



T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

EPİLEPSİ TANISI İLE İZLENEN 8 – 12 YAŞ ÇOCUKLARDA
YAŞAM KALİTESİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN BELİRLENMESİ

Fatma GÜNER

Tez Danışmanı
Prof.Dr.Besti Üstün

İSTANBUL – 2015

T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

EPİLEPSİ TANISI İLE İZLENEN 8 – 12 YAŞ ÇOCUKLARDA YAŞAM
KALİTESİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN BELİRLENMESİ

Fatma GÜNER

Tez Danışmanı
Prof.Dr.Besti Üstün

İSTANBUL – 2015

T.C.
ÜSKÜDARÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma aşağıdaki jüri tarafından 26.11.2015 tarihinde yapılan sınavda Yüksek Lisans/Doktora Tezi olarak oybirliği / oyçokluğu ile kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:

Prof. Dr. A. Aktuğ ERTEKİN
Üsküdar Üniversitesi

İmza

Danışman:

Prof. Dr. Besti ÜSTÜN
Üsküdar Üniversitesi

İmza

Üye:

Yrd. Doç. Dr. Gülay MANAV
Üsküdar Üniversitesi

İmza

ONAY

Bu tez, yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun tarih ve sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

İmza

Prof. Dr. Şule GÖK
Enstitü Müdürü

ÖZET

Epilepsi, çocukluk çağında en sık görülen nörolojik bozukluklardan biridir. Çocukların % 0.5-1 'inde görülmekle birlikte, nöbetler genel popülasyonun %5'inde ve 20 yaşın altındaki kişilerin %2'sinde görülür. Epilepsi hastalığına sahip çocukların önemli bir bölümü hastalığın doğası gereği düşük yaşam kalitesine sahiptir. Bu çalışma, epilepsi tanısı ile izlenen 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak gerçekleştirilmiştir.

Çalışma Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne başvuran 8-12 yaş grubu çocuklar dahil edilerek, Haziran / Temmuz 2015 tarihlerinde 105 çocuk ve 105 ebeveyn ile gerçekleştirildi.

Veri toplama aracı olarak; Çocuk ve ebeveyne ilişkin tanıtıcı özellikler formu, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (8-12 yaş) kullanıldı.

Çalışmayı oluşturan çocukların yaş ortalaması 10.06, % 61'i erkek ve çocukların %72,4'ünün okul dışında sosyal aktivitelere katılmadığı görülmektedir. En çok 3, 4, 8 ve 9 yaşlarında tanı aldıkları, %89,3'ünün başka hastalığının olmadığı, %56,2'sinin yatış öyküsünün olduğu, %85,7'sinin ilaç uyumunun iyi olduğu, %17,3'ünde ilaç yan etkisi olduğu görülmüştür. Çocuğun cinsiyeti, ailede epilepsi öyküsü olma durumu, çocukta başka hastalık olması, kontrole gitme değişkenine göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeyi arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir. Çocuğun okul dışında sosyal aktivite durumu olması, ilaç yan etkilerinin olmaması ve ailenin çocuğun sağlığını iyi algılamalarının yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerini olumlu etkilediği belirlenmiştir.

Elde edilen sonuçlara göre polikliniklerde epilepsi birimi kurularak hastalık, ilaçlar ve sosyal yaşamın önemi konusunda bilinçlendirmelere yönelik eğitim yapılması önerilmiştir.

Anahtar kelimeler: Epilepsi, çocukluk epilepsisi, yaşam kalitesi ve hemşirelik.

ABSTRACT

Epilepsy is one of the most common neurologic disorders which are occurred in the childhood. It is seen in the ratio of 0.5-1% in children, and epileptic attacks are seen 5% of all population as well as 2% of people who are under 20. A great majority of children who have epilepsy have low quality of life because of the nature of the disease. This study is a descriptive study and it aims to determine the factors which affect life quality of the epileptic children who are between 2 – 8 years old.

The study comprised of 105 children from 8 to 12 ages who applied Uludag University Medical Faculty Hospital Pediatric Neurology Polyclinic and 105 parents. It was conducted between the dates June and July 2015. As data collection tool, Sociodemographic Data Form for Children and Parents, Pediatric Quality of life Inventory Assessment Form (ages 8-12), Pediatric Quality of Life Parent Form, (ages 8-12) were used.

The average age of the children who participated in the study was 10.06, 61% of them were boys and 72.4% of the children didn't attend out of school activities. 3,4,8 and 9 ages were the most diagnosed ages and 89.3% of them didn't have another disease. 56.2% of the children had hospitalization history and drug compliance of 85.7% was good and 17.3% them experienced side effects of medicine. There wasn't any significant difference between the variables which are sex of the child, having epilepsy history in the family, having another disease for child going for a check-up and the level of life quality of adults and children. It has been determined that out-of-class activities, not having side effects of medications and the family's ability to perceive their child's health affect the children and parents' quality of life positively.

According to the results, it is suggested that epilepsy units should be founded in polyclinics and there should be some training about the disease, medications and the important of social life to raise awareness.

Key words: Epilepsy, childhood epilepsy, quality of life and nursing .

ÖNSÖZ

Tez çalışmamda bana danışmanlık yapan, gösterdiği anlayışlı yaklaşımı ile desteğini esirgemeyen çok değerli hocam Prof. Dr. Besti Üstün'e,

Tez çalışmasına onay ve destek veren Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastalıkları Ana Bilim Başkanı Prof. Dr. Betül Sevinir' e, Çocuk Nöroloji Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Mehmet Sait Okan'a,

Yüksek lisans eğitimim boyunca benim gelişimimde emeği geçen Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi öğretim elemanlarına,

Tezimin uygulanması esnasında içten yardımları için Çocuk Nörolojisi Polikliniği ekibine, araştırmama katkı sağlayan hasta ve ebeveynlerine,

Tezimin ve eğitimimin süresince desteğini her zaman yanımda hissettiğim değerli arkadaşım, meslektaşım Ayşe Baran'a,

Çıktığım bu yolda beni hiçbir zaman yalnız bırakmayan, en zorlu dönemlerimde ellerinden gelen her türlü fedakârlığı yapan anneme ve kardeşime,

Bugünlerimi göremeyen babama,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

BEYAN

Bu alıřmanın kendi tez alıřmam olduđunu, planlamasından yazımına kadar hibir ařamasında etik dıřı davranıřımın olmadıđını, tezdeki bütun bilgileri akademik ve etik kurallar iinde elde ettiđimi, tez alıřmasıyla elde edilmeyen bütun bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiđimi beyan ederim.

Tarih

Fatma Güner

İmza



İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	I
ABSTRACT.....	II
ÖNSÖZ.....	III
BEYAN.....	IV
İÇİNDEKİLER.....	V
TABLolar DİZİNİ.....	VII
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	VIII
1. GİRİŞ.....	1
1.1.Problemin tanımı ve önemi.....	1
1.2.Araştırmanın Amacı.....	4
1.3.Araştırmanın Soruları.....	4
2. GENEL BİLGİLER.....	6
2.1. EPİLEPSİ.....	6
2.1.1. Tanım.....	6
2.1.2. Epidemiyoloji.....	6
2.1.3. Etiyoloji.....	7
2.1.4. Tanı.....	8
2.1.5. Tedavisi.....	8
2.1.6. Epileptik Sendromların Sınıflaması.....	10
2.1.7. Epilepsi Nöbetinin Oluşmasını Kolaylaştıran Faktörler.....	13
2.1.8. Epilepsiyi Presipite Edebilen Faktörler.....	13
2.1.9. Epilepsinin Çocuklardaki Etkisi.....	14
2.1.10. İlaç Yan Etkisi.....	16
2.2.YAŞAM KALİTESİ.....	17
2.2.1Tanım.....	17
2.2.2.Epilepsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi.....	19
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	23
3.1. Araştırmanın Tipi	23

3.2. Araştırmanın Yeri.....	23
3.3. Araştırmanın Örneklemi	23
3.4. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	23
3.5. Verilerin Toplanması.....	23
3.6. Veri Toplama Araçları.....	23
3.7. Araştırmanın Değişkenleri.....	25
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	25
3.9. Araştırma Etiği	26
4. BULGULAR.....	27
4.1. Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenirlik Analizi Sonuçları.....	27
4.2. Çocuklar ve Ebeveynlere İlişkin Veriler.....	27
4.2.1. Çocuklarla İlgili Veriler.....	27
4.2.2. Yetişkinlerle İlgili Veriler.....	28
4.2.3. Hastalıklarla İlgili Veriler.....	29
5. TARTIŞMA.....	41
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	48
7. KAYNAKÇA.....	51
EKLER.....	61
EK.1.Sosyodemografik Veri Formu.....	61
EK.2. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formu (8-12 Yaş).....	63
EK-3:Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (8-12 Yaş).....	65
EK.4. U.Ü Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Onay Formu.....	67
ÖZGEÇMİŞ.....	69

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Ölçeklere Ait Betimleyici İstatistikler

Tablo 2. Çocuklarla İlgili Tanımlayıcı Özellikler

Tablo 3. Yetişkinlerle İlgili Tanımlayıcı Özellikler

Tablo 4. Çocukların Hastalığıyla İlgili Veriler

Tablo 5. Ebeveynlerin Çocukla İlgili Sağlık Algılarına Göre Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 6. Ailede Epilepsi Öyküsünün Varlığına Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 7. Ailede Tanı Konulmuş Hastalığı Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 8. Çocuğun Tanı Konulmuş Başka Bir Hastalığı Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 9. Kullanılan İlacın Yan Etkilerine Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 10. Çocuğun Epilepsi Nedeniyle Hastaneye Yatış Öyküsüne Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 11. Çocuğun Kontrole Götürme Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 12. Çocuğun Cinsiyetine Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

Tablo 13. Okul Dışında Çocuğun Sosyal Aktivitesi Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

WHO- Dünya Sağlık Örgütü

MSS- Merkezi sinir sistemi

EEG- Elektroensefalografi

SPECT Single Photon Emission Computed Tomography

PET Positron Emission Tomography

BT Bilgisayarlı Tomografi

MRG Magnetik Rezonans Görüntüleme

ILAE Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy)

SİYK Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi

Ark Arkadaşları

SPSS Statistical Pacckage For Social Sciences

1.GİRİŞ

1.1.Problemin tanımı ve önemi

Epilepsi, çocukluk çağında en sık görülen ciddi nörolojik bozukluklardan biridir (Çavuşoğlu 2013). Dünya Sağlık Örgütü; epilepsiyi, beyinde aşırı uyarılabilir hale gelmiş bir nöron topluluğunun, yineleyici bir yapıda, anormal deşarjlarına bağılı olarak ani ve geçici, motor, duysal, otonomik veya psişik bir olayı ile sonuçlanan beynin bir bölümünün ya da tamamının fonksiyon bozukluğı olarak tanımlamıştır (Tahrp 1987).

Epilepsi; hastanın fiziksel değışikliklere, günlük ilaç kullanımında tedavi biçimine uyma, yineleyen doktor muayenelerine ve akut tıbbi acil durumlara hazırlıklı olmasını gerektiren ve yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen bir hastalıktır. Nöbetlerin çoğı zaman belirsiz doğası, sosyal uyum sorununu birlikte getirmektedir (Görgülü ve ark. 2011).

Nöbetler genel popülasyonun %5'inde ve 20 yaşın altındaki kişilerin %2'sinde görülür. Epileptik bozuklukların 1/3'ü yaşamın ilk 5 yılında, 1/3'üde ilkokul döneminde ve diğeri 1/3'üde adölesan, genç yetişkinlik döneminde görülür (Çavuşoğlu 2013).

Epilepsinin insidansı toplumdan topluma değışmekle birlikte genellikle yılda 20-50/100.000 olarak bildirilmektedir. Aktif epilepsi prevalansı ise 4-10/1000 olarak verilmektedir (www.itfnoroloji.org/epilepsi).

Epilepsinin endüstrileşmiş ülkelerde insidansı 20-70/100.000 arasında değışmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün prevalans çalışmalarında, gelişmiş ülkeler için ortalama epilepsi prevalansının 6/1000 ve gelişmekte olan ülkelerde ise bu oranın ortalama 18.5/1000 olduğı bildirilmektedir (Görgülü ve ark.2011).

Çocuklarda epilepsi, çeşitli nedenlerle ortaya çıkması, yeterli tedavi yapılmazsa yaşam boyu sürmesine ve gelişmekte olan beyin üzerine zararlı etkiler yaparak zeka gerilikleri ve psişik bozuklulara sebep olması açısından önemlidir (Johnston 2008). Epilepsili çocuklar öğrenme bozuklukları, ilaç yan etkileri, sosyal etiketlenme (stigmatizasyon), psikiyatrik komorbidite, davranışsal problemler, nöbetlere bağılı kazalar, fiziksel hastalıklarda artış gibi birçok ek durum ile karşı karşıyadırlar (Aguiar ve ark.2007).

Özmen (2012) 36 epilepsili 4-6 yaş arası çocuklarda kaba motor ve ince motor becerilerinin geç gelişim göstermiş olduğunu saptamıştır. Yolal (2012) 35 epilepsili 4-9 yaş çocuklarda uyku sorunları, davranış sorunları ve nefes alma sorunları yaşandığını gözlemiştir. Bilgiç ve ark. (2006)'nın çalışmasında 8-16 yaş aralığındaki 30 (14 erkek, 16 kız) epilepsili çocuklarda durumluk kaygı düzeyinin sağlıklı çocuklardan daha yüksek olduğu, psikiyatrik bozuklukların oranının ve intihar riskinin de yüksek olduğu görülmüştür.

Bozkaya (2006) Ankara ilinde üç ilköğretim okulundaki 405'i erkek (%47,6), 445'i kız olan (%52,3) çalışmasında, öğrencilerin çoğunluğunun (%60,7) epilepsinin belirtileri hakkında bilgilerinin olmadığını, çocukların bunu doğal bir hastalık olarak kabul ettiğini ve yaklaşık yarısının ise doğaüstü bir hastalık olarak tanımladığını saptamıştır.

Epilepsili çocuklar hastalıklarıyla ilişkili olarak düşük özgüven ve damgalanma sorunları yaşamaktadır. Okul çağı çocuklarında epilepsinin öğrenme üzerine olumsuz etki yaptığı belirlenmiştir (Tüzün ve ark. 2007).

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) 1948'de, sağlığı "yalnızca hastalığın bulunmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali" olarak tanımlamasından sonra, sağlıkla ilişkin iyilik halinin ölçülebilmesi için, yaşam kalitesi kavramı sağlık hizmetleri uygulamaları ve araştırmalarında giderek artan bir önem kazanmıştır (Testa 1996).

1980'lerin ortalarında (DSÖ), yaşam kalitesinin ölçümü ve kavramsallaşması için bir çalışma başlatmıştır. DSÖ'nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu 1996 yılında yaşam kalitesini bireylerin; yaşadıkları kültür ve değer sistemleri içinde ve hedeflerine ilişkin, yaşamdaki kendi pozisyonlarına bakış açıları, beklentileri, standartları endişeleri olarak tanımlamıştır. Ayrıca yaşam kalitesinin fiziksel sağlık, psikolojik durum, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre ve kişisel inançlar şeklinde alanlarının olduğu belirtmiştir (World Health Forum 1996).

Stevanovic ve ark. (2011)'a göre epilepsi hastalığına sahip çocukların önemli bir bölümü hastalığın doğası gereği düşük yaşam kalitesine sahiptir. Okul, sosyal ve duygusal işlevsellik, fiziksel belirtiler ve tedavi yaklaşımlarının epilepsili bir çocuğun yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir. Bu etkinin ne düzeyde olduğunun belirlenebilmesi ve tıbbi girişimlerin etkinliğinin ve yan etkilerinin

değerlendirilebilmesi için epilepsisi olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algılarını bilmek önemlidir. Stevanovic ve arkadaşlarının 2011 yılında 60 çocuk ve ergen üzerinde yapmış oldukları çalışmada, kontrollere kıyasla epileptik çocuklarda yaşam kalitesi skorlarında düşüklük tespit edilmiş olup, özellikle depresyon ve anksiyetenin eşlik ettiği grupta bu skorlarda anlamlı derecede düşüklük bulunmuştur.

Nadkarni ve ark. (2011)' a göre 102 epilepsili 5-15 yaş çocukta; psikolojik, sosyal ve davranışsal fonksiyonlarda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu, sosyoekonomik statü, annenin eğitimi, ikametgah, nöbet sıklığı, antiepileptik ilaçların sayısı şeklindeki değişkenlerin yaşam kalitesini etkilediği görülmüştür.

Ovsankova ve ark. (2014)' a göre 11 – 18 yaş arası 70 epilepsili çocuktaki çalışmalarında fazla çaba gerektiren aktiviteleri yerine getirirken zorlandıkları, ev içindeki ve okullarındaki görevleri yerine getirirken hiçbir zorluk yaşamadıkları, dikkat ve anlayış gerektiren aktiviteler için çok nadir ya da ara sıra problem yaşadıklarını belirttiler. Çalışmada çocukların yalnızca ara sıra arkadaşlarından soyutlandıklarını ve kriz sırasında yaralanmaktan endişeli oldukları belirlenmiştir.

Aggarwal ve ark. (2011) 'a göre 108 epileptik çocuk (6-15 yaş) değerlendirilmiş, büyük yaştaki çocukların daha az özgüvene sahip oldukları, durumlarından utanmaları ve sosyal izolasyon konusunda daha endişeli oldukları, 6-9 yaş arası çocukların kolay adapte olmaları ve öğrenme yeteneklerinin daha gelişmiş olması sosyal yönlerinin iyi olduğunu göstermiştir. Çalışmada eğitilmiş annelerin çocuklarının özgüven ve sosyal etkileşim skorları eğitimsiz annelerin çocuklarına göre daha düşük bulunmuştur. Nöbetin sıklığı çocuğun fiziksel aktivitesini, bilişsel yetilerini etkilediği bu durumun ayrıca hastanın endişe seviyesini arttırdığı, özgüvenini azalttığı ve sosyal aktivitelerini kısıtladığını ve yaşam kalitesini önemli ölçüde değiştirdiği görülmüştür.

Şahin (2011) 72 epilepsili çocukta yaptığı çalışmada, eğitim programı ile çocuk yaşam kalitesinde artışın sağlanabileceğini, tüm hastalar göz önünde bulundurulduğunda, en kötü yaşam kalitesi sonuçlarının dirençli epilepsi grubunda olduğunu belirtmiştir.

Ülkemizde epilepsi tanısı olan çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik çalışmalar oldukça sınırlıdır. Oysa epilepsinin çocuklarda; okul ortamları, sosyal ortamları, duygusal işlevsizlik, fiziksel belirtiler ve tedavi yaklaşımlarının epilepsili bir çocuğun yaşam kalitesini etkilediğinin bilinmesi, etkenlerin düzeyini ve

tıbbi girişimlerin etkinliğinin ve yan etkilerinin değerlendirilebilmesi için yaşam kalitesi algılarını bilmek önemlidir (Stevanovic ve ark. 2011).

Epilepsiye ilişkin çocukların yaşayacakları tüm sorunların çözümünde, hemşire aile merkezli bakım çerçevesinde eğitim ve danışmanlık rollerini kullanarak yardımcı olabilir. Bilgilendirme yapılabilmesi için hemşirenin, yaşam kalitesine etki ve etkenlerinin farkındalığını bilmesi önem taşımaktadır. Hemşire, epilepsili çocuk, aile ve okul arasındaki işbirliğini sağlamalı, eğitim gereksinimlerini saptayarak düzenli eğitimler vermeli ve bireylerin tedaviye uyum sağlamaları konusunda anahtar kişi olmalıdır.

Epilepsi tanısı olan çocukların yaşam kalitesi düzeyinin belirlenmesi bu hastaların işlevselliklerini sürdürebilmelerinde eğitim ve tedavinin sürekliliğinin önemini ortaya koyarak konuyla ilgili birimlerin hastanelerde oluşturulmasına katkı verecektir.

1.2.Araştırmanın Amacı

Bu çalışma, epilepsi tanısı ile izlenen 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

1.3.Araştırmanın Soruları

- 1 - Epilepsili çocuklar ve ailelerinin tanıtıcı özellikleri nelerdir?
- 2 - Ebeveynlerin çocukla ilgili sağlık algılarına göre yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?
- 3 - Ailede epilepsi öyküsünün varlığına göre yaşam kalitesi ölçeği puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?
- 4 - Ailede tanı konulmuş hastalığı olma durumuna göre yaşam kalitesi ölçeği puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?
- 5 - Çocuğun tanı konulmuş başka bir hastalığı olma durumuna göre yaşam kalitesi ölçeği puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?
- 6 - Kullanılan ilacın yan etkilerine göre yaşam kalitesi ölçeği puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?
- 7 - Çocuğunuzun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsüne göre yaşam kalitesi ölçeği puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?
- 8 - Çocuğun kontrole götürme durumuna göre yaşam kalitesi ölçeği puanlarının karşılaştırılması anlamlı bir fark var mıdır?

9 - ocuęun cinsiyetine gre yařam kalitesi leęi puanlarının karřılařtırılması anlamlı bir fark var mıdır?

10 - Okul dıřında ocuęunuzun sosyal aktivitesi olma durumuna gre yařam kalitesi leęi puanlarının karřılařtırılması anlamlı bir fark var mıdır?



2.GENEL BİLGİLER

2. EPİLEPSİ

2.1.1. Tanım

Epilepsi, çocukluk çağında en sık görülen nörolojik bozukluklardan biridir (Çavuşoğlu 2013).Epileptik nöbet, belirli bir fonksiyonu olan nöronların ani, anormal ve aşırı boşalmalarına bağlı ortaya çıkan klinik tablodur (Altunbaşak 2010). Dünya Sağlık Örgütü; epilepsiyi, beyinde aşırı uyarılabilir hale gelmiş bir nöron topluluğunun, yineleyici bir yapıda, anormal deşarjlarına bağlı olarak ani ve geçici, motor, duyuşal, otonomik veya psişik bir olayı ile sonuçlanan beynin bir bölümünün ya da tamamının fonksiyon bozukluğu olarak tanımlamıştır (Tahrp 1987). Epileptik atak bir semptomdur farklı etkenlere bağlı gelişir. Klinik ve elektriksel bulgular olayın başladığı ve yayıldığı lokalizasyona göre farklılık gösterir. Bazı epilepsi hastalarında, çeşitli bilişsel, psikolojik ve sosyal bozukluklar bu durumun bir parçası olabilir (Baykan 2004). Tetikleyici etmenlerle oluşan ve tekrarlanmayan nöbetler konvülsiyon olarak kabul edilir. Epilepsi ise konvülsiyonların belirli süreçlerle tekrar etmesidir. Epilepsiden söz edilebilmesi için 24 saat aralıklarla iki veya daha fazla tetiklenmiş nöbet geçirilmesi ve gelecekte nöbet geçirme olasılığını artıran beyinde bir bozukluğun bulunması da gerekmektedir. Çocuklarda epilepsi, çeşitli nedenlerle ortaya çıkması, yeterli tedavi yapılmazsa kalıcı epilepsi türlerine dönüşmesi ve gelişmekte olan beyin üzerine zararlı etkiler yaparak zeka gerilikleri ve psişik bozukluklara neden olması sonucu ile önemlidir (Johnston 2008).

2.1.2. Epidemiyoloji

Epilepsi çocukluk yaş grubunda sık karşılaşılan nörolojik bir bozukluk olup, çocukların %0.5-1 'inde görülmektedir (Haslam 2007).Nöbetler genel popülasyonun %5'inde ve 20 yaşın altındaki kişilerin %2'inde görülür. Epileptik bozuklukların 1/3'ünde yaşamın ilk 5 yılında, 1/3'ünde ilkokul döneminde ve diğer 1/3'ide adölesan, genç yetişkinlik döneminde görülür (Çavuşoğlu 2013).

Epilepsinin insidansı toplumdan topluma değişmekle birlikte genellikle yılda 20-50/100.000 olarak bildirilmektedir. Aktif epilepsi prevalansı ise 4-10/1000 olarak verilmektedir (www.itfnoroloji.org).Epilepsinin endüstrileşmiş ülkelerde insidansı 20-70/100.000 arasında değişmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün yetişkinler için yapılan prevalans çalışmalarında, gelişmiş ülkeler için ortalama epilepsi prevalansının

6/1000 ve gelişmekte olan ülkelerde ise bu oranın ortalama 18.5/1000 olduğu bildirilmektedir (Yeni 2008).

Aygün'ün (2010) Erzurum il merkezinde 7-18 yaş grubunda yaptığı çalışmada epilepsi prevalansı kızlarda 3/1000 ve erkeklerde 5/1000 olarak saptanmıştır. Serdaroğlu ve arkadaşları (2004) yaptıkları çalışmada 0-16 yaş arası Türk çocuklarındaki epilepsi yaygınlığını %0,8 olarak bildirmişlerdir. Erten (2005) Edirne ili merkez ve merkeze bağlı köy ilköğretim okullarında 7-15 yaş arası 1631 çocukta epilepsi prevalansı başlangıç yaşına göre %68,8'in in 6 yaş altında kız çocuklarında aktif epilepsi prevalansı %0,9, erkek çocuklarında aktif epilepsi prevalansı %0,58 bulunmuştur. Kayseri merkez ilçe 7-17 yaş okul çocuklarında epilepsi prevalansının araştırıldığı çalışmada, Aktif epilepsi prevalansı kızlarda 4/1000, erkeklerde 7/1000 ve toplamda 6/1000 olarak tespit edilmiştir (Canpolat2013). Ülkemizde Silivri'de Karaağaç ve ark. (1999) tüm yaş gruplarında yaptığı çalışmada epilepsi prevalansı %1,02, Çalışır ve ark. (2006) Bursa'da yaptıkları çalışmada ise %1,2 olarak bildirilmiştir. Aydın ve ark. (2000) İzmir'de prevalansı %1,12, Topbaş ve ark. (2012) Trabzon'da %0,86 olarak bulmuşlardır.

2.1.3. Etiyoloji

Epilepsinin etyolojisinde pek çok neden bulunmaktadır. Nedeni belirlenemeyen epilepsi vakalarında genetik faktörlerin etkisinin büyük olduğu düşünülmektedir (Arzımaoğlu 2007). Ailesinde epileptik üyeler bulunan kişilerde epilepsi gelişme olasılığı daha yüksektir (Efe, İşler 2013). Çocuklarda epileptik nöbetlerin etiyolojisi akut ve kronik olmak üzere iki bölümde incelenebilir:

Akut; Febril epizotlar, intrakraniyal enfeksiyonlar, intrakraniyal hemoraji, kist, akut tümör, serebral ödem, anoksi, toksinler, ilaçlar, tetanoz, ensefalopatiye neden olan shigella, salmonella gibi mikroorganizmalar, metabolik değişiklikler (hipokalsemi, hipoglisemi, hipomagnezemi, alkaloz, aminoasit metabolizma bozuklukları, hiponatremi, hipernatremi, hiperbilürubinemi).

Kronik; İdiyopatik epilepsi, sekonder epilepsi (travma, hemoraji, anoksi, toksinler, enfeksiyonlar, dejeneratif olaylar, konjenital defektler, paraziter beyin hastalıkları, hipoglisemi hasarı), epilepsi-duyusal uyarılar, epilepsi-uyarıcı durumlar (katalepsi, narkolepsi, psikojenik, hipokalsemi kaynaklı tetaniler, alkaloz), hipoglisemik durumlar (hiperinsülinizm, hipopituitarizm, adrenokortikal yetersizlik, karaciğer hastalıkları), üremi, allerji, kardiyovasküler bozukluklar ya da senkop, migren (Başoğlu 2001, O'Neill, Nestor 2010, Schub 2012). Nöbetler bebeklerde doğum travması, perinatal

hipoksi, hipoglisemi ya da diğerk endokrin bozukluklar, merkezi sinir sistemi (MSS) enfeksiyonları, intraventriküler kanama ya da konjenital beyin anomalisi nedeniyle meydana gelmektedir. Üç yaştan daha büyük çocuklarda nöbetin en yaygın nedeni idiyopatik epilepsidir. Nöbetler büyük çocuklarda ise genellikle kafa travması, MSS enfeksiyonları, zehirlenme, febril konvülsiyon gibi nedenlerle oluşur. Akut enfeksiyonlar süt çocukluğu ve erken çocukluk döneminde görülen nöbetlerin en yaygın sebebidir (Efe , İşler 2013).

2.1.4 .Tanı

Çocukluk çağı epilepsilerinde tanı yaklaşımı üç önemli amaç kapsar:

Birinci amaç, epileptik nöbetin non-epileptik olaylardan ayırt edilmesi

İkinci amaç; epileptik nöbetin sınıflanması ve varsa epileptik sendromun tanımlanması

Üçüncü amaç ise; etiyolojik tanının ortaya konmasıdır (İşler 2006).

Epilepsi tanısında; Elektroensefalografi (EEG), Bilgisayarlı Tomografi (BT) ve Magnetik Rezonans Görüntüleme (MRG) sık kullanılmaktadır. Bunların yanında kan ve idrar aminoasitleri metabolik hastalıklar yönünden değerlendirilerek, kromozom çalışmaları yapılır (Altunbaşak 2010). Elektroensefalografi (EEG) epilepsi tanısının konması, sınıflandırılması, desteklenmesi, nöbetin başlangıç yerinin araştırılması ve hastaların izlenmesinde, kullanımı kolay ve ucuz bir yöntemdir (Altunbaşak 2010, İşler 2006). EEG epilepsi tanısını destekler ancak normal olmayan EEG sonucuda tek başına tanı koydurmaz. Çocuklarda epilepsi tanısında öykü çok önemlidir. Öykü nöbeti gören kişiden, aileden alınmalıdır. Sonrasında ayrıntılı fizik ve nörolojik muayene yapılmalıdır (Serdaroğlu 2006).

Video EEG monitorizasyonu da epilepsi hastalarında önemli bir tanı yöntemidir. Günümüzde video-EEG ile uzun süreli monitorizasyon tanı, odak yerinin belirlenmesi, epilepsi sınıflandırılması, bozukluğun derecelendirilmesi ve cerrahi öncesi inceleme için kullanılmaktadır (Swaiman ve ark 2006). Bunların yanısıra cerrahi öncesi epilepsinin değerlendirilmesinde kullanılan Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT) ve Positron Emission Tomography (PET) invazif olmayan görüntüleme tekniklerinden olan SPECT ve PET görüntüleme yöntemleri de kullanılmaktadır (Kim, Mountz 2011).

2.1.5. Tedavisi

Epilepsi tedavisinde ilaç tedavisi, ketojenik diyet, cerrahi tedavi ve vagal stimülasyon gibi uyarı yöntemleri yer almaktadır. Epilepside tedavi psikolojik, sosyal

ve eğitim yönüyle ele alınması gerekli bir süreçtir (Türkdoğan 2006). Epilepside öncelikle nöbetleri tetikleyen nedenlerin belirlenmesi varsa bu nedenlerin ortadan kaldırılması gerekmektedir. Nöbetler bu nedenlerle ortaya çıkıyorsa, ilaç tedavisine gerek kalmadan, nöbetin oluşumunu kolaylaştıran etkenlerden sakınılması yeterli olabilmektedir. Hastaya tedavi kararı alınırken yöntem ve ilaç seçimi, tedavinin sonlandırılmasının hastaya getireceği yük ile oluşturacağı geçici veya kalıcı zararlar, tedavinin yan etkileri dikkate alınmalıdır (Arzımaoğlu 2006).

Epilepsi tedavisi ile amaçlanan, en az yan etki ile kognitif ve davranış problemlerine yol açmadan, yaşam kalitesini bozmadan, hastanın kendisini bağımsız hissetmesini sağlayan nöbet kontrolü olmalıdır (Johnston 2008, Turanlı 2010). Hasta ve ailenin de uygulanacak tedavi konusunda bilgilendirilmesi, tedaviye olumlu katılımlarının sağlanması, tedavinin başarısının doğru tanı konulması kadar önem taşımaktadır (Hancı 2011).

Antiepileptik ilaçların seçimi yapılırken, nöbet tipine göre etkin olan, güvenli, diğer antiepileptik ilaçlarla ilişkisi ve laboratuvar tetkikine az ihtiyaç göstermesi dikkate alınarak seçim yapılmalı, başlama ve devam etme dozları bilinmelidir (Turanlı 2010). Tedaviye küçük dozlarda başlanıp, gereken tedavi dozuna 8-10 günde ulaşılmada yarar vardır (Apak 2010).

Dirençli epileptik nöbeti olan çocuklarda tedavi amacı ile ketojenik diyet uygulanır (Bora 2008). Ketojenik diyet ; yüksek yağ, düşük karbonhidrat, yeterli protein içeren, 1920'lerden beri kontrol edilemeyen nöbetlere alternatif bir tedavi olarak öne sürülen ve kullanılan bir beslenme tedavisidir (Tatlı 2013).

Epilepsinin cerrahi tedavisi oldukça eski yıllara dayanır. Bu alandaki modern çağ cerrahların özellikle Hughlings Jackson tarafından geliştirilen fonksiyonel serebral lokalizasyona dayanarak görünür lezyonları ameliyat etmesiyle başlamıştır (Johnston 2008).

Epilepsi cerrahisi; epileptojenik alanın ve cerrahi tedaviye aday hastaların daha iyi belirlenmesine önemli katkı sağlayan EEG/video incelemeleri, MRI görüntüleme, PET ve SPECT gibi teknolojideki ilerlemeler ile günümüzde tedaviye dirençli epileptiklerde giderek artan bir şekilde kullanılmaktadır. Cerrahi tedavinin hedefi diğer tedavi yöntemlerinden farklı değildir. Temel hedef hastanın yaşam kalitesinin artırılması ve nöbetlerin kontrol altına alınmasıdır (Topçu 2006). Vural (2011) erken dönemde, epilepsi cerrahisi uygulanan 62 çocuk hastanın

özelliklerini incelediği çalışmasında, uygun hastalara uygulanan rezektif epilepsi cerrahisinin mortaliteyi azalttığını göstermiştir (Vural 2011).

2.1.6. Epileptik Sendromların Sınıflaması

Epilepside nöbet nedeni, tipi, EEG' nin özellikleri, başlama yaşı, klinik özelliklerine göre yapılan epileptik sendrom tanımı, tedavi ve prognoz belirleme, epileptik sendromların sınıflandırılması, etyolojinin saptanması önem taşımaktadır. İlk olarak 1960' larda uluslararası epilepsi uzmanlarının bir araya gelmeleriyle epileptik nöbetlerin sınıflanmasının temelleri atılmıştır (İşler 2006, Serdaroğlu 2010). Ortak bir sınıflama ilk defa Gastaut öncülüğünde Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy, ILAE) yapılmıştır (Gastaut 1969). ILAE' nin uzun yıllar süren çalışmaları sonucunda 1981 yılında epileptik nöbetlerin klinik ve elektroensefalografik sınıflaması, bugün için geçerli olan son şeklini almıştır (İşler 2006, Serdaroğlu 2010). Epileptik nöbetlerin sınıflandırılmasında son güncelleme(ILAE) tarafından 2010 yılında yapılmış olmasına rağmen yaygın olarak kullanılan 1981' de yapılan sınıflamadır (Hart 2012).

Epileptik Nöbetlerin Uluslararası (ILAE) Sınıflandırılması:

I-Parsiyel Nöbetler

A-Basit parsiyel nöbetler (bilinç korunmuştur)

- 1 - Motor (yayılm gösteren, göstermeyen, versif, postural, fonatuar)
- 2 - Somatosensoriyel veya özel duyuşal semptomlu nöbetler (somatosensoriyel; görsel, işitsel, vertijinöz, tat ve koku ilişkili)
- 3 - Otonomik semptom veya bulguları olan nöbetler
- 4 - Psişik semptomlu nöbetler (disfazi, dismnezi, bilişsel, affektif semptomlu, llüzyonlar, sanrılar)

B-Kompleks parsiyel nöbetler (bilinç bozulur)

- 1 - Basit parsiyel başlangıçlı nöbetler (basit parsiyeli takiben bilinç bozulur)
- 2 - Başlangıçta bilinç değışikliğı olan nöbetler

C-Sekonder jeneralize olan parsiyel nöbetler

- 1 - Basit parsiyel şekilde başlayıp jeneralize olan nöbetler
- 2 - Kompleks parsiyel şekilde başlayıp jeneralize olan nöbetler
- 3 - Basit parsiyelden kompleks parsiyele dönüşüp jeneralize olan nöbetler

II-Jeneralize Nöbetler

A-Absans nöbetleri

- 1 - Tipik Absans (sadece bilinç kaybı, hafif kloniler, tonus kaybı, tonik kasılma,

otomatizma ve otonomik semptom ve bulgularla olabilir)

2-Atipik absans

B-Myoklonik nöbetler

C-Klonik nöbetler

D-Tonik nöbetler

E-Tonik-klonik nöbetler

F-Atonik nöbetler

III-Sınıflandırılmayan Epileptik Nöbetler

Johnston 2008, O'Neill , Nestor 2010, Serdaroğlu 2010)

Parsiyel Nöbetler

Parsiyel nöbetler serebral korteksin herhangi bir bölgesinden çıkabilir fakat sıklıkla frontal, temporal ve parietal loblar etkilenir (Çavuşoğlu 2013). Parsiyel nöbetler genellikle bir aura (görsel, işitsel, tat ilişkili ya da motor semptomlu) ile başlar (Ball ve ark. 2010). Nöbet sırasında bilinç değişikliği olması (kompleks parsiyel) veya olmamasına (basit parsiyel) göre ikiye ayrılırlar (Serdaroğlu 2010).

Basit Parsiyel Nöbetler

Bilincin açık olduğu belirti ve bulguların nöbet odağına bağlı olduğu nöbetlerdir (Serdaroğlu 2010). Belirli bir beyin bölgesinden köken alır (Çavuşoğlu 2013). Nöbet ortalama 10-20 saniye sürer. Çocuklar aurayı tanımlamakta zorlanırlar ve sıklıkla 'acayip hissetme' gibi tanımlarlar (Johnston 2008).

Kompleks parsiyel nöbetler

Bu nöbetlere temporal lob ya da psikomotor nöbetler de denilmektedir (Çavuşoğlu 2013). Kompleks parsiyel nöbetler en sık temporal lobdan olmak üzere korteksten kaynaklanır; ancak frontal veya parietal loblardan da ortaya çıkabilir (Fenichel 2010). Psikomotor nöbetler kronik nöbetlerin yaklaşık 1/3'ünü oluşturur. Bu nöbetlerin tanısı ve kontrolü daha güçtür. Kompleks parsiyel nöbetlerde duyu ve motor fonksiyonlar etkilenir. Nöbetin başlangıcında genellikle birkaç dakika süren bir aura dönemi vardır (Çavuşoğlu 2013). Aura olması daima fokal başlangıçlı bir nöbeti işaret eder (Johnston 2008).

Sekonder Jeneralize Olan Parsiyel Nöbetler

Basit parsiyel nöbetler ya da kompleks parsiyel nöbetler beyinde daha geniş bir bölgeye yayılarak jeneralize nöbete dönüşebilir. Genellikle tonik-klonik nöbete dönüşür. Bu tür durumlarda parsiyel nöbet ilk nöbet olayı olarak, jeneralize nöbet ise ikinci nöbet olarak düşünülür (Bryant , Schultz 2007).

Jeneralize Nöbetler

Klinik ve EEG bulguları ile nöbetin başlangıcında her iki hemisferinde yaygın olarak olaya katıldığı nöbetlerdir (Serdaroğlu 2010). Nöbetler günün her saatinde görülebilir. Nöbet aralıkları dakika, saat, hafta ya da yıl olabilir (Bryant , Schultz 2007). Bu nöbetlerin görülmesi esnasında EEG bulguları da bilateral haldedir. Genel olarak epilepsi nöbetlerinin yüzde 25'e yakını jeneralize nöbetlerdir (Buluş 2014). EEG bulgularının daha düzensiz olduğu ve bilinen patolojinin yanında sekonder olarak ortaya çıkan semptomatik jeneralize nöbetlerin yanı sıra etiyolojik olarak genetik yatkınlığın sebep olduğu idiopatik nöbetler de görülebilmektedir. Bu nöbetlerin gün içinde bazı hastalarda tekrarladığı görülmektedir (Çetinkaya 2015). Türüne göre değişkenlik gösterse de jeneralize nöbetler çocukluk çağında yetişkinliğe oranla daha fazla sayıda ortaya çıkmakta ve hasta yaşlandıkça nöbet sıklığında azalma görülmektedir (Saygı 2008).

Absans Nöbetler

Absans epilepsi, eskiden petit mal ya da lapse epilepsi olarak isimlendirilmektedir (Törüner, Büyükgöncü 2012). Kısa süreli, ani başlangıç ve bitiş gösteren çok sayıda tekrarlayan dalma nöbetleridir. Absans nöbetler, tüm nöbetlerin hafif şekilleridir. Kişiler nöbet anında aniden durur, yaptıkları işi birden bırakırlar (Reuber ve ark. 2012). Motor aktivite ya da konuşmada ani duraklama, sabit bir noktaya dik dik bakma ile yüz ifadesinde boşluk ve göz kapaklarının kırıştırılması ile karakterizedir (Johnston 2008). Nöbet anında çocuktan birkaç saniye için geçici bir duraklama olur ve sonra çocuk hiçbir şey olmamış gibi eski aktivitesine geri döner. Çocuk bu arada geçen zamanın farkında değildir. Nöbetler genellikle 5-10 saniye sürer, nadiren 30 saniyeden uzun sürer (Çavuşoğlu 2013).

Myoklonik Nöbetler

Myoklonik nöbetler baş, gövde ya da ekstremitelerde ani, kısa süreli, istemsiz kas kontraksiyonlarıyla karakterizedirler. Myoklonik nöbetler en sıklıkla uyanma sonrasında ortaya çıkarlar ancak günün ilerleyen saatlerinde istirahat sırasında da görülebilirler. Uykusuzluk güçlü bir presipitasyon faktördür (Bora 2008).

Tonik Nöbetler

Tonik nöbetler ekstremitelerin ya da tüm gövdenin postür almasına neden olan kas gruplarının genellikle 5-10 saniyeden daha uzun süreli kontraksiyonu

sonucu oluřurlar. Tonik nbetler vcut kısımlarının tutulumuna gre aksiyal kaslarda (boyun,gvde ve pelvis) ve ekstremitelerde kaslarında simetrik ya da asimetrik olarak, senkron ya da asenkron kontraksiyonlar řeklinde, unilaterale ya da bilateral olarak ortaya ıkabilirler (Bora 2008).

Atonik Nbetler

Atonik nbetler kas tonusunun jeneralize ya da fokal olarak ani kaybına baėlı oluřurlar. Atonik nbetler 1-2 sn gibi ok kısa sreli olabileceėi gibi birkaç dakika řeklinde uzun sreli de olabilirler. Genellikle jeneralize epilepsi sendromlarında grlen bir nbet tipi olmakla birlikte fokal epilepsilerde de grlebilirler (Bora 2008).

Klonik Nbetler

Klonik nbetler; eřitli kas gruplarında silkinme ya da seyirme hareketleriyleřekillenen tekrarlayıcı, kısa sreli kontraksiyonlardır. Bu hareketler 1-2 saniyeden daha kısa sreli olan dzenli aralıklarla tekrarlar. Klonik nbetlerin oėu kısa srelidir ve 1-2 dakikadan daha az srerler (Bora 2008).

Tonik Klonik Nbetler

Jenaralize nbetlerdir ve grand-mal nbetler olarak bilinirler. Tonik Klonik Nbetler drt ařamadan oluřur. Bira saat veya gn sren prodromal dnem (ilk belirti), bir aura veya uyarıcı dnem, bunun ardından nbet ařaması (tonik-klonik nbetler) ve son olarak da postiktal dnem grlr (avuřoėlu 2013).

Sınıflandırılmayan Epileptik Nbetler

Nbetler veri yetersizliėi ya da olgunun zelliėine gre herhangi bir gruba dahil edilemiyorsa sınıflandırılmayan nbetler olarak adlandırılır (Huff ve Fountain 2011).

2.1.7.Epilepsi Nbetinin Oluřmasını Kolaylařtıran Faktrler

Epileptik nbetler paroksizmal olaylardır ve nemli bir kısmı santral sinir sistemine etki eden, bilinen ya da bilinmeyen bazı risk faktrlerine baėlı olarak ortaya ıkmaktadır. Nbetleri kolaylařtırdıėı bilinen faktrler eřitlidir. Nbet oluřumunu kolaylařtıran etkenler belirlenerek nbetler kontrol altına alınabilmektedir (Arzımaoėlu 2007).

2.1.8.Epilepsiyi presipite edebilen faktrler :

- a.Uyku, uykudan uyanma ve uyku deprivasyonu
- b.Menstruasyon siklusunun deėiřik fazları
- c.Toksik ve metabolik sebepler
 - Akut alkol intoksikasyonu
 - Alkol bırakma

-Bazı ilaçlar (bazı antidepresanlar, klorpromazin ve haloperidol gibi antipsikotikler)

-Hipoglisemi

-Hipoksi

d.Refleks sebepler

-Vizuel sebepler ile oluşan epilepsiler: Tekrarlayan ışık, devamlı parlak ışık gibi

-Okuma ile ortaya çıkan epilepsi

-Sesle presipite olan epilepsiler: Müzikle veya zil sesi ile provoke olabilir

-Ani irkilme ile presipite olan epilepsiler

-Sıcak su ile ortaya çıkan epilepsiler

e.Emosyonel stresler (Baykan 2004, Theodore ve Porter 2001)

2.1.9.Epilepsinin Çocuklardaki Etkisi

Çocuklar üzerinde epilepsi; öğrenme bozuklukları, ilaç yan etkileri, sosyal etiketlenme (stigmatizasyon), psikiyatrik komorbidite, davranışsal problemler, nöbetlere bağlı kazalar, fiziksel hastalıklarda artış gibi birçok ek durum ile bırakabilmektedir (Aguiar ve ark 2007). Epilepsinin merkezi sinir sistemini etkiliyor olması nörobiyolojik, kognitif, psikolojik ve sosyal sorunlarda bozukluklar gösterebilmektedir (Altunbaşak 2010). Erken yaşta başlayan epilepsilerde dikkat işlevi daha çok etkilenirken, bütün zihinsel işlevler de etkilenebilir (Ovsonkova 2014).

Çocuklarda epilepsi, çeşitli nedenlerle ortaya çıkması, yeterli tedavi yapılmazsa yaşam boyu sürmesine ve gelişmekte olan beyin üzerine zararlı etkiler yaparak zeka gerilikleri ve psişik bozuklulara sebep olması açısından önemlidir (Johnston 2008). Özmen (2012) 36 epilepsili 4-6 yaş arası çocuklarda kaba motor ve ince motor becerilerinde geç gelişim göstermiş olduğunu saptamıştır (Özmen 2012). Yolal (2012) 35 epilepsili 4-9 yaş çocuklarda uyku sorunları, davranış sorunları nefes alma sorunları yaşadığını gözlemlemiştir.

Ovsankova ve ark (2014) 11 – 18 yaş arası 70 epilepsili çocukta fazla çaba gerektiren aktiviteleri yerine getirirken zorlandıkları, ev içindeki ve okullarındaki görevleri yerine getirirken hiçbir zorluk yaşamadıkları, dikkat ve anlayış gerektiren aktiviteler için çok nadir ya da ara sıra problem yaşadıklarını belirttiler. Çocukların yalnızca ara sıra arkadaşlarından soyutlandıklarını, kriz sırasında ise yaralanmaktan endişeli oldukları belirlenmiştir.

Epileptik nöbetlerin ne zaman, nerede meydana geleceğinin bilinmemesi, çocuğun kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmakta (Fazlıoğlu

ve ark. 2010) ve bu durum çocukların günlük aktivitelerinde sosyal sınırlamalara neden olmaktadır (Wohlrab ve ark. 2007).

Hills (2007) 'e göre çocuklarına epilepsi teşhisi koyulması ebeveynlerde strese yol açmakta ve boşanma oranlarının yükselmesine sebep olurken, ailenin birbirine bağlılığı aile ve çevresinin ilişkilerini etkileyebilir. Epilepsili kişilerin de ileride kötü ebeveynler olması da ayrıca söz konusudur. Antiepileptik ilaçların uyuklama ve kısa süreli dikkat eksikliği gibi yan etkileri eğitimsel başarısızlığa yol açabilir ve sıklıkla politerapiyle şiddetlenir (Hills 2007).

Epilepsi, yalnızca klinik bir hastalık olmayıp ayrıca sosyal bir etikettir. Epilepsi hastaların birçoğu klinik açıdan olumlu prognoza sahipken, sosyal açıdan aynı şeyleri söylemek pek mümkün olamamaktadır. Çünkü toplumun epilepsihastalığına negatif bakış açısı ve yüksek oranda stigmaya sahiptir (Jacoby 2005). Epilepsi tanımlı bireylerin %50'sinin yüksek düzeyde damgalanma etkisinde yaşadığı bulunmuştur (Baker 2000). Epilepsiye sahip bireylerin hastalıklarının devam eden süreçte birçok insan için toplumsal gerçekliği bir damga gibidir. Epilepsi damgasının üç farklı boyutu vardır: içselleştirilmiş, kişilerarası ve kurumsal.

Epilepsiye karşı olan tutumlarda belgelere dayalı gelişmeler olsa da, epilepsiyle ilgili "eski" fikirlerin kalıntıları hala varlığını sürdürmekte ve bu da hastaların toplumsal çevrelerinde zorluklar yaşamalarına sebep olmaktadır. Epilepsi tanısıyla ortaya çıkan toplumsal ve yaşam kalitesiyle ilgili problemler hastalığın klinik şiddetinden bile daha büyük zorluklar ortaya çıkarabilir (Jacoby 2005). Damgalanma etkisinin genel olarak düşük özgüven, akran reddi, sosyal etkinliklerden geri çekilme ve sosyal yalıtımla ilişkili olduğu gösterilmiştir (Jacoby 2007). Dunn ve ark (2009)' nın yaptıkları çalışmada, epilepsi tanımlı 173 çocuk ve ergenden oluşan örneklemelerinde en sık görülen anksiyete bozukluklarını sosyal fobi, özgül fobi, obsesif kompulsif bozukluk ve panik bozukluk olarak bildirmişlerdir. Kutlu ve ark (2013) 132 hasta ile (21-52 yaş) yaptıkları çalışma sonucunda; sosyal fobi, düşük benlik saygısı ve depresyonun epileptik hastalarda önemli psikiyatrik komorbid faktörler olduğunu göstermiştir. Bilgiç ve ark (2006) 8-16 yaş aralığındaki 30 (14 erkek,16 kız) epilepsili çocuklarda durumluk kaygı düzeyinin sağlıklı çocuklardan daha yüksek olduğu, psikiyatrik bozuklukların oranının ve intihar riskinin de yüksek olduğu görülmüştür

Epilepsili çocuklar hastalıklarıyla ilişkili olarak düşük özgüven ve damgalanma sorunları yaşamaktadır (Tüzün, Hergüner 2007). Aggarwal ve ark (2011) 108

epileptik çocuęu (6-15 yař) deęerlendirilmiř, byk yařtaki çocukların daha az zgvene sahip olmaları, durumlarından utanmaları ve sosyal izolasyon konusunda daha endiřeli oldukları, 6-9 yař arası çocukların kolay adapte olmaları ve ęrenme yeteneklerinin daha geliřmiř olması sosyal ynlerinin iyi olduęunu gstermiřtir (Aggarwal 2011). Epilepsi tanısı alan çocukların bir kısmında zeka dzeyinde dřklk, ęrenme gçlę, dikkat eksiklięi hiperaktivite bozukluęu, duygu durum bozukluęu ve anksiyete vardır. ęrenme sorunları okuma, yazma, hesap yapma gibi akademik yetilerle birlikte, dil ve konuřma, dikkat, bellek, ince motor koordinasyon gibi zihinsel iřlevlerin tm alanlarını ierebilir. Epilepsi ve zihinsel iřlev bozukluęuna yol aan ortak patolojinin olduęu durumlarda bile, nbetler ek zihinsel sorunlara yol amaktadır (Ayta ,Korkmaz 2014).

Okul aęı çocuklarında epilepsinin ęrenme zerine olumsuz etki yaptığı belirlenmiřtir (Tzn, Hergner 2007). Okul dneminde çocukların anne-babaları ile iliřkileri yanında, ęretmen ve arkadař ile iliřkileri de nem kazanmaktadır. Bu dnemde kendisine ve geliřmekte olan bedenine karřı olumlu tutum geliřtirme, akranları ile iyi iliřkiler kurmayı ęrenme, baęımsızlık kazanma gibi beceriler n plana ıkmaktadır (Yavuzer 2007).

Seksen sekiz alıřma ile yapılan meta analitik incelemede (%78) oranında epilepsili çocukların hafıza lmlerinde kontroller arasındaki hafıza skorlarının karřılařtırılmalarıyla daha dřk skorlar gsterdięini ortaya koymuřtur (Menlove 2014). Nbetleri olan epilepsili çocukların %5 ile %50'sinde deęiřik derecelerde ęrenme bozuklukları oluřabilmektedir. Epileptik nbetler, çocuęun zekası zerine etkileri yanında epilepsili çocuklarda zekanın dřk seviyede olması dřk sosyokltrel seviye, psikolojik gçlkler, dřk zgven ve ila etkilerine de baęlanmaktadır. (Arzimaoglu 2007).Epilepsili bir ok hasta zellikle de nbetleri tek bir antiepileptik ilala iyi kontrol edilmekte olanlar belirgin bir kognitif veya davranıřsal sorunu olmaksızın gnlk yařantısını srdrebilir. Bir grup hasta da epilepsinin kendisi ya da kullanılan tedavinin sonucu olarak kognitif bozukluklar gstermektedir. Epilepsili hastalarda en sık rastlanan kognitif bozukluk alanları, dikkat, konsantrasyon, bellek ve szck bulamamadır (Baykan2004).

2.1.10.İla Yan Etkisi

Antiepileptik ilaların bazıları çocuklarda hiperaktivite ve davranıř bozuklukların aneden olurken bazıları da sedatif etki gsterirler. Bazen aileler bu ila yan etkilerinden korunmak iin kendileri ila kesmeye karar verebilirler, bu da nbet sıklıklarında artıř ve

yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine yol açar (Bora 2008). Saygı'nın yaptığı çalışmada yaşları 9ay-17 yıl arasında olan Valproik Asit başlanan 34 hasta başlangıçta kilosunu normal olan olgularda ilk 6 ayda sınırlı sayıda kilo artışı saptamıştır (Saygı 2008). Şengül (2009) antiepileptik ilaç kullanan 1-16 yaş grubu 59 çocukta yaptığı çalışmada serum kalsiyum düzeyleri düşük, sınırda osteopeni ve osteoporoz bulgularına rastlamış olup, ilaç kullanımına bağlı kemik metabolizma bozuklukları saptamıştır (Şengül 2009). Çocukların ailesinin tutumu da ayrıca önemlidir. Aşırı korumacı ve yardımcı aile davranışı çocukta ebeveyne bağımlık oluşturmada, bu da çocuğun hayatının diğer alanlarında da tek başına sorumluluk alamamasına neden olmaktadır. Aileler, epilepsili çocuklarından diğer çocuklarına göre daha az beklentiye sahiptir ve onlara daha az güvenilir bulurlar, beceriksiz ve daha problemliler olduklarını düşünürler. Ailenin yaşantısı çocuğun epilepsi tanısı almasından sonra değişmiş ve bütün ilgi epilepsili çocuğa yönelmiştir. Epilepsili çocuğa gösterilen bu özel ilgi diğer kardeşlerle olan ilişkilerde sorun yaratabilir, epilepsili kardeşe karşı kıskançlık ve diğer kardeşlerde değersizlik duygularına yol açabilir. Bu ailelerde ayrılma ve boşanmanın da daha fazla olduğu bildirilmiştir (Bora2008). Alçı, çocukların okul yaşantısına ilişkin karşılaşılan güçlükler adlı çalışmasında ilaç kullanan 30 çocuğun %66.7'si uyku problemi, baş ağrısı, sinirlilik, dikkatsizlik, durgunluk, halsizlik ve davranış problemleri gibi ilacın yan etkilerini yaşadığını belirtmiştir (Alçı 1996). Tekrarlayıcı nöbetleringelişen beyin üzerindeki etkileri genel olarak olumsuzdur. Bu nedenle antiepileptik ilaçların kullanımı sadece nöbet kontrolüne değil, nöbetlerin yol açtığı işlev bozukluklarını da önlemeye yönelik olmalıdır (Ayta , Korkmaz 2014)

Antiepileptik ilaçların gebelikte kullanımı bebeklerde konjenital malformasyon oranını arttırmaktadır. Epilepsili gebelerin bebeklerinde, nöbetleri kontrol altında almış olup ilaç kullanmayanlarda da hafif anomaliler bakımından risk altındadırlar (Ataklı 2002). Güveli ve ark. (2012) yaptıkları çalışmada epilepsili gebelerin çocuklarında EEG anormalliği oranı sağlıklı çocuklardan yüksek bulunduğu sonucunu saptamıştır.

2.2.YAŞAM KALİTESİ

2.2.1Tanım

Yaşam kalitesi, bireylerin kendilerini nasıl hissettikleri ve günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne yeterlilikte yerine getirdikleri ile ilgili olarak sağlık statüsünü açıklamak için kullanılan bir kavramdır (Akdeniz ve ark. 1999, Tüzün,

Eker 2003). Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yaşamın farklı alanlarında öznel bir doyum ifadesidir (Akyol 1993). Dünya Sağlık Örgütü'nün 1948'de, sağlığı "yalnızca hastalığın bulunmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali" olarak tanımlamasından sonra, sağlıkla ilişkin iyilik halinin ölçülebilmesi için, yaşam kalitesi kavramı sağlık hizmetleri uygulamaları ve araştırmalarında giderek artan bir önem kazanmıştır (Testa1996).

1980'lerin ortalarında Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesinin kavramsallaşması ve ölçümü için bir çalışma başlatmıştır. DSÖ'nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu 1996 yılında yaşam kalitesini bireylerin; yaşadıkları kültür ve değer sistemleri içinde ve hedeflerine ilişkin, yaşamdaki kendi pozisyonlarına bakış açıları, beklentileri, standartları endişeleri olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesinin fiziksel sağlık, psikolojik durum, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre ve kişisel inançlar şeklinde alanlarının olduğunu belirtmiştir (The WHOQOL group 1996). Eser (2004) yaşam kalitesini dört "ana alan" ile ifade etmektedir:

1. Kişisel içsel alan: Değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma
2. Kişisel sosyal alan: Aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun kişiye tanıdığı olanaklar
3. Dışsal doğal çevre alanı: Hava, su kalitesi
4. Dışsal toplumsal çevre alanı: Kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım, alışveriş... (Eser 2004)

Yaşam kalitesi kavramı, kişinin duygusal, sosyal ve fiziksel iyilik halini ve günlük yaşamındaki fonksiyonlarını sürdürebilmesine dayanan bir tanımlamadır (Şenol 2006). Yaşam kalitesi kavramı kişinin ne hissettiğine önem vermekte ve bireyi bir bütün olarak ele almaktadır. SİYK (Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi) fiziksel, sosyal ve ruhsal iyilik halini içeren çok boyutlu bir kavramdır (Taylor ve ark. 2011). SİYK hastalığın ve uygulanan tedavinin hastada yarattığı etkilerin birey tarafından öznel algılanışdır. SİYK ölçümündeki temel amacın hastalığın seyrinden bağımsız olarak, hastanın yaşam kalitesini değerlendirmek, ölçmek ve geliştirmek olduğu belirtilmektedir (Fidaner ve ark.1999). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler, belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevselbecerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Sosyal işlevsellik, arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi, duygusal işlevsellik, beden imgesi, özerklik, bilişsel işlevsellik, aile içi ilişkiler, gelecekte

beklentiler yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde önemli bir yer tutmaktadır (Fidaner ve ark.1999). Bir hastanın sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algısının bilinmesi, hastalıkları ile ilgili hangi yönden etkilendiklerinin kavranıp, tedavilerinin yönlendirmelerine, tedavi protokollerinde değişiklikler yapılmalarına, uygulanacak olan girişimlerin hastanın yaşam kalitesini ne yönde etkilediğinin görülmesine olanak sağlamaktadır (Fidaner ve ark.1999).

2.2.2. Epilepsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Epilepsi hastalığı kişide fiziksel değişikliklere, günlük ilaç kullanımında tedavi biçimine uyma, yineleyen doktor muayenelerine ve akut tıbbi acil durumlara hazırlıklı olmasını gerektiren ve yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen bir durumdur (Akçalı ve ark.2009). Epilepsi hastalığına sahip çocukların önemli bir bölümü hastalığın doğası gereği düşük yaşam kalitesine sahiptir. Okul, sosyal ve duygusal işlevsellik, fiziksel belirtiler ve tedavi yaklaşımlarının epilepsili bir çocuğun yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir. Bu etkinin ne düzeyde olduğunun belirlenebilmesi, tıbbi girişimlerin etkinliğinin ve yan etkilerinin değerlendirilebilmesi için epilepsisi olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algılarını bilmek önemlidir. Stevanovic ve arkadaşlarının 2011 yılında 60 çocuk ve ergen üzerinde yapmış oldukları çalışmada, kontrollere kıyasla epileptik çocuklarda yaşam kalitesi skorlarında düşüklük tespit edilmiş olup, özellikle depresyon ve anksiyetenin eşlik ettiği grupta bu skorlarda anlamlı derecede düşüklük bulunmuştur (Stevanovic 2011). Nadkarni ve ark. (2011)' a göre 102 epilepsili 5-15 yaş çocukta; psikolojik, sosyal ve davranışsal fonksiyonlarda yaşam kalitesi daha düşük olduğu, sosyoekonomik statü, annenin eğitimi, ikametgah, nöbet sıklığı, antiepileptik ilaçların sayısı şeklindeki değişkenler yaşam kalitesini etkilediği görülmüştür .

Şahin (2011) 72 epilepsili çocukta yaptığı çalışmada, eğitim programı ile çocuk yaşam kalitesinde artışın sağlanabileceği, tüm hastalar göz önünde bulundurulduğunda en kötü yaşam kalitesi sonuçlarının dirençli epilepsi grubunda olduğunu belirtmiştir.Yıldız (2013) yaptığı çalışmada yaş ortalaması ± 29 olan epilepsili hastalarda yaşın artıyor olmasının yaşam kalitesini azaltan bir etki sahibi olduğu görülmektedir. Epilepsili çocuklarda sözel bellek kusuru bulunması, hastalığa emosyonel ve davranış bozukluklarının eşlik etmesi yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerdendir (Marianne ve ark.2013). Şenol ve ark. (2007) epilepsi hastalarında nöbet sıklığı, yorgunluk ve depresyonun yaşam kalitesini

etkileyen en önemli faktörler olduğunu saptamış, yorgunluğun yaşam kalitesinin güçlü bir belirleyicisi olduğunu vurgulamışlardır.

Avcı (2010) epilepsi tanısı ile izlenen 7-16 yaş grubu 52 çocuk ve annesi ile çalışma ve kontrol grubu olarak yaptığı çalışmada, epilepsi hastalığı nedeniyle çocukların bir bölümünün okul başarılarının, spor faaliyetlerinin, aile içi (anne, baba, kardeş) ve sosyal (öğretmen, arkadaş) ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, çocukların çoğunun epilepsi nedeniyle günlük yaşadıklarını, hepsinin en fazla annesinden destek aldıklarını saptamıştır.

Epilepsi hastalarında psikiyatrik hastalıklar sık görülmektedir. Epilepsi, kronik bir hastalık olması, işlevsellik kaybına yol açması ve damgalanma nedeniyle çeşitli psikiyatrik yatkınlık oluşturur ve hastaların yaşam kalitesini etkiler (Demirci 2014). Genç erkek epilepsi hastalarında yapılan bir çalışmada hastalarında sosyo-ekonomik durum, sık nöbet geçirme, depresyon ve uyku bozukluklarının olması yaşam kalitesini düşürdüğünü ortaya çıkarmıştır. Nöbet geçirme korkusu, yaşam kalitesini en çok etkileyen faktör olarak saptamıştır (Yaşar ve ark. 2014). Akçalı ve ark.(2009) çalışmalarında epilepsili hastalarda SF 36 ve algılanan sosyal destek ölçeği (MSPSS) kullanarak hastaların yaşam kalitelerini değerlendirmiştir. Bu çalışmada çoklu ilaç kullanımının, arkadaş ve çevre desteğinin yetersizliğinin ve sık nöbet geçirmenin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini ortaya koymuştur (Akçalı ve ark.2009). Mollaoğlu ve ark. (2001)'nin yaptıkları çalışmada Türkiye'de yaşayan epilepsili hastaların yaşam kalitesinin, ABD ve Norveç'te yaşayan epilepsili hastalara göre daha düşük olduğunu saptanmıştır. Hastalık süresi uzun olan, ayda birden fazla sayıda yada düzensiz nöbet geçiren (hem gece-hem gündüz) hastaların yaşam kalitesi daha düşüktür. Özkara ve ark.(1999) epilepsi hastalarında yoğun psikososyal sorunlar saptamış ve hastalarının yaşam kalitesinin gelişmiş ülkelere oranla daha düşük olduğunu belirtmişlerdir. Bununla birlikte Türkiye'de coğrafik dağılıma göre farklılıklar gözlenebilmektedir, eğitim düzeyi daha düşük kırsal kesimde nadir de olsa batıl inançlar nedeniyle alternatif tedavi yollarına başvuru, tanı ve tedavinin geciktiği dolayısıyla yaşam kalitesi ileri derecede bozulmuş hastalar görülebilmektedir (Özkara ve ark.1999, Giray 2009). Hirfanoğlu'nun (2009) pediatrik epileptik yaş grubunda yaptığı bir çalışmada ailelerin hastalık hakkında ayrıntılı bilgi sahibi olması ile epileptik çocukların sosyal yaşamda daha az kısıtlamaya

maruz kaldığı ve depresyonun daha düşük oranda ortaya çıktığı ve hissedilen stigmatizasyonunda daha az olduğu bildirilmiştir.

Bozkaya (2006) Ankara ilinde üç ilköğretim okulundaki 405'i erkek (%47.6), 445'i kız (%52.3) çalışmasında, öğrencilerin çoğunluğu (%60,7) epilepsinin belirtileri hakkında bilgileri olmadığını, doğal bir hastalık olduğu ve yaklaşık yarısı doğaüstü bir hastalık olarak tanımlamıştır . Epilepsili insanların engelleriyle başa çıkabilmek için bilgiye, psikolojik ve toplumsal desteğe ihtiyacı vardır (Hills 2007).

Cianchetti ve ark. (2014)' a göre 293 epilepsi hastası çocuk ve ergenin ebeveynleri ile yaptığı çalışmada aile içindeki sıkıntılar, meslek, boş zaman aktiviteleri, akran ilişkileri, ekonomi gibi yönleriyle yaşam kalitesinin farklı derecelerde olsa da etkilendiği sonucuna varmıştır. Epilepsili yaşları 4 ile 15 arasında değişen toplam 223 epilepsili çocuk (145 erkek, 78 kız) ve sağlıklı (216) çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada çocuğun yaşı, artan nöbet sıklığı ve uzun epilepsi süresinin yaşam kalitesini kötü şekilde etkilediğini tespit etmişlerdir (Liu ve Qizheng 2015).

Monir ve ark. (2013) 8 -12 yaş epilepsili 50 çocukla yaptığı çalışmada sık nöbetler, genç yaşta nöbet başlangıcı ve daha uzun süreli politerapinin yaşam kalitesine etkisini belirlemiştir.

Ülkemizde epilepsi tanısı olan çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik çalışmalar oldukça sınırlıdır. Oysa epilepsinin çocuklarda; okul ortamları, sosyal ortamları, duygusal işlevsizlik, fiziksel belirtiler ve tedavi yaklaşımlarının epilepsili bir çocuğun yaşam kalitesini etkilediğinin bilinmesi, etkenlerin düzeyini ve tıbbi etkinliğinin ve yan etkilerinin değerlendirilebilmesi için yaşam kalitesi algılarını bilmek önemlidir.

Çocuklarda, epilepsi hastalığının bakımı ve tedavi süreci disiplinler arası bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Bu süreçte ekipte; hemşire, hekim, diyetisyen, psikolog, fizyoterapist, özel eğitim uzmanı gibi profesyonellerin önerilmektedir. Epilepsi hastalığı olan çocuğa etkin bir tedavi ve bakım sunulması, sağlığı geliştiren davranışların başlatılması ve sürdürülmesi önemli bir faktördür. Çocuğun tedavi ve bakım sürecinde ekip içerisinde çocuk ve aileyle en çok etkileşimde bulunan pediatri hemşirelerine önemli sorumluluklar düşmektedir.

Epilepsiye ilişkin çocukların yaşayacakları tüm sorunların çözümünde, hemşire aile merkezli bakım çerçevesinde eğitim ve danışmanlık rollerini kullanarak yardımcı

olabilir. Bilgilendirme yapılabilmesi için hemşirenin, yaşam kalitesine etki ve etkenlerinin farkında lığını bilmesi önem taşımaktadır. Hemşire, epilepsili çocuk, aile ve okul arasındaki işbirliğini sağlamalı, eğitim gereksinimlerini saptayarak düzenli eğitimler vermeli ve bireylerin tedaviye uyum sağlamaları konusunda anahtar kişi olmalıdır.

Epilepsi tanısı olan çocukların yaşam kalitesi düzeyinin belirlenmesi bu hastaların işlevselliklerini sürdürebilmelerinde eğitim ve tedavinin sürekliliğinin önemini ortaya koyarak konuyla ilgili birimlerin hastanelerde oluşturulmasına katkı verecektir.



2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, epilepsi tanısı ile izlenen 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

2.2. Araştırmanın Yeri

Araştırma Bursa ili Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniğinde yapılmıştır. Çocuk Nöroloji Polikliniğinde 1 Profesör, 1 uzman hekim, hekim, 1 hemşire, 2 sağlık teknisyeni, 1 bilgi işlem memuru bulunmakta ve tek muayene odası ile günlük 35-45 hastaya hizmet etmekte, 08.30-17.30 saatleri arasında çalışmaktadır. Epilepsi hastaları nöbet durumlarında Çocuk Acile, rutin durumlarda (1- 2-3 ay) kontrollere çağrılmaktadırlar.

2.3. Araştırmanın Örneklemi

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniğine başvuran, epilepsi tanısı almış çalışmaya katılmayı kabul eden, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan, tüm 8-12 yaş grubu 105 çocuk, 105 ebeveyn oluşturmuştur.

2.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri: Araştırmaya katılmaya gönüllü olma, epilepsi tanısı almış olma, 8-12 yaş aralığı çocuk, okuma-yazma bilmek, sorulara cevap verebilir yetide olmak.

Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri: Araştırmaya katılmaya gönüllü olmama, metabolik bozukluğa bağlı nöbetlerin olmaması,

2.5. Verilerin Toplanması

Araştırmacı tarafından hastane otomasyon sisteminden görülerek, poliklinikte 8-12 yaş grubunda araştırmayı kabul eden çocuk ve ebeveynleri ile yüz yüze görüşülerek, ölçekler için her bir hastaya 15-20 dakika süre ayrılarak doldurulmuştur.

2.6. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından geliştirilen çocuk ve ebeveyn sosyodemografik özelliklerinin yer aldığı, Çocuk ve ebeveyn ilişkili tanıtıcı özellikler formu, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Değerlendirme Formu

(8-12 yaş), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (8-12 yaş) formları kullanılmıştır.

Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ): Varni ve arkadaşları tarafından 1999 yılında geliştirilen ölçek, Memik ve ark. tarafından 2008 de 8-12 yaş grubu için hazırlanmış ölçeğin geçerlik ve güvenilirliğinin değerlendirilmesi çalışması yapılmıştır. Ebeveyn ve çocuk formu bulunmakta olup, 23 maddeden oluşan ölçeğin puanlanması üç alanda yapılmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği alanları sorgulanmaktadır. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 0=100, nadiren olarak işaretlenmişse 1=75, bazen olarak işaretlenmişse 2=50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 3=25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 4=0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Toplam puanı ne kadar yüksek ise,sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır.

Tablo 1. Ölçeklere Ait Betimleyici İstatistikler

		Min	Max	Ort.	Std. Sapma
Ebeveyn YK	FSTP	100,00	800,00	558,33	173,26
	DSTP	100,00	500,00	350,71	97,78
	SSTP	100,00	500,00	375,95	106,23
	Okul OSTP	50,00	500,00	311,67	111,43
	Genel	575,00	2300,00	1596,66	373,86
Çocuk YK	FSTP	200,00	800,00	615,00	125,17
	DSTP	175,00	500,00	369,05	90,24
	SSTP	125,00	500,00	411,67	98,25
	Okul OSTP	50,00	500,00	312,38	110,68
	Genel	825,00	2300,00	1708,10	332,12

Tablo 1'de görüldüğü gibi yetişkinlere ait Fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP) minimum 100,00 puan maksimum 800,00 puan almak üzere 558,33 ortalama ve 173,26

standart sapma, Duygusal sađlık toplam puanı (DSTP) minimum 100,00 puan maksimum 500,00 puan almak üzere 350,71 ortalama ve 97,76 standart sapma, Sosyal sađlık toplam puanı (SSTP) minimum 100,00 puan maksimum 500,00 puan almak üzere 375,95 ortalama ve 106,23 standart sapma, Okul sađlık toplam puanı (OSTP) minimum 50,0 puan maksimum 500,00 puan almak üzere 311,67 ortalama ve 111,43 standart sapma ve ebeveyn yařam kalitesi toplam puanı minimum 575 puan, maksimum 2300,0 puan olmak üzere 1596,66 ortalama ve 373,86 standart sapma ile dađılmaktadır.

Tablo 1' de görüldüğü gibi çocuklara ait Fiziksel sađlık toplam puanı (FSTP) minimum 200,00 puan maksimum 800,00 puan almak üzere 615,00 ortalama ve 125,17 standart sapma, Duygusal sađlık toplam puanı (DSTP) minimum 175,00 puan maksimum 500,00 puan almak üzere 369,05 ortalama ve 90,24 standart sapma, Sosyal sađlık toplam puanı (SSTP) minimum 125,00 puan maksimum 500,00 puan almak üzere 411,67 ortalama ve 98,25 standart sapma, Okul sađlık toplam puanı (OSTP) minimum 50,0 puan maksimum 500,00 puan almak üzere 312,38 ortalama ve 110,68 standart sapma ve çocuk yařam kalitesi toplam puanı minimum 815 puan, maksimum 2300,0 puan olmak üzere 1708,10 ortalama ve 332,12 standart sapma ile dađılmaktadır.

2.7.Arařtırmanın Deđiřkenleri

Bađımlı Deđiřkenler: Yařam kalitesi ölçeđi puan ortalaması

Bađımsız Deđiřkenler: Cinsiyeti, kardeř sayısı ve sırası, okul dıřında çocuđun sosyal aktivitesi, annenin yařı- eđitimi- iři, babanın yařı- eđitimi- iři, ailenin yapısı, ailenin en uzun yařadıđı yer, ailenin aylık geliri, anne-baba sađ mı, çocuđla ilgili sađlık algısı, ailede epilepsi öyküsü, ailede tanı konulmuř hastalık, çocuđun hastalık tanısının bilinmesi, tanı aldıđı yař, çocuđun tanı konulmuř bařka bir hastalıđı çocuđun nöbet sıklıđı, çocuđun kullandıđı ilaçlar, çocuđunuzun epilepsi ilaç uyumu, çocukta gözlenen ilaç yan etki, çocuđun epilepsi nedeniyle hastaneye yatıř öyküsü, çocuđun kontrole götürülme durumu.

2.8. Verilerin Deđerlendirilmesi

Yapılan bu çalışmada katılımcı bireylerden elde edilen nicel veriler SPSS 22 paket programı aracılıđı ile analiz edilmiřtir. Bireylerden toplanan demografik özelliklerin ve ölçeklere verilen cevapların tespiti için tanımlayıcı istatistiklerden olan

frekans, yüzde, ortalama ve standart sapma deęerleri hesaplanarak yorumlanmıřtır. Arařtırmada kullanılan leklerin gvenilirlikleri iin Cronbach alfa katsayısı hesaplanmıř ve yorumu yapılmıřtır. Nicel deęiřkenlerin normal daęılım sergileyip sergilemedikleri Shapiro-Wilks testi aracılıęı ile yapılmıř ve nicel deęiřkenler normal daęılım sergilemedięi tespit edilmiřtir. Deęiřkenler normal daęılım sergilemesi nedeniyle yapılan analizlerde parametrik olmayan yntemler kullanılmıřtır.

İki grup karřılařtırmalarında Mann Whitney U testi, ikiden fazla grup karřılařtırmalarında ise Kruskal Wallis H testi kullanılmıřtır. ocuklar iin yařam kalitesi leęi ebeveyn formu ve ocuklar iin yařam kalitesi leęi ocuk formu arasındaki iliřkiyi test edebilmek iin korelasyon analizi uygulanmıřtır. Korelasyon analizi iinse Spearman Sıra Farkları Korelasyon Katsayısı kullanılmıřtır. Tm analizler 0.05 hata payı ve %95 gven dzeyinde test edilmiřtir. Korelasyon analizi 0.05 ve 0,01 hata payı dzeyinde test edilmiřtir.

2.9. Arařtırma Etięi

Arařtırma konusu, ama ve yntemi ile ilgili skdar niversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınıp, arařtırmanın yapılacaęı hastanenin U. Tıp Fakltesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli izin alınarak alıřmaya bařlanmıřtır.

4. BULGULAR

Araştırmanın bu bölümünde, örneklem grubuna ait demografi bilgilerin açıklanması ve araştırmanın alt problemlerinin yanıtlanması için elde edilen verilerin uygun istatistiksel yöntem ile analizi sonucunda ortaya çıkan bulgulara ve bu bulgulara yönelik yorumlara yer verilmiştir.

4.1. Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenirlik Analizi Sonuçları

Bu aşamada çalışmanın araştırma bölümünde kullanılan ölçekler için geçerlilik ve güvenilirlik analizi yapılmış ve Cronbach's Alpha test istatistiği kullanılmıştır. Bu çalışma için Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formuna ilişkin güvenilirliğinin $\alpha=0,88$ olduğu ve yüksek derecede güvenilir olduğu ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formuna ait güvenilirliğinin $\alpha=0,87$ ve yüksek derecede güvenilir olduğu, dolayısıyla bu değerlerin araştırma için yeterli olduğu görülmektedir

4.2. Çocuklar ve ebeveynlere ilişkin veriler

Araştırmanın bu bölümünde, çocuklar ve yetişkinler için anket formunda yer alan bilgilere ait olarak toplu frekans dağılım tabloları oluşturulup yorumlanacaktır.

4.2.1. Çocuklarla İlgili Veriler

Tablo 2. Çocuklarla İlgili Tanımlayıcı Özellikler

		n	%	Ortalama
Yaş	8	21	20,0	10,06
	9	21	20,0	
	10	20	19,0	
	11	16	15,2	
	12	27	25,7	
Cinsiyet	Erkek	64	61,0	
	Kız	41	39,0	
Kardeş sayısı	0	17	17,2	
	1	18	18,2	
	2	39	39,4	
	3	25	25,3	
Sosyal aktivite	Evet	29	27,6	
	Hayır	76	72,4	

Tablo 2'de görüldüğü gibi, örnekleme oluşturan çocukların yaş ortalaması 10.06, % 61'i erkek, %17,2 kardeşi yok, çocukların %72,4'ü okul dışında sosyal aktivitelere katılmadığı görülmektedir.

4 .2.2. Yetişkinlerle İlgili Veriler

Tablo 3. Yetişkinlerle İlgili Tanımlayıcı Özellikler

TANIMLAYICI ÖZELLİKLER		Ort.	N:	%
Annenin yaş ortalaması		37	105	
Anne eğitim durumu	İlköğretim		65	61,9
	Lise		26	24,8
	Yüksek lisans- Doktora		14	13,3
Baba yaş		40		
Baba eğitim durumu	İlköğretim		53	49,5
	Lise		29	28,2
	Yüksek lisans- Doktora		23	22,3
Aile yapısı	Çekirdek		84	80,0
	Geniş		21	20,0
En uzun yaşanılan yer	Köy		16	15,2
	Kasaba		15	14,3
	Şehir		74	70,5
Anne baba sağ mı?	Evet		105	100,0
Çocuğa primer bakım veren kim?	Bakıcı		8	7,6
	Anne		97	92,4
Çocukla ilgili sağlık algınız nedir?	Orta		33	31,4
	İyi		72	68,6
Ailede epilepsi öyküsü var mı?	Evet		24	22,9
	Hayır		81	77,1
Ailede tanı konulmuş hastalığı olan var mı?	Evet		20	19,0
	Hayır		85	81,0

Tablo 3’de görüldüğü gibi, örnekleme oluşturan annelerin yaş ortalamasının 37 babaların yaş ortalaması 40’dır. Annelerin yarıdan fazlası ilköğretim mezunu, babaların (%48,6) ilköğretim mezunu, ailelerin 84’ü (%80,0) çekirdek aileye sahip, çoğunluğu (%70,5) en uzun süre şehirde yaşamış ve çocukların hepsinin anne ve babalarının sağ olduğu görülmektedir. Çocuklara primer bakım verenlerin tamamına yakınının (%92,4) anne olduğu; çocuklara ilişkin ebeveynlerin (%31,4) sağlık algısının orta olduğunu ve (%68,6) sağlık algısının iyi olduğunu belirtmektedir. Çocukların

24'ünün (%22,9) ailesinde epilepsi öyküsü olduğu, çocukların (%19) ailesinde tanı konulmuş hastalığı olan biri olduğu görülmektedir.

4.2.3.Hastalıklarla İlgili Veriler

Tablo 4. Çocukların Hastalığıyla İlgili Veriler

		n	%
Çocuğunuzun hastalık tanısı biliniyor mu?	Evet	103	98,1
	Hayır	2	1,9
Tanı aldığı yaş	1	9	8,7
	2	11	10,6
	3	15	14,4
	4	17	16,3
	5	8	7,7
	6	5	4,8
	7	8	7,7
	8	15	14,4
	9	15	14,4
	10	2	1,9
Çocuğunuzun tanı konulmuş başka bir hastalığı var mı?	Evet	11	10,7
	Hayır	94	89,3
Çocuğunuzun nöbet sıklığı	Tek nöbet geçiren	57	57,0
	Seyrek nöbet geçiren	28	28,0
	Sık nöbet geçiren	15	15,0
Çocuğunuzun epilepsi ilaç uyumu nasıl?	Kötü	1	1,0
	Orta	14	13,3
	İyi	90	85,7
Kullanılan ilacın yan etkileri	Yok	87	82,7
	Var	18	17,3
Çocuğunuzun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü var mı?	Yok	60	57,1
	Var	45	42,9
Çocuğunuzun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış sayısı	Hiç yatış yapılmayan	60	57,1
	1 kez	25	23,9
	1'den fazla	20	19,0
Çocuğunuzun kontrole götürme durumunuz nedir?	Kontrollere Götürmüyorum	2	1,9
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	16,2
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	81,9

Tablo 4'de görüldüğü gibi, örnekleme oluşturan çocukların 103'ünün (%97,1) hastalık tanısı biliniyor, her yaşta tanı aldıkları görülmekle birlikte en çok 3,4,8 ve 9 yaşlarında

tanı aldıkları, %89,3'ünün başka hastalığı olmadığı, %42,9'sinin yatış öyküsünün olduğu, %85,7'sinin ilaç uyumunun iyi olduğu, %17,3'ünde ilaç yan etki olduğu görülmüştür. Çocukların yaklaşık yarısının %57,1 hastaneye yatış öyküsü olmadığı, çocukların çoğunun %81,9 kontrollere istenilen sıklıkta gittiği görülmüştür.

Tablo 5. Ebeveynlerin Çocukla İlgili Sağlık Algılarına Göre Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırılması

	Çocukla İlgili Sağlık Algısı	n	Mean Rank	z	p
ye_fiziksel	Orta	33	47,03	-1,36	0,173
	İyi	72	55,74		
ye_duygusal	Orta	33	38,26	-3,36	0,001
	İyi	72	59,76		
ye_sosyal	Orta	33	41,30	-2,68	0,005
	İyi	72	58,36		
ye_okul	Orta	33	40,74	-2,80	0,005
	İyi	72	58,62		
ye_top	Orta	33	41,86	-2,53	0,011
	İyi	72	58,10		
cy_sag_akt	Orta	33	42,73	-2,34	0,019
	İyi	72	57,71		
cy_duygu	Orta	33	42,08	-2,50	0,012
	İyi	72	58,01		
cy_baskalari	Orta	33	41,42	-2,67	0,007
	İyi	72	58,31		
cy_okul	Orta	33	46,17	-1,56	0,119
	İyi	72	56,13		
cy_top	Orta	33	40,52	-2,84	0,004
	İyi	72	58,72		

Tablo 5'da görüldüğü gibi ebeveynlerin çocukla ilgili sağlık algılarına göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-3,368$, $p<.05$), sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-2,685$, $p<.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-2,802$, $p<.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=-2,539$, $p>.05$) ve çocukların sağlığım ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-2,345$, $p<.05$), duygularım ile ilgili

sorunlar alt boyutu ($p=-2,500$, $p<.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-2,675$, $p<.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-2,845$, $p<.05$) düzeylerinde sağlık algısı iyi olanlar lehine anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Diğer bir ifadeyle sağlık algısı iyi olanların sağlık algısı orta olanlara göre daha yüksek düzeyde yaşamlarının kaliteli olduğu söylenebilir.

Yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-1,362$, $p>.05$) ve çocuklar için okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,561$, $p>.05$) düzeylerinde çocukların sağlık algısı durumuna göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir.

Tablo 6. Ailede Epilepsi Öyküsünün Varlığına Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Ailede Epilepsi Öyküsü	n	Mean Rank	Z	P
ye_fiziksel	Evet	24	57,94	-0,906	0,365
	Hayır	81	51,54		
ye_duygusal	Evet	24	55,81	-0,517	0,605
	Hayır	81	52,17		
ye_sosyal	Evet	24	58,73	-1,508	0,290
	Hayır	81	51,30		
ye_okul	Evet	24	53,75	-0,318	0,890
	Hayır	81	52,78		
ye_top	Evet	24	58,67	-1,039	0,299
	Hayır	81	51,32		
cy_sag_akt	Evet	24	51,13	-0,344	0,731
	Hayır	81	53,56		
cy_uygu	Evet	24	52,48	-0,096	0,924
	Hayır	81	53,15		
cy_baskalari	Evet	24	52,92	-0,015	0,988
	Hayır	81	53,02		
cy_okul	Evet	24	55,38	-0,436	0,663
	Hayır	81	52,30		
cy_top	Evet	24	53,08	-0,015	0,988
	Hayır	81	52,98		

Tablo 6’de görüldüğü gibi ailede epilepsi öyküsü durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan

Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-0,906, p>.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,517, p>.05$), sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-1,508, p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,138, p>.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=-1,039, p>.05$) ve çocukların sağlığını ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-0,344, p>.05$), duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,096, p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,015, p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,436, p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-0,015, p>.05$) düzeylerinde ailede epilepsi olma ve olmama arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Tablo 7. Ailede Tanı Konulmuş Hastalığı Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Ailede Tanı Konulmuş Hastalığı Olan Var Mı?	N	Mean Rank	Z	P
ye_fiziksel	Evet	20	60,65	-1,251	0,211
	Hayır	85	51,20		
ye_duygusal	Evet	20	57,73	-0,774	0,439
	Hayır	85	51,89		
ye_sosyal	Evet	20	52,98	-0,004	0,997
	Hayır	85	53,01		
ye_okul	Evet	20	52,53	-0,078	0,938
	Hayır	85	53,11		
ye_top	Evet	20	57,58	-0,747	0,455
	Hayır	85	51,92		
cy_sag_akt	Evet	20	54,78	0,290	0,772
	Hayır	85	52,58		
cy_duygu	Evet	20	54,73	-0,283	0,295
	Hayır	85	52,59		
cy_baskalari	Evet	20	46,68	-1,047	0,777
	Hayır	85	54,49		
cy_okul	Evet	20	56,60	-0,589	0,556
	Hayır	85	52,15		
cy_top	Evet	20	54,03	-0,167	0,867
	Hayır	85	52,76		

Tablo 7’de görüldüğü gibi ailede tanı konulmuş hastalığı olan kişi durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin fiziksel

işlevsellik alt boyutu ($p=-1,251$, $p>.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,774$, $p>.05$), sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,004$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,078$, $p>.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=-0,747$, $p>.05$) ve çocukların sağlığını ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-0,290$, $p>.05$), duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,283$, $p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,047$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,589$, $p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-0,167$, $p>.05$) düzeylerinde ailede tanı konulmuş hastalığı olup ve olmama arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Tablo 8. Çocuğunuzun Tanı Konulmuş Başka Bir Hastalığı Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Çocuğunuzun Tanı Konulmuş Başka Bir Hastalığı Var Mı?	N	Mean Rank	z	P
ye_fiziksel	Evet	11	48,55	-0,406	0,684
	Hayır	92	52,41		
ye_duygusal	Evet	11	50,00	-0,236	0,814
	Hayır	92	52,24		
ye_sosyal	Evet	11	57,73	-0,678	0,498
	Hayır	92	51,32		
ye_okul	Evet	11	51,18	-0,096	0,923
	Hayır	92	52,10		
ye_top	Evet	11	53,00	-0,118	0,906
	Hayır	92	51,88		
cy_sag_akt	Evet	11	52,45	-0,054	0,957
	Hayır	92	51,95		
cy_duygu	Evet	11	49,09	-0,343	0,731
	Hayır	92	52,35		
cy_baskalari	Evet	11	63,73	-1,399	0,162
	Hayır	92	50,60		
cy_okul	Evet	11	61,86	-1,162	0,245
	Hayır	92	50,82		
cy_top	Evet	11	57,14	-0,604	0,546
	Hayır	92	51,39		

Tablo 8’da görüldüğü gibi çocuğunuzun tanı konulmuş başka bir hastalığı olma durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin

fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-0,406$, $p>.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,236$, $p>.05$), sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,678$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,096$, $p>.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=-0,118$, $p>.05$) ve çocukların sağlığını ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-0,054$, $p>.05$), duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,343$, $p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,399$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,162$, $p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-0,604$, $p>.05$) düzeylerinde çocuğunuzun tanı konulmuş başka bir hastalığı olup ve olmama arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Tablo 9. Kullanılan İlacın Yan Etkilerine Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Kullanılan İlacın Yan Etkileri	N	Mean Rank	z	P
ye_fiziksel	Yok	86	55,23	-2,019	0,044
	Var	18	39,47		
ye_duygusal	Yok	86	56,77	-3,167	0,002
	Var	18	32,08		
ye_sosyal	Yok	86	54,03	-1,139	0,255
	Var	18	45,19		
ye_okul	Yok	86	56,54	-2,996	0,003
	Var	18	33,19		
ye_top	Yok	86	56,78	-3,165	0,002
	Var	18	32,06		
cy_sag_akt	Yok	86	52,77	-0,918	0,843
	Var	18	51,22		
cy_duygu	Yok	86	55,30	-2,080	0,037
	Var	18	39,11		
cy_baskalari	Yok	86	54,00	-1,125	0,261
	Var	18	45,33		
cy_okul	Yok	86	54,87	-1,753	0,080
	Var	18	41,19		
cy_top	Yok	86	54,37	-1,384	0,166
	Var	18	43,56		

Tablo 9’da görüldüğü gibi kullanılan ilacın yan etkileri durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin sosyal işlevsellik alt

boyutu ($p=-1,139$, $p>.05$), ve çocukların sađlıđını ve aktivitelerini alt boyutu ($p=-0,198$, $p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,125$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,753$, $p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-1,384$, $p>.05$) düzeylerinde kullanılan ilaçların yan etkisi arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-2,019$, $p<.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-3,167$, $p<.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-2,996$, $p<.05$), genel yaşam kalitesi ($p=-0,118$, $p>.05$) ve çocukların duygularını ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-2,080$, $p<.05$) düzeylerinde kullanılan ilaçların yan etkileri yok olanların lehine anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Diğer bir ifadeyle kullanılan ilaçların yan etkilerinin olmaması hem yetişkinlerin hem de çocukların yaşam kalitesini etkilediđi görülmüştür. Kullandıkları ilaçların yan etkisinin olmaması yetişkin ve çocukların daha kaliteli yaşam sürdürdüklerini göstermektedir.

Tablo 10. Çocuğunuzun Epilepsi Nedeniyle Hastaneye Yatış Öyküsüne Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü	n	Ort	z	P
ye_fiziksel	Evet	46	51,93	-0,317	0,751
	Hayır	59	53,83		
ye_duygusal	Evet	46	52,41	-0,175	0,861
	Hayır	59	53,46		
ye_sosyal	Evet	46	51,30	-0,508	0,612
	Hayır	59	54,32		
ye_okul	Evet	46	49,72	-0,979	0,328
	Hayır	59	55,56		
ye_top	Evet	46	51,26	-0,517	0,605
	Hayır	59	54,36		
cy_sag_akt	Evet	46	52,75	-0,074	0,941
	Hayır	59	53,19		
cy_duygu	Evet	46	52,83	-0,052	0,959
	Hayır	59	53,14		
cy_baskalari	Evet	46	49,93	-0,924	0,355
	Hayır	59	55,39		
cy_okul	Evet	46	52,53	-0,139	0,889
	Hayır	59	53,36		
cy_top	Evet	46	52,46	-0,612	0,872
	Hayır	59	53,42		

Tablo 10'de görüldüğü gibi, çocuğunuzun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü var mı? durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-0,317$, $p>.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,175$, $p>.05$), sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-0,508$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,979$, $p>.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=-0,517$, $p>.05$) ve çocukların sağlığım ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-0,074$, $p>.05$), duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,052$, $p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,924$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,139$, $p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-0,162$, $p>.05$) düzeylerinde çocuğunuzun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Tablo 11. Çocuğun Kontrole Götürme Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Çocuğunuzu Kontrole Götürme Durumu	n	Mean Rank	z	p
ye_fiziksel	Kontrollere Götürmüyorum	2	16,75	3,996	0,136
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	46,65		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	55,10		
ye_duygusal	Kontrollere Götürmüyorum	2	42,50	2,261	0323
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	43,65		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	55,09		
ye_sosyal	Kontrollere Götürmüyorum	2	10,50	4,638	0,098
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	48,62		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	54,85		
ye_okul	Kontrollere Götürmüyorum	2	57,00	2,450	0,254
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	42,47		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	54,99		
ye_top	Kontrollere Götürmüyorum	2	24,00	4,171	0,124
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	43,29		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	55,59		
cy_sag_akt	Kontrollere Götürmüyorum	2	74,75	1,812	0,404
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	46,68		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	53,74		
cy_duygu	Kontrollere Götürmüyorum	2	72,00	0,814	0,666
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	53,41		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	52,48		
cy_baskalari	Kontrollere Götürmüyorum	2	91,00	3,277	0,194
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	51,65		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	52,38		
cy_okul	Kontrollere Götürmüyorum	2	56,75	0,441	0,802
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	48,62		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	53,78		
cy_top	Kontrollere Götürmüyorum	2	77,50	1,667	0,435
	Kontrollere düzenli götürmüyorum	17	48,56		
	Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum	86	53,31		

Tablo 11’de görüldüğü gibi çocuğun kontrole götürme durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Kruskal Wallis H testi sonuçlarına göre yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=3,996, p>.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=2,261, p>.05$), sosyal

işlevsellik alt boyutu ($p=4,638, p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=2,450, p>.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=4,171, p>.05$) ve çocukların sağlığını ve aktivitelerim alt boyutu ($p=1,812, p>.05$), duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=0,814, p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=3,277, p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=0,441, p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=1,667, p>.05$) düzeylerinde çocuğu kontrole götürme durumu arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Tablo 12. Çocuğun Cinsiyetine Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	Cinsiyet	n	Mean Rank	z	p
ye_fiziksel	Erkek	64	50,59	-1,017	0,309
	Kız	41	56,77		
ye_duygusal	Erkek	64	50,04	-1,248	0,212
	Kız	41	57,62		
ye_sosyal	Erkek	64	48,27	-2,003	0,045
	Kız	41	60,38		
ye_okul	Erkek	64	51,99	-0,425	0,671
	Kız	41	54,57		
ye_top	Erkek	64	48,98	-1,693	0,090
	Kız	41	59,28		
cy_sag_akt	Erkek	64	54,04	-0,438	0,662
	Kız	41	51,38		
cy_duygu	Erkek	64	50,96	-0,861	0,389
	Kız	41	56,18		
cy_baskalari	Erkek	64	53,44	-0,187	0,852
	Kız	41	52,32		
cy_okul	Erkek	64	53,49	-0,207	0,836
	Kız	41	52,23		
cy_top	Erkek	64	52,48	-0,217	0,828
	Kız	41	53,80		

Tablo 12’de çocuğun cinsiyeti değişkenine göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-1,017, p>.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-1,248, p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,425, p>.05$) ve genel yaşam kalitesi ($p=-0,693, p>.05$) ve çocukların sağlığını ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-0,438, p>.05$), duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-$

0,861, $p>.05$), başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,187$, $p>.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-0,207$, $p>.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-0,217$, $p>.05$) düzeyleri ile çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Yetişkinlerin sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-2,003$, $p<.05$) düzeyinde kız çocukları lehine anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Diğer bir ifadeyle kız çocuğu olan ebeveynlerin sosyal işlevselliklerinin daha yüksek düzeyde olduğu söylenebilir.

Tablo 13. Okul Dışında Çocuğunuzun Sosyal Aktivitesi Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

		n	Mean Rank	z	P
ye_fiziksel	Evet	29	62,98	-2,079	,038
	Hayır	76	49,19		
ye_duygusal	Evet	29	67,14	-2,947	0,003
	Hayır	76	47,61		
ye_sosyal	Evet	29	59,19	-1,297	0,195
	Hayır	76	50,64		
ye_okul	Evet	29	64,47	-2,391	0,017
	Hayır	76	48,63		
ye_top	Evet	29	65,17	-2,532	0,011
	Hayır	76	48,36		
cy_sag_akt	Evet	29	64,78	-2,453	0,014
	Hayır	76	48,51		
cy_duygu	Evet	29	68,97	-3,333	0,001
	Hayır	76	46,91		
cy_baskalari	Evet	29	58,64	-1,189	0,234
	Hayır	76	50,85		
cy_okul	Evet	29	63,48	-2,185	0,029
	Hayır	76	49,00		
cy_top	Evet	29	66,66	-2,840	0,005
	Hayır	76	47,79		

Tablo 13’de görüldüğü gibi çocuğun okul dışında sosyal aktivite durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık olup olmadığını test etmek için yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre yetişkinlerin fiziksel işlevsellik alt boyutu ($p=-2,079$, $p<.05$), duygusal işlevsellik alt boyutu ($p=-2,947$, $p<.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-2,391$, $p<.05$), genel yaşam kalitesi ($p=-2,532$, $p<.05$) ve çocukların sağlığını ve aktivitelerim alt boyutu ($p=-2,453$, $p<.05$),

çocukların duygularım ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-3,333, p<.05$), okul ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-2,185, p<.05$) ve çocuklar için genel yaşam kalitesi ($p=-2,840, p<.05$) düzeylerinde okul dışında sosyal aktivitesi olan çocuklar lehine anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Diğer bir ifadeyle okul dışında sosyal aktivitesi olan çocuğa sahip yetişkinlerin ve bu çocukların yaşam kalitelerini etkilediği ve yaşam kalitelerinin daha yüksek düzeyde olduğu söylenebilir.

Yetişkinlerin sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-1,297, p>.05$) ve başkaları ile ilgili sorunlar alt boyutu ($p=-1,189, p>.05$), düzeyleri ile çocuğunuzun okul dışında sosyal aktivitesi var mı? değişkeni arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.



5. TARTIŞMA

Bu çalışmada Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde izlenmekte olan 105 hasta epilepsi tanısı ile izlenen 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma örneklemine konu olan çocukların yaş ortalaması 10, % 61'i ise erkektir. Güven (2013) 9-17 yaşları arasındaki çocuklarda yaptığı çalışmada, yaş ortalamalarının 13.46 ± 2.57 yıl ve %50.6'sının erkek olduğu sonucunu tespit etmiştir. Canpolat (2013), Aygün (2010) yaptıkları çalışmalarda epilepsi prevalansını erkeklerde kızlara oranda daha fazla olduğunu belirtmişlerdir. Coşkun, 2005 yılında yaptığı çalışmada epilepsinin %54.4'lük bir oranda erkek çocuklarında görüldüğünü, %45.6' sının ise 8-12 yaş arasında görüldüğünü saptamıştır. Bu çalışmalardaki erkeklerde epilepsi görülme oranı ile bu çalışma benzerlik göstermektedir. Ayrıca çalışmadaki 8-12 yaş arasında görülen epilepsi oranının %40.4 olması sonucu ile Coşkun'un yaptığı çalışma ile örtüşmektedir. Bu çalışmada çocukların %72,4'ünün okul dışında sosyal aktivitelere katılmadığı görülmektedir. Liu ve ark. (2015) epilepsili çocuklarda sınırlı sosyal aktivite, sosyal ortamlardan uzaklaşma ve arkadaş edinmede zorluklar gibi problemler yaşadıklarını belirttiği çalışması sonucu ile çalışmadaki çocukların okul dışında herhangi bir sosyal aktiviteye katılmıyor olması sonucu ile uyum sağlamaktadır.

Avcı (2010) yaptığı çalışmada; çocukların okul başarılarının, spor faaliyetlerinin ve sosyal ilişkilerinin epilepsi nedeniyle olumsuz olarak etkilendiğini belirlediği sonucu ile de uyumlu bulunmuştur.

Cianchetti ve ark.(2014)' nin çalışmasındaki epilepsinin çocukların okul performansında; konsantrasyon, düşünme, hatırlama, anlama vb. konularında olumsuz bir etki görüldüğü sonucu çalışma ile uyumlu bulunmamıştır. Ebeveynlerin görüşlerine göre epilepsinin çocuklarının okul dışı aktivitelerini "orta derecede" ya da "çok fazla" azalttığını bildirdiği çalışma sonucu ile çalışmada çocukların yoğun olarak okul dışında herhangi bir sosyal aktiviteye katılmıyor olması sonucu uyumlu bulunmuştur.

Monir ve ark.(2013) 'nın yaptığı çalışmada nöbetlerin başlangıç yaşı ,nöbet tipleri, sayısı ve süresi, anti epileptik ilaç etkenleri sonucunda öğrenme problemleri, sosyal aktivitelerde sınırlılık saptamalarında bulunmuştur. Bu çalışmada çocukların sosyal faaliyet oranı ve yaşam kalitesine epilepsinin etkileri bu anlamda örtüşmektedir.

Çocukların yoğun olarak okul dışında herhangi bir sosyal aktiviteye katılmıyor olması, epilepsinin sosyal yaşam üzerinde yarattığı negatif etkilerin bir sonucu olarak yorumlanmaktadır. Okul dışında gerçekleştirilen sosyal aktivite ve yaşam kalitesi ölçeği puanları karşılaştırıldığında, okul dışında sosyal aktivitelere katılan çocukların fiziksel ve sosyal yaşamlarının daha kaliteli olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Nöbet geçirme korkusu, çocuklarının zarar göreceği endişesi ebeveynlerde aşırı korumacı ve kontrolcü davranış göstermelerine neden olmakta bu da çocukların okul dışında aktivitelerde bulunmamalarına yönelik bir sonuç elde edilmesini sağlamaktadır. Epilepsili çocukların okul dışında aktivitelerde bulunmaları onları rahatsızlığa ilişkin endişelerden uzaklaştırdığına yönelik bir sonuç sağlamaktadır. Bu çalışmada yetişkinlerle ilgili tanımlayıcı özelliklere baktığımızda, annelerin yaş ortalamasının 37, babaların yaş ortalaması 40'dır. Annelerin yarısından fazlası ilköğretim mezunu, babaların (%48,6) ilköğretim mezunu oldukları görülmektedir. Canpolat (2013) yaptığı çalışmada annelerin daha çok ilkokul mezunu (%62.7) olduğu, babaların ise %44.6 oranında ilkokul mezunu olduğunu saptadığı sonucu ile uyum sağlamaktadır.

Örnekleme oluşturan ailelerin 84'ü (%80,0) çekirdek aileye sahip, çoğunluğu (%70,5) en uzun süre şehirde yaşamış olduğu görülmektedir. Güven (2013) çalışmasında epilepsili çocukların %86.7'sinin çekirdek aile yapısına sahip olduğu sonucu ile uyum sağlamaktadır.

Bu çalışmada çocuklara primer bakım verenlerin tamamına yakınının (%92,4) anne olduğu sonucu Nadkarni ve ark (2011)'nin yaptıkları epilepsili çocuklardaki yaşam kalitesi ölçümündeki çalışmalarında bakıcıların büyük çoğunluğu (%78.4) annelerin oluşturduğu sonucu ile uyum sağlamaktadır.

Ebeveynlerden çocuğun sağlığına yönelik olumlu yönde bir algıya sahip olanların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bu sonuç, antiepileptik ilaçlarla nöbet kontrolü sağlanması sonucu ile yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği sonucunu gözler önüne sermektedir. Bunun yanında aynı değişkenler ile çocukların yaşam kalitesi ele alındığında sağlık algısı ile anlamlı bir farklılık görülmemektedir. Bu, çocukların yaş ortalamasına bağlı bir sonuç olarak yorumlanmaktadır.

Bu çalışmada çocukların % 23'lük bir kısmının ailesinde epilepsi öyküsü olduğu ortaya konmuştur. Güven (2013) çalışmasında epilepsili çocukların çocuklardan %23.5'inde ailesinde epilepsi öyküsü olduğu sonucunu saptamıştır. Çocukların ailelerinde saptanan epilepsi oranının %23 olması, epilepsi hastalığında genetik faktörlerin hiç de azımsanmayacak bir etkisi olduğunu göstermektedir. Literatürde

epilepsilerin %40-60'ının etyolojisinde genetik faktörlerin etkisi vurgulanmaktadır (Baykan 2004).Buradan hareketle çocukların epilepsi hastalığı için taşıdıkları riskin boyutu oldukça yüksek olduğu söylenebilir

Ailede epilepsi öyküsünün bulunup bulunmadığına göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeyleri incelendiğinde fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik, okul ile ilgili sorunlar, genel yaşam kalitesi ve çocukların sağlık, aktiviteler ile duygu durumları, başkaları ile ilgili sorunları arasında bir bağlantı bulunmamaktadır. Epilepsinin genetik anlamda ailede bulunmasının fiziksel ve sosyal yaşama herhangi bir etkisi olmadığı, diğer sonuçlar göz önünde bulundurulduğunda ancak epilepsi semptomlarının sözü edilen yaşam kalitesine etkide bulunabileceği sonucuna ulaşılmıştır. Ailede tanı konulan bir bireyin olup olmadığı ve çocuğun tanı konulmuş başka bir hastalığının olup olmadığı ile sosyal-fiziksel yaşam kalitesi arasında da herhangi bir bağlantı tespit edilmemiştir.

Aygün, 2010 yılında yaptığı çalışmada epilepsili olgularda 1. Dereceden akrabalık oranını yüzde 25, 2. Derece akrabalık oranını ise yüzde 6.2 olarak tespit etmiştir. Aygün yaptığı çalışmada %25,37 oranında ailede febril konvülziyon hikâyesi olduğu, %6,7 oranında ailede epilepsi hastası olduğunu tespit etmiştir. Al Rajeh ve ark.'nın (2001) Arabistan'da yaptıkları çalışmada ailede en az bir epilepsili akraba olduğu epilepsi vakalarının %24'ünde saptamıştır. Yapılan çalışmalar epileptik kişilerin ailelerinde, normallere göre epilepsi insidansının 2,5 kat daha yüksek olduğunu göstermekte aynı zamanda annesi epileptik olanların, babası epileptik olanlara göre daha yüksek risk taşıdığını göstermektedir (Annegers 1994).Monir 2013 yaptığı çalışmada ailede epilepsi öyküsü 50 hastada (%70) 35 olarak saptamıştır.Bu çalışmada, ailesinde epilepsi öyküsü bulunan çocuklarda %23 oranında epilepsi tanısı olduğu sonucu ile genetik faktörlerin etkisi ortaya konmakta ve literatürle benzerlik göstermektedir.

Tablo 4'de görüldüğü üzere, çocuklarda tanı konulması bağlamında herhangi bir soruna rastlanılmamaktadır. Bu durum, söz konusu belirtilerin oldukça küçük yaşlarda gözlenebiliyor olmasının bir sonucu olarak yorumlanmaktadır. Tanıların alındıkları yaşlara bakıldığında, yaklaşık olarak %60'luk bir oranla 1 ila 5 yaş arasında tanı konulmuştur. Çoğunlukla 5 yaşa kadar çocukta epilepsi saptanmıştır. 6 ila 9 yaş arasında ise tanı konma oranı % 40,4'tür. Çocukların %89'luk bir kesiminde başka hastalığa rastlanmamıştır. Yani epilepsi dışında çocuk sağlıklıdır, bu durum epilepsinin

kalıtsal olarak meydana gelmesinin, kalıtsal olmayan bir biçimde saptanması arasındaki farkı gözler önüne sermektedir.

Çocukların nöbet geçirme sıklıkları incelendiğinde, tek nöbet geçiren oranının %57 olması epilepsinin kolaylıkla tanı verilebilen bir hastalık olduğu sonucuna ulaştırmaktadır.

Bu çalışmada bir tek nöbet ile seyrek nöbet (2 ve daha uzun yıl ara ile) geçiren çocuklar çoğunluktadır. Sık nöbet geçiren %15 (yılda bir veya iki kez) olması antiepileptik kullanımına rağmen epilepsinin devam ettiğini göstermektedir. İlaça olan uyumun yüzde 85 olması, bunun yanında yan etki oranının %17 olması, ilaç bağlamında başarı sağlandığını göstermektedir. Çolak (2012) antiepileptik ilaç kullanan hastada (%93,5) nöbet kontrolünün iyi olduğu sonucunu saptamıştır.

Bu çalışmada antiepileptik tedaviye uyum %85 olarak saptanmış olup, Avcı (2010) ve Özmen (2012)'nin yaptıkları çalışmalarda antiepileptik tedaviye uyumun % 100 olarak saptadıkları sonucu ile benzerlik göstermektedir.

Bu çalışmada antiepileptik ilaçların yan etki oranı %17.3 olarak saptanmış olup Güven (2013) ise antiepileptik ilaçların yan etki oranını %24.1 olarak belirlemiştir.

İlaç yan etkilerinin hafif görüldüğü ya da görülmediği çocuklarda, ebeveyn ve çocuk bağlamında yaşam kalitesinin daha yüksek oluşu dikkat çekmektedir. Çocukların yaş aralığı da göz önüne alındığında, ilaç yan etkilerinin fiziksel ve sosyal işlevsellik bağlamında genel olarak yaşamı önemli ölçüde etkilediği ve yaşam kalitesini düşürdüğü gözlenmektedir. Bu bağlamda toplam yaşam kalitesi ortalama puanını aşağıya çeken grubun, ilaç yan etkilerinden etkilenen çocuklar ve onların ebeveynleri olduğu sonucuna ulaşılmaktadır. Modi ve ark. (2011) antiepileptik ilaçların yan etkilerinin yaşam kalitesini etkilediği sonucunu saptamıştır.

Yüce (2009) yaptığı çalışmada, 6 yaşından küçük çocukların (yüzde 68.1), yüzde 87'sinde antiepileptik ilacın yan etki geliştirdiğini belirtmiştir. Bu çalışmadaki sonucuyla örtüşmemektedir. 1 – 5 yaş arası çocukların oranı bu çalışmada yaklaşık olarak % 60'tır ve antiepileptik ilacın yan etki oranı ise %17 dir. Yüce'nin 2009 yılında belirlediği oranın 1/4üdür. Bu çalışmadaki çocukların düzenli olarak izlenmesinin sonuçla ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Ferro M.A. (2014) yaptığı metaanalitik çalışmada antiepileptik ilaçların sayısı, yan etkilerinin yaşam kalitesini etkilediği sonucu çalışmadaki ilaç yan etki oranının %17 olması, yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde kullanılan

ilaçların yan etkisi arasında anlamlı farklılık tespit edilememesi sonucu ile benzerlik göstermemektedir.

Çocukların epilepsi nedeniyle hastaneye yatış sayıları incelendiğinde, hiç yatış yapılmayan çocuk oranı %57,1 olarak saptanmıştır. Bu çalışmada çocukların yarısından fazlası hastaneye yatış öyküsüne sahip değildir. Epileptik ataklarda çocukların acil serviste klinik yatış yapılmaksızın bir günlük süreyle izlemi ile tedavilerinin düzenlendiği sebep olarak anlaşılmaktadır. Bunun yanında çocukların epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküleri incelendiğinde, %43.8'inin bir kez; %56.2'sinin birden fazla hastaneye yatış öykülerinin olduğu görülmektedir.

Çocuklardan hastaneye yatış öyküsü olanların yarısından fazlası epilepsi semptomları ile hastaneye başvurmak durumunda kalmıştır. Bu durum, epilepsi nöbetlerinin ev ortamında kolaylıkla önüne geçilemeyen sonuçlar doğurduğunu uzamış nöbetlerde tıbbi ilk yardım gerektiğini göstermektedir. Özmen (2010) yaptığı çalışmada 36 epilepsili hastada 30 olgunun (% 83.3) en az bir defa hastanede yattığını saptamıştır. Alçı (1996) yaptığı çalışmada % 51.4 'ünün hastanede yatış yaptığı sonucuna ulaşmıştır.

Çocuğun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsünün olması ya da olmaması, ailelerin genel yaşam kalitesi ve diğer değişkenler üzerinde anlamlı bir etki yaratmamaktadır. Bu durum, örnekleme oluşturan çocuklar arasında hastaneye yatış öyküsünün az bulunmasına bağlanabilir. Bunun yanında hastaneye yatış sayılarına yönelik etkiler incelendiğinde de, hastaneye yatış sayısı ile genel yaşam kalitesi ve diğer değişkenler arasında anlamlı bir farklılık tespit edilememiştir. Bu durumun nedenleri arasında sağlık hizmetlerine ulaşılabilirliğin daha kolay olması düşünülebilir.

Yetişkinlere ait fiziksel sağlık toplam puanları incelendiğinde, alt limit 100 ile üst limit 800 puan olmak üzere; ortalamanın 558,33 puan olduğu görülmektedir. Duygusal sağlık puanı ortalaması ise, alt limit 100 ve üst limit 500 puan olmak üzere; 350,71 ortalama puan saptanmıştır. Elde edilen diğer ortalama puanlar da incelendiğinde; yaşam kalitesi toplam puanı alt limit 575 ve üst limit 2300 olmak üzere; belirlenen 1596,66 ortalama puanın ailede bulunan epilepsi tanılı çocuk arasında bir bağlantı kurmak mümkündür. Yaşanan problemlerin aile üzerinde genel olarak yaşam kalitesinin düşüşüne yönelik bir etki uyandırdığı söylenebilir. Çocuklara ait yaşam kalitesi toplam puanının alt limit 815 ve üst limit 2300 olmak üzere 1708 oluşu, elde edilen önceki veriler ile harmanlanarak geniş pencereden bakıldığında, rahatsızlığın

çocuklar üzerinde önemli ölçüde, sosyal yaşam başta olmak üzere, yaşam kalitesini negatif yönde etkilediği görülmektedir.

Çocukların aileler tarafından kontrole götürülme oranları incelendiğinde, %81.9'unun çocukları kontrollere istenen sıklıkta götürdüğü görülmektedir. Aileler tarafından mevcut problemin ciddiye alındığı, bu bağlamda da izlenen nöbetlerin önemli ölçüde endişe yarattığı sonucuna ulaşılmaktadır.

Kontrollere düzenli olarak giderek hastalıkların seyrini takip etmekte ve yaşanan sorunların çözümünde sonuç odaklı yaklaşım sergilemektedirler. Aileler, çocuğun gerekli kontrollerini aksatmadığında herhangi bir problem yaşanmayacağına dair bir inanç beslemekte, böylelikle yaşam kalitesi üzerinde herhangi bir olumsuz etki izlenmemektedir. Yapılan çalışmalarda da hastaların kontrollere düzenli olarak gittiği %93.4 (Güven 2013), %78.5 (Gün 2006), %61 (Yıldız 2013) görülmüştür.

Çocukların düzenli olarak kontrole götürülmesine ilişkin sonuçlar ve değişkenler arasındaki ilişkide de anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Bu durum, örnekleme oluşturan ailelerin çok büyük bir kısmının çocuğunu kontrollere düzenli olarak götürmesi ile bağdaştırılmaktadır.

Aggarwal ve ark (2011) yaptıkları çalışmada, cinsiyet değişkeninin hiçbir alt ölçekte önemli ölçüde fark oluşturmadığını göstermiştir. Stevanovic ve ark. da ortalama Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi sonuçlarında, erkek ve kızlar arasında benzer olduğunu saptamıştır. Bu çalışmada da, çocukların cinsiyetlerine göre yaşam kalitesi ölçeği puanları karşılaştırıldığında, herhangi bir anlamlı farklılık gözlenmemiştir. Aggarwal ve ark. kızların çok az bir farkla dil, kavrayış, sosyal aktivite ve davranış alanlarına daha iyi sonuç gösterdiği çalışması ile çalışmamızda kız çocuğu olan yetişkinlerin sosyal işlevsellik alt boyutlarının daha yüksek olduğu sonucu ile uyum göstermektedir. Bu durum epilepsili çocukların üzerindeki aşırı koruyuculuğun getirdiği sosyal kısıtlılıklar nedeniyle yaşam kalitelerinin olumsuz olarak etkilendiği gerçeğini ortaya koymaktadır.

Mollaoğlu, 2001 yılında 130 yetişkin epilepsili hastaya (58 kadın, 72 erkek) yaptığı çalışmada, düzenli ilaç kullanımının nöbet sayısını azalttığını, azalan nöbet sayısının da yaşam kalitesinin artırdığını, bunun yanında ailelere verilen eğitimin, ilaç kullanımında ve dolayısıyla gerçekleşen yaşam kalitesi artışında etkili olduğunu belirtmiştir. Bu çalışmada da ilaca uyum oranı %85'dir. İlacın hastalığın etkilerini hafiflettiği ya da olabildiğince önlediği yönündeki kanı bu çalışmada da desteklenmektedir. Bunun yanında Mollaoğlu (2001) ailelere verilen eğitimin olumlu

sonuçlarına değinmiş, bu çalışmadaki örneklerin %20'sini ailesinde epilepsi öyküsü olduğunu saptamıştık. Genetik faktörlerin etkisi üzerinde durduğumuz çalışmada doktora götürülme sıklığı ve ilaç kullanımının önemine dair vurgu yapmıştık. Bu anlamda Mollaoğlu'nun (2001) çalışması ile bu çalışmanın örtüştüğünü söyleyebiliriz.

Yelena p. Wu, 2014'te yaptığı çalışmada epilepsi tanısı konulan hastaların ebeveynlerinin bilinç düzeyleri ve yaşam kalitesi için ebeveynlere ve çocuklara verilmesi gereken rehberlik desteğinden bahsetmiştir. Yaptığımız çalışma çocuklar üzerinde olduğundan bu çalışma ile karşılaştırma yapmak çok sağlıklı olmasa da çocuk ebeveyn ilişkisi anlamında bir karşılaştırma yapılabilir. Çalışmada ebeveynin çocuğunun hastalığı ile ilgili bir bilince sahip olmasının yaşam kalitesini iyileştirdiğini fakat bu bilincin tek başına yeterli olmayabilir. Bu anlamda Yelena p. Wu'nun çalışması ile bu çalışma benzerlik taşımaktadır.

Rizou I, 2015'te yaptığı çalışmasını 14 yaş ortalaması olan hastalarla yapmış ve bu gençlerde cinsiyeti değişkenini göz önünde bulundurarak psikolojik stres ve yaşam kalitesi incelenmiş ve sağlık algılarının yaşam kalitesini etkileyen bulgu olarak saptamıştır. Ayrıca epilepsili çocuklarda (%91) antiepileptik ilaçlarla nöbet kontrolünün sağlandığı sonucu ile çalışmamızda ilaca uyumun % 85 olması ve nöbet kontrolü sonucu ile uyumaktadır.

Durualp ve ark. (2010)'nın yaptıkları çalışmada epilepsi tanısı konan kronik hasta çocuklarla, aynı rakamda hastalığı olmayan çocuklar arasında, aile ve çevre etkenlerini de işin içine katarak bir "Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği" hazırlamışlardır. Bu çalışmada kronik rahatsızlığı olan çocuk – ergenler ve onların ebeveynleri ile sağlıklı çocuk – ergenler ve onların ebeveynlerinin kaliteli yaşam ile ilgili görüşleri dinlenmiş, kronik rahatsızlığı bulunan çocuk – ergenlerin ve ebeveynlerinin, sağlıklı çocuk ile ergenler ve onların ebeveynlerine oranla görüşlerinin daha düşük bir yaşam kalitesi yönünde olduğu saptanmıştır. Bu çalışmada, benzer bir biçimde, gerek çocuğun sosyal aktivitelere okul dışında katılmaması, gerekse hastalığın yarattığı psikolojik stres gibi faktörler, ebeveynler ne kadar bilinçli olurlarsa olsunlar yaşam kalitesinde bir düşüşü beraberinde getirmektedir. Bu anlamda Durualp ve ark'larının (2010) çalışmalarıyla, bu çalışma örtüşmektedir.

Bompori (2014) epilepsili çocukların ebeveyn görüşüne dayalı ortaya koyduğu skorlarda sağlıklı çocuklara göre "fiziksel sağlık" (p =0.001) ve "okul çevresi" (p < 0.001) boyutları ile yaşam kalitesine istatistiksel açıdan önemli bir fark oluşturduğunu ve buna öğrenme problemleri, çoklu antiepileptik ilaç uygulaması ve uzamış tedavi

sürecinin etken olduğunu tespit etmiştir. Nadkarni ve ark.(2011) epilepsili çocuklardaki yaşam kalitesini ölçmek ve çocukların yaşam kalitelerini etkileyen çeşitli faktörleri incelemek amaçlı 5-15 yaş arası, 102 epilepsili çocuk ile yaptığı çalışmada yaş, ikametgah, sosyoekonomik statü, annenin eğitim düzeyi, nöbet türü ve sıklığı ve antiepileptik ilaçların sayısının yaşam kalitesini etkileyen faktörler olarak bulmuştur.

Nadkarni (2011), çalışmasında, psikolojik, sosyal ve davranışsal fonksiyonlarda yaşam kalitesi daha fazla etkilenirken, fiziksel fonksiyonun çok fazla etkilenmediğini görmüştür. Austin ve ark. (2002) çoğunlukla fiziksel alanı etkileyen diğer hastalıkların aksine, epilepsinin psikolojik, sosyal ve eğitimsel alanları daha fazla etkilediğini göstermiştir. Stevanovic ve ark (2011) epilepsili çocuklar ve ergenlerde fiziksel, psikolojik, sosyal, okul ve aile alanlarında önemli derecede düşük yaşam kalitesinde oldukları tespitini yapmıştır.

Sonuç olarak; doğası gereği düşük yaşam kalitesine sahip olan epilepside ilaç yan etki, sosyal aktivitede kısıtlılık yaşam kalitesine etki eden faktörler olarak görülmüştür.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızda örnekleme oluşturan çocukların yaş ortalaması 10,06, % 61'i erkek, çocukların %72,4'ü okul dışında sosyal aktivitelere katılmadığı görülmektedir. Örnekleme oluşturan annelerin yaş ortalamasının 37, babaların yaş ortalaması 40'dır. Annelerin yarıdan fazlası ilköğretim mezunu, babaların (%48,6) ilköğretim mezunu, ailelerin 84'ü (%80,0) çekirdek aileye sahip, çoğunluğu (%70,5) en uzun süre şehirde yaşamış ve çocukların hepsinin anne ve babalarının sağ olduğu görülmektedir.

Çocuklara primer bakım verenlerin tamamına yakının (%92,4) anne olduğu; çocuklara ilişkin ebeveynlerin (%31,4) sağlık algısının orta olduğunu ve (%68,6) sağlık algısının iyi olduğunu belirtmektedir. Çocukların 24'ünün (%22,9) ailesinde epilepsi öyküsü olduğu, çocukların (%19) ailesinde tanı konulmuş hastalığı olan biri olduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin çocukla ilgili sağlık algılarına göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde sağlık algısı iyi olanların sağlık algısı orta olanlara göre daha yüksek düzeyde yaşamlarının kaliteli olduğu söylenebilir.

Ailede epilepsi öyküsü durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi

düzeylelerinde ailede epilepsi olma ve olmama arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Ailede tanı konulmuş hastalığı olan kişi durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde ailede tanı konulmuş hastalığı olup ve olmama arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Çocuğun tanı konulmuş başka bir hastalığı olma durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde çocuğun tanı konulmuş başka bir hastalığı olup ve olmama arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Kullanılan ilaçların yan etkilerinin olmaması hem yetişkinlerin hem de çocukların yaşam kalitesini etkilediği görülmüştür.

Çocuğun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü olma durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde, çocuğun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Çocuğun kontrole götürme durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde çocuğu kontrole götürme durumu arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Çocuğun cinsiyeti değişkenine göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeyleri ile çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

Yetişkinlerin sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-2,003$, $p<.05$) düzeyinde kız çocukları lehine anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Diğer bir ifadeyle kız çocuğu olan ebeveynlerin sosyal işlevselliklerinin daha yüksek düzeyde olduğu söylenebilir.

Çocuğun okul dışında sosyal aktivite durumuna göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde okul dışında sosyal aktivitesi olan çocuklar lehine anlamlı farklılık tespit edilmiştir.

Yetişkinlerin sosyal işlevsellik alt boyutu ($p=-1,297$, $p>.05$) ve başkaları ile ilgili alt boyutu ($p=-1,189$, $p>.05$), düzeyleri ile çocuğun okul dışında sosyal sorunlar aktivitesi değişkeni arasında anlamlı farklılık tespit edilememiştir.

ÖNERİLER

Ebeveynlerin çocukla ilgili sağlık algılarına göre yetişkin ve çocukların yaşam kalitesi düzeylerinde sağlık algısı iyi olanların sağlık algısı orta olanlara göre daha yüksek düzeyde yaşamlarının kaliteli olması nedeniyle hastalık ile ilgili eğitim programları yapılması, ebeveynlerin hastalıkla ilgili endişeleri, yanlış bilgilerinin düzeltilmesi ve bilinçlendirilmesi önerilir.

Okul dışında sosyal aktivitesi olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi puanları daha iyi olduğu için hemşirelerin eğitim kapsamına bu konuyu almaları önerilir.

Kullanılan ilaçların yan etkilerinin olmaması hem yetişkinlerin hem de çocukların yaşam kalitesini etkilediği görülmüştür. Bu nedenle ilaçlar yan etkileri ve baş etme yöntemlerinin de eğitim kapsamına alınması önerilir.

Çalışma sadece bir bölgede yapıldığı için sonuçlar genellenemez. Bu nedenle daha geniş örnekleme çalışmalarının yapılması önerilmektedir.

Önerilen eğitimlerin sistematik yapılabilmesi ve çocukların bütüncül bakım anlayışıyla izlenebilmesi için “epilepsi hemşireliği biriminin” oluşturulması önerilir. Böylece hem koruyucu hem de tedavi hizmetlerin niteliğini artacaktır.

7. KAYNAKÇA

Alçı E. (1996) Epilepsili Çocukların Okul Yaşantısına İlişkin Karşılaşılan Güçlükler.Yüksek Lisans Tezi, Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Sivas.

Al Rajeh S, Awada A, Bademosi O, Ogunniyi A. (2001) The prevalence of epilepsy and other seizure disorders in a Arab population: a community – based study.Seizure; 10.410-4.

Altunbaşak Ş. (2010) Epilepside Tanı, (İçinden: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A. Temel Pediatri, Güneş Tıp Kitabevi, Ankara, s: 1254-1256, ISBN:978-975-277-281-6

Annegers JF. (1994) Epidemiology and Genetics of Epilepsy. Neurol Clin.Feb;12(1): 15-29.

Apak S. (2010) Konvülsiyonlar (İçinden: Pediatri, Ed: Neyzi O, Ertuğrul T.), Nobel Tıp Kitabevleri, 4. Basım, Ankara, s: 1675-1684.

Aguiar BV, Guerreiro MM, McBrian D, Montenegro MA. (2007) Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. Seizure;16(8):698-702.

Aggarwal A., Datta And V., Thakur L.C. (2011) Quality of Life in Children with Epilepsy, Indian Pediatrics, Published online: May 30. PII:S09747559INPE1000367-2

Akdeniz C, Aydemir Ö, Akdeniz F, Gülseren S, Kültür S. (1999) Sağlık düzeyi ölçeğinin uyarlanması ve güvenilirliği. Klinik Psikofarmakoloji Bülteni; 9 (2): 104-108

Akyol AD. (1993) Yaşam kalitesi ve yaklaşımları. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi; 9 (2): 75-80

Avcı Ö. (2010) Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü,Doktora Tezi, Kayseri

Akçalı A, Altındağ A, Geyik S. (2009) Cansel N. Epilepsi hastalarında YK, depresyon, anksiyete ve çok boyutlu algılanan sosyal destek. Noropsikiyatri arşivi;46: 91-7.

Arzımaoğlu A, Guerrini R, Aicardi J. (2007) Ed: Derwent A, Eşkazan E. Aicardi'nin Çocuklarda Epilepsi.1. Baskı. İstanbul Medikal Yayıncılık Ltd.Şti.

Ataklı D. (2002) Gebelik ve Epilepsi, *Epilepsi*;8(2):113-119

Austin JL, Dunn DW, Caffrey HM, Perkinsson Harzela KJ, Rose DF. (2002) Recurrent seizure and behavioral problem in children with first recognized seizure; a prospective study. *Epilepsia*;43:1564-73.

Aygün B. (2010) Erzurum İl Merkezinde 7-16 Yaş Okul Çağı Çocuklarında Epilepsi Prevalansının Araştırılması, Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Erzurum

Aydın A. (2000) İzmir Merkez İlçe 7-17 Yaş Okul Çocuklarında Epilepsi Prevalansının Araştırılması, Uzmanlık Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir

Ayta S., Korkmaz B. (2014) Epileptik Sendromlarda Bilişsel İşlev Bozuklukları, Derleme, *Epilepsi*, 20(Ek 1):37-45, DOI: 10.5505/epilepsi.2014.70894.

Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. (2010) *Child Health Nursing Partnering with Children&Families*. Second Edition, Pearson, Mynursingkit, pp:1316-1389.

Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. (2000) The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia*; 41:98-104

Baykan B., Gürses C., Gökyiğit A. (2004). *Epilepsi*. Nöroloji AE (Ed). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 279-308.

Başoğlu M. (2001) *Epilepsiler*. İzmir: Akal Ofset; 8-188

Bilgiç A., Yılmaz S., Tıraş S., Deda G., Kılıç E.Z. (2006) Bir Grup Epilepsili Çocukta Depresyon ve Anksiyete Belirti Düzeyi ve İlişkili Faktörler, *Türk Psikiyatri Dergisi* ; 17(3): 165-172

Bompori E., Niakas D., Nakoua I., Siamopoulou-Mavridou A., Meropi S. Tzoufi . (2014) Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents, *Epilepsy & Behavior* 41, 11–17, doi.org/10.1016

Bora İ., Yeni S.N., Gürses C. (2008) (ed) *Epilepsi*. Nobel Tıp Kitabevleri. İstanbul s:129 -734 ISBN:978-975-420-622-7

Bozkaya Ok İ. (2006) Ankara İlindeki Üç İlköğretim Okulu Öğrencilerinin Epilepsiye Yaklaşımı ve Hastalık Hakkındaki Bilgi Düzeyleri, Uzmanlık Tezi, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ankara

Buluş E. (2014) Epilepsi Hastalarında Refleks Nöbet Uyarı Taraması ve Refleks Nöbet Uyarı Varlığında, Kognitif Fonksiyonların İnteriktal EEG Üzerine Etkisinin Araştırılması, T.C. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İstanbul

Bryant R, Schultz R. (2007) The Child with Cerebral Dysfunction. In: Wong's Nursing Care of Infants and Children. Eight Edition, Hockenbery/Wilson, Mosby Elsevier, Canada, pp: 1652-1670.

Canpolat M. (2013) Kayseri Merkez İlçe 7-17 Yaş Okul Çocuklarında Epilepsi Prevalansının Araştırılması, Tıpta Yan Dal Uzmanlık Tezi, Kayseri

Coşkun Y. (2005) Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi, T.C.Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Kayseri

Çalışır N, Bora İ, Irgil E, Boz M. (2006) Prevalence of epilepsy in Bursa city center, an urban area of Turkey. *Epilepsia*;47(10):1691-9)

Çavuşoğlu H. (2013) Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Sistem Ofset Basımevi, Cilt 1, (113-374) Genişletilmiş 11.Baskı, ISBN:975-94996-3-0, Ankara

Çetinkaya F. (2015) Çocuk Nöroloji Polikliniğinde 2009-2012 Yılları Arasında Dirençli Epilepsi Tanısı Alan Hastaların Etiyolojik Değerlendirilmesi, T.C. Uludağ Üniversitesi, Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Bursa

Çolak M. (2012) Epilepsisi Olan Çocuklarda Psikiyatrik Bozukluklar ve Psikiyatrik Bozuklukların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara

Cianchetti C. (2014) The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families, *Seizure: Eur J Epilepsy*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2014>.

Demirci S., Demirci K., Yürekli V.A. (2014) Epilepsi'de Kişilik, Derleme, S.D.Ü Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, Cilt 5 / Sayı 1

Dunn DW, Austin /JK. (2009) Perkins SM. Prevalence of psychopathology in childhood epilepsy: categorical and dimensional measures. *Dev Med Child Neurol*; 51:364-372

Duruoalp E., Kara F.N., Yılmaz V., Alaybeyoğlu K. (2010) Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan

Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası, 63(2)

Efe E, İşler A. (2013). Sinir sistemi hastalıkları. İçinden: Pediatri Hemşireliği (Ed: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B), Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, s:611-658

Erten E. (2005) Edirne İli Merkez İlköğretim Okulu Çocuklarında Epilepsi Prevelansı ve Epidemiyolojik Özellikleri, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Edirne

Eser E. (2004) Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu. İzmir

Fazlıoğlu K, Hocoğlu Ç, Sönmez FM. (2010) Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar;2(2):190-205.

Fenichel GM. (2010) Klinik Çocuk Nörolojisi Belirti ve Bulgular Yaklaşımı, (Çev. Ed: Baytok V), 5. Basım, Nobel Tıp Kitabevi, Adana, s: 1-45.

Ferro M.A.(2014) Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy:A meta- analysis Epilepsia (Series 4),Vol. 55 Issue 11, p1722-1731. 10p

Fidaner H, Elbi H, Fidaner C. (1999) Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 VE WHOQOL -BREF.3P Dergisi 7: 5-13.

Gastaut H. (1969) Clinical and electroencephalographical classification of epileptic seizures. Epilepsia;11:102-113

Giray S., Ozenli Y., Ozışık H., Karaca S. (2009) Aslaner U. Health-related quality of life of patient with epilepsy in turkey. Journal of Clinical Neuroscience.;16:1582-1587

Gün İ. (2006) Epilepsi Hastalarında Antiepileptik İlaç Tedavisine Uyumun Değerlendirilmesi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

Güven Tutar Ş. (2013) Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Antalya

Görgülü Ü., Fesci H. (2011) Epilepsi ile Yaşam: Epilepsinin Psikososyal Etkileri. Göztepe Tıp Dergisi 26(1):27-32

Güveli B., Gürses C., Ataklı D., Bebek N., Dörtcan N., Baykan B., Gökyiğit A. (2012) Epilepsisi Olan Kadınlarda Gebelikte Antiepileptik İlaç Kullanımı Çocukta EEG Değişikliklerine Yol Açıyor Mu? Journal of Neurological Sciences [Turkish] 29:(2)# 31; 192-200

Hancı F. (2011) Tekli Antiepileptik İlaç Kullanan Epilepsi Hastalarının Bilişsel Fonksiyonlarının ve Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi. Tıpta Uzmanlık Tezi, Kayseri

Hart YM. (2012). Epidemiology, natural history and classification of epilepsy. Medicine, 40(9),471-476.

Haslam RHA. (2007) The nervous system. Eds: Johnstone MV. Nelson Textbook of Pediatrics 18th ed. Philadelphia: WB Saunders Co; 2457-2475.

Hirfanoglu T., Serdaroglu A., Cansu A., Soysal AS., Derle E., Gücüyener K. (2009) Do knowledge of, perception of and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? Epilepsy & Behavior 14 ,71-77.

Huff, J S., Fountain, N B. (2011) Pathophysiology and definitions of seizures and status epilepticus. Emergency medicine clinics of North America, 29(1), 1-13.

Hills M.D. (2007) The psychological and social impact of epilepsy. Department of Psychology, University of Waikato, Hamilton, New Zealand, Neurology Asia; 12 (Supplement 1):10 – 12

İşler A. (2006) Epileptik çocuklarda semiyolojik nöbet sınıflamasında modüler eğitim, Doktora Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

Jacoby A., Gorry J., Baker G. A. (2005) Employers' attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story?. Epilepsia, 46 (12), 1978-1987.

Jacoby A., Austin J.K. (2007) Social stigma for adults and children with epilepsy, Epilepsia, 48(Suppl. 9): 6–9, doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x

Johnston MV. (2008) Çocukluk Çağı Nöbetleri (İçinden: Pediatri, Ed: Behrman, Kliegman, Jenson

(Çev. Ed: Akçay T), Nobel Tıp Kitabevi, Ankara, s: 1973-2009.

Karaağaç N, Yeni SN, Şenocak M, Bozluoçay M, Karaali Savrun F, Özdemir H. (1999) Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia*; 40: 637-42

Kim S., Mountz, J. M. (2011). SPECT imaging of epilepsy: an overview and comparison with F-18 FDG PET. *International journal of molecular imaging*.

Kutlu A., Gökçe G., Büyükbürgaz Ü., Selekler M., Komşuoğlu S. (2013) Epilepsili Hastalarda Benlik Saygısı Sosyal Fobi ve Depresyon, Kocaeli, Nöropsikiyatri Arşivi; 50: 320-324 DOI: 10.4274/Npa.y6374

Liu X., Qizheng Han. (2015) Risk Factors on Health-Related Quality of Life in Children With Epilepsy, *Clinical Pediatrics*, 1–5, DOI: 10.1177/0009922815580405

Marianne Hrabok, Elisabeth M.S. (2013) Sherman, Luis Bello-Espinosa and Walter hader memory and health-related quality of life in severe pediatric epilepsy. *Pediatrics*; Volume131, Number 2, February; 525-32.

Menlove L., Reilly C. (2014) Memory in children with epilepsy: A systematic review *Seizure: Eur J Epilepsy United Kingdom*.<http://dx.doi.org/10.1016/j>.

Memik Çakın N., Ağaoglu B., Coşkun A., Işık Karakaya. (2008) Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlik ve Güvenirliği, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* : 15 (2)

Mollaoğlu M, DurnaZ, Eşkazan E. (2001) Epilepsili hastaların YK'nin QOLIE-89 (Epilepside YK ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*;7:73-80.

Monir Z.M.,El- Alameey I.R., Eltahlawy E. (2013) Health related quality of life of children with epilepsy inEgypt, *Journal of the Arab Society for Medical Research*, 8:53–66, DOI: 10.4103/1687-4293.123787

Modi AC, Ingerski LM, Rausch JR, Glauser TA. (2011) Treatment factors affecting longitudinal quality of life in new onset pediatric epilepsy. *Epilepsia*;36:466-75.

Nadkarni J, Jain A, Dwivedi R. (2011) Quality of life in children with epilepsy, *Ann Indian Acad Neurol*;14:279-82

Reuber M, Schachter SC, Elger CE, Altrup U. (2012) Açıklamalı Epilepsi, (Çev. Ed: Erdinç OO), Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, s: 16-40.

Rizou I, De Gucht V, Papavasiliou A, Maes S. (2015) Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy, *Epilepsy & Behavior* 46 144–150 doi: 10,1016

O'Neill C, Nestor T. (2010) Neurological System (In: Coyne I, Neill F, Timmins F. *Clinical Skill's in Children's Nursing*, Oxford University Press.

Ovsonkova A, Mahutova Z. (2014) The Quality Of Life For Children with Epilepsy, *Ošetřovatelství a porodní asistence*;5(1):9-14 ISSN 1804-2740

Özkara C, Ataklı D, Gokalp P. (1999) Psychosocial Evaluation of Epileptic Patients with Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsi*;5(3):124-130.

Özmen S. (2012) Epilepsili Çocuklarda ve Ebeveynlerinde Psikopatoloji, Yaşam Kalitesi Taraması, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Kayseri

Saygı M. (2008) Antiepileptik Tedavi (Valproik Asit) Alan Çocuklarda Kilo Alımı ve Meydana Gelen Endokrinolojik-Metabolik Değişikliklerin Prospektif İncelenmesi, Uzmanlık Tezi, İzmir.

Serdaroğlu A, Özkan S, Aydın K, Gücüyener K, Tezcan S, Aycan S. (2004). Prevalence of epilepsy in Turkish children between the ages of 0 and 16 years, *J Child Neurol*, Sayı:19, 271-274.

Serdaroğlu A. (2010). Epileptik Nöbet ve Sendromların Sınıflandırılması, İçinden: *Temel Pediatri* (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.) *Güneş Tıp Kitabevi*, Ankara, s: 1246-1248

Stevanovic D, Jancic J, Lakic A. (2011) The impact of depresyon and anxiety disorder symptoms the health-related of life of children and adolescents with epilepsy. *Epilepsia*;52:75-78

Serdaroğlu A. (2006) Çocukluk çağı epilepsilerinde tanı, *Çocuk Nörolojisi*;p.317-20.

Schub T. (2012) Parent teaching: Epilepsy in children, *Nursing Practice-Skill*, Cinahl Information Systems.

Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM. (2006) Pediatric Neurology-Principles and Practice. s:981-989, 4 th ed, Mosby Elsevier, Philedelphia.

Şenol Y. (2006) Yaşam Kalitesi Ölçütlerinde Taraf Tutma: Cevap Kayması. TAF Preventive Medicine Bulletin, : 5 (5):382- 389

Şahin S.(2011) Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi, Çocuk ve Ebeveyn Anksiyetesi: Hastalık Eğitiminin Rolü,Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi,Tıpta Uzmanlık Tezi,İzmir

Şenol V, Soyver F, Arman F, Özturk A. (2007) Influence of fatigue, depression and demographic, socioeconomic and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy.Epilpsy Behavior.;10:96-104.

Şengül Sevinç F.(2009) Epilepsi Hastalarında Antiepileptik İlaç Kullanımının Kemik Metabolizması Üzerine Etkilerinin Değerlendirilmesi,Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi,Uzmanlık Tezi,İstanbul

Tatlı B.,Cebeci A.N., Ekici B. (2013) Çocukluk çağı epilepsilerinde diyet tedavisi, Türk Ped Arş; 275-80, Derleme, DOI:10.4274/tpa.2083,

Tahrp BR. (1987) One overview pediatric seizure disorders and epileptic syndromes. Epilepsia;28:36-45

Taylor RS, Sander JW, Taylor RJ, Baker GA. (2011) Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. Epilepsia;52(12):2168-2180.

Testa MA. (1996) Simonson DC: Assessment of quality-of-life outcomes. New England Journal of Medicine;334(13):835-40

Topbaş M, Özgün G, Sönmez FM, Aksoy A, Çan G, Yavuz Yılmaz A. (2012) Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon, Turkey. Iran J Pediatr; 22:1-9.)

Topçu M.(2006) Çocukluk ve Ergenlik Çağında Epilepsi. (Çeviri editörü) [In: Appleton R, Gibbs J (Eds). Epilepsy in Childhood and Adolescence. Martin Dunitz, London,2004].3P-Pharma Publication Planning, İstanbul, pp.1-140

Törüner EK, Büyükgönenç L. (2012) Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Göktuğ Yayıncılık, Ankara, s: 677-680.)

Theodore H.W., Porter R.J. (2001) Epilepsi. (Çevirenler: Ekmekçi H., Çalıyurt O) 3.Basım, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul

Turanlı G. (2010) Epilepsi Tedavisi, İçinden: Temel Pediatri (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.), Güneş Tıp Kitabevi, s:1257-1261.

Tüzün DÜ, Hergüner S. (2007) Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım.1.Basım, Epsilon Yayınları, İstanbul, s:189-210,

Tüzün HE, Eker L. (2003) Sağlık değerlendirme ölçütleri ve yaşam kalitesi.Sağlık ve Toplum, 13 (2): 3-8

Türkdoğan D. (2006) Epilepsi Tedavisi. Çocuk Nörolojisi. 373-385

Yaşar H, Alay S, Kendirli T. (2014) Genç erkek epilepsi hastalarında yaşam ve uyku kalitesi. Epilepsi;20:17-22

Vural Ö. (2011) Dirençli Epilepsili Çocuklarda İlaç Dışı Tedavinin Etkinliği, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi,Ankara,Uzmanlık Tezi

Yavuzer H.(2007) Eğitim ve gelişim özellikleriyle okul çağı çocuğu. 12. baskı. İstanbul: Remzi Kitabevi

Yeni SN. (2008) Epilepsi epidemiyolojisi. Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics;1(2):9-16.

Yolal İnci Ş. (2012) Epilepsili Çocuklarda Uyku Bozuklukları, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi,Edirne

Yüce N. (2009) Yeni Kuşak Antiepileptik İlaçların Klinik Etkinliği ve Yan Etkileri, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi,Uzmanlık Tezi,Bursa

Yıldız N.(2013) BirÜniversite Hastanesindeki Epilepsi Hastalarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi,İstanbul.

(www.itfnoroloji.org/epilepsi/epilepsi.htm Erişim:18/01/2015)

Wu Y.P., Follansbee-Junger K., Rausch J, Modi A. (2014) Parent and family stress factors predict health-related quality in pediatric patients with new-onset epilepsy.Epilepsia,55(6):866–877, doi: 10.1111/epi.12586

Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P. (2007) famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav*;10(1):44-8.

World health organization quality of life group. (1996) What is quality of life? The WHOQOL group. *World health organization quality of life assesment. World Health Forum*; 17(4): 354-356



EKLER

EK.1.Sosyodemografik Veri Formu

ÇOCUKLA İLGİLİ VERİLER:

Çocuğunuzun Adı Soyadı:

Sınıfı:

Doğum tarihi (gün,ay,yıl):

Cinsiyeti:

Kardeş sayısı ve sırası:

Okul dışında çocuğunuzun sosyal aktivitesi var mı?

a)Evet (.....) b)Hayır

EBEVEYNE İLGİLİ VERİLER:

1.Annenin yaşı:

2. Annenin eğitimi: a)ilköğretim b)lise c)yüksekokul-üniversite

3. Annenin işi:.....

4. Babanın yaşı:

5.Babanın eğitimi: a)ilköğretim b)lise c)yüksekokul-üniversite

6. Babanın işi:.....

7.Ailenin yapısı: a)Çekirdek b)Geniş

8.Ailenin en uzun yaşadığı yer: a)Köy b) Kasaba c)Şehir

9.Ailenizin aylık geliri:.....

10.Anne-baba sağ mı? (Cevabınız hayır ise kim?) a)Evet

b)Hayır(.....)

11.Çocuğa primer bakım veren kim? (.....)

12.Çocukla ilgili sağlık algınız nedir? a)İyi b)Orta c)Kötü

13.Ailede epilepsi öyküsü var mı? a)Evet b)Hayır

14.Ailede tanı konulmuş hastalığı olan varmı? (Cevabınız evet ise kim?)

a)Evet (.....) b)Hayır

HASTALIĞA İLİŞKİN VERİLER:

1.Çocuğunuzun hastalık tanısı biliniyor mu? (Cevabınız evet ise açıklayınız)

a)Evet (.....) b)Hayır

2.Ne zaman tanı konuldu? (.....)

3.Tanı aldığı yaş: (.....)

4.Hastalık ile ilgili bilgi aldınız mı? a)Evet b)Hayır

5. Evet ise kimden bilgi aldınız? a) hemşire b) doktor
6. Çocuğunuzun tanı konulmuş başka bir hastalığı var mı? (Cevabınız evet ise açıklayınız)
a) Evet (.....) b) Hayır
7. Çocuğunuzun nöbet sıklığı:.....
8. Çocuğunuzun kullandığı ilaçlar:
1-.....
2-.....
3-.....
9. Çocuğunuzun epilepsi ilaç uyumu nasıl? a) İyi b) Orta c) Kötü
10. Çocuğunuzda gözlediğiniz yan etkiler var mı? (Cevabınız evet ise açıklayınız)
a) Evet (.....) b) Hayır
11. Çocuğunuzun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü var mı?
a) Evet(Kaç defa?) (.....) b) Hayır
12. Çocuğunuzu kontrole götürme durumunuz nedir?
a) Kontrollere götürmüyorum b) Kontrollere düzenli götürmüyorum
c) Kontrollere istenilen sıklıkta götürüyorum

EK.2. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formu (8-12 Yaş)

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (8-12 YAŞ)

Ad Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluştuğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış yada cevaplar yoktur.
Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2.Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3.Spor yada egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4.Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5.Kendi başıma duş yada banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6.Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7.Bir yerim acır yada ağrır	0	1	2	3	4
8.Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duyularım ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Korkmuş yada ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2.Hüzünlü yada üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3.Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4.Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5.Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Yaşlıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşlıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşlıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4.Yaşlıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5.Yaşlıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2.Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3.Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4.Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5.Doktora yada hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

EK-3:Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (8-12 Yaş)

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU (8-12 YAŞ)

Çocuğunuzun adı soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (Anne- Baba) (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış yada doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?


Fiziksel işlevselleik ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1.Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2.Koşmak	0	1	2	3	4
3.Spor yada egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4.Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5.Kendi başına duş yapmak	0	1	2	3	4
6.Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7.Acısının yada ağrısının olması	0	1	2	3	4
8.Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1.Korkmuş yada ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2.Hüzünlü yada üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3.Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4.Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5.Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1.Yaşlıtları ile geçim	0	1	2	3	4
2.Yaşlıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3.Yaşlıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5.Yaşlıtları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1.Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2.Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3.Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4.Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5.Doktora yada hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

EK.4. U.Ü TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL Onay Formu

	UÜTIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (ANKET ARAŞTIRMALARI İÇİN)		
	Dok.Kodu : FR-HYH-22	İlk Yay.Tarihi : 04 Ocak 2010	Sayfa : 1 / 2
Rev. No : 02	Rev.Tarihi : 26 Şubat 2014		

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi **Fatma Güner** tarafından yürütülen "**EPILEPSİ TANISI İLE İZLENEN 8-12 YAŞ ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN BELİRLENMESİ**" başlıklı ankete dayalı bir **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu anket çalışmasına katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama hakkına sahipsiniz. **Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **anket formlarındaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır. Araştırma Sorumlusu

Yardımcı Araştırmacı:
Fatma Güner

(Adı,Soyadı-Ünvanı-İmzası)
Prof.Dr. Besti Üstün

Araştırmanın Amacı:

(Anket çalışmasının amacı, çalışmaya katılmayı kabul edecek olan gönüllünün anlayacağı bir dilde anlatılmalıdır)Epilepsili çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi. Epilepsili çocuklar öğrenme bozuklukları, ilaç yan etkileri, sosyal etiketlenme, davranışsal problemler, nöbetlere bağlı kazalar, fiziksel hastalıklarda artış gibi birçok ek durum ile karşı karşıyadırlar. Epilepsi hastalığına sahip çocukların önemli bir bölümü hastalığın doğası gereği düşük yaşam kalitesine sahiptir. Okul, sosyal ve duygusal işlevsellik, fiziksel belirtiler ve tedavi yaklaşımlarının epilepsili bir çocuğun yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir. Bu etkinin ne düzeyde olduğunu belirlenebilmesi ve tıbbi girişimlerin etkinliğinin ve yan etkilerinin değerlendirilebilmesi için epilepsisi olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algılarının bilmek önemlidir.

İzlenecek Olan Yöntem ve Yapılacak İşlemler:

(Gönüllüye verilecek anket formlarının kaç sorudan oluştuğu, nasıl ve ne zaman doldurulacağı, doldurma esnasında gönüllünün dikkat etmesi gereken noktalar, anket sorularını yanıtlarken yaklaşık ne kadar zamana gereksinim olduğu vb. yazılmalıdır)

Araştırma Bursa ili Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniğinde 08.30-17.30 saatleri arasında yapılacaktır. Araştırmacı tarafından hastane otomasyon sisteminden görülerek, poliklinikte 8-12yaş grubunda araştırmayı kabul eden çocuk ve ebeveynleri ile yüz yüze görüşülerek doldurulacaktır.Toplam 72 sorudan oluşan 3 ölçek (Sosyodemografik Veri Formu, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (8-12 Yaş)) cevaplandırılması için her bir hastaya 15-20 dakika süre ayrılarak doldurulacaktır.

Araştırmanın Süresi:4 ay

Katılması Beklenen Gönüllü Sayısı:100 çocuk ve 100ebeveyn

Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler):

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Polikliniği

Araştırmaya Katılan Araştırmacılar: Prof.Dr.Besti Üstün

Fatma Güner

Uludağ Üniversitesi
Tıp Fakültesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
tarafından onaylanmıştır.
Tarih : 09.06.2015
Karar No : 2015-12/9

Çalışmanın adı: **EPILEPSİ TANISI İLE İZLENEN 8-12 YAŞ ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN BELİRLENMESİ**

Tarih:14 Mayıs 2015



T.C.
ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : B.30.2.ULU.0.20.70.02-050.99/377
Konu : Etik Kurul kararı

17/06/2015

Sayın Prof.Dr.Besti ÜSTÜN
Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Öğretim Üyesi
İSTANBUL

Sorumlu araştırmacısı olduğunuz “Epilepsi tanısı ile izlenen 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi” konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuzun 09 Haziran 2015 tarih ve 2015-12/9 nolu kararı ekte gönderilmektedir.

Gereği için bilgilerinize sunulur.

Prof.Dr.Mine Sibel GÜRÜN
Kurul Başkanı

EKLER:

- 1-Karar (1 adet)
- 2-BGO formu (1 adet)
- 3-Anket (veri-ölçek formu)

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Rektörlük Binası, Görükle Kampüsü 16059 Nilüfer/BURSA
Tel: 0-224-2950020 Fax: 0-224-2950029
e-posta: uukaek@uludag.edu.tr Elektronik Ağ: www.tip.uludag.edu.tr

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Fatma Güner

Doğum Yeri ve Tarihi : Artvin-1967

Yabancı Dili : -

İletişim (Telefon/e-posta) : 0(533)6309254 - fgguner@hotmail.com

Eğitim Durumu (Kurum ve Yıl)

Lise : Uludağ Üniversitesi Sağlık Meslek Lisesi, 1985

Ön Lisans: Anadolu Üniversitesi Hemşirelik Ön Lisan Programı, 1994

Lisans : Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Yüksek Okulu, 2011

Yüksek Lisans : Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı, 2015

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yıl : Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi,1985..