Bu durum sadece “mükemmel çocuğun kaybı” değil, aynı zamanda çocuklarının her zaman diğer çocuklardan farklı olacağının kaygısını da içermektedir ve ebeveynlerin korku, öfke, suçluluk ve üzüntü duymalarına neden olmaktadır (Baki ve ark., 2004).

Korku, bir tehlike veya tehlike düşüncesi karşısında duyulan kaygı, üzüntü anlamına gelmektedir. Korku tehlike düşüncesinin uyandırdığı duygusal bir reaksiyondur (Beck ve ark. 1988). Korku ve kaygı içerikleri bakımından birbirlerine çok benzeyen kavramlardır ancak kaygıda bu duyguyu meydana çıkaran durum kişi için çok açık değildir fakat kişi aşırı korku reaksiyonu verir. Korkuda düşünceler gerçekleşmemiş ancak gerçekleşmesi muhtemel bir tehlikeye karşı geliştirilmektedir (Watson ve Tellegen, 1985). Epilepsili çocuklarda ve ebeveynlerde görülen korkunun nedeni olarak pek çok risk faktörü tanımlanmaktadır. Bunlar arasında nöbetlerin önceden bilinmemesi, çocuğun nöbet geçirdiği sırada öleceği düşüncesi, nöbetleri kontrol edememe, damgalanma ve epilepsi hakkında yetersiz bilgilendirilme ön plana çıkmaktadır. Yaşın artması ile çocuklarda yaşanan korku hissinin de arttığı görülmektedir. Özellikle adölesan döneminde sosyal ortamlarda nöbet geçirme korkusu çocuğun sosyal ortamlardan kaçınması ile sonuçlanabilmektedir (Yeni ve ark., 2016). Fernandes ve arkadaşlarının (2001) yaptığı bir çalışmada, ebeveynlerin çocuklarının epilepsisi ile ilgili korkuları kontrol altına alındığında çocukların ebeveyne bağlılığında ve sosyal yetersizliğinde azalma olduğu bu durumda hem çocukların hem de ebeveynlerin yaşam kalitesini arttırdığını belirlemiştir.

Ebeveynler nöbetlerin çocuklarında beyin hasarına yol açacağını, ölümle sonuçlanacağından korkmaktadırlar (Wu, Junger, Rausch & Modi, 2014). Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin psikososyal bakım ihtiyaçlarını değerlendirmek amacıyla yapılan bir çalışma da ebeveynlerin en çok bilgi eksikliği nedeniyle korku yaşadıkları saptanmıştır. Ebeveynlerin çocuklarının kullandığı ilaç sayılarından dolayı korku duyduğu, kullandıkları bu ilaçların önemli yan etkilerinin olup olmadığı ve gelecekte vücuduna zarar vermesinden korktukları vurgulanmıştır. Ebeveynin hastalık ve ilaçlar hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması ebeveyn de korkuya neden olmakta ve bu durum tedaviye uyumu ve hastalığın yönetimini etkileyebilmektedir (Rajalakshmi & Lalitha, 2014).

Ebeveynlerde en çok endişe yaratan olaylardan bir diğeri de çocuğunun nöbetine tanık olmasıdır. Bu durum ebeveyn de korku oluşturmakta, ebeveyn tarafından çocuğun aşırı korunmasına ve kısıtlanmasına sebep olmaktadır. Çok sayıda ebeveyn her tonik ya da klonik nöbeti yaşamı tehdit edici bir olay olarak algılamaktadır. Ayrıca nöbet sıklığı ve nöbetin süresi ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkileri ve epileptik koşullara uyumu olumsuz etkilemektedir (Fazlıoğlu ve ark., 2010).

Yapılan pek çok araştırmada epilepsi hastası çocukların ebeveynlerinin korkularının yüksek olduğu bildirilmiştir (Modi ve ark., 2016; Rani & Thomas, 2019, Benson & Lambert & Gallagher, 2016). Ebeveynler hastalık ve ilaçlar hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı için, çocuklarının nöbet geçirdiği sırada güvenlik önlemlerinin alınamayıp gerekli müdahalenin yapılamaması, özellikle tonik klonik nöbet geçirdiği sırada çocuklarının ölmesinden korktuğunu belirtmişlerdir. Ebeveynler, çocuğu nöbet geçirecek korkusu ile çocuğun sosyal aktivitelerinde kısıtlamalar yapmaktadır. Ebeveynin yaşadığı bu korku tedaviye uyumu ve hastalığın yönetimini önemli derecede etkileyebilmektedir (Rajalakshmi & Lalitha, 2014).

Epilepsi gibi kronik bir hastalığın çocukların ebeveynlerinde yaratacağı korkunun değerlendirilmesi hem çocukların hem de ebeveynlerin yaşam kalitesini arttırmaktadır. Ebeveynin hastalığa ilişkin korkularını azaltmak, hastalık ile ilişkili baş etme gücünü arttırarak tedaviye uyumunu güçlendirmek, epilepsinin yönetiminde ve hastalığa uyumda çok önemlidir (Suurmeijer ve ark., 2001; Kampra ve ark., 2017; Webster, 2020).

2.9. Ölçek Geliştirmede Geçerlik ve Güvenirlik

Ölçme, bir değişkenin büyüklüğünü belirli bir özelliğe sahip oluş derecelerini belirtmek için, uygun ölçeklerle sayısallaştırmak veya sayılabilir simgelerle göstermektir. Değişkenin boyutunu ölçmede kullanılacak ölçme aracının standart bir ölçme aracı olması ve ürettiği verilerin istatistiksel özelliklere sahip veriler olması gerekir (Özdamar, 2010). Ölçek, bilimsel araştırmanın konusu olan nesne, olgu, olay ve varlıkların ölçülmek istenilen özellikleri dikkate alınarak hazırlanmış veri toplama (gözlem) aracıdır. Ölçekler araştırmanın konusu olan bu olay, olgu, nesne ve varlıkların belli özelliklerinin (ölçüme esas) sayısal olarak belirlenmesini mümkün kılar (Şencan, 2005). İyi bir ölçme aracı olması gereken vazgeçilmez iki temel özellik geçerlik ve güvenirlidir (Polit ve Beck, 2010).

2.9.1. Psikolinguistik Özelliklerin İncelenmesi/Dil Uyarlaması

Ölçek geçerlik güvenirlilik çalışmalarında ilk uygulanması gereken adım ölçeğin çevirisidir. Bir ölçeğin başka bir dile çevrilmesi, o ölçeğin yapısını değiştirmektir. Bu değişim, kavramlaştırma ve anlatım farklılıklarından kaynaklanmaktadır. Bu farklılıkların azaltılabilmesi için ölçek maddelerinin ayrıntılı bir şekilde incelenmesi ve çevrilecek dildeki en uygun cümle yapısının kullanımı ve ayrıca kültüre tamamen yabancı maddelerin değiştirilmesi gerekmektedir (Şencan, 2005). Dil uyarlamasında çevirinin güvenirliliği çevirmenlerin bilgi ve deneyimine bağlı, çevirmenlerin seçimi ve çeviri tekniği çok önemlidir. Çevirmenler ölçek ile ilgili konu ile ilgili uzman, ölçeğin yapısı hakkında bilgi sahibi olan her iki dili iyi bilen, her iki dil ve kültürde aynı anlamı ifade eden bireyler olmalıdır (Carlson, 2000).

2.9.1.2. Geçerlik

Geçerlilik bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özelliklerle karıştırmadan, tam ve aynı zamanda doğru olarak ölçmesidir. Geçerlik bir gerecin ölçmesi için düzenlendiği olguyu ölçme derecesiyle ilişkilidir. Bir ölçeğin geçerli sayılabilmesi için üç tema mevcuttur. Birincisi, kullanılan ölçüm aracının ölçülmek istenen özelliğe uygun olmasıdır. İkinci tema, ölçümün doğru bir şekilde kurallara uygun olarak yapılmasıdır. Üçüncü tema ise, ölçüm verilerinin gerçekten ölçülmek istenen özelliği yansıtır yansıtmadığıdır (Şencan, 2005, ss:724-732).

2.9.1.2.1. İçerik/ Kapsam Geçerliliği

Kapsam geçerliliği örneklem olarak belirlenen test/ölçek maddelerinin belirli bir amaca yönelik olarak kavramsal ana kütleyle temsil etme derecesidir. Uyarlanan test incelenen konuların tüm önemli alt başlıklarını içeriyorsa, testin kapsam-içerik geçerliliğinin olduğu kabul edilmektedir. Kapsam geçerliliği bir bütün olarak ölçeğin ve ölçekteki her bir maddenin amaca ne derece hizmet ettiği (Şencan, 2005, ss:745-761).

2.9.1.2.2. Yüzey/Görünüm Geçerliliği

Ölçek aracındaki maddelerin ölçmek istenen özelliği ölçüp ölçmediği konuyla ilgili uzmanların görüşü alınarak değerlendirilir. Seçilen uzman sayısı 3-20 arasında olmalıdır. Uzman önerileri doğrultusunda düzeltmeler yapılır ve değerlendirme sonucuna göre amaca hizmet eden maddeler ölçek kapsamına alınır. Uzmanlar arasındaki tutarlılığı belirlemek için Kapsam geçerlilik indeksi kullanılır. Uzmanlar arasındaki uyumun 0.80'in üstünde olması beklenir (Şencan, 2005; Karagöz, 2014).

2.9.2.2 Yapı Geçerliliği

Yapı geçerliliği doğrudan ölçülemeyen bir özelliği ölçen bir testin ölçme derecesi olarak tanımlanabilir. Bir testteki sorular birbiriyle ilişkili olmalı ve aynı yapıyı oluşturmalıdır. Maddelerin neden-sonuç ilişkileri bir bütünlük içerisinde testinin sonucunu gösterir. Yapı geçerliğinde bir ölçme aracının ölçülmek isteten soyut kavramı ya da davranışı ne derece doğru ölçebildiği değerlendirilir. Yapısal geçerliği sağlanmış bir ölçekte farklı iki grubun farklı puanlar alması beklenir. Bu geçerlilik türü faktör analizi olarak adlandırılan istatistik yöntemle analiz edilerek bulunur (Şencan, 2005; Karagöz, 2014).

2.9.2.2.1. Faktör Analizi

Alt boyutları olan ölçüm araçlarında kullanılmaktadır. Her alt boyuta faktör denilmektedir. Ölçek çalışmalarında ve analizlerinde en çok başvurulanan yöntemdir. Ölçüm aracındaki maddelerin farklı gruplara dahil edilip edilmeyeceğini göstermektedir. Bu yöntemin kullanılmasındaki amaç, sayıca çok olan maddelerin sayıca az olan faktörler ile

ifade edilmesidir. Kendi içlerinde ilişki düzeyi fazla olan maddeler faktörleri meydana getirir (Şencan, 2005; Karagöz, 2014). Doğrulayıcı ve açıklayıcı faktör analizi olmak üzere iki şekilde yapılmaktadır.

2.9.2.2.1.1. Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA)

Araştırmada kurulan hipotez sınanmak istendiğinde başvuru olan yöntemdir. Başka bir dilden ölçeğin geçerliliği çalışılacaksa bu yöntemi kullanmak gerekir (Harrington, 2009; Şimşek, 2007). Doğrulayıcı faktör analizindeki uyumun iyi olduğunu gösteren değerler;

- ✓ NNFI (Non-Normed Fit Index) 'in 0.90' a eşit ya da daha yüksek olmalı,
- ✓ SRMR (Standardize Ortalama Hataların Karekökü)'ü 0.10'dan küçük olmalı,
- ✓ Ki-kare değerinin serbestlik derecesine bölünmesi ile ortaya çıkan sonucun iki ve ikinin altında çıkmasıdır. Eğer sonuç beş ve beşin altında çıkıyorsa ölçeğin iyi uyum sağladığı ve kabul edilebilir olduğu varsayılmaktadır.
- ✓ RMSEA: The Root Mean Square Error of Approximation (Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü)'nün 0.08' e eşit ya da küçük ve p değerinin de 0.05' ten küçük olmalı,
- ✓ CFI: Comparative Fit Index (Karşılaştırmalı Uyum İyiliği)' nin 0.90' a eşit olması ya da daha yüksek olmalı,
- ✓ GFI: Goodness of fit indices (Uyum İyiliği İndeksi) 'nin 0.90'a eşit ya da daha sonucun daha yüksek bulunması uyumun iyi olduğunu gösteren göstergelerdir (Harrington, 2009; Şimşek, 2007).

2.9.2.2.1.2 Açıklayıcı Faktör Analizi

Yeni bir ölçeğin geliştirilmesinde başvuru olan yöntemdir. Ölçülmek istenen ölçeğin faktörlerinin yapısı hakkında bilgi veren bir yöntemdir. Elde edilen verilerin yapısına uyan bir model yaratmaktır. Ölçeğin açıklayıcı faktör analizi dört aşamadan oluşmaktadır (Harrington, 2009; Şimşek, 2007).

KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) değerine bakılır. KMO değerinin 0.60'ın üzerinde olması ve Barlett testinin anlamlı olması ölçeğin faktör analizi için uygun olduğunu göstermektedir. Eğer bu değer üzerinde değilse örneklem büyüklüğünün yeniden değerlendirilmesi gerekir.

Barlett testi sonucu eğer anlamlı değilse faktör analizinin kullanılması tekrar gözden geçirilmelidir. KMO değeri; 0.90-1.00 mükemmel; 0.80-0.89 çok iyi; 0.70-0.79 iyi; 0.60-0.69 orta; 0.50-0.59 zayıf, 0.50 ve altında olması örneklem büyüklüğü geçerlik analizleri için yeterli değil” olarak değerlendirilmektedir (Harrington,2009; Şimşek, 2007).

2.9.2.2.2 Bilinen Gruplar Karşılaştırması

Ölçülmesi amaçlanan, kavramsal yapı yönünden birbirine benzemediği düşünülen iki gruba aynı ölçek uygulanır ve sonuçlar karşılaştırılır. Ölçüm sonucunda, uygulanan gruplar farklı olduğu içinde ölçekten alınan puanlar arasında da fark olması beklenmektedir (Şencan, 2005).

2.9.3. Güvenirlilik

Ölçeğin taşınması gereken özelliklerden birisi olan güvenirlik, bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen ölçüm değerlerinin tutarlı ve hep aynı şekilde ölçülebilmesidir.

Güvenirliğin temel bileşenleri beş başlıkta altında incelenir.

- İç Tutarlılık: Ölçeğin maddelerinin aynı kavramsal yapıya sahip olması durumudur. Yani ölçekteki her bir madde birbiriyle ilişkili olarak aynı yapıyı ölçmesidir.
- İstikrarlılık: Ölçüm sonuçlarının farklı zamanda veya farklı yerde aynı örnekleme uygulandığında kararlılık göstermesi ve değişmemesidir.
- Temsil Edicilik: Ölçeğin/Testin aynı ana kütleye ait farklı örneklem gruplarında uygulandığında benzer sonuçlar alınmasıdır.
- Eş Değerlilik: Aynı zamanda uygulanan aynı kavramsal yapıyı ölçen iki veya daha fazla testin benzer sonuçlar vermesidir.
- Nesnellik: Gözlemciler arasındaki değerlendirme güvenirliğidir. Farklı değerlendiricilerin aynı kişilerle ilgili olarak benzer puanları vermeleri durumudur (Şencan,2005).

2.9.3.1 Güvenirlik Test Yöntemleri

- **Test-tekrar test yöntemi**

Formun tekrarı yöntemi, bir ölçme aracının en az 30 kişilik örneklem grubuna, aynı koşullarda, 2-8 hafta arayla iki kez uygulanmasıdır. İki uygulamadan elde edilen ölçüm değerleri korelasyon katsayısı (r değeri) ölçeğin güvenirlilik katsayısıdır. Elde edilen “ r ” değeri güvenirlilik derecesini belirler. Bu değer 1’e yakın olması ve en az 0.70’in üstünde olması gerekmektedir. İki ölçüm puan ortalamaları arasında farkın olmaması beklenmektedir (Polit ve Beck, 2010).

- **Paralel Form Güvenirliği (Eşdeğer Form Güvenirliği)**

Eşdeğer iki ölçeğin aralıksız olarak aynı anda aynı gruba uygulanmasıdır. İki ölçek puanı arasında en az 0.70 korelasyonun olması beklenmektedir (Poilt ve Beck, 2010).

- **İki yarıya bölme Yöntemi**

Yöntem, ölçeği iki eş parçaya bölerek, iki yarının örnekleme aynı anda uygulanması sonrası, deneklerin yarılarından aldıkları puanlar arasındaki korelasyon ile güvenirlilik tahmini yapılmaktadır. İki ölçüm arasında en aza 0.80 korelasyon olması beklenir. Spearman-Brown ve Guttman güvenilirliliğinin en az 0.70 olması beklenir (Poilt ve Beck, 2010).

- **Madde-Madde Puan Analizi**

Ölçek maddelerinin arasında olan ilişkisinin nasıl bir seviyede olduğunu gösterir. Maddelerin birbirleriyle arasındaki ilişki korelasyon analizinde negatif yönlü ise maddelerin arasında ters yönlü bir ilişki mevcut demektir. Bu maddelerden her ikisi veya duruma göre biri de ölçekten çıkarılabilir (Şencan, 2005).

- **Madde- Toplam Puan Analizi**

Ölçek maddelerinin puanları ile ölçeğin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklamaktadır. Bu analiz için ölçeğin toplam puanı ile her bir maddeye ait puanların korelasyonu alınır. Madde-Testin iç tutarlığının yüksek olması için toplam puan korelasyonunun pozitif ve yüksek olması gerekmektedir. Bu testin yapılabilmesi için en az 100 ile 200 arasında katılımcı olması gerekir bazı kaynaklarda ise madde sayısının en az beş katı kadar bir örnekleme sahip olmasının yeterli olacağı belirtilmektedir. Eğer bir maddenin madde-toplam korelasyon katsayısı .30’un altındaysa ve bu maddenin ölçekten çıkarılmasıyla Cronbach alfa değeri yükseliyorsa bu madde ölçekten çıkarılması gerekmektedir (Şencan, 2005).

- **Cronbach Alfa (α) Katsayısı**

Ölçek maddelerinin birbiriyle tutarlı olup olmadığını ve aynı kavramsal yapıyı ölçüp ölçmediğini belirlemek amacıyla Cronbach Alfa Katsayısına bakılır. Cronbach α Katsayısı 0 ile 1 arasında değer alır. Cronbach α katsayısı eğer negatif ise, ölçme aracının homojen bir yapıyı ölçmediği anlaşılır. Likert tipi bir ölçeğin iç tutarlılığını değerlendirmek için, Cronbach Alfa Katsayısı kullanılmalıdır. Alfa katsayısı ne kadar yüksek olursa ölçekteki maddelerin birbiriyle tutarlı ve aynı özelliği yoklayan maddeler olduğu anlaşılır (Özgüven, 2000). Cronbach Alfa Katsayısı;

- $0.00 \leq \alpha < 0.40 \rightarrow$ ölçek güvenilir değil
- $0.41 \leq \alpha < 0.60 \rightarrow$ ölçek düşük güvenilirlikte
- $0.61 \leq \alpha < 0.80 \rightarrow$ ölçek oldukça güvenilir
- $0.81 \leq \alpha < 1.00 \rightarrow$ ölçek yüksek derecede güvenilir” olarak değerlendirilmektedir (Şencan, 2005).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Epilepsi ile ilişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun Türkiye'deki psikometrik özelliklerini değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı, karşılaştırmalı, korelasyonel ve metodolojik olarak gerçekleştirilmiştir.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma, Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne kayıtlı epilepsi hastası çocuğu olan ebeveynler ile Ağustos 2019 ve Ağustos 2020 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Tez araştırması Haziran 2018'de literatür tarama ile başlamış; Aralık 2020'de tez savunması ile sonlanmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

“Geçerlilik ve güvenirlik çalışmalarında örneklem sayısı belirlenirken literatür 5'ler, 10'lar ve 100' ler kuralı olmak üzere üç kuraldan söz etmektedir. Araştırmacının faktör analizi yapabilmesi için madde başına en az beş kişi alması gerektiği vurgulanmaktadır. Eğer örnekleme ulaşma ile ilgili sıkıntı yoksa madde başına düşen kişi sayısının 10 olması, gerektiği vurgulanmaktadır (Şencan, 2005). Epilepsi ile ilişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun (17 madde) psikometrik özelliklerinin incelenebilmesi için, madde başına 10 ebeveyn alınarak örneklem sayısının en az 170 ebeveynenden oluşması gerekmektedir. Ancak değişkenler arasındaki ilişkinin net olarak ortaya konması için, örnekleme alınma ölçütlerine uyan, 403 ebeveyn çalışma kapsamına alınmıştır.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- Ebeveynlerin çocuklarının en az altı ay önce epilepsi tanısı almış olması
- 0-18 yaş grubunda epilepsi hastası çocuğu olan ebeveynler olması
- Ankette yer alan soruları okuyabilme ve anlayabilme yeteneğine sahip olması
- Ebeveynlerin çalışmaya katılmaya istekli olmasıdır.

Araştırma dışlama kriterleri:

- Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen ebeveynler

-Ebeveynlerin çocuklarında başka kronik hastalığın olması (diyabet, serebral palsi vs.) dışlama kriterlerini oluşturmaktadır.

3.4. Çalışma Materyali

Bu çalışmada, çalışma materyali kullanılmamıştır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

3.5.1. Bağımsız Değişkenler

Psikometrik bir çalışma olduğu için çalışmanın bağımsız değişkenleri yoktur.

3.5.2. Bağımlı Değişkenler

Psikometrik bir çalışma olduğu için çalışmanın bağımlı değişkenleri yoktur.

3.6. Veri Toplama Araçları

Çalışmanın verileri, ‘Tanımlayıcı Bilgi Formu (Ek-1) (yaş, cinsiyet, ekonomik durum, eğitim düzeyi ve hastalıkla ilgili bilgileri içeren 29 soru) ve ‘Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’ (Ek-2) kullanılarak toplanmıştır. Veriler araştırmacı tarafından çocuk nöroloji polikliniği toplantı odasında toplanmıştır.

3.6.1. Tanımlayıcı Bilgi Formu (Ek-1)

Literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından hazırlanan form, sosyo-demografik özellikler ve çocuğun hastalığına ilişkin bilgileri içeren 29 sorudan oluşmaktadır (Hageman ve ark., 2018).

3.6.2. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu (Ek-2)

Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu (Epilepsy-related Fears in Parents Questionnaire) Hagemann ve arkadaşları (2018) tarafından epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin epilepsi ile ilişkili korkularını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek 5’li likert tipi ölçek olmakla birlikte (1=asla, 5= çok güçlü) 17 maddeden oluşmaktadır. Ölçek iki alt boyuttan oluşmakta; birinci alt boyut (sekiz madde) ebeveynin epilepsi ile ilgili kısa

dönem korkularını; ikinci alt boyut (dokuz madde) ise ebeveynlerin uzun dönem korkularını içermektedir.

Orijinal ölçeğin Açıklayıcı faktör analizi sonucunda %60.81 olduğu, birinci alt boyut toplam Cronbach alfa katsayısının 0.89, ikinci alt boyut Cronbach alfa katsayısının ise 0.91 olduğu saptanmıştır. Ölçeğin Toplam Cronbach alfa katsayısı ise 0.92 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin madde toplam puan korelasyonu ise 0.58-0.79 arasındadır (Hagemann ve ark., 2018). Ölçekten elde edilecek toplam puan 17-85 puan arasında değişmektedir, ölçekten alınan puanın artması ebeveynlerin yaşadığı korkunun da arttığını göstermektedir. Yapılan analizler sonucunda ölçeğin ebeveynlerin epilepsi ile ilişkili korkularını değerlendirme geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olduğu saptanmıştır (Hagemann ve ark., 2018).



3.7. Araştırma Planı

Literatür Tarama
Haziran 2018
Ölçek izninin alınması
Aralık 2018
Tez Öneri Sınavı
Haziran 2019
Veri toplanacak kurumdan izin alınması
Haziran 2019
Etik Kurul izninin alınması
Temmuz 2019
Verilerin toplanması
Ağustos 2019-Ağustos 2020
Verilerin Değerlendirilmesi ve Raporlanması
Eylül-Ekim 2020
Tezin hazırlanması ve Raporlanması
Eylül-Aralık 2020
Tez savunma sınavı
Aralık 2020

Şekil 4. Araştırma Planı

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin analizinde SPSS 22.0 ve AMOS analiz programları kullanılmıştır. Çalışmanın değerlendirilmesinde kullanılan istatistik yöntemler aşağıda verilmiştir.

İncelenen Özellik	İstatistik yöntem
Tanımlayıcı özelliklerin değerlendirilmesi	Yüzdelik ve ortalama
Verilerin normalliği	Shapiro-Wilk normallik testi
Uzman görüşlerinin uyumluluk analizi	Kapsam Geçerlilik İndeksi
Ölçek ve alt boyutların test tekrar test uyumluluk analizi	Pearson korelasyon analizi ve bağımlı gruplarda t testi
Ölçek ve alt boyutları için; madde-toplam puan analizi	Pearson korelasyon analizi
Ölçek ve alt boyutların iç tutarlılığı	Cronbach Alfa katsayısı
Madde-faktör ilişkisi	Açıklayıcı faktör analizi
Maddelerin ve alt boyutların ölçeğin özgün yapısını açıklayıp açıklamadığı	Doğrulayıcı faktör analizi
Anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir	

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışmanın bazı sınırlılıkları yer almaktadır. Çalışmanın bir üniversite hastanesinin çocuk nöroloji polikliniğine gelen epilepsili çocukların ebeveynlerinden örnekleme alınmasının, seçim yanlılığı riskini artırabileceği, temsil edilebilirliği azaltabileceği ve sonuçların genelleştirilmesini sınırlayabileceği düşünülmektedir. Ayrıca, ölçeğin farklı dillerde geçerlik ve güvenilirliğinin henüz yapılmamış olması nedeniyle farklı kültürler arasında karşılaştırmanın yapılamamasına neden olmuştur.

3.10. Etik Kurul Onayı

- ✓ Hagemann ve arkadaşları (2018) tarafından geliştirilen Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun izni 17.09.2019 tarihinde e-posta yolu ile alınmıştır (Ek-6).
- ✓ Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniğinden 14.06.2019 tarih ve 72292585-10.99-46071 sayılı kurum izni alınmıştır (Ek-5).
- ✓ Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 14.10.2019 tarihli ve 4897-GOA protokol numaralı 2019/25-23 karar numaralı etik kurul onayı alınmıştır (Ek-5).
- ✓ Ebeveynlere araştırmanın amacı anlatılarak, çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden ve yazılı onam formu olan ebeveynler çalışmaya alınmıştır (Ek-3).

4. BULGULAR

4.1. Tanımlayıcı Özellikler

Epilepsi ile ilişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu, dahil etme kriterlerine uyan ve çalışmaya katılmayı yazılı olarak beyan eden 403 ebeveyne uygulanmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin, %70.7'si (n=285) annelerden, %29.3'ü (n=118) ise babalardan oluşmaktadır. Annelerin yaş ortalaması 34.49 ± 5.64 olup, babaların yaş ortalaması ise 38.55 ± 5.92 'dir. Ebeveynlerin %9.6'sı (n=39) okur-yazar, %33.3'ü (n=134) ilkokul, %11.4'ü (n=46) ortaokul, %31'i lise (n=125) ve %14.6'sının (n=59) ise üniversite mezunu olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin %44.4'ü (n=179) çalışırken, %55.6'sının (n=224) çalışmadığı, %96.3'ü (n=388) eşi ile evliyken, %3.7'sinin (n=15) eşinden ayrıldığı belirlenmiştir.

Epilepsili çocukların demografik ve hastalığına ilişkin bulguları incelendiğinde; çocukların %43.4'ünün (n=175) kız, %56.6'sının (n=228) ise erkek olduğu bulunmuştur. Epilepsili çocukların kardeş sayısı incelendiğinde; %34.0'nın (n=137) bir kardeşi, %24.9'unun (n=173) iki kardeşi ve %23.1'inin (n=93) üç ve üzerinde kardeşi olduğu ayrıca epilepsili çocukların %54.3'ünün (n=219) okula gittiği tespit edilmiştir.

Ailede epilepsi hastası olan başka birinin varlığı incelendiğinde; epilepsili çocukların %28'inin (n=113) ailesinde epilepsi tanısı alan akrabasının olduğu saptanmıştır. Ebeveynlere çocuğunun en son ne zaman nöbet geçirdiği sorulduğunda; çocukların %57.7'sinin (n=233) 0-6 ay içinde nöbet geçirdiği, %12.9'unun (n=52) 7-12 ay içinde nöbet geçirdiği ve %29.3'ünün (n= 118) 13 ay ve üzeri süre içinde nöbet geçirdiğini belirtmiştir.

Ebeveynlere çocuklarının son altı ay içinde ne sıklıkla nöbet geçirdiği sorulduğunda; %42.2'si (n=170) hiç nöbet geçirmediğini, %15.4'ü (n=62) 1-2 kez, %3'ü (n= 12) 3-5 kez, %14.4'ü (n= 58) ayda 1-2 kez, %17.4'ü (n=70) haftada birden fazla ve %7.7'si (n= 31) ise günde birden fazla kez nöbet atağa geçirdiğini bildirmiştir. Ebeveynlerin tamamı çocuklarının ilaçlarını düzenli kullandığını, %5.7'si (n=23) çocuklarının kendisinin ilaçlarını takip ettiğini, %91.3'ünün (n=368) annelerin takip ettiğini ve %3.0'ı (n=12) ise babaların ilaçların takibini yaptığını belirtmiştir. Ebeveynler çocukların %8.4'ünün (n=34) bazen ilaçlarını almayı unuttuğunu ancak %91.6'sı (n=368) çocuklarının ilaçlarını içmeyi unutmadığını ifade etmiştir.

Ebeveynlere çocuklarının epilepsi olmasının arkadaşlarıyla oyun oynamasını/vakit geçirmesini engelleyip engellemediği sorulduğunda; %65.5'i (n=264) engellediğini, %10.0'ı engellemediğini ve %23.6'sı (n=95) kısmen engellediğini bildirmiştir. Ebeveynlere çocuklarının hastalığı nedeniyle daha önce hastaneye yatıp yatmadığı sorulduğunda ise %43.4'ü (n=175) hastaneye yatışlarının olduğunu, %56.6'sı (n=228) ise yatışlarının olmadığını belirtmiştir. Epilepsili çocukların ve ebeveynlerinin sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikleri Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2. Tanımlayıcı Özellikler

Ebeveynlerin Demografik Özellikleri		
Annelerin yaş ortalaması	34.49 ± 5.64	
Babaların yaş ortalaması	38.55 ± 5.92	
	N	%
Çocuğa olan yakınlık		
Annesi	285	70.7
Babası	118	29.3
Ebeveynlerin eğitim durumu		
Okur-yazar	39	9.6
İlkokul	134	33.3
Ortaokul	46	11.4
Lise	125	31.0
Üniversite	59	14.6
Ebeveynlerin çalışma durumu		
Evet	179	44.4
Hayır	224	55.6
Kardeş sayısı		
1 kardeş	137	34.0
2 kardeş	173	24.9
3 kardeş ve üzeri	93	23.1
Anne baba birlikte mi		
Evli	388	96.3
Ayrı	15	3.7
Ailede epilepsi hastalığı olan birinin varlığı		
Evet	113	28.0
Hayır	290	72.0
Epilepsili Çocukların Demografik Özellikleri		
Yaş ortalaması	7.33 + 4.48	
Çocuğun cinsiyeti		
Kız	175	43.4

Erkek	228	56.6
Çocuğun okula gitme durumu		
Evet	219	54.3
Hayır	184	45.7
Çocuğunuz en son ne zaman nöbet geçirdi		
0-6 ay	233	57.8
7-12 ay	52	12.9
13 ay ve üzeri	118	29.3
Çocuğunuz son 6 ay içinde ne sıklıkla nöbet geçirdi		
Hiç	170	42.2
1-2	62	15.4
3-5	12	3.0
Ayda 1-2	58	14.4
Haftada 1'den fazla	70	17.4
Günde 1'den fazla	31	7.7
Çocuğunuz ilaçlarını düzenli kullanıyor mu		
Evet	403	100.0
Hayır	-	-
Çocuğunuzun ilaçlarını düzenli kullanıp kullanmadığını kim takip ediyor?		
Kendisi	23	5.7
Anne	368	91.3
Baba	12	3.0
Çocuğunuz kaç yıldır ilaç kullanıyor?		
0-11 ay	51	12.7
1-3 yıl	191	47.4
4-6 yıl	84	20.8
7-9 yıl	44	10.9
10 yıldan fazla	33	8.2
Çocuğunuzun bazen ilacını içmeyi unuttuğu oluyor mu?		
Evet	34	8.4
Hayır	369	91.6
Çocuğunuz düzenli olarak kontrollere götürüyor musunuz		
Evet	382	94.8
Hayır	21	5.2
Çocuğunuzun epilepsi olması arkadaşlarıyla oyun oynamasını/vakit geçirmesini engelliyor mu?		
Evet	264	65.5
Hayır	44	10.9
Kısmen	95	23.6
Çocuğunuz hastalığı nedeniyle daha önce hastaneye yattı mı		
Evet	175	43.4
Hayır	228	56.6

4.2. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi

Bu bölümde Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun geçerlik ve güvenirliğini sınamak amacıyla yapılan analiz sonuçları yer almaktadır.

4.3. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun Geçerlik Analizlerinin İncelenmesi

Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun geçerliği; dil ve içerik geçerliği ile sınanmıştır.

4.3.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun Dil Geçerliğinin İncelenmesi

Ölçek geçerlik güvenirlilik çalışmalarında ilk uygulanması gereken adım ölçeğin çevirisidir. Bir ölçeğin başka bir dile çevrilmesi, o ölçeğin yapısını değiştirmektir. Bu değişim, kavramlaştırma ve anlatım farklılıklarından kaynaklanır. Farklılıkların en aza indirilebilmesi için ölçek maddelerinin dikkatli bir şekilde incelenmesi ve hedef dildeki en uygun cümle yapısının, deyimlerin kullanılması, ayrıca kültüre tamamen yabancı maddelerin değiştirilmesi gerekmektedir (Şencan, 2005).

Dil uyarlamasında çevirmenlerin seçimi ve çeviri tekniği önemlidir. Çevirmenler her iki dili iyi bilen, ölçek ile ilgili konuyu bilen, ölçek yapısı ve ölçülen yapı hakkında bilgi sahibi olan ve her iki dil ve kültürde eşdeğer anlamı ifade edebilen kişiler olmalıdır (Carlson, 2000). Bu amaçla;

- Ölçeğin Türkçeye uyarlanması ve kullanılması için ölçek sahibinden mail yolu ile yazılı izin alınmıştır (Ek 6).
- Türkçe ve Almancayı iyi düzeyde bilen üç uzman tarafından Almancadan Türkçeye çevirisi yapılmıştır.
- Türkçeye çevrildikten sonra araştırmacıların grup çalışması ile ölçeğin Türkçesi yeniden düzenlenerek bir Türk dili uzmanına ölçeklerin Türkçe kontrolü yaptırılmıştır.
- Farklı bir dilbilimci uzman tarafından Türkçe ölçeğin Almancaya geri çevirisi yapılmıştır.

- Ölçeğin dil geçerliliği sağlandıktan sonra ölçek; ölçümün yapılacağı bireylerle benzer özellik taşıyan, örnekleme yer almayan 20 ebeveyne uygulanmış ebeveynlerin ölçek formundaki maddeleri anlaşılır bulması sonucunda, formlarda değişiklik yapılmamıştır.

4.3.1.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun İçerik Geçerliğinin İncelenmesi

Literatürde özgün formla çeviri yapılacak formdaki maddelerin eşdeğer olduğunun saptanması için en az üç uzman görüşüne başvurulması önerilmektedir (Şencan, 2005). Pilot uygulama sonrasında, Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu için yedi uzmandan (çocuk nöroloji uzmanı (2), çocuk psikoloğu (1) ve çocuk hemşireliği öğretim üyesi (4) görüş alınmıştır. Uzmanlara ölçeğin özgün ve çeviri formu birlikte verilmiştir, ölçeğin maddelerinin uygunluğunu değerlendirmeleri için 1-4 arasında (1= çok değişiklik gerekiyor, 2= az değişiklik gerekiyor, 3= uygun, 4= çok uygun) bir puan vermeleri istenmiştir (Polit, Beck & Owen, 2007). Ölçekteki her bir maddenin ve ölçeğin geneli için madde düzeyinde kapsam geçerlilik indeksi ve ölçek düzeyinde kapsam geçerlilik indeksi hesaplanmıştır. Ölçeğin geneli için madde düzeyinde kapsam geçerlilik indeksi (I-CVI) ve ölçek düzeyinde kapsam geçerlilik indeksi (S-CVI) 0.90 olarak belirlenmiştir.

4.3.1.2. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun Yapı Geçerliğinin İncelenmesi

Ölçeklerin yapı geçerliliği birçok farklı yaklaşımla sınanmaktadır. Bu yaklaşımlardan biri de faktör analizidir. Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA) sonucunda Türkçe ölçeğin Kaiser–Meyer–Olkin (KMO) katsayısı 0.914 Barlett test χ^2 testi 3878.862 $p<0.001$ olarak saptanmıştır. AFA sonucunda Türkçe ölçeğin iki alt boyuttan oluştuğu ve ölçeğin toplam açıklama varyansının %55.695 olduğu belirlenmiştir.

AFA sonucunda ölçeğin faktör yük değerlerinin 0.37-0.79 arasında olduğu saptanmıştır. Ölçeğin madde toplam puan korelasyonları incelendiğinde 0.333-0.742 arasında olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0.001$). Ölçeğin alt boyut madde toplam puan korelasyonları ise; birinci alt boyut 0.544-0.755; ikinci alt boyut ise 0.324-0.777 arasında olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (Tablo 3).

Tablo 3. Faktör Analizi ve Madde Toplam Puan Korelasyonu (n=403)

Maddeler	Faktör Yükü	Madde toplam puan korelasyonu	Cronbach's α
Faktör 1: Ebeveynin epilepsi ile ilgili kısa dönem korkuları			
1.Çocuğumun, onunla dışarda olduğum bir anda nöbet geçirmesinden korkuyorum.	0.717	0.688	0.924
2.Çocuğuma diğer kişilerin gözetimi altındayken bir şey olmasından korkuyorum (okul, spor kulübü vs.)	0.787	0.742	0.922
3.Çocuğumun diğer kişilerin yanında iken nöbet geçirmesinden endişeleniyorum.	0.743	0.697	0.924
4.Çocuğumun her an nöbet geçirebileceğinden korkuyorum.	0.688	0.640	0.925
10. Çocuğumun bir nöbet esnasında ölmesinden korkuyorum.	0.746	0.696	0.924
12.Çocuğumun nöbet sırasında nefesinin durmasından korkuyorum.	0.740	0.688	0.924
13.Çocuğumun nöbet sırasında başına kötü bir şey gelmesinden endişeleniyorum.	0.727	0.677	0.924
16.Çocuğumun nöbet sırasında ciddi bir şekilde yaralanmasından endişeleniyorum.	0.658	0.609	0.926

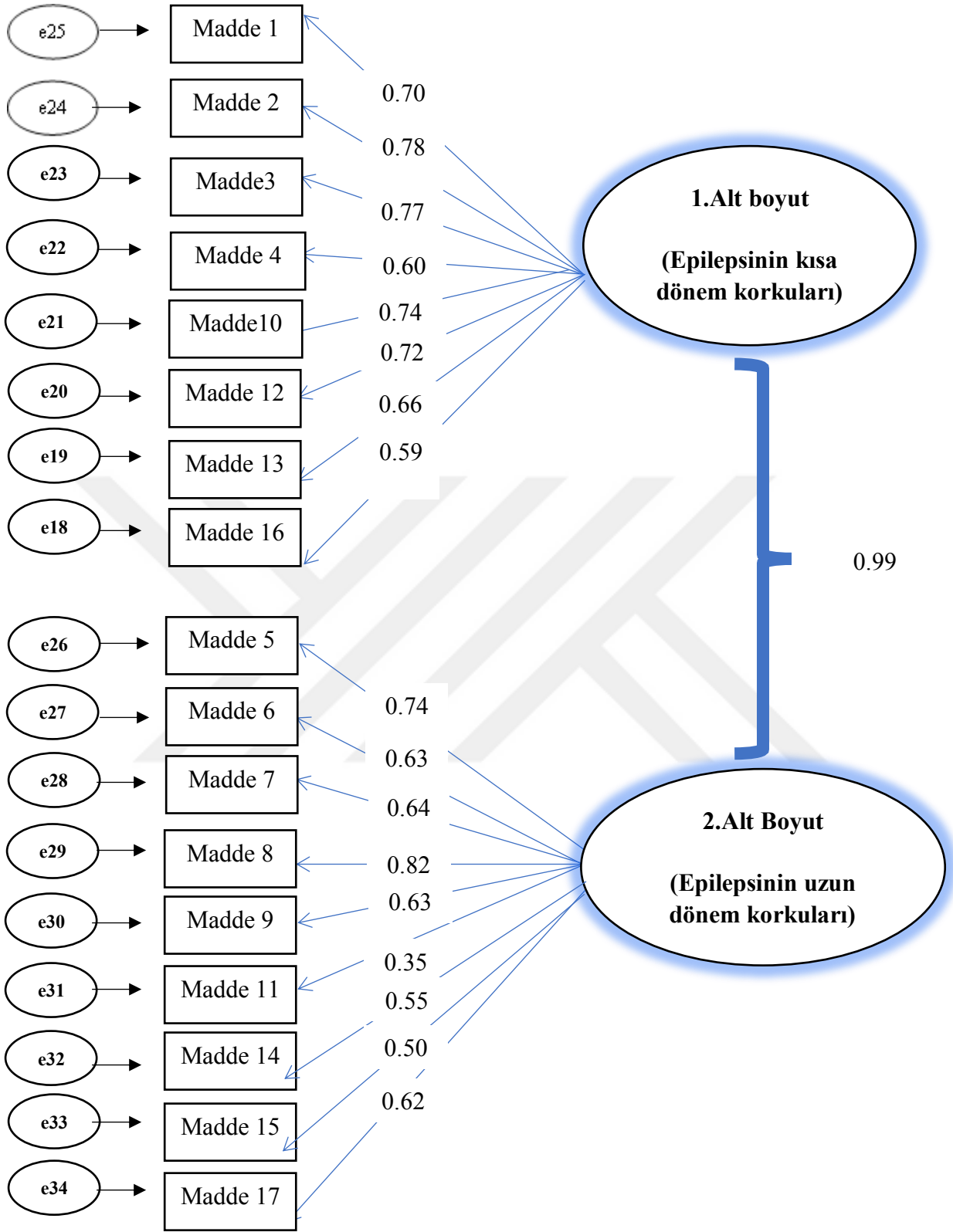
Maddeler	Faktör Yükü	Madde toplam puan korelasyonu	Cronbach's α
Faktör 2: Ebeveynlerin epilepsi ile ilgili uzun dönem korkuları			
5. Çocuğumun nöbetleri nedeniyle yaşam boyu bakıma muhtaç olacağı endişesini duyuyorum.	0.757	0.711	0.923
6. Diğer çocukların çocuğumdan nöbetleri nedeniyle uzak duracağından veya onu reddedeceklerinden korkuyorum.	0.647	0.598	0.926
7. Nöbetlerin çocuğumda uzun dönemde beyin hasarına yol açabileceğinden endişeleniyorum.	0.680	0.631	0.925
8. Nöbet ilaçlarının zamanla çocuğumun bilişsel gelişimine olumsuz etki etmelerinden endişe duyuyorum.	0.819	0.777	0.922
9. Çocuğum hayatı boyunca nöbet ilacı kullanmak zorunda olmasından endişeleniyorum.	0.645	0.597	0.926
11. Nöbet ilaçlarının zamanla çocuğumun vücuduna zarar vermelerinden korkuyorum.	0.370	0.333	0.932
14. Çocuğumun hayatı boyunca nöbet geçirmesinden korkuyorum.	0.649	0.605	0.926
15. Çocuğumun geçirdiği nöbetlerin kötüleşmelerinden korkuyorum.	0.617	0.563	0.927
17. Nöbetlerin çocuğumun geleceğini olumsuz etkilemelerinden korkuyorum.	0.658	0.599	0.926

Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) sonucunda ölçeğin faktör yük değerlerinin 0.35-0.82 arasında olduğu saptanmıştır (Şekil 5). DFA sonucunda ölçeğin model uyum indeksleri; Model Chi Square χ^2 :341,740; df:98; Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) 0.079'dur. Model uyum göstergesi olan bir diğer parametre, χ^2 değerinin serbestlik derecesine bölünmesiyle hesaplanır. Sonuç beşin altında ise model uyumlu kabul edilir (Şencan, 2005). Bu ölçekte hesaplama sonucu beşten az bulunmuştur (χ^2 /df=3.487) (Tablo 4). Goodness of Fit Index (GFI); 0.92, Comparative Fit Index (CFI); 0.94, Incremental Fit Index (IFI); 0.94, Normed Fit Index (NFI); 0.92; TLI; 0.91 olarak bulunmuştur (Tablo 4).

Tablo 4. Doğrulayıcı Faktör Analizi Model Uyum İndeksleri

Model	χ^2	df ^a	χ^2 /df	RMSEA ^b	GFI ^c	CFI ^d	IFI ^e	TLI ^f	NFI ^g
Çift	341,740	98	3.487	0.079	0.92	0.94	0.94	0.91	0.92
Faktör									

^aDegree of Freedom, ^b (Root Mean Square Error of Approximation, ^cGoodness of Fit Index, ^d Comparative Fit Index, ^e Incremental Fit Index, ^fTLI, ^g Normed Fit Index



Şekil 5. Doğrulayıcı Faktör Analizi

4.4. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun Güvenirlik Analizlerinin İncelenmesi

Türkçe ölçeğin toplam Cronbach alfa katsayısı 0.929 olarak saptanmıştır. Ölçeğin alt boyut Cronbach alfa değerleri sırasıyla; birinci alt boyut 0.886, ikinci alt boyut Cronbach alfa değeri; 0.850 olarak bulunmuştur. Ölçeğin güvenirlik analizi için iki yarıya bölme testi uygulanmıştır. Birinci alt boyut Cronbach alfa değeri 0.854, ikinci alt boyut Cronbach alfa değeri 0.880 bulunmuştur. Her iki alt boyut arasındaki korelasyon ise 0.878'dir. Ölçeğin Spearman Brown güvenirlik katsayısı ise 0.935'dir (Tablo 5). Ölçeğin iç tutarlılığını ölçmek için ise test-tekrar test yöntemi kullanılmıştır. Test-tekrar test güvenirlik analizi için ölçeği doldurmayı tekrar kabul eden 34 ebeveyne dört hafta sonra tekrar uygulanmıştır. Yapılan analiz sonucunda; test tekrar test korelasyon katsayısı 0.96 olarak bulunmuştur.

Tablo 5. Ölçeğin Güvenirlik Sonuçları (n= 403)

	Cronbach α	Birinci alt boyut	İkinci alt boyut	Spearman Brown	Guttman split-half	Her iki alt boyut arasındaki korelasyon	Test Tekrar Test
Toplam Ölçek	0.929	0.886	0.850	0.935	0.935	0.878	0.96

5. TARTIŞMA

5.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi

Bu bölümde Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Türkiye’de geçerlik ve güvenirliğine ilişkin inceleme sonuçları tartışılmıştır. Bu çalışmanın amacı epilepsi hastası çocuğu olana ebeveynlerin, epilepsili ile ilişkili korkularını değerlendiren “Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun” Türkçe geçerlik ve güvenirliğini incelemektir. Hagemann ve ark., (2018) geliştirdiği “Epilepsy-related Fears in Parents Questionnaire” ölçeğinin farklı dil ve kültürlerde uyarlama çalışması bulunmamaktadır. Bu nedenle çalışmanın tartışma bölümü orijinal ölçeğin bulguları ile karşılaştırılarak verilmiştir.

5.1.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Geçerlik Analizlerinin İncelenmesi

5.1.1.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Dil Geçerliğinin İncelenmesi

Ölçek geçerlik güvenirlilik çalışmalarında ilk uygulanması gereken adım ölçeğin çevirisidir. Ölçeğin dil geçerliliğinin incelenmesinde, en sık kullanılan yöntem olan geri çeviri yöntemi kullanılmıştır. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun dil geçerliliğini belirleyebilmek amacıyla Türkçe ve Almancayı iyi düzeyde bilen üç uzman tarafından Almancadan Türkçeye çevirisi yapılmıştır. Türkçeye çevrildikten sonra araştırmacıların grup çalışması ile ölçeğin Türkçesi yeniden düzenlenerek bir Türk dili uzmanına ölçeklerin Türkçe kontrolü yaptırılmıştır. Farklı bir dilbilimci uzman tarafından Türkçe ölçeğin Almancaya geri çevirisi yapılmıştır. Geri çeviri, orijinal ölçekle uyumlu olduğundan Türkçeye uyarlanan ölçekte değişiklik yapılmamıştır. Sonraki aşamada içerik geçerliği için uzman görüşlerine sunulmak üzere hazırlanmıştır.

5.1.1.2. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu’nun Kapsam/İçerik Geçerliğinin İncelenmesi

Kapsam geçerliliği örneklem olarak belirlenen test/ölçek maddelerinin belirli bir amaca yönelik olarak kavramsal ana kütleyi temsil etme derecesidir. Bu çalışmada, Türkçeye

uyarlanan ebeveyn formunun maddelerinin dil ve kültüre uygunluğunu değerlendirmek üzere yedi uzmandan görüş alınmıştır. Uzmanlar arasında uyumun değerlendirilmesinde madde ve ölçek bazında kapsam geçerlilik indekslerinin 0.80'in üstünde olduğu, uzmanlar arasında yüksek düzeyde uyumun olduğu, maddelerin istenen alanı yeterli olarak temsil ettiği belirlenmiştir (DeVellis, 2012). Bu sonuçlar ölçeğin kapsam geçerliliğini desteklemiştir.

5.1.2.3. Yapı Geçerliliği

5.1.2.3.1. Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun Yapı Geçerliliği:

Aynı yapıyı ya da niteliği ölçen değişkenleri bir araya toplayarak ölçmeyi az sayıda faktör ile açıklamayı amaçlayan bir istatistiksel tekniktir. Bir testteki/ölçekteki sorular birbiriyle ilişkili olmalı ve aynı yapıyı oluşturmalıdır (Büyüköztürk, 2011; ss: 123). Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu'nun dil ve içerik/kapsam geçerliliği yapıldıktan sonra, ölçeğin yapı geçerliliği; Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA) ve Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) ile değerlendirilmiştir.

Çalışmaya alınan örneklemin faktör analizi için uygun olup olmadığı KMO ve Bartlett X^2 testi ile değerlendirilmiş olup, Bartlett testinin anlamlı olması verilerin faktör analizi için uygun ve KMO'un 0.60 büyük olması, bu çalışmadaki verilerin faktör analizi için uygun ve örneklem büyüklüğünün yeterli sayıda olduğunu göstermektedir (DeVellis, 2012; Jonhson & Christensen, 2014).

Yapılan açıklayıcı faktör analizi sonucunda ölçeğin iki alt boyuttan oluştuğu, ölçeğin toplam varyansın %55.695'ini açıkladığı belirlenmiştir. Orijinal ölçekte iki alt boyuttan oluşmakta ve toplam varyansın %60.81'ini açıklamaktadır (Hagemann ve ark., 2018). Bu çalışmadaki toplam varyans ile orijinal ölçekteki toplam varyansın birbirine yakın olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç ölçeğin Türkçe versiyonu ile orijinal ölçeğin yapısının birbirine benzediğini göstermektedir.

AFA sonucunda bu çalışmada ölçeğin faktör yüklerinin 0.37-0.79 arasında değiştiği belirlenmiştir. Orijinal ölçeğin faktör yükleri ise 0.51-0.91 arasında değişmektedir (Hagemann ve ark., 2018). Literatürde bir maddenin ölçekte yer alabilmesi için faktör yükünün en az 0.30 olması gerektiği vurgulanmaktadır (DeVellis, 2012; Jonhson & Christensen, 2014). Bu çalışmada ölçekteki tüm maddelerin faktör yüklerinin 0.30'dan büyük olması ve orijinal ölçekteki faktör yüklerine benzemesi nedeniyle Türkçe versiyonun orijinal yapıyı koruduğu, Türk örneklemini için güçlü bir faktör yapısına sahip olduğu görülmektedir. Bu çalışma

sonuçları Türk örneklemini için ölçeğin geçerli ve güçlü bir yapı geçerliliğine sahip olduğunu göstermektedir.

Literatürde yapı geçerliliğini değerlendirmede özellikle kültürlerarası uyarlama yapılıyorsa açıklayıcı faktör analizinin yeterli olmadığı doğrulayıcı faktör analizi yapılması gerektiği de vurgulanmaktadır (DeVellis, 2012; Jonhson & Christensen, 2014). Bu çalışmada da açıklayıcı faktör analizi ile belirlenen faktör yapısının uygunluğu doğrulayıcı faktör analizi ile değerlendirilmiştir. DFA sonucunda serbestlik derecesinin ki-kare değerine bölünmesi ile elde edilen değerin beşin altında, RMSEA'nın 0.08'in altında, uyum indekslerinin 0.90'ın üzerinde ve tüm maddelerin faktör yüklerinin 0.30'dan büyük olduğu belirlenmiştir.

Orijinal çalışmada (Hagemann ve ark., 2018) DFA sonuçları verilmediğinden bu çalışmanın sonuçları orijinal ölçekle karşılaştırılamamıştır. Literatürde açıklayıcı faktör analiziyle belirlenen yapının gerçek yaşamla uyumunu belirlemede kullanılan DFA'da uyum indekslerinin 0.90'ın üstünde olmasının, RMSEA'nın 0.08'in altında olmasının, serbestlik derecesinin ki-kareye bölümünün beşin altında ve faktör yüklerinin 0.30'dan büyük olmasının ölçeğin faktör yapısını doğruladığını belirtmektedir. Bu çalışmadaki DFA sonuçları, ölçeğin iki faktörlü yapıyı doğruladığını, her alt boyuttaki maddelerin kendi faktörünü yeterli olarak tanımladığını ve ölçülmek istenen kavramı yeterli düzeyde ölçebildiğini göstermiştir (DeVellis, 2012; Jonhson & Christensen, 2014).

5.2. Ölçeklerin Güvenirliği

5.2.1. Formların İç Tutarlılık Analizi

Literatürde güvenirlik düzeylerinin belirlenmesinde sıklıkla kullanılan yöntem Cronbach alfa katsayısının hesaplanmasıdır (Şencan, 2005; ss:2005). Cronbach alfa katsayısının 0.60'dan düşük olması ölçeğin düşük güvenirliğe sahip olduğunu; 0.60 ve 0.80 arasında olması ölçeğin oldukça güvenilir olduğunu; 0.80 ve 1.00 arasında olmasının ise ölçeğin yüksek düzeyde güvenilir olduğunu göstermektedir (Şencan, 2005; DeVellis, 2012). Bir ölçme aracında yeterli sayılabilecek güvenirlik katsayısı olabildiğince 1'e yakın olmalıdır. (Tavşancıl, 2010; ss: 29-34). Bu çalışmada toplam ve alt boyutların Cronbach alfa katsayısının 0.80'in üzerinde olması, ölçeğin yüksek düzeyde güvenilirliğe sahip olduğunu göstermektedir (Karagöz 2018). Hagemann ve ark. (2018) tarafından yapılan orijinal çalışmada birinci alt boyut 0.89; ikinci alt boyut 0.91 olarak belirlenmiştir. Hagemann ve ark., (2018) çalışması ile bu çalışmanın benzer şekilde Cronbach's alpha değerlerinin 0.80'in

üzerinde olması, ölçeğin Türkçe versiyonunun orijinal ölçeğe benzer olduğunu ve güçlü bir iç tutarlılığa sahip olduğunu göstermektedir.

Literatürde ayrıca güvenilirliğin incelenmesinde kullanılması önerilen yöntemlerden biri de iki yarıya bölme yöntemidir. Bu çalışmada kullanılan iki yarıya bölme yönteminde her iki bölümün Cronbach alfa değerlerinin 0.70'in üzerinde olduğu, iki yarı arasında güçlü ve anlamlı bir ilişki olduğu, Spearman-Brown ve Guttman Split-Half katsayılarının ise 0.70'in üzerinde olduğu ve ölçeğin yüksek düzeyde güvenilirliğe sahip olduğunu kanıtlamıştır (Şencan, 2005; DeVellis, 2012). Bu sonuçlar her maddenin ölçekle yüksek düzeyde ilişkili olduğunu, ölçülmek istenen konuyu yeterli olarak temsil ettiğini, ölçeğin epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin korkularını yeterli düzeyde ölçtüğünü, ölçek madde güvenilirliğinin yüksek olduğunu belirtmektedir. Ayrıca ölçeğin güvenilirliğini test etmek amacıyla test tekrar test analizi yapılmıştır. Orijinal ölçeğin test tekrar güvenirlik katsayısı 0.84 iken, bu çalışmada test tekrar test korelasyon kat sayısı 0.96 olarak bulunmuştur. Orijinal ölçeğe kıyasla test tekrar test korelasyon katsayısının yüksek olduğu belirlenmiştir.

Madde –toplam puan analizi, ölçek maddelerinden alınan puanlar ile ölçek toplam puanı arasındaki ilişki durumunu göstermektedir. Ölçekteki maddelerin ölçülmek istenen niteliği ölçüp ölçmediğinin bir kanıtıdır (Şencan, 2005; DeVellis, 2012). Bu değerin 0.20'den büyük ve pozitif yönde olması gerekir (Şencan, 2005). Bu çalışmada, hem madde-toplam puan hem de madde-alt ölçek toplam puan korelasyon katsayılarının pozitif yönde ve 0.30'den büyük olduğu bulunmuştur. Bu çalışmada ölçeğin tüm maddelerinin toplam puan ile yüksek düzeyde korelasyona sahip olduğu, ölçmek istenen niteliği yeterli düzeyde ölçtüğü ve ölçek maddelerinin yüksek düzeyde güvenilirliğe sahip olduğu belirlenmiştir.

Bu çalışmanın bazı sınırlılıkları yer almaktadır. Çalışmanın bir üniversite hastanesinin çocuk nöroloji polikliniğine gelen epilepsili çocukların ebeveynlerinden örnekleme alınmasının, seçim yanlılığı riskini artırabileceği, temsil edilebilirliği azaltabileceği ve sonuçların genelleştirilmesini sınırlayabileceği düşünülmektedir. Ayrıca, ölçeğin farklı dillerde geçerlik ve güvenilirliğinin henüz yapılmamış olması nedeniyle farklı kültürler arasında karşılaştırmanın yapılamamasına neden olmuştur.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

- ✓ Epilepsi ile ilişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu Türkiye’de ebeveynler için kullanılabilecek geçerli bir ölçektir.
- ✓ Epilepsi ile ilişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu Türkiye’de ebeveynler için kullanılabilecek güvenilir bir ölçektir.

6.2 Öneriler

- ✓ Ölçeğin epilepsili çocukların ebeveynlerinin korkularının değerlendirmede yaygın olarak kullanılması,
- ✓ Ölçeğin epilepsi tanısı alan çocukların ebeveynlerinde kullanılarak, korkularının tespit edilmesi ve bu korkulara yönelik girişimsel çalışmaların yapılması,
- ✓ Ölçeğin farklı örneklem gruplarında kullanılarak sonuçların karşılaştırılması önerilir.

7. KAYNAKLAR

- Aaberg, K.M., Gunnes, N., Bakken, I.J., Soraas, C.L., Berntsen, A., et al. Incidence and prevalence of childhood epilepsy: A nationwide cohort study. *Pediatrics*. 2017, 139(5), e20163908. doi: 10.1542/peds.2016-3908.
- Altunbaşak, Ş. Epilepside Tanı. İçinde: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A (editörler). *Temel Pediatri*, 1.Baskı. Ankara, Güneş Tıp Kitabevi, 2010, 1254- 1257.
- Austin, J.K., Dunn, D.W., Johnson, C.S., Perkins, S.M. Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: recent research data. *Epilepsy Behav* 2004, 5, 33-41.
- Aydın, A., Ergör, A., Ergör, G., Dirik, E. The prevalence of epilepsy amongst school children in Izmir, Turkey. *Seizure* 2002,11(6), 392-6.
- Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. *Child health nursing*. Prentice Hall, 2013, 1030-1033.
- Baki, O., Erdoğan, A., Kantarcı, O., Akışık, G., Kayaalp, L., Yalçınkaya, C. Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy and Behavior*, 2004, 5, 958–964.
- Balkan, S., Yılmaz, S., Özbaran, B., Erermiş, S., Gökben, S., Tekgül, H., Serdaroğlu, G. Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi: Hastalık Eğitiminin Rolü. *The Journal of Pediatric Research* 2015, 2(3), 144-51.
- Baykan, B., Gürses, C., Gökyiğit, A. *Nöroloji*. Ed: Öge EA, *Epilepsi*, 2.Basım, İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2004:279-308.
- Balkan S, Yılmaz S, Özbaran B, Erermiş S, Gökben S, Tekgül H, Serdaroğlu G. Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi: Hastalık Eğitiminin Rolü. *The Journal of Pediatric Research* 2015;2(3):144-51.
- Beck AT, Clark DA (1988) Anxiety and depression: An information processing perspective. *Anxiety Research*, 1:23-26.
- Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P. Parent perspectives of the challenging aspects of disclosing a child's epilepsy diagnosis to others: Why don't they tell? *Chronic Illness*, 2017, 13(1): 28–48.
- Berg, A.T., Berkovic, S.F., Brodie, M.J, Buchhalter, J., Cross, J.H., van Emde Boas, W., et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, 2010, 51(4), 676-685.

- Büyüköztürk, Ş. (2011). Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı: İstatistik, araştırma deseni SPSS uygulamaları ve yorum. 14. Baskı Ankara: Pegem Akademi.
- Canpolat, M. (2013). Kayseri Merkez İlçe 7-17 yaş okul çocuklarında epilepsi prevalansının araştırılması. Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Yan Dal Uzmanlık Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi.
- Carlson, E.D. A case study in translation methodology using the health- promotion lifestyle profile II. Public Health Nursing, 2000,17(1), 61-70.
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman K, Alexander A. adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. Epilepsy Behav, 2005, 7, 246–252.
- Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 11. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2013, 353-390.
- De La Loge, C., Dimova, S., Mueller, K., Phillips, G., Durgin, T. L., Wicks, P., & Borghs, S. (2016). PatientsLikeMe® Online Epilepsy Community: Patient characteristics and predictors of poor health-related quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 63, 20–28. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.07.035>
- Dervent, A. (2015). Kavram olarak epileptik nöbet ve epilepsiler. Erişim adresi: <http://www.ctf.edu.tr/stek/pdfs/08/0801ad.pdf>. Erişim tarihi: 20.12.2020
- DeVellis, R.F. Scale development, theory and Applications. 3rd ed. India, SAGE Publication Inc, 2012, 31-59.
- Doron, H., Hen, M., Sharabi-Nov, A. Relationship quality among chronically ill children and their parents. J Child Fam Stud, 2018, 27, 3866–3876
- Engelborghs, S., D’Hooge, R., De Deny, P.P. Pathophysiology of epilepsy. Acta Neurol Belg. 2000, 100(4), 201-213.
- Fazlıoğlu, K., Hocaoglu, Ç., Sönmez, F.M. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 2010, 2, 190-205.
- Falco-Walter JJ, Scheffer IE, Fisher, RS. The New Definition and Classification of Seizures and Epilepsy. J Epilepsy Res. 2018; 139: 73-79.
- Fernandes, P.T., de Souza, E.A.P. Identification of family variables in parents’ groups of children with epilepsy. ArqNeuro-Psiquiatria, 2001, 59(4), 854-8. doi: 10.1590/s0004-282x2001000600004.

- Fisher, R.S., Cross, J.H., French, J.A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F.E., et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017, 58(4), 522–30.
- Gauffin, H., Flensner, G., Landtblom, A.M. Being parents with epilepsy: thoughts on its consequences and difficulties affecting their children. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2015, 11, 1291–1298.
- Glass HC, Chang T. EEG monitoring for seizure diagnosis. *Am Acad Neurol*. 2018. Eriřim adresi: <http://n.neurology.org/content/eeg-monitoring-seizure-diagnosis> Eriřim Tarihi: 20.12.2020
- Hagemann, A., Pfäfflin, M., Nussbeck, F.W., May, T.W. Psychometric evaluation of the Epilepsy-related Fears in Parents Questionnaire. *Epilepsy Behav.*, 2018, 83, 201-206. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.03.030
- Harrington, D. (2009). Confirmatory factor analysis. New York: Oxford University Press
- Hockenberry, M.J., Wilson, D., Rodgers, C.C. Wong's Essentials of Pediatric Nursing-EBook. Elsevier Health Sciences, 2016, 558-691.
- International League Against Epilepsy (ILAE) Definition & Classification Eriřim adresi: <https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification> Eriřim Tarihi: 20.12.2020
- İřler, A., & Tekgöl, H. Epileptik Nöbetlerde Alternatif Bir Sınıflama: Semiyolojik Nöbet Sınıflaması. *Türkiye Klinikleri J Neur.*, 2010, 5(2), 61-8.
- Jonhson, B., & Christensen, L. (2014). Educational research: quantitative, qualitative, andmixed approaches.SAGE Publication.
- Jovanovic, M., Jovic-Jakubi, B., & Stevanovic, D. (2015). Adverse effects of antiepileptic drugs and quality of life in pediatric epilepsy. *Neurology India*, 63(3), 359. <https://doi.org/10.4103/0028-3886.158203>
- Kampra, M., Tzerakis, N., Thomsen, L.L.H., Katsarou, E., et al. The challenges that parents of children with epilepsy face: A Qualitative Study. *Epilepsy Behaviour.*, 2017, 71, 94-103. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.04.034
- Karagöz, Y, 2014. SPSS uygulamalı biyoistatistik, 1.Baskı, Ankara, Nobel Yayıncılık, s.157-65.
- Karagöz, Y. (2018). SPSS ve AMOS 23 uygulamalı biyoistatistik (1st ed.). Nobel Yayıncılık

- Kayani, S., Sirsi, D. The safety and tolerability of newer antiepileptic drugs in children and adolescents. *J Cent Nerv Syst Dis*, 2012,4,51-63.
- Lapalme-Remis S, Cascino GD. Imaging for adults with seizures and epilepsy. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*. Am Acad Neurol. 2016, 22(5), 1451-1479.
- Lozsadi, D.A., Von Oertzen, J. & Cock, H.R. Epilepsy: recent advances. *J Neurol* 257, 2010, 1946–1951.
- Love, C. E., Webbe, F., Kim, G., Lee, K. H., Westerveld, M., & Salinas, C. M. (2016). The role of executive functioning in quality of life in pediatric intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 64, 37–43. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.08.018>
- Modi, A.C., Guilfoyle, S.M., Mann, K.A., Rausch, J.R. A pilot randomized controlled clinical trial to improve antiepileptic drug adherence in young children with epilepsy. *Epilepsia*, 2016, 57(3), e69-e75.
- Mollaoğlu, M. Epilepsi ve Bakım. İçinde: Durna Z, Akın S (editörler). *Kronik Hastalıklar ve Bakım*, İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, 2012, 219-237.
- Momen, A. A., Abareian, A., & Malamiri, R. A. *The evaluation of quality of life in children with Epilepsy*. *Biomedical Research*, 2019,30, 1-5.
- Murugupillaia, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., Arambepola, C. Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka-Qualitative study. *Seizure*, 2016, 34, 6-11. doi: 10.1016/j.seizure.2015.10.016.
- Nagabushana, D., S., P. K., & Agadi, J. B. (2019). Impact of epilepsy and antiepileptic drugs on health and quality of life in Indian children. *Epilepsy and Behavior*, 93, 43–48. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.021>
- Özdamar K. Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi. Yedinci baskı, Eskişehir, Kaan Kitabevi, 2010.
- Özgüven, İ. E. (2000), Psikolojik Testler, Ankara: PDREM Yayınları.
- Polit, D.F., Beck, C.T., Owen, S.V. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health*., 2007, 230(4), 459-67.
- Polit, D.F, Beck, C.T (2010). *Essentials of nursing research: Methods, Appraising evidence*

- for nursing practise. (8th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.
- Potts, N.L., Mandelco, B.L. Pediatric nursing: Caring for children and their families. Cengage Learning, 2012, 1032-1064.
- Rajalakshmi, R., Lalitha, K. Psychosocial care needs of the parents having children with epilepsy. *International Journal of Epilepsy*, 2014, 1(1), 21-26.
- Rani, A., Thomas, P. Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences*, 2019, 40(7), 1363-1370. doi: 10.1007/s10072-019-03822-6.
- Rodgers, C.C. The child with cerebral dysfunction. In MJ, Hockenberry D, Wilson (Ed.), *Wong's Nursing Care of Infants*, 10h Edition. Elsevier Mosby, Canada, 2015, 1425-1492.
- Scheffer, I.E., Berkovic, S., Capovill, G., Connolly, M.B., French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017, 58(4), 512-521.
- Serdaroglu, A., Ozkan, S., Aydin, K., Gücüyener, K., Tezcan, S. Prevalence of epilepsy in Turkish Children between the ages of 0 and 16 years. *Journal of Child Neurology*, 2004, 19, 271-274.
- Serdaroglu A, Arhan E, Kurt G, Erdem A, Hirfanoglu T, Aydin K, Bilir E. Long term effect of vagus nerve stimulation in pediatric intractable epilepsy: an extended follow- up. *Childs Nerv Syst*. 2016; 32(4): 641-646.
- Sourbron, J., Klinkenberg, S., van Kuijk, S. M. J., Lagae, L., Lambrechts, D., Braakman, H. M. H., & Majoie, M. Ketogenic diet for the treatment of pediatric epilepsy: review and meta-analysis. *Child's Nervous System*, 2020, 36(6), 1099-1109.
- Sourbron, J., Klinkenberg, S., Kessels, A., Schelhaas, H. J., Lagae, L., & Majoie, M. Vagus Nerve Stimulation in children: A focus on intellectual disability. *European Journal of Paediatric Neurology*, 2017, 21(3), 427-440.
- Suurmeijer, T.P., Reuvekamp, M.F., Aldenkamp, B.P. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 2001, 42, 1160-1168.
- Şencan H. Sosyal ve Davranışsal Ölçümlerde Güvenirlilik ve Geçerlilik. Ankara, Seçkin Yayıncılık, 2005.
- Şimşek, Ö.F. (2007) yapısal eşitlik modellemesine giriş temel ilkeler ve LISREL uygulamaları, Ankara: Cem Web Ofset
- Tavşancıl, E. (2010). Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi [Measurement of attitudes

- and data analysis with SPSS] (4th ed.). Ankara: Nobel
- Türk Nöroloji Derneği, Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi (2015). Erişim adresi: <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/Epilepsi%202015%20G%C3%BCncellenmi%C5%9F.pdf> Erişim Tarihi: 20.12.2020
- Topbaş, M., Ozgün, S., Sönmez, M.F., Aksoy, A., Can, G., Yavuzylmaz, A., Can, E. Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon, Turkey. *Iran J Pediatr* 2012, 22(3),344–50.
- Trinka, E., Cock, H., Hesdorffer, D., Rossetti, A.O., Scheffer, I.E., Shinnar, S., Shorvon, S., Lowenstein, D.H. A definition and classification of status epilepticus. Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia* 2015, 56, 1515–1523.
- Thurman, D.J., Beghi, E., Begley, C.E., Berg, A.T., Buchhalter, J.R., Ding, D., et al. ILAE Commission on Epidemiology. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia*, 2011, 52(7),2–26.
- Yeni, K., Tülek, Z., Bebek, N., Dede, O., Gürses, C., Baykan, B. Attitudes towards epilepsy among a sample of Turkish patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.*, 2016, 62, 66-71.
- Yuen, A.W., Keezer, M.R., Sander, J.W. Epilepsy is a neurological and a systemic disorder. *Epilepsy Behav.* 2018, 78, 57-61.
- Watson D, Tellegen A. Toward a consensual structure of mood. *Psychological Bulletin*, 1985, 98, 219-235.
- Webster, M. Childhood epilepsy in contemporary society: risk perceptions among children and their family members. *Health, Risk& Society*. 2020, 22, 53-68.
- World Health Organization (2019) Epilepsy. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> Erişim tarihi: 20.12.2020
- World Health Organization (2005). Atlas: epilepsy care in the World. Erişim adresi: https://www.who.int/mental_health/publications/atlas_epilepsy_care_2005/en/ Erişim tarihi: 20.12.2020
- Wu, Y.P., Follansbee Junger, K., Rausch, J., Modi, A. Parent and family stress factors predict health-related quality in pediatric patients with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, 2014, 55(6), 866–877.

8-) EKLER

EK 1. Sosyodemografik Veri Toplama Formu

1. Çocuğa olan yakınlığınız nedir? a)Anne b)Baba c)Diğer.....

2. Anne kaç yaşında?.....

3. Baba kaç yaşında?.....

4. Çalışıyor musunuz? a)Evet..... b) Hayır

5. Kaç çocuğunuz var?.....

6. Anne-Baba birlikte mi yaşıyor? a)Evet b)Hayır

7. Eğitim durumunuz nedir?

a) Okur yazar değil b) Okur yazar c) İlkokul d) Ortaokul e) Lise f) Üniversite

8. Ailede bu hastalığa sahip başka kimse var mı?

a) Evet b) Hayır

9. Yanıtın "Evet" ise kim?

a) Anne b) Baba c) Kardeş d) Diğer.....

10. Çocuğunuzun cinsiyeti nedir? a)Kız b)Erkek

11. Çocuğunuz kaç yaşında?.....

12. Çocuğunuz kaç yaşında bu tanıyı aldı?.....

13. Çocuğunuzun başka bir hastalığı var mı?

a)Evet..... b)Hayır

14. Çocuğunuz okula gidiyor mu?

a) Evet b) Hayır

15. Yanıtın "Evet" ise kaçınıcı sınıfa gidiyor?.....

16. En Son Ne Zaman Nöbet Geçirdi?

a) 0-6 ay b) 7-12 ay c) 13 ay ve üzeri

17. Çocuğunuz son 6 ay içerisinde ne sıklıkla nöbet geçirdi?

a)Hiç b)1-2 c)3-5 d)Ayda 1-2 e)Haftada 1’den fazla f)Günde 1’den fazla

18. Çocuğunuz ilaçlarını düzenli kullanıyor mu? a) Evet b) Hayır

19. Çocuğunuzun ilaçlarını düzenli kullanıp kullanmadığını kim takip ediyor?

a) Kendisi b) Annem c) Babam d) Diğer.....

20. Çocuğunuz şu anda epilepsi tedavisi için ilaç kullanıyor mu?

a) Evet b) Hayır

21. Çocuğunuz kaç yıldır ilaç kullanıyor?

a) 1-3 yıl b) 4-6 yıl c) 7-9 yıl d) 10 yıldan fazla

22. Çocuğunuzun kullandığı ilaçlarının yan etkisi oluyor mu?

a)Evet..... b)Hayır

23. Çocuğunuzun bazen ilacını içmeyi unuttuğu oluyor mu? a) Evet b) Hayır

24. Çocuğunuz hastalığı ile ilgili düzenli olarak kontrollere getiriyor musunuz?

a) Evet b) Hayır

25. Çocuğunuzun hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?

a) Evet b) Hayır

26. Çocuğunuzun bu hastalığa sahip olması arkadaşlarıyla oyun oynamasını veya vakit geçirmesini engelliyor mu?

a) Evet b) Hayır c) Kısmen

27. Çocuğunuz hastalığı nedeniyle daha önce hastaneye yattı mı?

a) Evet b) Hayır

28. Yanıtınız “Evet” ise hastanede kaç kez yattınız?

a) 1 kez b) 2 kez c) 3 kez d) 4 ve daha fazla

29. Hastalığın günlük ihtiyaçlarını etkilediğini düşünüyor musun?

a) Evet etkiliyor b) Kararsızım c) Hayır etkilemiyor

EK 2: Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği Ebeveyn Formu-Almanya Versiyonu

	über- haupt nicht	ein biss- chen	mittel	stark	sehr stark
1. Ich habe Angst davor, dass mein Kind einen Anfall bekommt, wenn ich gerade mit ihm unterwegs bin.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ich habe Angst, dass meinem Kind etwas passieren könnte, wenn es von anderen Menschen betreut wird (Schule, Sportverein, etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ich befürchte, dass mein Kind Anfälle in Gegenwart anderer Men- schen bekommt.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ich habe Angst, dass mein Kind jederzeit einen Anfall bekommen könnte.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Ich befürchte, dass mein Kind wegen seiner Anfälle ein Leben lang auf Betreuung angewiesen sein wird.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Ich habe Angst, dass mein Kind wegen seiner Anfälle von anderen Kindern gemieden oder zurückgewiesen wird.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ich befürchte, dass die Anfälle auf Dauer zu einer Hirnschädigung bei meinem Kind führen.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Ich befürchte, dass die Medikamente gegen Anfälle sich auf Dauer ungünstig auf die geistige Entwicklung meines Kindes auswirken.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Ich befürchte, dass mein Kind sein Leben lang Medikamente gegen Anfälle einnehmen muss.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Ich habe Angst, dass mein Kind während eines Anfalls sterben könnte.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Ich habe Angst davor, dass die Medikamente gegen Anfälle auf Dauer dem Körper meines Kindes schaden.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ich habe Angst davor, dass mein Kind während eines Anfalls einen Atemstillstand bekommt.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ich befürchte, dass mein Kind während eines Anfalls etwas Schreckliches erlebt.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Ich habe Angst, dass mein Kind sein Leben lang Anfälle bekom- men wird.	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ich habe Angst, dass die Anfälle bei meinem Kind schlimmer wer- den.	☐	☐	☐	☐	☐
16. Ich befürchte, dass sich mein Kind während eines Anfalls schwer verletzt.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Ich habe Angst, dass die Anfälle das weitere Leben meines Kindes ungünstig beeinflussen werden.	☐	☐	☐	☐	☐

EK 2: Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği Ebeveyn Formu-İngilizce Versiyonu

	Not at all	A little bit	Medium	Strongly	Very Strong
1. I am worried that my child might have a seizure when I am out and about with him/her.					
2. I am afraid that something could happen to my child when other people look after him/her (school, sports club, etc.).					
3. I am worried that my child will have a seizure in the presence of other people.					
4. I am afraid that my child could have a seizure at any time.					
5. I worry that my child will be dependent on care for life because of his/her seizures.					
6. I am afraid that my child will be shunned or rejected by other children because of his/her seizures.					
7. I am worried that in the long-term, the seizures will lead to brain damage in my child.					
8. I worry that in the long-term, the medication against seizures will adversely affect my child's mental development					
9. I am worried that my child will need to take seizure medication all his/her life.					
10. I am afraid that my child might die during a seizure.					
11. I am afraid that the medication against seizures will cause harm to my child's body in the long-term.					
12. I am afraid that my child stops breathing during a seizure.					
13. I worry that my child will experience something terrible during a seizure.					
14. I am afraid that my child will have seizures for all his/her life.					
15. I am afraid that my child's seizures will get worse.					
16. I am worried that my child will be seriously injured during a seizure.					
17. I am afraid that the seizures adversely affect my child's future.					

EK 2: Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği Ebeveyn Formu

	ASLA	BİRAZ	ORTA	GÜÇLÜ	ÇOK GÜÇLÜ
1. Çocuğumun, onunla birlikte dışarda olduğum bir anda nöbet geçirmesinden korkuyorum.					
2. Çocuğuma diğer kişilerin gözetimi altındayken bir şey olmasından korkuyorum (okul, spor kulübü vs.)					
3. Çocuğumun diğer kişilerin yanında iken nöbet geçirmesinden endişeleniyorum.					
4. Çocuğumun her an nöbet geçirebileceğinden korkuyorum.					
5. Çocuğumun nöbetleri nedeniyle yaşam boyu bakıma muhtaç olacağı endişesini duyuyorum.					
6. Diğer çocukların çocuğumdan nöbetleri nedeniyle uzak duracağından veya onu reddedeceklerinden korkuyorum.					
7. Nöbetlerin çocuğumda uzun dönemde beyin hasarına yol açabileceğinden endişeleniyorum.					
8. Nöbet ilaçlarının zamanla çocuğumun bilişsel gelişimine olumsuz etki etmelerinden endişe duyuyorum.					
9. Çocuğum hayatı boyunca nöbet ilacı kullanmak zorunda olmasından endişeleniyorum.					
10. Çocuğumun bir nöbet esnasında ölmesinden korkuyorum.					
11. Nöbet ilaçlarının zamanla çocuğumun vücuduna zarar vermelerinden korkuyorum.					
12. Çocuğumun nöbet sırasında nefesinin durmasından korkuyorum.					
13. Çocuğumun nöbet sırasında başına kötü bir şey gelmesinden endişeleniyorum.					
14. Çocuğumun hayatı boyunca nöbet geçirmesinden korkuyorum.					
15. Çocuğumun geçirdiği nöbetlerin kötüleşmelerinden korkuyorum.					
16. Çocuğumun nöbet sırasında ciddi bir şekilde yaralanmasından endişeleniyorum.					
17. Nöbetlerin çocuğumun geleceğini olumsuz etkilemelerinden korkuyorum.					

EK 3. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli Anne/Baba

Türkiye’de ve Dünyada yapılan çalışmalar epilepsi hastalığının giderek arttığını bildirmektedir. Epilepsi yalnız epilepsi hastalığı olan çocuğu değil aynı zamanda ebeveynleri de etkilemektedir. Yapılan çalışmalar ebeveynlerin çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte bazı korkular yaşadığını göstermektedir.

Türkiye’de epilepsi hastası çocukların ebeveynlerinin korkularını değerlendirmeye yönelik çalışmalara rastlanamamıştır. Bu çalışmanın amacı, epilepsi hastası çocukların ebeveynlerinde korkuyu değerlendiren “Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu” nun Türkiye’deki geçerlilik ve güvenilirliğini test etmek amacıyla yapılacaktır.

Bu çalışmaya katılarak, “Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formu” nun Türkiye’deki geçerlilik ve güvenilirliğini tam ve doğru olarak gerçekleştirmemize yardımcı olacaksınız. Ölçek formunun doldurulması, yaklaşık 15-20 dakikanızı alacaktır. Bu çalışmaya katılmayı reddetme ya da araştırma başladıktan sonra devam etmeme hakkına sahipsiniz. Formların hiç birine sizi ya da çocuğunuzu tanıtacak isim veya bir bilgi yazılması istenmeyecektir.

Bu çalışmada yer aldığınız süre içerisinde kayıtlarınız kesinlikle gizli kalacaktır. Bununla birlikte kayıtlarınız kurumun yerel etik kurul komitesine ve Sağlık Bakanlığı’na açık olacaktır. Çalışma verileri herhangi bir yayın ve raporda kullanılırken bu yayında hiçbir tanıtıcı bilginiz kullanılmayacak ve veriler izlenerek size ulaşılamayacaktır. Bu çalışmaya katılımınıza ilişkin sizden veya bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kuruluşundan ücret talep edilmeyecek ve size bir ücret ödenmeyecektir.

Yukarıdaki bilgileri okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Ebeveynin Adı- Soyadı:

Telefon:

Adres:

İmzası:

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı Soyadı: Hemşire Fulya Merve YALÇINTUĞ

Telefon: 05300974816

İmzası:

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı Soyadı:

Görevi:

İmzası:

EK 5: DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU İZİN BELGESİ

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARI

Sayın Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	4897-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Türkçe Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR Hemşirelik Fakültesi
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☐ ÇOK MERKEZLİ ☒

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐	İngilizce ☒	Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2019/18-14	Tarih:17.07.2019				
	Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR'ın sorumlusu olduğu "Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Türkçe Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, kurum izinleri alınması koşuluyla, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.					
	-Kurum izinleri alındıktan sonra, Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.					
ETİK KURUL BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İy Klinik Uygulamaları Kılavuzu					
ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Serkan YENER (Başkan Yardımcısı)	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı.
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL	Tıbbi Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı.
		DEU Tıp Fakültesi				

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2019/18-14	Tarih:17.07.2019				
	Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR'ın sorumlusu olduğu "Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Türkçe Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, kurum izinleri alınması koşuluyla, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.					
	-Kurum izinleri alındıktan sonra, Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.					
ETİK KURUL BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İy Klinik Uygulamaları Kılavuzu					
ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Serkan YENER (Başkan Yardımcısı)	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı.
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL	Tıbbi Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
AÇIK ADRES	GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
TELEFON	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
FAKS	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	4897-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Türkçe Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR Hemşirelik Fakültesi
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☐ ÇOK MERKEZLİ ☒

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	Araştırmacı Dilekçesi	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐



	Karar No:2019/25-23	Tarih:14.10.2019			
KARAR BİLGİLERİ	Dr.Öğr.Üyesi Dijle AYAR'ın sorumlusu olduğu "Epilepsi İle İlişkili Korku Ölçeği-Ebeveyn Formunun Türkçe Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait araştırmacı dilekçesine ilişkin; -Çalışma merkezlerinden S.B.Ü. Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin çıkartılması, -Çalışma yönteminde yapılan değişiklikler, ile ilgili belgeler incelenerek bilgi edinilmiş ve uygun bulunmuştur.				
ETİK KURUL BİLGİLERİ					
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
ETİK KURUL ÜYELERİ					
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?	İmza
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL (Başkan Yardımcısı)	Tıbbi Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Serkan YENER	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoglu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Tufan ÇANKAYA	Tıbbi Genetik	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Ayfer DAYI	Davranış Fizyolojisi	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Korcan DEMİR	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Mahmut Cem ERGON	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyostatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐ H ☒	
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐ H ☒	Katılamadı
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐ H ☒	

Sayı : 59537164-00.99-E.52940
Konu : Dr. Öğr. Üyesi Dijle Ayar'ın
Çalışma İzin Yazısı

05/07/2019

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
BAŞKANLIĞINA

İlgi : 04.07.2019 tarih ve 72292585-10.99-52542 sayılı yazınız.

Anabilim Dalınız Öğretim Üyesi Dr.Öğr. Üyesi Dijle AYAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu *"Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği - Ebeveyn Formunun Psikometrik Özellikleri"* isimli çalışmanın yapılmasının uygun görüldüğüne ilişkin Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Başhekimliği'nin ilgi sayılı yazısı ekte gönderilmektedir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof.Dr. Şeyda SEREN İNTEPELER
Dekan

Ekler :
1- İzin Yazısı (1 Sayfa)
2- İlgi Yazısı (1 Sayfa)



E-İmzalıdır

Sayı : 72292585-10.99-E.52542
Konu : Dr. Öğr. Üyesi Dijle Ayar'ın
Çalışması Uygundur

04/07/2019

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 12.06.2019 tarih ve 59537164-00.99-45297 sayılı yazınız.

Fakülteniz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Dr.Öğr. Üyesi Dijle AYAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu "Epilepsi ile ilişkili Korku Ölçeği - Ebeveyn Formunun Psikometrik Özellikleri" isimli çalışmanın yapılması uygun bulunmuştur.
Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Murat CELİLOĞLU
Başhekim V.

Ek : 03.07.2019 tarih ve 74660883-604.01.01-51796 sayılı yazı



Adres: İnciraltı Mahallesi, Mithatpaşa Cd. İnciraltı yerleşkesi
No:1606, 35340 Narhdere/Balçova/İzmir
Tel: 0(232) 412 1212
Elektronik Ağ: <http://www.hastane.deu.edu.tr/>

Bilgi İçin İrtibat:
Pakize ÖZGENÇ
Dahili:

E-Posta: pakize.ozgenc@deu.edu.tr



Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre Prof. Dr. Murat CELİLOĞLU tarafından 04.07.2019 tarihinde e-imzalanmıştır.
Evrağınızı <http://dogrulama.deu.edu.tr> linkinden 79AD7540X6 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

E-İmzalıdır

Sayı : 72292585-10.99-E.52542
Konu : Dr. Öğr. Üyesi Dijle Ayar'ın
Çalışması Uygundur

04/07/2019

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 12.06.2019 tarih ve 59537164-00.99-45297 sayılı yazınız.

Fakülteniz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Dr.Öğr. Üyesi Dijle AYAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu "Epilepsi ile İlişkili Korku Ölçeği - Ebeveyn Formunun Psikometrik Özellikleri" isimli çalışmanın yapılması uygun bulunmuştur.
Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Murat CELİLOĞLU
Başhekim V.

Ek : 03.07.2019 tarih ve 74660883-604.01.01-51796 sayılı yazı



Adres: İnciraltı Mahallesi, Mithatpaşa Cd. İnciraltı yerleşkesi
No:1606, 35340 Narhdere/Balçova/İzmir
Tel: 0(232) 412 1212
Elektronik Ağ: <http://www.hastane.deu.edu.tr/>

Bilgi İçin İrtibat:
Pakize ÖZGENÇ
Dahili:

E-Posta: pakize.ozgenc@deu.edu.tr



72

Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre Prof. Dr. Murat CELİLOĞLU tarafından 04.07.2019 tarihinde e-imzalanmıştır.
Evrağınızı <http://dogrulama.deu.edu.tr> linkinden 79AD7540X6 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

EK 6: ÖLÇEK İZİN YAZISI

27.05.2019

scale permission - dijleozzer87@gmail.com - Gmail

 Gmail

 E-Posta Yaz

 Gelen Kutusu 1

 Yıldızlı

 Ertelendi

 Önemli

 Sohbetler

 Gönderilmiş Postalar

 Taslaklar 1

 Tüm Postalar

 Spam

 Çöp Kutusu

 Kategoriler

 [Gmail]

 3. sınıf modül

 araştırma dersi

 dijle.ozzer@deu.edu.tr

 doktora tezi

 e-dergi

 internet bağımlılığı ve s...

 kuram

Dear Dr May,

I had written permission about your scale
If it is appropriate for you, we want to start psychometric
anaysis for Turkish parents
Sincerely
Dijle Ayar



 **anne.hagemann@mara.de**
Alıcı: Theodor.May, ben ▼

 İngilizce ▼

 Türkçe ▼

[İletiyi çevir](#)

Dear Dr. Ayar,

thank you for informing us that you are ready to start your study.
Please let me know about your results and send me a copy of your

Please note that my email address has changed and send any futur

Kind regards
Anne Hagemann

Dr. Anne Hagemann
Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V.
Koordinierungszentrum für Studien in der Epileptologie
Maraweg 21
D-33617 Bielefeld

73

EK 7: ARAŞTIRMACI ÖZGEÇMİŞİ

FULYA MERVE YALÇINTUĞ

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

İletişim Adresi

Telefon

E-posta

İnternet Sayfası

Öğrenim Bilgileri

01 Eylül 2014 - 01 Haziran 2018 (3 yıl 10 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ, HEMŞİRELİK BÖLÜMÜ
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 82.54 / 100.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

01 Haziran 2020 - Şu Anda (7 ay) (Tam Zamanlı)
HEMŞİRE, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ
SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: Orta, Yazma: Orta, Konuşma: Orta)

Ar-Ge Yetkinlik

Makaleler

D. AYAR, M. BEKTAŞ, A. ÜNALP & F. M. YALÇINTUĞ, The association between seizure self-efficacy of children with epilepsy and the perceived stigma, EPILEPSY & BEHAVIOR, 2020, 1525-5050, 110, 107141, 123.

Bildiriler

F. M. YALÇINTUĞ & D. AYAR, Öğrencilerin Sağlık Okuryazarlığının Obezite Farkındalığına Etkisi. , Sözlü Sunum, International Health Science And Life Congress, 24 Nisan 2019, 27 Nisan 2019.

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

BİDEB Destekleri

FULYA MERVE YALÇINTUĞ, Etkinlik Destekleri ve Eğitim Bursları Müdürlüğü,
2210-A Genel Yurt İçi Yüksek Lisans Burs Programı, Başvurusu Reddedildi, 2019 -
2, 01.10.2019 - 30.09.2021.

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0