



T.C.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARDA MOTOR GELİŞİM SEVİYESİNİN
AKTİVİTE DÜZEYİ VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİSİ**

FZT. MÜBERRA TANRIVERDİ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

DOÇ. DR. FATMA MUTLUAY

İSTANBUL-2014



ISTANBUL MEDİPOL UNIVERSITY
INSTITUTE OF HEALTH SCIENCES

MASTER THESIS

**EFFECTS OF THE LEVEL OF MOTOR DEVELOPMENT ON ACTIVITY
GRADE AND QUALITY OF LIFE WITH EPILEPSY IN CHILDREN**

MÜBERRA TANRIVERDİ

DEPARTMENT OF PHYSIOTHERAPY AND REHABILITATION

SUPERVISOR

ASSOCIATE PROFESSOR FATMA MUTLUAY

ISTANBUL-2014

**İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZİ M.TANRIVERDİ 2014**

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim süresince eğitimime yaptığı katkılarından dolayı İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Candan Algun'a,

Eğitimim ve tez sürecim boyunca kendisinden çok şey öğrendiğim, tez yazımının her aşamasında içtenlikle yardım eden, yapıcı katkılarıyla hazırlamamda yol gösteren tez danışmanım olarak her zaman destekleyicim olan Doç. Dr. Fatma Mutluay Karantay'a,

Bilgi ve tecrübelerinden sürekli faydalandığım yetişmemde büyük katkıları olan meslek yaşamım boyunca etik değerlerini ve meslek çizgisini örnek alacağım Bezmialem Vakıf Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Başkanı Prof. Dr. H.Nilgün Gürses'e,

Tez konusu seçiminde desteğini gördüğüm Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu'na,

Çalışmalarında beni destekleyen Bezmialem Vakıf Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Ahmet Belce'ye,

Akademik hayata adım atmamda desteğini gördüğüm Prof. Dr. Adnan Yüksel'e,

Çalışmayı yapmak üzere bölümlerinde bulunduğum ve birlikte çalışmaktan zevk aldığım Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Pediatrik Nöroloji Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Akın İşcan'a ve Uzm. Dr. Serhat Güler'e,

Tezin istatistiksel analizinde birikimini ve emeğini esirgemeyen Dr. Hayri Mutluay'a,

Çalışmaya içtenlikle katkı veren epilepsili çocuklara ve ailelerine,

Hayatımın her alanında olduğu gibi bu dönemde de maddi manevi yardımlarını esirgemeyen, sevinçli ve üzüntülü her günümde benim yanımda olan ve ömrüm boyu olmalarını dilediğim annem Fatma Tanrıverdi'ye, babam Ali Naci Tanrıverdi'ye ve kız kardeşlerim Hulde ve Hale Tanrıverdi 'ye teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

I. TEŞEKKÜR.....	iii
II. İÇİNDEKİLER.....	iv-v
III.ŞEKİL, RESİM VE TABLOLAR LİSTESİ.....	vi
IV.KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ.....	vii
1.ÖZET.....	1
2. ABSTRACT	2
3.GİRİŞ VE AMAÇ.....	3-5
4.GENEL BİLGİLER.....	6-20
4.1.Tanım	
4.2.Tarihçe	
4.3.Epidemiyoloji	
4.4.Etiyoloji	
4.5.Epilepsi Sınıflaması	
4.6. Klinik özellikler	
4.6.1. Sentrotemporal spikeli benign çocuk çağı epilepsisi	
4.6.2. Oksipital paroksizmal çocukluk epilepsisi	
4.6.3. Temporal lob epilepsisi	
4.6.4. Frontal lob epilepsisi	
4.6.5. Parietal lob epilepsisi	
4.6.6. Oksipital lob epilepsisi	
4.6.7. Çocukluk çağı absans epilepsi	
4.6.8. Juvenil absans epilepsi	
4.6.9.Juvenil myoklonik epilepsi	
4.6.10.Lennox-gastaut sendromu	
4.6.11.Febril konvülziyon	
4.6.12.Status epileptikus	
4.7.Tanı	
4.7.1.Elektroensefalografi	
4.7.2.Bilgisayarlı tomografi ve manyetik rezonans görüntüleme	
4.7.3.Single photon emission computed tomografi	
4.7.4.Positron emission tomografi	
4.8.Tedavi	
4.8.1.Antiepileptik ilaç tedavisi	
4.8.2.Cerrahi tedavi	
4.8.3.Diyet Tedavisi	
4.9.Epilepsi ve Fizyoterapi-rehabilitasyon	
4.10.Epilepsi ve Yaşam Kalitesi	
4.11.Epilepsili Çocuk ve Ailesi	
5.GEREÇ VE YÖNTEM	21-26
5.1. Dahil edilme kriterleri	
5.2. Dışlama kriterleri	
5.3. Çalışma akışı	
5.4. Olguların değerlendirilmesi	
5.4.1. Klinik öykü	

5.4.2. Demografik bilgiler	
5.4.3. Anneye ait bilgiler	
5.4.4. Fiziksel ölçümler	
5.4.5. Motor gelişim değerlendirmesi	
5.4.6. Özürlülük ve hasta etki değerlendirmesi	
5.4.7. Günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi değerlendirmesi	
5.4.8. Psikososyal değerlendirme	
5.5. İstatistiksel Değerlendirme	
6. BULGULAR.....	27-34
6.1. Demografik Bilgiler	
6.2. Klinik Özellikler	
6.3. Anneye Ait Bilgiler	
6.4. Motor Gelişim, Özürlülük ve Hastalık Etki Skalası	
6.5. Aktivite Düzeyi, Yaşam Kalitesi ve Psikososyal Değerlendirme	
6.6. Korelasyonlar	
6.6.1. Doğuma İlişkin Özellikler	
6.6.2. Klinik Durum	
6.6.3. Yaş ile Aktivite Düzeyi ve QoL	
6.6.4. Fiziksel Özellikler	
6.6.5. Hastalık Etkisi ve Aktivite Düzeyi	
7. TARTIŞMA.....	35-41
8. SONUÇ.....	42-43
9. KAYNAKLAR.....	44-53
10. EKLER.....	54-100
EK.1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu	
EK.2. Epilepsili Çocuk Değerlendirme Formu	
EK.3. NSMDA Yaş Gruplarına Göre Ayrıntılandırılmış Form	
EK.4. NSMDA (2-6 yaş formları)	
EK.5. ICNDS (Impact Childhood Neurologic Disability Scale)	
EK.6. IPES (Impact Pediatric Epilepsy Scale)	
EK.7. PVTA (Pediyatrik Veri Toplama Aracı)	
EK.8. PSS (Parental Stress Scale)	

KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

BT	: Bilgisayarlı Tomografi
DSÖ	:Dünya Sağlık Örgütü
EEG	: Elektroensefalografi
ICNDS	: Çocukluk Çağı Nörolojik Özur Etki Ölçeği (Impact of Childhood Neurologic Disability Scale)
ILAE	:Uluslararası Epilepsi İle Savaş Derneği (International League Against Epilepsy)
IPES	: Pediatrik Epilepsi Etki Ölçeği (Impact of Pediatric Epilepsy Scale)
MRI	: Manyetik Rezonans Görüntüleme (Magnetic Resonans Imaging)
NSMDA	: Nörolojik, Duyusal, Motor, Gelişimsel Değerlendirme Ölçeği (Neurological, Sensory, Motor, Developmental Assessment)
PET	: Positron Emission Tomography
PSS	: Aile Stres Ölçeği (Parental Stress Scale)
PVTA	: Pediatrik Veri Toplama Aracı (Pediatric Outcomes Data Collection Instrument)
QOL	: Yaşam Kalitesi Ölçeği (Quality Of Life)
SPECT	: Single Photon Emission Computed Tomography
TLE	:Temporal Lob Epilepsi
VKİ	:Vücut Kitle İndeksi

ŞEKİL, RESİM VE TABLOLAR LİSTESİ

Tablo.1	: Olguların Yaş Dağılımı.....	27
Tablo.2	: Olguların Demografik ve Fiziksel Özelliklerinin Türk Popülasyonuna Göre Değerleri.....	28
Tablo.3	: Olguların Nöbet Dağılımı.....	28
Şekil.1	: Olguların Klinik Öykü Dağılımı.....	29
Tablo.4	: Anneye Ait Bilgiler.....	29
Şekil.2	: Olguların Annelerine Ait Bilgilerin Dağılımı.....	30
Tablo.5	: Olguların Motor Gelişim, Nörolojik Özür ve Hastalık Etki Skalasını Sonuçları.....	30
Tablo.6	: Olguların PVTA, QoL ve PSS Skorları.....	31
Şekil.3	: Olguların Yaş, QoL ve Genel Fonksiyon İlişkisi.....	33
Şekil.4	: IPES ile ICNDS ve PVTA Ağrı/konfor Skoru İlişkisi.....	34

1. ÖZET

Epilepsili Çocuklarda Motor Gelişim Seviyesinin Aktivite Düzeyi ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

Amaç: Kronik nörolojik bir hastalık olan epilepsinin çocuklarda en sık karşılaşılan sınıfı temporal lob epilepsidir. Beynin farklı yapılarının etkilendiği epilepsi tiplerinin farklı fiziksel ve duyuşal etkilenimler oluşturduğu görülmüştür. Bu çalışmada temporal lob epilepsili çocuklarda motor gelişim seviyesinin aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi üzerine etkisi araştırılmıştır.

Materyal ve Metod: Çalışmaya Bezmialem Vakıf Üniversitesi International Clinic Pediatrik Nöroloji Departman'ına başvuran ILAE 1989 epilepsi sınıflamasına göre tanı almış 85 hasta dahil edildi. Çocukların ailelerinden demografik bilgileri alındı. Çocukların fiziksel ölçümleri ve motor gelişim seviyelerini değerlendirmek için NSMDA ölçeği yapıldı. Ailelerine çocukların fonksiyonellik ve hastalık özür derecelerini belirlemek için ICNDS ve IPES ölçekleri, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitelerini değerlendirmek için PVTA ölçeği uygulandı. Ailelerin stres düzeylerini belirlemek için PSS ölçeği yapıldı.

Bulgular: Hastalarımız normal motor gelişim seviyesinde bulundu. Fonksiyonellik düzeylerinin, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kaliteleri ile ilişkili olduğu bulundu. Çocukların ve ailelerinin hastalık özür etkilenimlerinin olduğu saptandı. Ailelerin hastalıktan ve çocuklarının psikososyal açıdan stres düzeylerinin yüksek olduğu görüldü.

Sonuç: Çalışmamızın sonuçlarına göre epilepsi hastalarındaki motor gelişim ve fonksiyonellik seviyesi aktivite düzeyi ve yaşam kalitesine etki etmektedir. Epilepsi hastalarının aktivite düzeylerinin, yaşam kalitelerinin artırılması ve tedavinin daha başarılı devam etmesi için fizyoterapi rehabilitasyon değerlendirmelerinin rutine eklenmesi gerektiği kanısındayız.

Anahtar Sözcükler: Aktivite Düzeyi, Motor Gelişim Seviyesi, Stres Düzeyi, Temporal Lob Epilepsi, Yaşam Kalitesi.

2. ABSTRACT

Effects of The Level of Motor Development on Activity Grade and Quality of Life With Epilepsy in Children

Purpose: Temporal lobe epilepsy is the most common class in childhood epilepsy with chronic neurological disease. Different structures of the brain with epilepsy types appears to constitute affected different physical and sensory affections. In this study, we investigated impact of the level of motor development on the level of activity and quality of life in children with temporal lobe epilepsy.

Material and Method: The study included 85 patients who were diagnosed according to the classification of epileptic syndromes ILAE 1989 and admitted to in the Bezmialem Vakıf University International Clinic Pediatric Neurology Department. Demographic information was obtained from the children's families. Children's physical measurements and motor development scale were performed to ascertain the levels of NSMDA. Diseases of children and their families functionality to determine the degree of disability with IPES and ICNDS scales, to assess activities of daily living and quality of life scale was applied with PVTA. PSS was made to determine the levels of family stress.

Findings: Our patients were found normal motor development level. Functionality levels was found to be associated with, activities of daily living and quality of life. Children and their families was found to be of apology influences the disease. Families and children had higher levels of psychosocial stress from the disease was observed.

Conclusion: According to the results of our study in patients with epilepsy, motor development and the level of functionality effect activity level and quality of life. Believe that for improving activity levels, quality of life and continuation of treatment for a more successful in epilepsy patients, physiotherapy rehabilitation assessments should be added to the routine.

Key Words: Activity Level, Motor Development Level, Stress Level, Temporal Lob Epilepsy, Quality of Life.

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Epilepsi, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından “serebral nöronların aşırı deşarjına baęlı olarak ortaya çıkan nöbetlerle karakterize, farklı etiyolojik nedenlere baęlı olabilen kronik beyin hastalığı” olarak tanımlanmaktadır. (1)

Epilepsi tedavisini öncelikle farmakolojik olmak üzere, cerrahi tedavi ve ketojenik diyet oluşturmaktadır. Farmakolojik tedavi, hastanın geçirdięi her bir nöbet sonrası ortaya çıkan klinik tabloya göre yeniden düzenlenmekte, ilaç veya dozaj deęişimi yapılmaktadır. Epilepsinin prognozu yalnızca nöbet sıklığı, nöbet tipi, nöbet sonrası semptomların ve kullanılan anti epileptik ilaçların yan etkilerinin deęerlendirilmesiyle izlenmektedir.

Epilepsi nöbetleri, bilinç bozukluğu, motor, duyu, davranış ve otonom deęişiklikler gibi çeşitli semptomlarla ortaya çıkmaktadır. Tekrarlayıcı nöbetlerin bebeklerde kognitif gelişimi yavaşlatabildięi ancak belirgin bir fiziksel etkilenime yol açmadığı bildirilmektedir. Ancak epilepsili çocuklarda fiziksel etkilenimi araştıran, motor gelişim seviyesini deęerlendiren bir çalışma olmadığı görüldü. Biz çalışmamızı, epilepsinin kronik bir beyin hastalığı olması ve çocukluk çağında başlaması nedeniyle motor gelişimi olumsuz etkileyebileceęi, bunun da çocuğun aktivite düzeyine ve yaşam kalitesine yansıtacağı düşünöldü. Araştırmamızı temel motor becerilerin kazanıldığı yaş dönemi olduęu için 2-7 yaş arasındaki çocuklarla sınırlamanın uygun olduęu görüldü.

Çocukların normal motor gelişimini tüm yönleriyle deęerlendiren birçok ölçek geliştirilmiştir. Bu ölçeklerden çocuğun yaşına uygun olanı seçerek kullanmak doğru bir sonucun elde edilmesi açısından önemli olduęu düşünöldü. Bu nedenle çalışmamızda motor gelişimi kapsamlı olarak ölçen, nörolojik, duyu, motor, gelişim deęerlendirme (Neurological, Sensory, Motor, Developmental Assessment, NSMDA) ölçeęini kullanmak tercih edildi.

Epilepsili hastalarda günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesi ile ilgili az sayıda araştırmaya rastlandı. (2) Epilepsideki aktivite düzeyinin ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi hem hastalığın progresyonunu izlemede hem de hastalığın beraberinde getirmiş olduğu fiziksel etkilenimin belirlenmesinde önemli olduğu görüldü. (3) Çalışmamızda aktivite düzeyini ve yaşam kalitesini Pediatrik Veri Toplama Aracını (PVT) (Pediatric Outcomes Data Collection Instrument) kullanarak değerlendirildi.

Epilepsi hastayı motor, duyu, davranış ve otonomik gibi birçok farklı yönden etkileyen bir hastalıktır. Hem hastalığın uzun süren, yıpratıcı ve psikolojik etkileri hem de hastalığın klinik seyri boyunca görülebilecek problemler hastada ve çevresinde psikososyal problemlere neden olduğu düşünüldü. (4) Etkilenim seviyesi yüksek olan hastalar yaşamlarını sürdürebilmek için aile ve yakın çevresinin desteğine ihtiyaç duyduğu görüldü. Bakıma ya da yardıma gereksinimi olan kişilere fiziksel, emosyonel, psikolojik veya ekonomik destek veren kişiye “bakım veren” denmektedir. (5) Birçok ülkede olduğu gibi ülkemizde de bakım verenler, genellikle aile yakınları ve özellikle annelerin olduğu görüldü. (6) Çalışmamızda Aile Stres Ölçeği (Parental Stress Scale (PSS) ölçeğini kullanarak aile stres yükünü ve yaşam kalitesini değerlendirilmesi amaçlandı.

Epilepsi hastalarında fizyoterapi rehabilitasyon, ilaç ve cerrahi tedavilerinden önce ya da sonra semptomatik tedavi olarak görülmekte ancak yaygın olarak kullanılmadığı görüldü. Ancak, epilepsi nöbetleri kontrol altına alınsa da tam olarak iyileşmesi mümkün olmadığı için, hem hastaya hem de bakım verenlerine yönelik rehabilitasyon uygulamalarına ihtiyaç olduğu düşünüldü. Modern bir rehabilitasyon interdisipliner/multidisipliner bir ekip yaklaşımıyla sağlanabileceği, rehabilitasyon ekibinde; doktor, fizyoterapist, hemşire, psikolog ve sosyal hizmetler uzmanı bulunması gerektiği görüldü.

Literatürde epilepsi ile ilgili fizyoterapi rehabilitasyon yaklaşımlarını içeren çalışma sayısının yetersiz olduğu tespit edildi. Bu gerçekten yola çıkarak planladığımız bu çalışmanın amacı, epilepsili çocuklarda normal motor gelişim

seviyesini belirlemek, çocuđun aktivite düzeyine ve yařam kalitesine olan etkisini incelemek, ayrıca hastalıđın aile üzerinde yaratacađı olası stres yükünü ortaya koyarak literatüre katkı sađlamak, hastaların tedavilerinde yardımcı olmak, ailelerin ve çocukların tedavi süreçlerinde psikososyal desteđi sađlamak ve yapılacak olan yeni araştırma ve çalışmalara öncü olmak hedeflendi.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. TANIM

Epilepsi kelime olarak; 'Epi' ve 'Lipsis' kelimelerinin birleşiminden oluşmuştur. Yunanca'da Epi; yakalamak ve Lipsis; tutmak anlamına gelir. Yani epilepsinin kelime anlamı yakalamak ve birden tutulmaktır. İngilizce' de aynı anlama gelen 'Seizure' kelimesi kullanılmaktadır. Arapça 'Sar'a' kelimesi aynı anlama gelirken, ülkemizde halk arasında bunun Sara hastalığı olarak anılmasına neden olmaktadır. (7)

Nöbet; bir sinir hücresi grubunun oluşturduğu normal olmayan deşarjlar nedeniyle beynin farklı bölgelerinde, bölümlerine göre oluşan bilinç, motor, duyu, davranış ve otonomik bozukluklarla beraber fonksiyonlarda görülen geçici bozukluktur. Kontrol dışı gelişip, vücut hareketlerinde ve duygulanımda değişikliğe neden olarak normal olan fonksiyon ve davranışı engeller. Bu tabloya istemsiz tonik klonik bozukluklar da eşlik edebilir. (8, 9)

Epileptik nöbet; bir grup serebral nöronun ani, anormal ve aşırı boşalmasına bağlı olarak geçici bulgu ve/veya semptomların ortaya çıkmasıdır. (10,11)

Epilepsi; nöbetlerin tekrarlanmasıyla santral sinir sistemindeki fonksiyonelliğin bozulmasını gösterir. Genellikle erken başlangıçlıdır. Başlama yaşı 0-19 yaş arasında olanlar tüm vakaların %75'ini oluşturur. (12)

4.2. TARİHÇE

Antik çağda kutsal bir hastalık olarak kabul edilen epilepsinin, orta çağda ise kötü ruhlar ve şeytanlardan kaynaklandığına inanılmıştır. Ruhsal belirtilerin

epilepsiye eşlik etmesi nedeniyle hastaların şeytan tarafından ele geçirildiği ve kötü ruhların içlerine girdiği düşünülmüştür ve bu yüzden toplumdan dışlanmışlardır. (9)

Epilepsi, ilk olarak Babil döneminde bilinmeye başlamıştır, ancak farklı algılanmıştır. Hipokrat'ın yazdığı 'Kutsal Hastalık Üzerine- On the Sacred Disease' ve Dostoyevski'nin yazdığı 'Budala-The Idiot'adlı eserler, bu farklı algılamaları belgeler niteliktedir. Hastalığın beyin yerleşimli bir hastalık olduğunu, doğadan geldiğini ve kutsal olmadığını da ilk olarak Hipokrat öne sürmüştür. Epilepsili hastaların etkilenimlerinin çoklu olduğunu motor, duyu, hareket ve sosyal durumun da etkilendiğini belirten İbni Sina ve Razi epilepsi ile ilgili çalışmalar yapmıştır. İbni Sina batı dünyasında savunulan konvülziyonların zorunluğunun aksini savunmuştur. Epilepsi tedavisinde İbni Sina çeşitli bitkiler ve farmakolojik ajanları tercih ederken; Razi kanatma, emetik ve purgatifleri kullanmıştır. (13)

Epilepsinin ilk bilimsel tanımını 1874'de özellikle beynin gri cevherinde oluşan deşarjlar olarak Huglings Jackson yapmıştır. Hastalığın ilk sınıflandırması ise Sir William Richard Gowers tarafından 1881'de yapılmıştır. (14)

4.3. EPİDEMİYOLOJİ

Tüm dünyada epilepsi hastalığı yaygındır ve erken başlangıçlıdır, toplam 20-40 milyon epilepsi hastası olduğu düşünülmektedir. Sıfır-15 yaş arasında epilepsi prevalansı 5-7/10,000'dir, insidansı ise 5/1,000 çocuktur. Türk çocuklarında epilepsi prevalansı 8/1,000'dir. (15,16)

4.4. ETİYOLOJİ

Ailesinde epilepsi olan ve başka bir nörolojik hastalığı olan (serebral palsy, mental retardasyon, otistik bozukluk vb.) çocuklarda epilepsi riski daha fazladır. (17,18)

Çocukluk çağı epilepsilerinin ancak %32'sinde bir etiyolojik nedene rastlanmıştır. Bu çocukların %5'inde gelişimsel anomaliler görülürken %2'sinde son 5 yılda geçirilmiş bir travma öyküsü yer almaktadır. (19)

Epilepsi etiyolojisinde rol oynayan faktörler sıralanacak olursa; genetik faktörler, konjenital anormallikler, antenatal ve prenatal etkilenmeler, uzayan ve tekrarlayan febril konvülsiyonlar, travma, infeksiyonlar, metabolik sebepler, vasküler sebepler, serebral tümörler, alzheimer hastalığı ve diğer nörodejeneratif hastalıklar, toksik sebepler sayılabilir. (20)

4.5. EPİLEPSİ SINIFLAMASI

Uluslararası Epilepsi İle Savaş Derneği (International League Against Epilepsy–ILAE) epilepsi sınıflandırmasını ilk olarak 1981 yılında yapmış, 1989 yılında ise yeni bilgilere göre güncellemiştir. 2001 yılında yeni bir sınıflandırma önerilmiş olmasına rağmen en sık 1989 yılındaki kullanılmaktadır. (21)

International League Against Epilepsy (ILAE)' nin epilepsi sınıflandırması:

I. Lokalizasyon ilişkili

A. İdiopatik

1. Sentrotemporal spikeli benign çocuk çağı epilepsisi
2. Oksipital paroksizmalı çocukluk epilepsisi
3. Primer okuma epilepsisi

B. Semptomatik

1. Çocukluk çağı kronik progresif epilepsi

C. Kriptojenik

1. Temporal lob epilepsisi
2. Frontal lob epilepsisi
3. Parietal lob epilepsisi

4. Oksipital lob epilepsisi
5. Bilobar veya multilobar epilepsi

II. Generalize

A. İdiopatik

1. Benign neonatal ailesel konvülzyon
2. Benign neonatal konvülzyon
3. Benign infant miyoklonik epilepsi
4. Çocukluk çağı absans epilepsi
5. Jüvenil absans epilepsi
6. Jüvenil miyoklonik epilepsi
7. İdiopatik tanımlanmamış epilepsi
8. Belirli aktivasyonlarla açığa çıkan epilepsi

B. Semptomatik

1. Erken miyoklonik epilepsi
2. Erken infantil epileptik ensefalopati
3. Tanımlanmamış olanlar
4. Spesifik sendromlar

C. Kriptojenik

1. West sendromu
2. Lennox Gastuat sendromu
3. Miyoklonik astatik epilepsi
4. Miyoklonik absans epilepsisi

III. Fokal veya Generalize olarak sınıflandırılmamış olanlar

IV. Spesifik Sendromlar

A. Durum İlişkili

1. Febril konvülzyon
2. İzole status epileptikus
3. Akut metabolik epilepsi

4.6. KLİNİK ÖZELLİKLER

Epilepsilerin %60-70'i basit yada kompleks parsiyel nöbetlerdir. Nöromotor gelişme geriliği, patolojik EEG ve MRI bulguları eşlik eder.

4.6.1. SENTROTEMPORAL SPIKELİ BENİGN ÇOCUK ÇAĞI EPİLEPSİSİ

13 yaşından önce başlayan fokal motor çocukluk çağı epilepsilerinin en sık (%15.7) görülen tipidir. İnsidansı 21/100.000 olarak tahmin edilmektedir. Çocuklarda belirgin nörolojik veya mental problem yoktur, nöbetlerin, %70-80'i parsiyel ve düşük frekanslıdır. (22)

4.6.2. OKSİPİTAL PAROKSİZMALI ÇOCUKLUK EPİLEPSİSİ

Çocukluk çağı iyi huylu parsiyel epilepsileri grubunda yer alır, erken ve geç başlangıçlı olmak üzere iki tipi vardır. Geç başlangıçlı formu belirgin görsel belirtilerle, erken başlangıçlı formu iktal kusma ve baş-göz deviasyonu, bazen uzun süreli tepkisizlik ile karakterizedir. Benign rölandik epilepsiden sonra en sık görülen çocukluk çağı epilepsisidir. (23)

4.6.3. TEMPORAL LOB EPİLEPSİSİ

İlaç tedavisine dirençli fokal epilepsilerin en sık nedeni olan ve etiyojisinde çevresel-genetik faktörleri içeren, basit parsiyel ve kompleks parsiyel tipin içinde yer alan bir epilepsidir. (24)

Parsiyel nöbetlerin yaklaşık %50'si, kompleks parsiyel nöbetlerin %80'i temporal lob kaynaklıdır. Lokalizasyonla ilişkili başlığı altında incelenen temporal lob epilepsisi iki grupta ele alınır. Amigdalo-hipokampal nöbetlerle olan ve meziyal temporal lob yapılarından kaynaklanan temporal lob epilepsisi ve meziyal temporal lob dışında kalan yapılardan kaynaklanan lateral (neokortikal) nöbetlerle birlikte olan temporal lob epilepsisidir. (25)

Genel olarak nöbet semptomları; otonom veya psikişik semptomlar, illüzyon ve sanrılar, motor durma sonrası tipik orolimenter otomatizmaların eşlik ettiđi kompleks parsiyel nöbet, ipsilateral elde otomatizma görülürken kontrolateral elde distonik postür, ipsilateral elle postiktal burun silme hareketi, kompleks auralar ve visseral duyumsama şeklinde uyarıcı semptomlar, disamnezi (deja vu, jamais vu), kognitif affektif semptomlar, konuşmanın durması, dizartri, afazi gibi konuşma bozuklukları eşlik eder. (26)

Erişkinlerde ve çocuklarda farklılık gösterir. Erişkinlerde çocuklara göre klinik bulguları daha homojendir. (27)

4.6.4. FRONTAL LOB EPİLEPSİSİ

Tüm epilepsilerin içerisinde görülme oranı %10-20'dir, cerrahi için en sık yönlendirilen epilepsidir. (28)

4.6.5. PARIETAL LOB EPİLEPSİSİ

Parietal lob; vücut duyularının algılandığı lobdur. Bu nedenle buradan kaynaklanan nöbetler duyuusal nöbetlerdir. Somatosensory aura, ağrılı distezi, vertigo, afazi ve vücut imajı bozuklukları ile karakterizedir. Herhangi bir yaşta başlayabilir, görülme oranı kız ve erkeklerde eşittir. (29)

4.6.6. OKSİPİTAL LOB EPİLEPSİSİ

Başlangıç yaşı deđişkendir, genellikle geç çocukluk döneminde başlar, prevalansı %5-10'dur. Nöbetler, kendiliğinden veya görsel bir dış uyaran sonucu oksipital lobdan köken alır. (27)

4.6.7. ÇOCUKLUK ÇAĞI ABSANS EPİLEPSİ

Absans nöbetler, her iki hemisferi de ilgilendiren, hızlı başlayıp hızlı sonlanan, sıklıkla yüz ifadesinin değişmesi, hareketsiz boş bakış ve otomatizmlerle karakterize generalize nöbetlerdir. Başlangıç yaşı 4-10 yaş, pik yaşı 5-7 yaş, kızlarda daha fazla görülmektedir. (30)

4.6.8. JUVENİL ABSANS EPİLEPSİ

Puberte döneminde başlayan, nöbet frekansı az olan ve çocukluk çağı absans epilepsisi ile benzer klinik özellikler taşıyan bir epilepsidir. Çocukluk çağı epilepsilerinin yaklaşık %8'ini oluşturur, insidansı 7/100.000'dir. Başlama yaşı 7-17 yaş, kız ve erkeklerde eşit sıklıktadır. (30)

4.6.9. JUVENİL MİYOKLONİK EPİLEPSİ

Puberte döneminde ortaya çıkan, daha çok üst ekstremitelerde görülen, bilateral, tek veya tekrarlayan, aritmik, düzensiz miyoklonik nöbetlerle karakterizedir. Kalıtsal olabilir, erkek ve kızlarda görülme sıklığı benzerdir. (25)

4.6.10. LENNOX-GASTAUT SENDROMU

Hastanın fiziksel ve nörolojik gelişimi ve ailenin yaşam kalitesi üzerinde son derece büyük etkisi olan katastrofik bir çocukluk çağı epilepsisidir. Başlangıcı erken çocukluk çağında genelde 1-7 yaş arasında görülür. Değişik etiyolojik nedenlere bağlıdır, tedaviye dirençli nöbet tiplerine ve orta ya da ağır bilişsel bozukluk ile karakterize epileptik ensefalopatidir. Hastalarda mental retardasyon problemi yaygın olarak görülmektedir. (27)

4.6.11. FEBRİL KONVÜLZYON

Çocukluk çağının en sık görülen yaşa bağımlı, benign ve ateş ile ortaya çıkan bir nöbet tipidir. 1-5 yaş arasında görülür, etiyojisinde santral sinir sistemi enfeksiyonu, akut elektrolit bozukluğu ve intoksikasyon gibi bir neden bulunmaktadır. (31,32)

4.6.12. STATUS EPİLEPTİKUS

Status epileptikus, çocukluk çağının en sık görülen nörolojik acil durumudur. Yüksek mortalite ve morbidite oranları nedeniyle, durumun erken tanınması ve uygun tedavisi önemlidir. (33)

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği, status epileptikusu yeterince uzun süre veya aralarda şuur açılmasını engelleyecek sıklıkta nöbet geçirme hali olarak tanımlamaktadır. (34)

4.7. TANI

Epilepsi tanısı pediatrik nörolog tarafından konmaktadır. Öykü ve fizik muayeneden sonra hastanın metabolik hastalıklar açısından değerlendirilmesi için kan ve idrar tahlilleri, daha sonra kromozom çalışmaları yapılır. Ayrıca bazı özel görüntüleme yöntemleri de kullanılır. (35) Görüntüleme yöntemleri:

- Elektroensefalografi (EEG)
- Bilgisayarlı Tomografi (BT) ve Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRI)
- Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT)
- Positron Emission Tomography (PET)

4.7.1. ELEKTROENSEFALOGRAFİ (EEG):

Beyindeki sinir hücrelerinin elektriksel faaliyetlerini gösteren bir incelemedir. Bu kaydın yapılabilmesi için disk şeklindeki küçük, metal elektrotlar kafa derisine yerleştirilir ve beyindeki elektriksel aktiviteyi çok büyüten ve bunu kağıt üzerine kaydeden bir alet olan elektroensefalografi cihazına bağlanır. Polarite, biçim ve frekans bakımından birbirlerinden farklı olan ve voltajları genellikle 20-60 μ V arasında değişen ritmik aritmik dalgalar veya ikisi birlikte beynin dalga aktivitesini oluşturur. Günümüzde EEG'nin en önemli endikasyon alanı epilepsidir. Elektroensefalografi (EEG) beyin dalgalarında meydana gelen değişiklikleri sergilediği için epilepsinin tanımlanmasında en önemli ve yaygın olarak kullanılan bir yöntemdir. (36-38)

4.7.2. BİLGİSAYARLI TOMOGRAFİ (BT) VE MANYETİK REZONANS GÖRÜNTÜLEME (MRI)

Epilepsi tanısında bilgisayarlı tomografi ve MR görüntüleme yöntemleri beraber kullanıldığı gibi, günümüzde beyin anatomisini çok daha detaylı bir şekilde gösteren MRI epilepsili hastalarda ilk tercih edilen görüntüleme yöntemi olmuştur. Buna rağmen her iki yöntemin birbirine üstün olduğu farklı etiyojiler vardır.

4.7.3. SINGLE PHOTON EMISSION COMPUTED TOMOGRAPHY (SPECT)

Epileptik odak belirlenmesinde, invaziv tanı yöntemlerine geçmeden önce katkı sağlayabilecek ve diğer metotları tamamlayıcı bir yöntemdir. Özellikle iktal SPECT ile saptanan hiperperfüzyon ile odak lokalizasyonu açısından çok yararlı bilgiler elde edilir.

4.7.4. POSİTRON EMISSION TOMOGRAPHY (PET)

Beyinde bölgesel kan akımı ve metabolizma değişiklikleri izlenerek epileptik fokusun yeri tespit edilebilmektedir.

4.8. TEDAVİ

Epilepsi tedavisinin amaçları:

- Nöbetleri ortadan kaldırmak veya mümkün olabildiğince sıklığını azaltmak,
- Uzun süreli tedavi ile ilgili ortaya çıkabilen yan etkilerden kaçınmak,
- Hastalığa bağlı olarak çocukların günlük ve sosyal yaşam aktivitelerini geliştirmektir. (39)

Epilepsi tedavisi; anti epileptik ilaç tedavisi, cerrahi tedavi ve diyet tedavisinden oluşmaktadır.

4.8.1. ANTİEPİLEPTİK İLAÇ TEDAVİSİ

Anti epileptik ilaçların, epilepsiyi oluşturan temel mekanizmaları engelleyemediği, sadece kullanıldıkları süre içerisinde nöbetleri azaltabildiği veya ortadan kaldırabildiğini bilmek tedaviyi belirlemek açısından önemlidir. (39)

Anti epileptik ilaçların yan etkileri; yorgunluk, baş dönmesi, kilo alımı, kemik mineral yoğunluğu kaybı, deri döküntüleri, koordinasyon kaybı, konuşma problemleri, depresyon, intihar düşünceleri ve davranışları, şiddetli döküntü, organ yanıkları olarak sıralanabilir. (40)

4.8.2. CERRAHİ TEDAVİ

Epilepsilerin büyük bir bölümü kolaylıkla kontrol altına alınabilse de %5-10'u ilaç tedavisine dirençli olmaktadır. Bu dirençli grubun yaklaşık 1/3'ü cerrahi yöntemle nöbetleri kontrol altına alınabilmektedir. Cerrahi tedavinin amacı; lezyonun çıkarılması ve yayılımının engellenmesidir. (41)

4.8.3. DİYET TEDAVİSİ

Yağların yüksek, protein ve karbonhidratların düşük düzeyde alınmasına dayanan ketojenik diyetin, belirlenemeyen bir nedenle, myoklonik ve tonik-klonik nöbet aktivitesini azalttığı, ancak, diyetin pahalı oluşu, hazırlanmasının güçlüğü ve yiyecek çeşitlerinin kısıtlılığı nedeniyle uzun süre uygulanmasının güç olduğu bildirilmektedir. (40,41)

4.9. EPİLEPSİ ve FİZYOTERAPİ REHABİLİTASYON

Epilepside rehabilitasyon programı, hastalara sağlığını yönetmeyi öğreten, mutlu olma ve koruyucu yaşamı sağlamayı hedefleyen, multidisipliner yaklaşım gerektiren bir süreçtir. Rehabilitasyon programı; fizyoterapi, iş-uğraşı terapisi, konuşma ve kognitif terapi, mesleki eğitim, sürücü eğitimi, psikososyal yaklaşımları kapsamaktadır.

Multidisipliner ekibin içerisinde önemli rol oynayan fizyoterapistler, hareket kalitesinin, fiziksel performansın, denge, koordinasyon, kuvvet ve eklem hareket açıklığının artırılmasını sağlar. Rehabilitasyon sürecinde fizyoterapistler, hastanın fiziksel ve fonksiyonel değerlendirmelerini yaparak gereksinimlerine uygun bir fizyoterapi-rehabilitasyon programını oluşturmaktan ve bu programı uygulamaktan sorumludurlar.

Epileptik hastalara uygulanan egzersiz eğitiminin epilepsi nöbetleri, sıklığı, sayısı ve hastanın metabolizması üzerine olan etkileri yapılan çalışmalarda gösterilmiştir. (42)

Egzersiz hasta üzerinde oluşturduğu stres etkisi ile bir uyarıcı oluşturduğu ve bu etkinin daha uzun süreli devamı için seansların fizyoterapistin denetiminde uygulanan planlı bir rehabilitasyon programı içerisinde uygulanması gerektiği bildirilmiştir. (43)

Literatürde solunum egzersizleri, yoga, yüzme egzersizleri, aerobik grup egzersizleri gibi farklı yöntemlerin ve psikososyal rehabilitasyon yaklaşımlarının kullanıldığı çalışmalarda, tedavilerin olumlu etkileri gösterilmiş ve hastalığın klinik seyri üzerine yaptığı iyileşmeler kaydedilerek epilepsi tedavisindeki yeri önemle vurgulanmıştır. (44)

Fizyoterapi rehabilitasyon değerlendirmeleri içerisinde; hastanın hikayesi, postür analizi, kısalık testleri, esneklik değerlendirmesi, antropometrik ölçümler (çevre, uzunluk, çap ve yağ dokusu ölçümleri), normal eklem hareketleri, kas kuvveti, motor gelişim seviyesi, fonksiyonel değerlendirmeler, süreli performans testleri ve yaşam kalitesinin ölçülmesi yer almaktadır.

Fizyoterapi rehabilitasyon tedavileri içerisinde; eklem hareket açıklığı egzersizleri, dirençli egzersizler, gevşeme egzersizleri, postüral problemlere yönelik egzersizler, spinal stabilizasyon, grup egzersizleri, fonksiyonel eğitim, Tai Chi Chuan ve yoga egzersizleri yer alır. (43)

Rehabilitasyon çalışmaları içinde uygulanan başka bir teknik de 'Nervus Vagus Stimülasyonu'dur. N.Vagus stimülasyonu ile epileptik nöbetlerin sayısını %15-35 oranında azalttığı bildiren çalışmalar mevcuttur. Ancak tam olarak inhibisyon etki mekanizması açık değildir. Uygulamanın olumsuz etkilerinin ses kısıklığı, boğaz ağrısı, öksürme, nefes yetersizliği, karıncalanma ve kas ağrısı olduğu bildirilmiştir. (45)

4.10. EPİLEPSİ ve YAŞAM KALİTESİ

Dünya Sağlık Örgütü sağlığı, “sadece hastalık ya da sakatlığın olmayışı değil; bireyin bedenen, ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik hali” olarak tanımlamaktadır. Bu çok boyutlu sağlık tanımında, sağlık hizmetlerinde hastalıkların sıklığı ve şiddeti gibi özelliklerin yanı sıra, sağlıkla ilişkili iyilik halinin de belirlenmesi öngörülmekte, başka bir ifadeyle sağlığın ölçülmesinde yeni bir kavram olarak çağdaş anlamda yaşam kalitesine değinilmektedir. Çağdaş sağlık hizmetlerinin amacı, yalnızca hastalıkları tedavi etmek ya da önlemek değil; kişiye toplum içindeki rolünü sürdürebileceği yüksek kalitede bir yaşam sunmaktır. (46)

Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini "hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde kendi durumlarını algılama biçimi" olarak tanımlamaktadır. Bir diğer ifadeyle; yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı sosyo-kültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışı anlamını taşımaktadır. (47)

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanmaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler, belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. (48)

Çocukluk çağı kronik hastalıkları erişkin kronik hastalıklarından farklıdır. Çocukluk çağındaki kronik hastalıklar sadece hastanın kendisini değil bakım vereni ve çevresindeki kişileri de etkiler. (49) Epileptik çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini etkileyen psikososyal faktörler aşağıdaki gibi sınıflandırılmaktadır: (50-52)

- Epilepsi nöbetlerinin başlangıç yaşı,
- Nöbet tipi,
- Tedaviye verilen yanıt,
- İlaç sayısı,
- Çocuğun antiepileptik ilaçların yan etkilerine karşı sergilediği

- duyarlılık,
- Çocuğun nöbetlerden etkilenme düzeyi,
 - Epilepsi hastalığına ilişkin toplumdaki olumsuz ön yargıların varlığı,
 - Çocuğun anne-babasının hastalığa ve çocuğun davranışlarına verdiği tepkiler,
 - Çocuğun devam ettiği okuldaki öğretmen ve arkadaşlarının sergileyebilecekleri olumsuz tutumlar,
 - Ekonomik güçlüklerin varlığı.

Kişinin beden sağlığı, ruhsal durumu, sosyal ilişkileri, bağımsızlık düzeyi ve kişisel inançlarından, ayrıca kendi çevreleriyle olan ilişkilerinden karmaşık bir biçimde etkilenir. Tedavi seçeneklerinin etkinliğini ve hastalığın birey üzerindeki etkisini anlayabilmek için hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik halini, yani hastanın sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek gerekir. (53)

Epilepsideki yaşam kalitesinin ölçülmesi hem hastalığın progresyonunu izlemede hem de hastalığın yarattığı kısıtlılığın belirlenmesinde önemli bir sonuç ölçümü olmuştur. (54) Çocuklarda yaşam kalitelerini değerlendiren bazı ölçekler epilepsili hastalarda da uygulanmıştır. Epilepsiye özgü olmayan ölçeklerin hastaların yaşam kalitelerine dair vermiş olduğu sonuçlar birbirleri içinde karşılaştırılmıştır. (55)

Epilepsi hastalarının sosyal güvenlik sistemine başvuru yaparak özürlü raporu alma hakkı vardır. Hastaların yaşadıkları problemleri gösteren çalışmalarda; “Doğuştan yada sonradan edinilmiş; bedensel, zihinsel, ruhsal ve sosyal yeteneklerdeki engeller nedeni ile toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve iş gücünün en az %40’ını kaybetmiş olduğu bir sağlık kurulu raporu ile belgelenmiş olan her birey” özürlüdür şeklinde tanımlanmış ve gerekli sağlık raporu önerilerinde bulunulmuştur. (56)

4.11. EPİLEPSİLİ ÇOCUK ve AİLE

Aile tipi, evlilik ilişkileri, ailenin hastalığa verdiği tepki, hasta çocuğa verilen bakım ve psikososyal destek düzeyi, anne-babanın ebeveynlik niteliği, kişilik özellikleri ile hastalıktan etkilenme düzeyleri gibi ailesel değişkenlerin de çocuk ve ergenin hastalığa uyum sürecinde önemli faktörler olduğu bilinmektedir. (57)

Kronik hastalık neden olduğu psikolojik, sosyal sonuçları ile hem çocuğu hem de aileyi etkilemektedir. Aile bakışında, ebeveyn ve çocuklar arasında ortak ilişkiyi göz önüne almak zorunludur. Bir yanda çocuğun sağlık durumu ebeveynin psikolojik durumuna bağlı iken, diğer yanda ebeveynin işlevleri ve sağlıklı olması çocuğun sağlıklı olmasını etkilemektedir. (58)

Çocukluk kronik hastalıkları, belirti, neden, tedavi yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi noktasında farklılık göstermektedir. Fakat tüm kronik hastalıklarda çocuk ve ailede stres tepkisine neden olan ortak etmenler bulunmaktadır. Kronik hastalık tanısı, aile bireylerinde duygusal tepkileri tetikler ve aile yaşamının elverişli yönlerinde gerekli değişiklikleri yapar. (59)

Çocuk ve aile bireyleri günlük bakımla ilgili beklentileri karşılama gibi ağır sorumlulukların yanında, şok, inanmama, yadsıma, öfke, korku, hayal kırıklığı, yalnızlık, kaygı ve suçluluk gibi duygusal tepkiler de yaşamaktadırlar. (60) Anne-babalar çocuklarını gelecek kaygısı içerisinde yetiştirirken, aşırı koruyucu davranabilmekte veya hastalığın genetik yönü olduğundan suçluluk hissedebilmektedirler. (61)

Bütün bu güçlükleri yaşayan çocuk ve ailenin yakından izlenmeye ve desteklenmeye ihtiyaçları bulunmaktadır. Ebeveynlerin yanı sıra, epilepsili çocukların kardeşleri ve yakın arkadaşları da anlayabilecekleri bir dille bilgilendirilmelidirler. (62)

5. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma, T.C. İstanbul Medipol Üniversitesi Etik Kurulu'nun 22/11/2013 tarih ve 102 sayılı onayı alınarak, Helsinki Deklarasyonu Kurallarına uygun olarak yapıldı. Çalışmaya katılan hasta ailelerinden Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu alındı.(EK.1)

Çalışmaya, T.C. Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi "International Clinic Pediatrik Nöroloji Departmanında" Ocak 2013- Nisan 2014 tarihleri arasında pediatrik nörolog tarafından G40 Epilepsi tanısı alan 85 çocuk hasta dahil edildi. Olguların klinik bilgisi, hastalık öyküsü, motor gelişimsel seviyesi, fonksiyonel kapasitesi, aktivite düzeyi, günlük yaşam aktivitesi ve yaşam kalitesi değerlendirildi. Ayrıca ailelerin stres düzeyini belirlemek için değerlendirmeler yapıldı.

5.1. Dahil Edilme Kriterleri

- 2-7 yaş arasında olmak
- Temporal lob/ rolandik tip epilepsi tanısı almış olmak,
- Motor fonksiyonel seviyesini ve yaşam kalitesini etkileyebilecek, epilepsi dışında bir başka tıbbi sorunun ve/veya nörolojik hastalığın olmaması,
- Anti epileptik ilaç dışında başka bir ilaç kullanmaması,
- Mental herhangi bir probleminin olmaması.

5.2. Dışlama Kriterleri

- Yeterli ve sağlıklı iletişim kurulamayan aile ve çocuklar,
- Çocuk veya ailenin herhangi bir farmakolojik psikiyatrik tedavi alıyor olması,
- Çocuğun motor gelişimine etki etme riski olan herhangi bir cerrahi operasyon (ortopedik yaralanmalar) geçirmesi,
- Mental retardasyona sahip olan bireyler.

5.3. Çalışma Akışı

Pediyatrik nörolog tarafından temporal lob/rolandik tip epilepsi tanısı almış ve izlenmekte olan hastalardan 2-7 yaş arasında olanlar seçildi. Seçilmiş olan 208 hastanın iletişim bilgilerinden kendilerine ulaşılarak çalışmaya davet edildi. Çalışmaya daveti kabul edip 45-60 dakika zaman ayırarak gelen 85 hasta verileri kaydedildi. Çalışmadan 3 hastanın verileri mevcut klinik durumları göz önünde bulundurularak uygun olmadığından çıkarıldı.

Çalışmaya dahil edilen hastalar ve anneleri, kendileri için uygun olan aktiviteleri yapabilecekleri genişlikte, uygun sıcaklık ve sessizlikte olan bir odada fizyoterapist tarafından değerlendirildi. Değerlendirmeye önce demografik bilgilerin alınmasıyla başlandı, bu esnada çocuğun ortama alışması için bir süre tanındı. Daha sonra çocuğun motor gelişimi değerlendirildi, bu esnada anneye kendisi ve çocuğu ile ilgili günlük yaşam aktivitelerini, yaşam kalitesini ve stres düzeylerini belirleyen formlar verildi. Annenin soruları rahat yanıtlayabilmesi için başka herhangi bir hasta veya kişi odaya alınmadı.

5.4. OLGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

5.4.1. Klinik Öykü

Olguların tıbbi dosyası incelenerek hastalığın seyri ve klinik durumları hakkında bilgi alındı. Özgeçmiş ve soygeçmiş özelliği, hipoksi, asfiksi ve kernikterusa ait bilgi, intrakraniyal/intraventriküler kanama öyküsü, tanı konma yaşı, epilepsinin türü, sıklığı ve en son nöbet tarihi, anti epileptik ilaç kullanıp kullanmadığı kaydedildi.

5.4.2. Demografik Bilgiler

Hastaya ait demografik bilgiler anneye sorularak elde edildi. Hastanın adı-soyadı, cinsiyet, doğum tarihi ve yeri, gestasyon süresi, doğum kilosu ve iletişim bilgileri kaydedildi. Hastanın klinik öyküsü, demografik bilgileri, fiziksel ölçümler, anneye ait bilgileri sorgulayan değerlendirme formu ekte verilmiştir. (EK.2)

5.4.3. Anneye Ait Bilgiler

Annenin demografik bilgileri, eğitim düzeyi, gebelikte geçirdiği sağlık problemleri, varsa kullandığı ilaçlar, madde bağımlılığı, doğum şekli, eşi ile akrabalık durumu, kaçınıcı gebeliği ve çocuğu olduğu, doğum esnasında bir travma yaşayıp yaşamadığı, doğum sırasında görülen problemler, doğum sonrası geçirilen enfeksiyon durumu, glisemik bozukluğunun olup olmadığı soruldu.

5.4.4. Fiziksel Ölçümler

Fizyoterapist tarafından olguların boy-kilo ve baş çevresi ölçümü yapıldı. Boy uzunluğu çocuk ayakta dururken metre ile duvarda işaretlenerek, kilosu digital kantarla tartılarak, baş çevresi esnemeyen bir mezura ile referans noktalarından geçirilerek ölçüldü. Boy kilo ölçümlerinden vücut kitle indeksi (kg/m^2) (VKİ) hesaplandı. Bu ölçümlerin ve VKİ'nin sonuçları Türk çocuk popülasyonuna ait

persentil eğrilerine göre % olarak hesaplandı. (63) Hastaların doğum ağırlıkları da Türk çocuk popülasyonuna göre hesaplandı. Bu hesaplamada kullanılan formül: %farkı = 100 x (ölçüm_değeri – TR%50_değeri)/TR%50_değeri'dir.

5.4.5. Motor Gelişim Değerlendirmesi

Olguların motor gelişim seviyesini değerlendirmek için 'The Neurological, Sensory, Motor, Developmental Assessment (NSMDA) (Nörolojik, Duyusal, Motor, Gelişimsel Değerlendirme) ölçeği kullanıldı, üretilen yerden gerekli izin alındı.

NSMDA, kaba motor, ince motor, nörolojik, postüral kontrol, primitif hareket paternleri ve duyuşsal motor alt başlıkları olmak üzere 6 başlıktan oluşmaktadır. Her başlık altındaki maddeler o yaş için anormal, şüpheli ve normal olarak skorlanmaktadır. Toplam skorlamada, motor gelişimi normal veya normalden minimal sapma, hafif sapma, orta sapma ve ciddi sapma olarak sınıflandırmaktadır. Sınıflandırmanın içinde kişinin fonksiyonel durumu 6-25 arasında derecelendirilmektedir. Skorlamada; 6-8: normal, 9-11: minimal sapma, 12-14: hafif sapma, 15-19: orta sapma, 20-25: ciddi sapmayı göstermektedir. (64) Her yaş grubuna özgü olarak değerlendirilen maddeler ve ölçeğin ayrıntıları ekte verilmiştir. (EK.3)

Hastalar değerlendirme maddelerinde geçen aktiviteleri yapabilecekleri genişlikte ve uygunlukta bir odada anneleri ile beraber değerlendirmeye alındı. Değerlendirme formu ekte verilmiştir. (EK.4)

5.4.6. Özürlülük ve Hasta Etki Değerlendirmesi

Hastaların özürlülük seviyesini ölçmek için “Impact of Childhood Neurologic Disability Scale (ICNDS)” ve hastalık etki derecesini ölçmek için “Impact of Pediatric Epilepsy Scale (IPES)” üretenlerden gerekli izin alındıktan sonra kullanıldı.

ICNDS, 44 maddeden oluşan, 2-18 yaş arası çocuklarda kullanılan, çocuğun davranışlarını, kognitif durumunu, fiziksel/nörolojik bozukluğunu ve epilepsi olup olmadığını araştıran uluslararası geçerliliği olan ordinal bir skaladır. Maddelere verilen yanıtlar çok=3, biraz=2, az=1, hiç=0 olarak puanlanır ve toplamda 0-132 arasında skorlanmaktadır. (65) Değerlendirme formu ekte verilmiştir. (EK.5)

IPES, 11 maddeden oluşan, epilepsili çocuklar ve ailelerinin fonksiyonlarını değerlendiren özel bir skaladır. Maddelere verilen yanıtlar çok=3, biraz=2, az=1, hiç=0 olarak puanlanır ve toplamda 0-33 arasında skorlanmaktadır. (66) (EK.6)

Her iki skala da fizyoterapist tarafından anneye sorularak dolduruldu. Maddelerle ilgili olarak kendilerine herhangi bir açıklama yapılmadı ve doğrudan verilen yanıtlar kaydedildi.

5.4.7. Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi

Hastaların günlük yaşam aktivitesi ve yaşam kalitesini değerlendirmek için “Pediatrik Veri Toplama Aracı (PVTA)” (Pediatric Outcomes Data Collection Instrument)’ ölçeği, Türkçe versiyonunu yapan yerden gerekli izin alınarak kullanıldı. (67)

PVTA; üst ekstremitte, transfer ve temel hareket, spor ve fiziksel aktivite, ağrı/konfor, mutluluk ve genel fonksiyonel durum olmak üzere 6 alt başlıktan ve toplam 86 maddeden oluşmaktadır. Çocuğun yapabildikleri kolaydan zora doğru, hissettikleri azdan çoğa doğru özel bir şekilde skorlanmaktadır. (EK.7)

PVTA, hasta gözlenerek ve ailelerine sözel sorularak dolduruldu. Maddelerde herhangi bir açıklama yapılmadı ve ailelerin anlama düzeyine göre verilen yanıtlar kaydedildi.

5.4.8. Psikososyal Değerlendirme

Annelerin stres/depresyon durumlarını değerlendirmek için “Parental Stress Scale (PSS)” kullanıldı, test annelerin kendileri tarafından okunarak dolduruldu. 18 maddeden oluşan skalada her madde için cevaplar 5-puan üzerinden değerlendirilmektedir, test maddelerinin yanıtları; 1=kuvvetle katılmıyorum, 2=katılmıyorum, 3=kararsızım, 4= katılıyorum, 5= kuvvetle katılıyorum şeklindedir. Testin skorlanması; testin 8 maddesi (1, 2, 5, 6, 7, 8, 17, 18. maddeler) tam tersine (negatif) skorlanmakta ve diğer maddelerle toplanmaktadır. Toplam skor 18-90 arasında değişmekte, yüksek skorlar daha fazla stresi işaret etmektedir. (68-69) (EK.8)

5.5. İstatistiksel Değerlendirme

Tüm istatistiksel farklılık analizlerinde sayısal büyüklükle ölçülen değerler için Student’s t-testi (çift kuyruklu ve non-homojen veri kümeleri varsayarak), ikili seçimle var/yok şeklinde belirlenen parametreler için ise veri kümesinin niteliğine göre ki-Kare veya Fisher Kesin Olasılık testleri kullanılmıştır. Tüm farklılık analizlerinde $p < \%5$ seviyesi istatistiksel anlamlılık sınırı olarak kabul edilmiştir. Korelasyon analizlerinin tümü Pearson korelasyon katsayısı (“r”) hesabına dayandırılmıştır. Korelasyonların anlamlılık seviyesi r^2 değerinin Student’s t-testine (sıfır’a göre tek kuyruklu test) göre belirlenmiş, bu teste göre $p < \%1$ olan korelasyonların bir ilişkiye işaret ettiği kabul edilmiştir. Tüm istatistiksel değerlendirmelerde $p \geq 0$ neredeyse kesin olasılık kabul edilebilecek $p < \%0,01$ olasılığını göstermektedir.

6. BULGULAR

Çalışmamızı belirlenen kriterlere uyan temporal lob epilepsi tanısı almış 53'ü erkek (%65), 29'u kız (%35) toplam 82 olgu oluşturdu.

6.1. Demografik Bilgiler

Olgularımızın yaş dağılımları Tablo.1'de verilmiştir.

Tablo1: Olguların Yaş Dağılımı

Yaş (yıl)	n= 82	%
2-2,5	9	10,97
2,5-3,5	15	18,29
3,5-4,5	18	21,95
4,5-5,5	13	15,85
5,5-6,5	20	24,39
6,5-7,5	7	8,53

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yapılan gestasyon süresi tanımlamasında, intrauterin 37 haftayı dolduran, 40 ± 2 haftada doğan bebekler normal olarak kabul edilmektedir. Olgularımızın 72'si (87.80%) normal gestasyon süresini doldurarak doğmuştur. Doğum ağırlıkları sınıflandırmasına göre; olgularımızın sadece 2'si çok düşük (1000-1500g), 8'i düşük (1500-2500g), 72'si (87.80%) normal (>2500g) doğum ağırlığında bulundu. (70,71) Olguların demografik ve fiziksel özelliklerinin Türk Popülasyonuna göre değerleri Tablo.2'de verilmiştir.

Tablo.2: Olguların Demografik ve Fiziksel Özelliklerinin Türk Popülasyonuna Göre Değerleri

N: 82	Min.-Max.	X±SS	P değeri
Yaş (n)	2-6	4,58±1,48	-
Gestasyon süresi (40hft±2 hft)	28-42	38,82±2,77	p<0,5%
Doğum kilosu (g)	1360-4300	3057±520	p≈0
Boy (cm)	80-140	%+1,3±6,5(*)	p<5%
Kilo (kg)	10-30	%+5,1±17,8(*)	p<2%
VKİ	10,2-25,0	%+2,4±16,4(*)	A.D.
Baş çevresi (cm)	30-55	%-7,8±8,8(*)	p<0,5%(**)

*TR aylık yaş percentil eğrilerine göre: <http://www.koruyucuiaile.gov.tr/tr/1774/Cocuklarda-Yasa-Gore-Buyume-Egrisi-Değerleri> (63)

**Kilo erkeklerde %+6,9±19,4 (p<1%), kızlarda %+1,6±14,2 (p<5%); baş çevresi erkeklerde %-10,2±11,7 (p≈0), kızlarda %-5,6±4,4 (p≈0).

6.2. Klinik Özellikler

Olguların klinik özellikleri Tablo.3'de verilmiştir.

Tablo.3: Olguların Nöbet Dağılımı

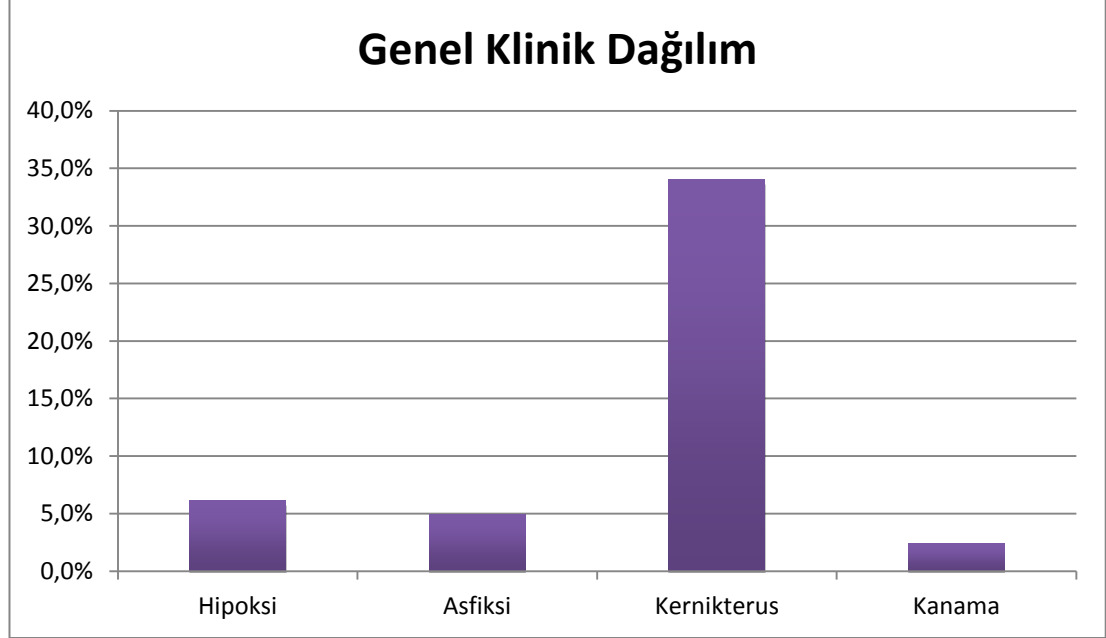
	Min.-Max.	X ± SS
Toplam Nöbet Sayısı	1-20	4,17±4,21
Son Nöbet Yaşı	1,1-6,4	3,26±1,51
Nöbetsiz Yıl Sayısı	0-5,1	0,76±1,11
Yıllık Nöbet Sayısı	0,2-4	1,15±0,98
Nöbetli Yıllardaki Yıllık Nöbet Sayısı	0,2-4	1,17±0,97

Olguların özgeçmişinde %34'ünde kernikterus öyküsü vardır. Ayrıca hipoksi 5 olguda, asfiksi 6 olguda, intrakraniyal/intraventricüler kanama 2 olguda görülmüş, toplam görülen klinik patolojik öykülerin (doğumdaki problem sayısı olarak tanımlanmıştır) var olma oranı (kernikterus dahil) %37 bulunmuştur, %93'ü anti

epileptik ilaç kullanmaktadır. Soygeçmiş özelliği olarak %39'unun ailesinde epilepsi hastalığı olduğu öğrenilmiştir.

Hastaların genel klinik öyküleri Şekil.1'de verilmiştir.

Şekil.1: Olguların Klinik Öykü Dağılımı



6.3. Anneye Ait Bilgiler

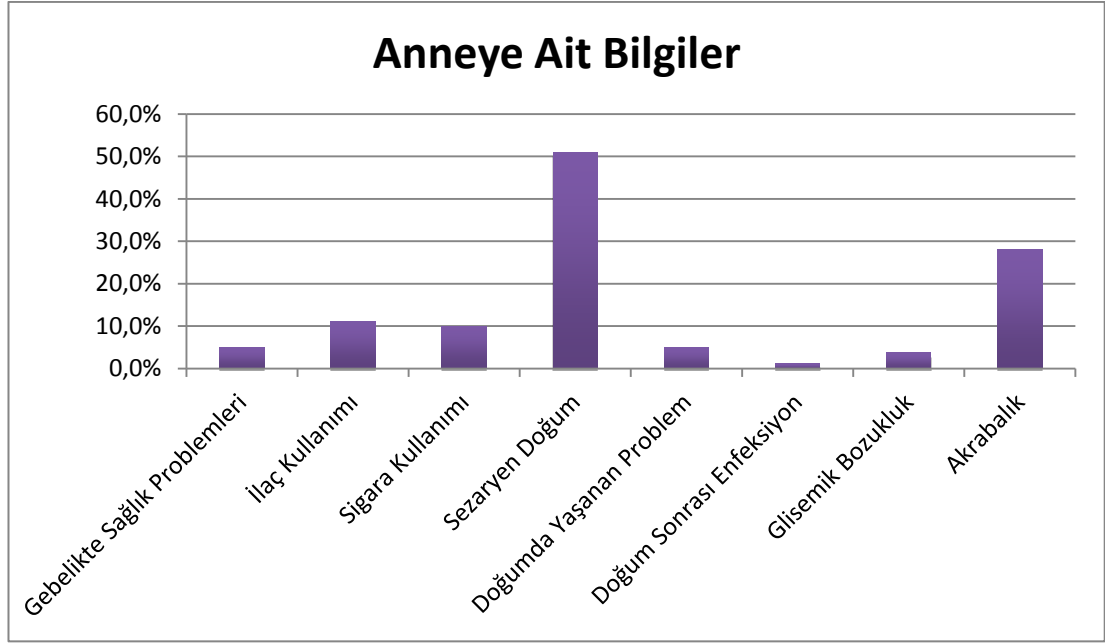
Olguların annelerine ait bilgiler Tablo.4'de verilmiştir.

Tablo.4: Anneye Ait Bilgiler

	Min.-Max.	X ±SS
Eğitim yılı	5-15	6,79±3,17
Gebelik sayısı	1-5	2,13±1,11
Doğum sırası	1-5	1,84±0,95

Annelerin 4'ünün gebelikte sağlık problemi yaşadığı, 9'unu gebelik süresince ilaç kullandığı, 8'inin sigara kullandığı kaydedilmiştir. Annelerin 42'si sezaryen doğum yapmış, 4'ü doğum sırasında bir problem yaşadığını ifade etmiştir. Sadece 1 kişide doğum sonrası enfeksiyon ve 3'ünde glisemik bozukluk olduğu bildirilmiştir. Ailelerin 23'ünde akraba evliliği bulunmaktadır. Anneye ait bilgiler Şekil.2'de verilmiştir.

Şekil.2: Olguların Annelerine Ait Bilgilerin Dağılımı



6.4. Motor Gelişim, Özürlülük ve Hastalık Etki Skalası

Hastaların motor seviyelerini belirlemede kullanmış olduğumuz Neurological Sensory Motor Developmental Assessment (NSMDA) ve fonksiyonellik seviyesini gösteren Impact Childhood Neurologic Disability Scale (ICNDS) ve Impact Pediatric Epilepsy Scale (IPES) ölçeklerinin skorları Tablo.5’de verilmiştir.

Tablo.5: Olguların Motor Gelişim, Nörolojik Özür ve Hastalık Etki Skalası Sonuçları

Skala (normal değer aralığı)*	Min.-Max.	X ± SS
NSMDA (6-25)	6-8	6,45±0,67
ICNDS (0-132)	11-132	47,22±30,94
IPES (0-33)	0-33	20,93±11,41

*Artan skorlar etkilenim düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir.

6.5. Aktivite Düzeyi, Yaşam Kalitesi ve Psikososyal Değerlendirme

Hastaların günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren Pediatrik Veri Toplama Aracı (PVTA), yaşam kalitesini değerlendiren Quality of Life (QoL) ve ailelerin stres düzeyini gösteren Parental Stress Scale (PSS) ölçeklerinin skorları Tablo.6'da verilmiştir. QoL sonuçlarında, kızların yaşam kalitesi erkeklerden daha yüksek bulunmuştur ($p<0,005$).

Tablo.6: Olguların PVTA, QoL ve PSS Skorları

Ölçekler	Min.-Max.	X±SS	p değeri
PVTA*			
Üst Ekstremitte (n=77)	24-57	51,38±7,80	A.D.
Transfer ve Temel Hareket	16-53	48,16±8,15	A.D.
Spor ve Fiziksel Fonksiyon	28-57	51,15±7,34	A.D.
Ağrı ve Konfor	5-55	48,06±11,92	A.D.
Mutluluk	40-57	55,30±4,41	$p \cong 0$
Genel Fonksiyon (n=77)	29-58	49,86±8,14	A.D.
QoL**	1-6	3,95±0,80	-
PSS ***(18-58)	22-58	40,54±8,71	-

*Artan değerler tam fonksiyonel seviyeyi göstermektedir. Normal popülasyon değerlerine göre 50±10 bazında normalize edilerek hesaplanmıştır.

**1=düşük yaşam kalitesini, 6=mükemmel yaşam kalitesini gösterir.

***Artan değerler yüksek stres miktarını gösterir.

6.6. Korelasyonlar

6.6.1. Doğuma İlişkin Özellikler

Olguların gestasyon süresi ile doğumdaki problem sayısı ($p \geq 0$, $r = -0,52$), yoğun bakım süresi ($n=14$, $p \geq 0$, $r = -0,78$) arasında ters yönde, doğum ağırlıkları arasında ise aynı yönde korelasyon ($p \geq 0$, $r = +0,77$) bulunmuştur. Olguların doğumdaki problem sayısı ile yoğun bakım süresi arasında aynı yönde bir korelasyon bulunmuştur ($p \geq 0$, $r = +0,49$).

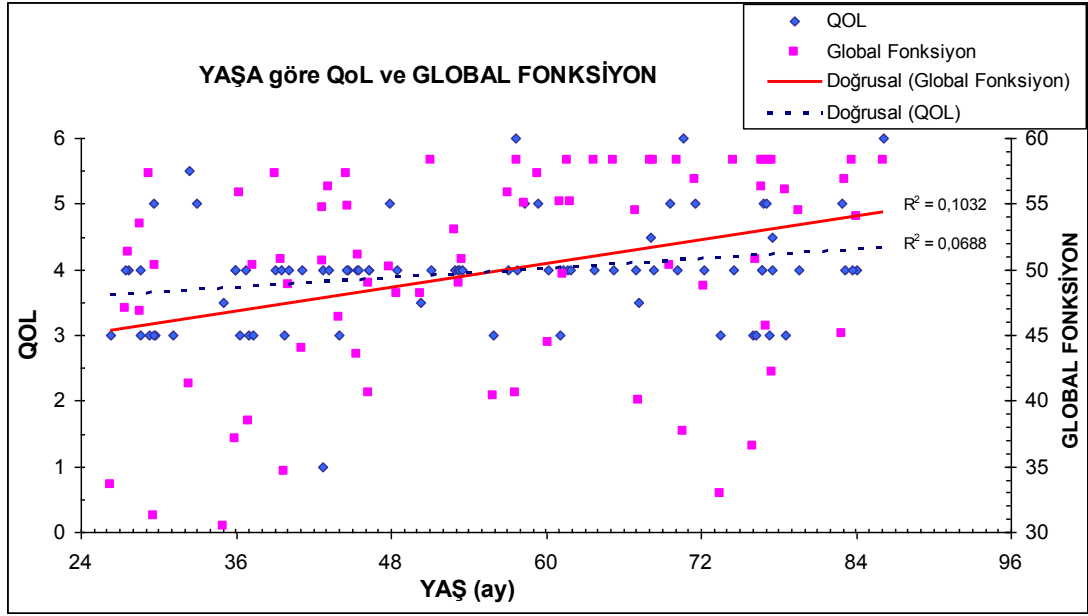
6.6.2. Klinik Durum

Olguların nöbetsiz yılları ile yoğun bakımda kalma süreleri ($n=14$, $p \geq 0$, $r = +0,50$) ve PVTA genel fonksiyon skoru ($p < 0,001$, $r = +0,28$) arasında aynı yönde bir korelasyon bulunmuştur.

6.6.3. Yaş ile Aktivite Düzeyi ve QoL

Olguların yaşları ile PVTA alt skorlarından üst ekstremita ($p < 0,0002$, $r = +0,39$), transfer ve temel hareket ($p \geq 0$, $r = +0,48$), spor ve fiziksel aktivite ($p \geq 0$, $r = +0,54$) fonksiyonları ve genel fonksiyon ($p < 0,002$, $r = +0,32$) arasında aynı yönde korelasyon bulunmuş ancak ağrı ve mutluluk skorları ile bir ilişki gözlenmemiştir. Çocukların yaşları ile QoL sonuçları arasında ($p < 0,01$, $r = +0,26$) pozitif bir korelasyon görülmüştür. Olguların yaş, QoL ve genel fonksiyon korelasyon grafiği Şekil.3'de verilmiştir.

Şekil.3: Olguların Yaş, Qol ve Genel Fonksiyon İlişkisi



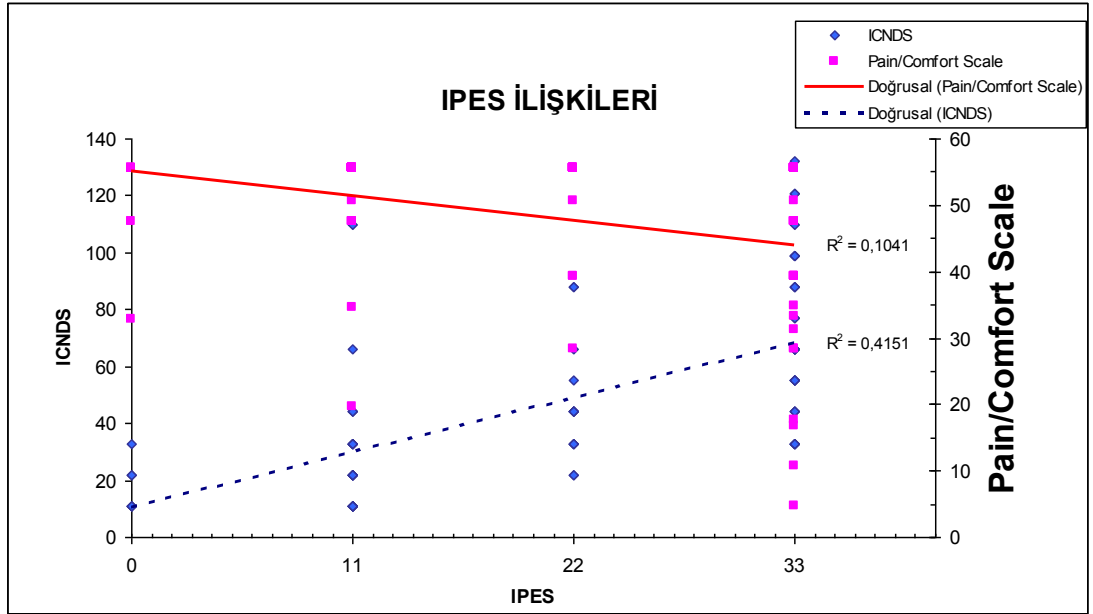
6.6.4. Fiziksel Özellikler

Baş çevresi ölçümlerinin analizi milli popülasyon verisi mevcut olan 3¼ yaşına kadar olan olgular için (n=59) yapılmıştır. Baş çevresi farkı ile PVTA transfer ve hareket fonksiyonu arasında aynı yönde anlamlı ($p < 0,01$, $r = +0,49$) bir ilişki bulunurken, bu farkların nöbetsiz yıl ($p = 0,038$, $r = -0,38$), ICNDS ($p = 0,013$, $r = -0,46$) ve NSMDA ($p = 0,023$, $r = -0,42$) arasında ters, spor ve fiziksel aktivite ($p = 0,014$, $r = +0,45$) fonksiyonları ve genel fonksiyon ($p = 0,039$, $r = +0,43$) arasında aynı yönde korelasyon eğilimleri ($0,01 < p < 0,05$) izlenmiştir.

6.6.5. Hastalık Etkisi ve Aktivite Düzeyi

Olguların IPES skorları ile PVTA ağrı/konfor ($p < 0,002$, $r = -0,32$) ve genel fonksiyon ($p < 0,02$, $r = -0,23$) skorları arasında ters yönde korelasyon bulunmuştur. Olguların IPES ile bulunan ilişkilerin korelasyon grafiği Şekil.4’de verilmiştir.

Şekil.4: IPES ile ICNDS ve PVTA Ağrı/konfor skoru İlişkisi



7. TARTIŞMA

Epilepsi, merkezi sinir sisteminin kronik bir hastalığı olması ve özellikle çocukluk çağında başlaması, bilinç bozukluğu, motor, duyu, davranış ve otonom değişiklikler gibi nöbetlerle ortaya çıkması nedeniyle nöro-motor gelişmeyi olumsuz etkileme riski olan bir hastalıktır. Hastaların tedavisinde kullanılan anti epileptik ilaçların yan etkileri de bu riski artırabilmektedir. Ayrıca, tüm kronik hastalıkların psikolojik ve sosyal sonuçları olduğu, bu durumun hem hastalığın tedavisini hem de tedaviye verilen yanıtları olumsuz etkileyerek hastanın günlük yaşam aktiviteleri ile yaşam kalitesini azalttığı bilinmektedir. Epilepsi tedavisinin öncelikli amacı da gerek hastalık nedeniyle gerekse uzun süreli ilaç tedavisinin yan etkileri sonucu oluşan olumsuzlukları, günlük ve sosyal yaşamındaki zorlukları ortadan kaldırmaktır. (12,41,49) Epileptik hastalardaki tüm bu olumsuz etkilenimlerden bahsedilse de literatürde bu etkilenimleri tüm yönleriyle ele alarak detaylı bir şekilde inceleyen bir çalışmaya rastlanılmadı. Bu nedenle planlamış olduğumuz çalışmamızda, çocukların fiziksel özelliklerini, normal motor gelişimini, aktivite düzeylerini, yaşam kalitesini ve aile üzerindeki stresi değerlendirerek epilepsinin bu değişkenler üzerindeki etkisi incelendi. Çalışmamızda çocukluk çağı epilepsileri arasında en sık rastlanan ve nörolojik başka bir problemin beraber bulunmadığı izole bir grup olan temporal lob epilepsileri tercih edildi.

Olgularımız, fiziksel ölçüm sonuçlarına göre boy ve kilo olarak normal persentil eğrilerinde ortalamanın üzerinde, VKİ Türkiye normal değerleri ile uyumlu bulunarak hastalarda fiziksel bir etkilenim olmadığı görüldü. Epilepsi nöbetlerinin kognitif gelişimin yavaşlatabildiği ancak fiziksel bir etkilenim yaratmadığı bildirilmektedir, bizim sonuçlarımız da bunu destekler nitelikte bulundu. (12)

Fiziksel ölçümlerden biri olan baş çevresi ölçümü, beynin gelişiminin bir göstergesi olduğu için nörolojik hastalığı olan çocukların izleminde rutin olarak kullanılan bir değerlendirilmez. Olgularımızın baş çevresi ölçümlerinde, özellikle erkeklerde %7 oranında mikrosefali tespit edildi. Bu açıdan sonuçlarımız

mikrosefali ile epilepsi arasındaki ilişkiyi gösteren çalışmaları desteklemektedir. Güngör S. Ark.'nın yapmış olduğu bir çalışmada, mikrosefalinin nedenlerinin multifaktöriyel olduğu, bu nedenlerin başında da dirençli epilepsi hastalığının olduğu belirtilmiştir. (72)

Epilepsi hastalığının etiyolojisinde çevresel ve genetik faktörlerin rol oynadığı bilinmektedir. Epilepsinin etiyolojisinde yer alan genetik faktörlerden biri de anne baba akrabalığıdır. Olgularımızın %28'inde anne baba akrabalığı bulunmuş, bu sonucun Türkiye'deki akraba evliliği görülme oranı ile aynı olduğu görüldü. (73) Ebeveynleri akraba olan olgularımızın soy geçmişinde epilepsi hikayesi ve doğum problemleri diğerlerine göre daha yüksek bulunmuştur, ayrıca bu annelerde düşük sayısı daha fazladır. Bu da akraba evliliğinden doğan çocuklarda genetik problemlerin daha sık olması ile açıklanabilir.

Çevresel faktörler, doğuma ve anneye ait faktörler olmak üzere iki şekilde ele alındı. Çalışmamızda gebelikte görülen problemler, doğum haftası, doğum şekli, doğum ağırlığı, doğum sırasında görülen problemler ve yoğun bakımda kalma süreleri incelendiğinde tüm bu faktörlerin birbiri ile ilişkili olduğu görüldü.

Olgularımızın doğum süresi normal gestasyonel doğum süresinden 1,2 hafta erkendir, ancak sezaryen doğum şekli %51 olarak kaydedildi, sonuç olarak bu sürenin normal karşılanması gerektiği düşünüldü. Ayrıca, gestasyon süresi ile doğum ağırlığı, doğumda görülen problemler, yoğun bakımda kalma süreleri arasında ilişki bulunması da olağandır ve bu sonuçlar epilepsinin risk faktörleri olarak kabul edildi. (74)

Annelerin eğitim düzeylerinin Türkiye'deki kadınların eğitim süreleri ile benzer olduğu, %18'inin düşük yapmış olduğu ve sadece 4 annede doğum sonrası bir problem yaşandığı kaydedildi. Ancak anneye ait özellikler ile çocuğa ilişkin değişkenlerin hiçbirinde herhangi bir ilişki bulunamadı.

Çocuklarda normal motor gelişim düzeyi sinir sisteminin sağlıklı gelişmesini gösteren faktörlerden biridir. Merkezi sinir sistemi olan epilepsi hastalığının bu gelişmeyi olumsuz etkilemesi beklendi. Normal motor gelişimi değerlendirmek amacıyla birçok farklı ölçek geliştirilmiştir, ancak epilepsili çocuklar için spesifik olarak geliştirilmiş herhangi bir skalaya literatürde rastlanmadığı gibi literatürde motor gelişimin değerlendirildiği bir çalışma da bulunamadı.

Çalışmamızda motor gelişimin etkilenebileceği varsayımıyla ayrıntılı bir değerlendirme yapmak için yaygın olarak kullanılan NSMDA tercih edildi. Yapılan değerlendirme sonucunda, olgularımızda elde edilen total skorlar motor gelişimin normal seviyede olduğunu gösterdi. Ancak testlemeler sırasında NSMDA'nın alt başlıklarındaki bazı aktivitelerde çocukların zorlandığını ve hatta düşük skorlar aldıklarını gözlemlendi. Bu nedenle daha ayrıntılı bir analiz yaparak alt skorlar incelenmiş ancak sonucun yine normal (6-8 arasında) bir değer aldığı görüldü. Literatürde motor becerilerin davranışsal ve kognitif etkilerini gösteren sadece bir çalışma vardır fakat bu çalışmada da motor gelişim değerlendirmesi yapılmamıştı. (75) Elde ettiğimiz sonuçlar, çocuklarda motor gelişimin epilepsiden etkilenmediğini ortaya koymaktadır. Her ne kadar alt skorların toplam skora yansımadağı görülmüş olsa da bu çocuklarda her becerinin ayrı olarak değerlendirilmesi gerektiğini, NSMDA'nın toplam skorlarda tavan etkisi gösterdiği düşünüldü.

Çalışmamızda kullandığımız NSMDA alt değerlendirme başlıklarıyla örtüşen testlerin kullanıldığı bir çalışmada epilepsili çocuklarda postural kontrol, lokomasyon, ince motor beceriler ve görme duyusu becerileri değerlendirilmiştir. Bu çalışmada haftada bir seans yapılan fizyoterapi rehabilitasyon uygulamalarının sonucunda hastaların sensorimotor bozukluklarında iyileşme, özürülük ve engellilik etkilenimlerinde azalma olduğu belirtilmiştir. (76)

Günümüzde herhangi bir hastalığın olumsuz etkileri çok yönlü olarak araştırılmaktadır, çünkü her hastalığın kişide çeşitli derecelerde fiziksel, fonksiyonel ve psikososyal etkileri olduğu ve bütüncül bir yaklaşımla bu etkilerin objektif olarak kanıtla dayandırılması gerektiği vurgulanmaktadır. (77) Bu görüş doğrultusunda

geliştirilmiş olan birçok hastalık etki ölçeği bulunmaktadır. Çalışmamızda kullanmış olduğumuz hastalığın özür ve etki durumunu değerlendiren ölçekler, ICNDS ve epilepsiye özgü olarak geliştirilmiş olan IPES skalaları birçok çalışmada kullanılmıştır. (65,78) Bu ölçekler çocuğun aile ve çevresi ile ilişkisini de değerlendirmektedir.

Çalışmamızda elde ettiğimiz ICNDS sonuçları çocukların ve ailelerinin hastalıktan hafif-orta derecede etkilendiğini göstermektedir. Epilepsiye spesifik olan IPES sonuçları ise etki düzeylerinin daha fazla olduğunu göstermektedir. Hastalığa özgü geliştirilmiş olan ölçeklerin daha hassas sonuçlar verdiğini ve literatürdeki IPES kullanarak yapılmış olan bir çalışma ile benzer sonuçlar elde ettiğimizi söyleyebiliriz. (79) Olgularımızda motor gelişim düzeylerinde bir etkilenme olmamasına rağmen hastalığın gerek çocukta gerekse aile üzerindeki etkisinin görülmüş olması dikkat çekicidir.

Yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı sosyo-kültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışını ifade etmekte ve yaşam kalitesi ölçekleri hastalığın yarattığı engellilik durumunu dolaylı olarak değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır. Epilepsili hastalarda kullanılan yaşam kalitesi değerlendirme ölçekleri yetişkinlerde ve çocuklarda farklılık göstermektedir. Erişkinlerin kendilerine ait yaşam kaliteleri iken, çocukların yaşam kalitelerini değerlendirmek için aileleri göz önünde bulundurulur. Çalışmamızda kullanmış olduğumuz yaşam kalitesi skalası çocuklara özel olarak geliştirilmiştir ancak birçok nörolojik problemlili hastada kullanıldığından sadece epilepsiye özel değildir.

Çalışmamızda kullanmayı tercih ettiğimiz PVTA, hem çocukların ve ailelerinin günlük yaşam aktivitelerini hem de yaşam kalitesini kapsamlı olarak değerlendiren bir ölçektir. Yapılan analizde olguların nöbetsiz yılları ile yoğun bakımda kalma sürelerinin PVTA genel fonksiyon skorunu etkilediği görüldü, bu sonuç klinik özelliklerin hasta üzerinde fonksiyonel etkilenimler yarattığını kanıtlar niteliktedir. Olguların yaşı ile PVTA alt skorlarından üst ekstremiteler transfer ve temel hareket, spor ve fiziksel aktivite fonksiyonları ve genel fonksiyon skorları arasında

anlamli iliŒki bulunurken ađrı ve mutluluk skorları ile bir iliŒki gözlenmedi. Elde edilen bu sonuç olađandır, çünkü çocuđun yaşı ilerledikçe fonksiyonel aktivite becerilerinde de gelişme göstermesi beklenmektedir. Bu sonuçlar, motor gelişimi normal olsa da aktivite düzeyinin diđer faktörlere bađlı olarak etkilenebileceđini göstermesi bakımından da önemlidir.

Benzer şekilde çocukların yaşları ile yaşam kalitesi sonuçları arasında doğrudan bir iliŒki olduđu, yaş büyüdükçe yaşam kalitesinin de arttıđı ve ilginç bir şekilde kız çocuklarda erkeklere göre anlamlı derecede daha yüksek olduđu bulundu. Olguların yaşı ile ađrı ve mutluluk skorları arasında iliŒki bulunmamasına rağmen yaşam kalitesinin yaşla beraber artması bir çeliŒki gibi görünmekle birlikte bu sonuç yaşam kalitesinin çok boyutlu olduđunun bir göstergesi olarak kabul edilebilir. Yaşam kalitesi son derece subjektif ve sosyo-kültürel deđişkenlerden etkilenen bir kavramdır. Epilepsili hastalarda yaşam kalitesini deđerlendiren bir başka çalışmada, yaşamdan beklentilerle fiziksel, psikolojik ve sosyal kısıtlılık derecesinin yaşam kalitesinin düzeyini belirlediđi belirtilmiştir. (80)

PVTA skalası özellikle serebral palsili çocukların deđerlendirilmesinde kullanılmaktadır. (67) Çalışmamız PVTA'yı epilepside ilk olarak kullanan bir çalışma olması açısından orijinaldir.

Fizyoterapi rehabilitasyon alanındaki literatürde, epileptik çocukların kapsamlı olarak deđerlendirildiđi çalışmalara rastlanmamıştır. Bu alanda yapılmış olan sadece bir deđerlendirme çalışmasında, yetişkin epilepsi hastalarında denge performansına bakılmış ve sonuç olarak, yetişkin epilepsi hastalarında dengenin etkilendiđi, epilepsi tipinin dengeye etkisinin olmadığı ve tedavi şeklinin denge performansını etkilediđi gösterilmiştir. (81) Bizde denge fonksiyonunu, oturmada ve ayakta durmada denge olarak deđerlendirdik. Olgularımız yaş aralıkları olarak farklı olduklarından kıyaslanmaları doğru deđildir. Ancak deđerlendirmeler esnasında farklılıklar gözlemledik ama toplam skora yansımadađı için istatistiksel analiz yapılmadı. Bizim çalışmamız çocuk hastalarda yapıldıđı için bu çalışma ile kıyaslama yapmanın doğru olmadığı düşüncesindeyiz.

Epilepsi tedavisinde fizyoterapi rehabilitasyon teknikleri semptomatik tedavi olarak birincil tedavi programında yer almakla beraber anti epileptik ilaçların yan etkilerinden kaynaklanan problemlerin tedavisi için sekonder tedavi olarak da kullanılmaktadır. Literatürde epileptik hastalara yönelik olarak yapılan fizyoterapi ve rehabilitasyon yöntemlerinin etkisini gösteren bazı çalışmalar mevcuttur. Bu çalışmalarda çeşitli egzersiz uygulamalarının etkisi araştırılmıştır. Araştırmalar yetişkin hastalarla yapılmıştır. Bu uygulamalar, aerobik egzersizler, solunum egzersizleri, postüral kontrol, stabilite egzersizleri ve yoga eğitimini içermektedir. (82-87)

Çalışmalarda uygulanan egzersiz yöntemlerinin nöbet eşiğini düşürdüğü, nöbet sıklığını azalttığı, nöbet kontrolünü sağladığı, psikosomatik etkiler göstererek anksiyete-depresyonu azalttığı ve yaşam kalitesini arttırdığı gösterilmiştir. Bu çalışmalar arasında aerobik egzersizlerden biri olan yüzme egzersizinin, elektrokortikografi değerlendirmeleri sonucunda epilepsinin sıklığında ve amplitüdünde azalma yarattığını gösteren bir hayvan deneyi de bulunmaktadır. (88)

Literatürde epilepsili çocukların motor gelişim seviyelerinin değerlendirildiği, hastalık etkisinin fonksiyonellik ve yaşam kalitesi ile ilişkisini, hastalığın çocuk ve aile üzerindeki psikososyal yansımalarını inceleyen kapsamlı bir çalışmaya rastlanmadı. Sadece motor bozuklukları etkileyecek olan fizyoterapi rehabilitasyon uygulamalarını ve sonuçlarını içeren çalışmalar yapılmıştır. Bu bakımdan çalışmamız epilepsili çocukları tüm yönleriyle değerlendiren ve ailelerin stres durumunu inceleyen ilk çalışma olmaktadır. Ailelerin kronik bir hastalık olan epilepsiden ve çocuklarından kaynaklı stres düzeyleri çalışmamızda gösterildi. Sağlıklı kardeşleri olan çocukların ailelerinde kıyaslama yaptıkları da görüldü. Ailelerin bu stresle başa çıkma yolları aradıkları, ilgi ve önerilere açık oldukları tespit edildi.

Sonuç olarak klinik özgeçmişinde daha fazla sorun yaşayan olgularımızın aktivite düzeylerinin anlamlı derecede daha düşük olduğu, ancak yaş ilerledikçe bu

problemlerin azaldığı görüldü. Özellikle doğumsal problemi olan olguların erken dönemden itibaren dikkatli bir şekilde değerlendirilmesiyle ve kendilerine önerilecek olan uygun bir fizyoterapi yaklaşımıyla, herhangi bir fonksiyonel problem yaşamamaları mümkün olabilir düşüncesindeyiz. Ayrıca, olgularımızda motor gelişim düzeyinin etkilenmemesi ve fiziksel etkilenim olmamasına rağmen hastalığın gerek çocuk gerekse aile üzerindeki etkisi ve bunun da çocuğun günlük yaşam aktivitelerine olumsuz olarak yansması dikkat çekicidir.

Epilepsi tedavisinde en yaygın olarak kullanılan anti epileptiklerin epilepsiyi oluşturan temel mekanizmaları engelleyemediği, sadece kullanıldıkları süre içerisinde nöbetleri azaltabildiği veya ortadan kaldırabildiği bilinmektedir. Tedavi yöntemlerindeki kısıtlılıklar ve epilepsinin hasta ile aile üzerindeki psikososyal etkileri hastalara daha bütüncül bir yaklaşım gösterilmesini gerektirmektedir. Bu açıdan multidisipliner bir rehabilitasyon ekibi oluşturularak hasta ve ailesine tedavi ve hastalıkla baş etme yöntemlerinin öğretilmesi, yaşam kalitesini arttıran önemli bir yaklaşım olacaktır.

Çalışmamızın limitasyonu, sadece tek bir grup epilepsili hastada ve belirli bir yaş aralığında yapılmış olmasıdır. Yaşın etkisi nedeniyle bazı değerlendirmeleri yapmamız mümkün olmamıştır. Farklı yaş gruplarında farklı epilepsi sınıfına sahip olan bireylerde yapılacak olan değerlendirme ve rehabilitasyon çalışmalarına ihtiyaç vardır.

8. SONUÇ

Bu çalışmada, temporal lob epilepsi tanısı almış olan 85 olguda motor gelişim ve aktivite düzeyinin, çocuğun yaşam kalitesi ve ailenin stres düzeyi üzerine etkisi incelenmiştir.

Olgularımızda fiziksel bir etkilenim olmadığı bulunmuş, ancak baş çevresi ölçümlerinde özellikle erkeklerde mikrosefali tespit edilmiştir. Baş çevresinin çocuğun fonksiyonellik ölçütlerinden transfer ve hareket fonksiyonu becerisini doğrudan etkilediği görülmüştür.

Olguların demografik bilgileri ile hastalığın klinik özellikleri arasında ilişki olduğu görülmüş, özellikle gestasyon süresinin, doğum ağırlığı ile aynı yönde, doğumdaki problem sayısı ve yoğun bakımda kalma süresiyle ise ters yönde anlamlı korelasyon gösterdiği bulunmuştur. Bunun yanısıra doğumdaki problem sayısı fazla olan olguların yoğun bakımda kalma süresinin de daha uzun olduğu tespit edilmiştir.

Klinik durumun fonksiyonellik üzerine etkili olduğu görülmüş, hastaların nöbetsiz yılları ile günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren PVTa genel fonksiyon skoru arasında aynı yönde anlamlı bir korelasyon bulunmuştur.

Yaş faktörünün fonksiyonellik ve yaşam kalitesi düzeyini etkilediği ortaya çıkmış, PVTa alt skorlarından üst ekstremite, transfer ve temel hareket, spor ve fiziksel aktivite fonksiyonları ile genel fonksiyon skorları ile çocuğun yaşı arasında anlamlı ve aynı yönde bir korelasyon bulunmuş, ancak ağrı ve mutluluk skorlarının yaştan etkilenmediği görülmüştür. Benzer şekilde, çocukların yaşları ile yaşam kalitesi skorları arasında pozitif bir korelasyon elde edilmiştir.

Olgularımızda motor gelişim değerlendirme skorları normal değerlerde bulunarak elde ettiğimiz sonuçlar, çocuklarda motor gelişimin epilepsiden etkilenmediğini ortaya koymuştur.

Çalışmamızda kullanılan hastalık özür ve etki ölçeklerinin sonuçları, çocukların ve ailelerinin hastalıktan hafif-orta derecede etkilendiğini göstermiştir. Elde edilen bu skorların hastanın ağrı/konfor ve genel fonksiyon skorları ile de ters yönde korelasyon gösterdiği bulunmuştur

Sonuç olarak; olgularımızda fiziksel bir etkilenim olmamasına ve motor gelişim düzeylerinin normal bulunmasına rağmen hastalığın gerek çocuk gerekse aile üzerindeki olumsuz etki yarattığı ve bunun da çocuğun aktivite düzeyini azalttığı görülmüştür. Klinik özgeçmişinde fazla sorun yaşayan olgularımızın aktivite düzeylerinin anlamlı derecede daha düşük olması dikkat çekicidir. Bu nedenle, özellikle doğumsal problemi olan olguların erken dönemden itibaren dikkatli bir şekilde ve multidisipliner bir anlayışla değerlendirilerek kendilerine önerilecek olan uygun bir fizyoterapi yaklaşımıyla olası bir fonksiyonel problemin önlenebileceği düşünülmüştür.

9. KAYNAKLAR

1. World Health Organization. Epilepsy. <http://www.who.int/topics/epilepsy/en/>
2. Lehrner J, Kalchmayr R, Serles W, Olbrich A, Patarala E, Aull S, et al. Health-related quality of life (HRQOL), activity of daily living (ADL) and depressive mood disorder in temporal lobe epilepsy patients. *Seizure*.;8(2);88-92,1999.
3. Giray S, Özenli Y, Özışık H, Karaca S, Aslaner U. Health related quality of life of patients with epilepsy in Turkey. *J Clin Neurosci*.;16:1582-7,2009.
4. Kwan P, Brodie MJ. Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *Lancet*.;357:216-2,2001.
5. National Alliance For Caregiving, <http://www.caregiving.org/resources/caregiverresources>, 2004.
6. Mollaoğlu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Deuhyo Ed*.;4(3);125-130,2011.
7. Aktin E. Epilepsinin tarihçesi. *Nöropsikiyatri Arşivi*.;6:57-65,1965.
8. Haslam RHA. Non-febril seizures. *Peds in Rev*.;18;39-49,1997.
9. Solomon GE, Pfeffer C. Neurobehavioral Abnormalities in Epilepsy. 269-287 Frank Y, editör. *Pediatric Behavioral Neurology*: CRC Press: New York; 1996.
10. Alehan F. Epilepsiye Giriş, Epileptik Nöbet ve Sendromların Sınıflandırılması. *Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği. Çocuk Nörolojisi*. sayfa 271-6,2010.

11. Fisher RS, Boas WE, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia.*;46(4):470-2,2005.
12. Yılmaz H, Maviođlu H, Tosun C, Okudur I. Epilepsi olgularımızın demografik ve klinik özellikleri: Poliklinik tabanlı bir çalışma. *Düşünen Adam.*;13(3);180-4,2000.
13. Eadie MJ, Bladin PF. A disease once sacred: A history of the medical understanding of epilepsy. Easleigh:John Libbey Company; 2004.
14. Sir William Richard Gower
<http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/1182.html>
15. Cowan LD. The epidemiology of the epilepsies in children. *Ment retard Dev Disabil Res Rev.*;8(3);171–81,2002.
16. Serdaroglu A, Ozkan S, Aydin K, Gücüyener K, Tezcan S, Aycan S. Prevalence of epilepsy in Turkish children between the ages of 0 and 16 years. *J Child Neurol.*;19;271,2004.
17. Ottman R, Annegers JF, Hauser WA, Kurland LT. Higher risk of seizures in offspring of mothers than of fathers with epilepsy. *Am J Hum Genet.*;43(3);257–64,1988.
18. Tuchman RF, Rapin I. Epilepsy in autism. *Lancet Neurol.*;1(6);352–8,2002.
19. Banu SH, Khan NZ, Hossain M, Jahan A, Parveen M, Rahman N, et al. Profile of childhood epilepsy in Bangladesh. *Developmental Medicine and Child Neurology.*;45(7);477-483,2003.

20. Ogunrin OA, Adeyekun A, Adudu P. Etiologies of epilepsy and health-seeking itinerary of patients with epilepsy in a resource poor setting: Analysis of 342 Nigerian Africans. *Seizure.*;22;572-576,2013.
21. Berg AT, Scheffer IE. New concepts in classifications of the epilepsies: Entering the 21st century. *Epilepsia.*;52(6);1058-1062,2011.
22. Guerrini R, Pellacani S. Benign childhood focal epilepsies. *Epilepsia.*;53(4);9-18,2012.
23. Gastaut H. Benign epilepsy of childhood with occipital paroxysms In: Roger J, Dravet C, Bureau M, Dreifuss FE, Perret A, Wolf P, editors. *Epileptic syndromes in infancy, childhood and adolescence*. London: John Libbey; p.201-217, 1992.
24. Chahine L, Abou-Khalil B, Siren A, Andermann F, Hedera P, Ge Q, et al. A new locus for familial temporal lobe epilepsy on chromosome 3q. *Epilepsy Research.*;106:338-344,2013.
25. Commission on classification and terminology of the international league against epilepsy (ILAE). Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia.*;30:389-99,1989.
26. Özkara Ç. Temporal lobe epilepsileri Bora İ, Yeni SN, Gürses C, editörler. *Epilepsi*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; sayfa 301-17, 2008.
27. Arhan E, Serdaroğlu A. Çocukluk ve Ergenlik Çağı Semptomatik Epilepsiler. *Türkiye Çocuk Nöroloji Derneği. Çocuk Nörolojisi*, sayfa 309-18,2010.
28. Bethune P, Gordon KG. Which child will have a febrile seizure. *Am J Dis Child.*;147:35-9,1993.

29. Salanova V. Parietal lobe epilepsy. Journal Of Clinical Neurophysiology.;29(5);392-6,2012.
30. Serdarođlu G, Tekgöl H. Çocukluk Çađı ve Adölesan Dönemi İdyopatik Epilepsileri. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneđi. Çocuk Nörolojisi. sayfa 297-308,2010.
31. Yakut A. Febril Konvülziyon. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneđi. Çocuk Nörolojisi. sayfa 319-326,2010.
32. Commission on Epidemiology and Prognosis International League Against Epilepsy (ILAE). Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Epilepsia.;34:592-6,1993.
33. Haspolat Ő. Status Epileptikus. Türkiye Çocuk Nöroloji Derneđi. Çocuk Nörolojisi.sayfa 327-332,2010.
34. Commission On Classification And Terminology Of The International League Against Epilepsy (ILAE). Proposal for revised clinical and elektroencephalographic classification of epileptic seizures. Epilepsia.;22:489-501,1981
35. Ferrie CD. Epileptic syndromes in childhood and adolescence. Paediatrics and Child Health.;19(5);211-5,2007.
36. Turanlı G. Parsiyel epilepsiler. Katkı Pediatri Dergisi.;65:476-86,1994.
37. Renda Y. Jeneralize epilepsiler. Katkı Pediatri Dergisi.;65:464-75,1994.
38. Painter JM, Bergman I. Neurology. In: Topçu M, editor. Essentials of Pediatrics. sayfa681-2, Alemdar Ofset. İstanbul,1996.

39. Chabolla DR. Characteristics of the epilepsies. *Mayo Clinic Proceedings*.;77(9); 981-91,2002.
40. Raspall-Chaure M, Neville BG, Scott RC. The medical management of the epilepsies in children: Conceptual and practical considerations. *Lancet Neurol*.;7:57–69,2008.
41. Guerrini R, Parmeggiani L. Practitioner Review: Use of antiepileptic drugs in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.;47(2);115-126,2006.
42. Nakken KO, Bjorholt PG, Johannessen SI, LoSyningand T, Lind E. Effect of physical training on aerobic capacity, seizure occurrence, and serum level of antiepileptic drugs in adults with epilepsy. *Epilepsia*.;31(1);88-94,1990.
43. Arida RM, Scorza FA, Terra VC, Scorza CA, Almedia AC. Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?. *Epilepsy&Behavior*.;16:381-7,2009.
44. Roth DL, Goode KT, Williams VL, Faught E. Physical exercise, stressful life experience, and depression in adults with epilepsy. *Epilepsia*.;35(6);1248–55,1994.
45. Menachem EB. Vagus-nerve stimulation for the treatment of epilepsy. *Lancet Neurology*.;1:477–82,2002.
46. Wiebe S, Eliasziw M, Matijevic S. Changes in quality of life in epilepsy: How large must they be to be real?. *Epilepsia*.;42(1);113–8,2001.
47. Yam WKL, Ronen GM, Cherk SWW, Rosenbaum P, Chan KY, Streiner DL, et al. Health-related quality of life children with epilepsy in Hong Kong: How does it compare with that of youth with epilepsy in Canada? *Epilepsy & Behavior*.;12:419-26,2008.

48. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health and Qual Life Outcomes.*;2:66,2004.
49. Goldbeck L. The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Qual Life Res.*;15:1121-31,2006.
50. Farnalla SL, Rennick J. Parents caregiving approaches: in childhood epilepsy. *Seizure.*;12(1);1-10,2003.
51. Uijla SG, Uiterwaala AP, Aldenkamp AP, Carpay JA, Doelman JC, Keizer K, et al. Adjustment of treatment increases quality of life in patients with epilepsy: a randomized controlled pragmatic trial. *Journal of Neurology.*;16: 1173–7,2009.
52. Li Y, Ji CY, Qin J, Zhang ZX. Parental anxiety and quality of life of epileptic children. *Biomedical and Environmental Sciences.*;21:228-32,2008.
53. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a U.K. Community study. *Epilepsia.*;37:148-61,1996.
54. Adams RD, Victor M, Ropper AH. Epilepsy and disorder of consciousness: In: Adams RD, Victor M, Ropper AH, editors. *Principles of Neurology*. NewYork:7.edition. International Edition p.329-404,2001.
55. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia.*;41(6);765-74, 2000.
56. Yılmaz H. Epilepside özürlülük ve özürlülük raporlarının düzenlenmesi süreci. *Epilepsi.*;13(1):41-6,2007.

57. Erermiş HS. Hastalık karşısında çocuk ve ergen. Kitap: Çetin FÇ, editör. Çocuk ve ergen psikiyatrisi temel kitabı, sayfa 730-7, Hekimler Yayın Birliği. Ankara,2008.
58. Perini GI, Tosin C, Carraro C, Bernasconi G, Canevini MP, Canger R, et al. Interictal mood and personality disorders in temporal lobe epilepsy and juvenile myoclonic epilepsy. J Neurol Neurosurg Psychiatry.;61:601-5,1996.
59. Cieurzo CE. Family environment, parental coping and distress, and socioeconomic status as predictors of psychological distress in chronically ill children. Fordham University, Ph.D. dissertation,United States-New York,2002.
60. Shore, CP. Maternal adaptation to a child's epilepsy. Indiana University, Ph.D. dissertation, United States-Indiana, 2002.
61. Mittan RJ. Beating bad seizures. Exceptional Parent.;35(6);32-9,2005.
62. Yalaz K. Çocukluk çağı nöbetlerine genel bakış. Katkı Pediatri Dergisi.;15 (6);447,1994.
63. <http://www.koruyucuaille.gov.tr/tr/1774/Cocuklarda-Yasa-Gore-Buyume-Egrisi-Degerleri>
64. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. Dev Med Child Neurol.;50(4):254-66,2008.
65. Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/neurologic disability:

Impact of Childhood Neurologic Disability Scale, *Developmental Medicine & Child Neurology*.;45:152-9,2003.

66. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of Pediatric Epilepsy Scale on the family: a new scale for clinical and research use, *Epilepsia*.;42(1):104-12,2001.
67. Dilbay N, Günel M, Aktan T. Pediatrik Veri Toplama Aracının (PVTa) Türkçe versiyonunun serebral palsili bireylerde geçerlik ve güvenilirliği, *Fizyoterapi Rehabilitasyon*.;24(1):118-26,2013.
68. Berry JO, Jones WH. The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*.;12:463-72,1995.
69. The University of Tulsa. <http://www.personal.utulsa.edu/~judy-berry/parent.htm>.
70. World Health Organization, Global Health Risks, Mortality and burden of disease attributable to selected major risks.2009.
71. Wen SW, Smith G, Yang Q, Walker M. Epidemiology of preterm birth and neonatal outcome, *Semin Fetal Neonatal Med*.;9(6):429-35,2004.
72. Güngör S, Yalınzoğlu D, Topçu M. Kortikal gelişimsel malformasyonlar, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*.;50:210-25,2007.
73. Uskun E. Akraba evlilikleri. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*. Şubat, 2001.
74. Sun Y, Vestergaard M, Pedersen Cb, Christensen J, Basso O, Olsen J. Gestational age, birth weight, intrauterine growth and the risk of epilepsy. *Am J Epidemiol*.;167:262-70,2008.

75. Bhise VV, Burack GD, Mandelbaum DE. Baseline cognition, behavior and motor skills in children with new onset idiopathic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.*;52(1);22–6,2010.
76. Beckung E, Steffenburg U, Uvebrant P. Motor and sensory dysfunctions in children with mental retardation and epilepsy. *Seizure.*;6:43-50,1997.
77. World Health Organization, Health Settings,
http://www.who.int/healthy_settings/en/.
78. Breau GM, Camfield CS, Camfield PR, Breau LM. Evaluation of the responsiveness of the impact pediatric epilepsy scale. *Epilepsy & Behavior.*;13:454-7,2008.
79. Garófalo Gómez N, Fernández Concepción O, Gómez García AM. Reliability and validity of a spanish version of the impact pediatric epilepsy scale in a cuban population. *Epilepsy & Behavior.*;29:357-60,2013.
80. Mısırlı H. Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi. *Epilepsi.*;9(1);42-6,2003.
81. Soyuer F, Şenol V, Arman F. Epilepsi hastalarının denge performansı. *Epilepsi.*;12(2-3);55-60,2006.
82. Maksimow K, Wasylew J. Exercise therapy in the rehabilitation of epilepsy in children. *Neurol Neurochir Pol.*;12(5);575-7,1978.
83. Nandan Yardı. Yoga for control of epilepsy. *Seizure.*;10:7-12,2001.
84. Sathyaprabha TN, Satishchandra P, Pradhan C, Sinha S, Kaveri B, Thennarasu K, et al. Modulation of cardiac autonomic balance with adjuvant

yoga therapy in patients with refractory epilepsy. *Epilepsy & Behavior*.;12:245-52,2008.

85. Lundgren T, Dahl J, Yardi N, Melin L. Acceptance and Commitment therapy and yoga for drug-refractory epilepsy: a randomized controlled trial. *Epilepsy&Behavior*.;13:102-8,2008.
86. Yuen AWC, Sander JW. Can slow breathing exercises improve seizure control in people with refractory epilepsy? A hypothesis. *Epilepsy&Behavior*.;18:331-4,2010.
87. Arida RM, Scorza FA, Cavalheiro EA. Favorable effects of physical activity for recovery in temporal lobe epilepsy. *Epilepsia*.;51(3);76-9,2010.
88. Tutkun E, Ayyıldız M, Agar E. Short-duration swimming exercise decreases penicillin-induced epileptiform ECoG activity in rats. *Acta Neurobiol Exp*.;70:382-9,2010.
89. Stevanovic D. Health-related quality of life in children and adolescents with epilepsy: A systematic review. In: Gadze PT, editör. *Epilepsy in children-clinical and social aspects*, 2011.

EK.1. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Aşağıda bu araştırma ile ilgili detaylı bilgiler yer almaktadır, lütfen dikkatli bir şekilde tümünü okuyunuz.

ÇALIŞMAMIZ NEDİR?

Bu çalışma epilepsili çocukların motor (hareket) gelişim seviyelerinin aktivite düzeylerine ve yaşam kalitelerine olan etkiyi inceleyen bir araştırmadır.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu çalışmanın amacı; epilepsili çocuklarda nörogelişimsel seviyelerinin ve aktivite düzeylerinin belirlenerek, bu etkenlerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerine ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini incelemektir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Hekim tarafından muayene edilip gereken tedavilerin başlatılmasından sonra fizyoterapist tarafından değerlendirileceksiniz. Fizyoterapist tarafından motor gelişim seviyesini değerlendiren testler ve bazı anketler uygulanacaktır, tüm testlerin öngörülen uygulanma süresi 45-60 dakikadır. Uygulanacak olan testlerin herhangi bir olumsuz yan etkisi yoktur ve sizi yormadan yapılacaktır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırmamıza dahil olan hastaların gerek değerlendirmelere gerekse tedaviye uyum göstermeleri beklenmektedir. Bu koşullara uyulmadığı durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

ARAŞTIRMANIN DENEYSEL KISIMLARI

Araştırmamız deneysel bir çalışma değildir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER VEYA RAHATSIZLIKLAR NEDİR?

Bu çalışmada uygulanacak olan değerlendirme ve testler hiçbir şekilde risk taşımamaktadır ve size rahatsızlık verecek herhangi bir etkisi yoktur. Ayrıca, bu uygulamalar sırasında kurumumuzda hekim bulunmaktadır. Uygulamalardan beklenen yarar elde edilemediği durumlarda bunun nedenleri hakkında size gereken açıklama yapılacaktır.

KATILIMCILARIN ÇALIŞMAYA DAHİL OLMASI

Çalışmaya kendi rızanızla katılacaksınız veya çalışmaya katılmayı reddedebilecek ve isteğinizle hiçbir yaptırıma uğramaksızın çalışmadan çıkabileceksiniz.

İLETİŞİM

- Hasta veya yasal temsilcilerin araştırma hakkında veya araştırma ile ilgili herhangi bir terslik olduğunda iletişim kurabileceğiniz kişi ve telefon numarası aşağıda verilmiştir:

Arş. Gör. Fzt. Müberra TANRIVERDİ 05336046188

ÇALIŞMANIN SÜRESİ

- Araştırmaya 1 saat süreyle katılacaksınız.

BİLGİLERİM KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın sorumluları, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz.

Çalışmaya Katılma Onayı

“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu”ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim/fizyoterapist tarafından yapıldı. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli olarak veya gerekçe göstermeden araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL.		
TARİH		

AÇIKLAMALARI YAPAN ARAŞTIRICININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

HASTANIN YASAL TEMSİLCİSİNİN (EĞER GEREKLİYSE)		İMZASI
ADI & SOYADI		
YAKINLIK DERECEŚİ		
TARİH		

RIZA ALMA İŞLEMİNE BAŞINDAN SONUNA KADAR TANIKLIK EDEN KİŞİNİN (EĞER VARSA)		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

EK.2. EPİLEPSİLİ ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU

Demografik Bilgiler:

Tarih:

Adı-Soyadı:	Dosya No:		
Anne-Baba Adı:	Eğitim Düzeyi:		
Doğum Tarihi Ve Yeri:	Tanı:		
Adres:			
Tel.No:			
Cinsiyet:	Boy:	Kilo:	Baş Çevresi:
Epilepsi Tipi:	Nöbet sıklığı:	En son nöbet tarihi:	
Antiepileptik kullandığı ilaç/verdiği yanıt:			
Hikaye:			
Özgeçmiş:			
Annenin Gebelikte Geçirdiği Sağlık Problemleri: <input type="checkbox"/> yok <input type="checkbox"/> var			
Varsa Kullandığı İlaçlar:			
Madde Bağımlılığı:			
Doğum Haftası:	Doğum Ağırlığı:	Hipoksi:	
Asfiksi:			
Doğum Şekli:	Yoğun Bakımda Kalma:		
Akrabalık:	Kernikterus:	yok <input type="checkbox"/> var <input type="checkbox"/>	
Kaçıncı Gebelik:	Kaçıncı Çocuk:		
Doğum Travması:	yok <input type="checkbox"/> var <input type="checkbox"/>		
Doğum Sırasında Görülen Problemler:			
Doğum Sonrası Geçirilen Enfeksiyon:	yok <input type="checkbox"/> var <input type="checkbox"/>		
Glisemik Bozukluk:	yok <input type="checkbox"/> var <input type="checkbox"/>		
İntrakraniyal/İntraventriküler Kanama Öyküsü:	yok <input type="checkbox"/> var <input type="checkbox"/>		

EK.3. NSMDA YAŞ GRUPLARINA GÖRE AYRINTILANDIRILMIŞ FORM

NSMDA PARAMETRELERİ		2 Yaş	3 Yaş	4 Yaş	5 Yaş	6 Yaş
KABA MOTOR	Oturma	x	x	x	x	x
	Yürüme	x	x	x	x	x
	Koşma		x	x	x	x
	Yürümenin Kalitesi		x			
	Koşmanın Kalitesi		x			
	Diz Çökmesi	x				
	Ayakta Durma Dengesi	x	x			
	Tek Ayak Üstünde Durma			x	x	x
	Çizgi Üzerinde Yürüme			x	x	
	Sıçrama			x	x	x
	Durduğu Yerden Atlama			x	x	x
	Bacakları İle Atlama					x
	Top Yakalama			x	x	x
İNCE MOTOR	El Kavraması	x	x			
	Kalem Kavraması			x	x	x
	Fonksiyonel El Kullanımı	x	x			
	Parmak Kontrolü				x	
	Boncuk Dizimi			x	x	x
NÖROLOJİK	Kas Tonusu	x	x	x	x	x
	Tendon Refleksleri	x	x	x	x	x
	Klonus	x	x	x	x	x
	Tremor	x	x	x	x	x
POSTURAL KONTROL	Vertikal Baş Düzeltmesi	x	x			
	Horizontal Baş Düzeltmesi	x	x			
	Landau	x	x	x	x	x

	Koruyucu Refleksler	x	x	x	x	x
	Yerleştirme			x	x	x
	Destekleme			x	x	x
	Ağırlık Aktarma			x	x	x
	Oturma Dengesi	x	x	x	x	x
	Ayakta Durma Dengesi	x	x	x	x	x
	Optik			x	x	x
	Fonksiyonel Durum				x	
PRİMİTİF HAREKET PATERNLERİ	Paternlere Karşı Tepkisi	x	x	x	x	x
DUYUSAL MOTOR	Taktil	x	x	x	x	x
	Vestibular	x	x	x	x	x
	Propriosepsiyon			x	x	x
	Okulo-Motor	x	x	x	x	x
	Motor Planlama Becerisi					x

EK.5. ICNDS (Impact Childhood Neurologic Disability Scale)

Name of child
/)

DOB (/ /)

Today's Date (/ /)

We would like to know how you feel your child's condition affects either your child's or your family's everyday life at the present time and during the past 3 months. For each condition or health problem listed, indicate by a checkmark, how much impact has your child's condition had on various aspects of you/your child's life.

The conditions include:

1. Inattentiveness, impulsivity, or mood
2. Ability to think and remember
3. Neurologic or physical limitations
4. Epilepsy (overall problem of having epilepsy – its social consequences, degree of control and type of seizures, treatment and side effects)

We would like you to answer all of the questions, but you do not have to complete any question(s) you are uncomfortable answering.

CONDITION: Does *inattentiveness, impulsivity, or mood* affect the following areas of your child's or your family's everyday life?

	A lot	Some	A little	Not at all	Does not
Overall health					
Relationships with parents					
with siblings					
between your spouse/partner					
child's friends/peers					
Social life – acceptability by others					
number of activities					
School – academics					
Child's self-esteem ^a					
Loss of original hopes for child/self					
Family activities					

^aFeelings about himself/herself or self-confidence.

CONDITION: Does your child's *ability to think and remember* affect the following areas of your child's or your family's everyday life?

	A lot	Some	A little	Not at all	Does not
Overall health					
Relationships with parents					
with siblings					
between your spouse/partner					
child's friends/peers					
Social life – acceptability by others					
number of activities					
School – academics					
Child's self-esteem ^a					

Loss of original hopes for child/self
Family activities

^aFeelings about himself/herself or self-confidence.

CONDITION: Do *other neurological or physical limitations* (movement or coordination, vision, or other sensory problems [ADL] affect the following areas of your child's or your family's everyday life?

	A lot	Some	A little	Not at all	Does not
	apply				
Overall health					
Relationships with parents					
with siblings					
between your spouse/partner					
child's friends/peers					
Social life – acceptability by others					
number of activities					
School – academics					
Child's self-esteem ^a					
Loss of original hopes for child/self					
Family activities					

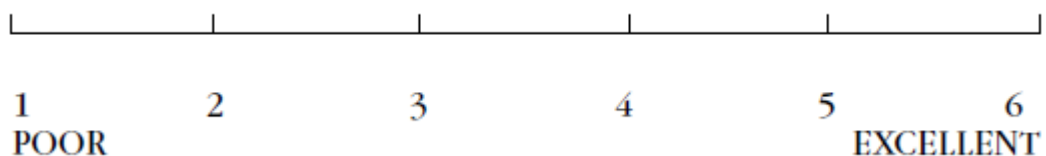
^aFeelings about himself/herself or self-confidence.

CONDITION: Does *epilepsy* affect the following areas of your child's or your family's everyday life? (Social consequences, seizures and treatment)

	A lot	Some	A little	Not at all	Does not
	apply				
Overall health					
Relationships with parents					
with siblings					
between your spouse/partner					
child's friends/peers					
Social life – acceptability by others					
number of activities					
School – academics					
Child's self-esteem ^a					
Loss of original hopes for child/self					
Family activities					

^aFeelings about himself/herself or self-confidence.

Please rate your child's overall 'Quality of Life' on the scale below:
Choose the number which you feel is best and circle it.



EK.8. PSS (Parental Stress Scale)

The following statements describe feelings and perceptions about the experience of being a parent. Think of each of the items in terms of how your relationship with your child or children typically is. Please indicate the degree to which you agree or disagree with the following items by placing the appropriate number in the space provided.

1 = Strongly disagree 2 = Disagree 3 = Undecided 4 = Agree 5 = Strongly agree

- ___ 1. I am happy in my role as a parent.
- ___ 2. There is little or nothing I wouldn't do for my child(ren) if it was necessary.
- ___ 3. Caring for my child(ren) sometimes takes more time and energy than I have to give.
- ___ 4. I sometimes worry whether I am doing enough for my child(ren).
- ___ 5. I feel close to my child(ren).
- ___ 6. I enjoy spending time with my child(ren).
- ___ 7. My child(ren) is an important source of affection for me.
- ___ 8. Having child(ren) gives me a more certain and optimistic view for the future.
- ___ 9. The major source of stress in my life is my child(ren).
- ___ 10. Having child(ren) leaves little time and flexibility in my life.
- ___ 11. Having child(ren) has been a financial burden.
- ___ 12. It is difficult to balance different responsibilities because of my child(ren).
- ___ 13. The behavior of my child(ren) is often embarrassing or stressful to me.
- ___ 14. If I had it to do over again, I might decide not to have child(ren).
- ___ 15. I feel overwhelmed by the responsibility of being a parent.
- ___ 16. Having child(ren) has meant having too few choices and too little control over my life.
- ___ 17. I am satisfied as a parent.
- ___ 18. I find my child(ren) enjoyable.

Scoring

To compute the parental stress score, items 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17, and 18 should be reverse scored as follows: (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). The item scores are then summed.