

2017

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEDEF SEVAL ÇELİK



T.C.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN TEDAVİYE UYUM DÜZEYİNİN
BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEDEF SEVAL ÇELİK

HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEKLİSANS ROGRAMI

Ankara 2017

T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN TEDAVİYE UYUM
DÜZEYİNİN BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEDEF SEVAL ÇELİK

HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEKLİSANS PROGRAMI

**Bu araştırma; Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Bilimsel Araştırma
Projeleri Birimi tarafından 3303 nolu proje ile desteklenmiştir**

Ankara 2017

T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TEZ KABUL VE ONAY

Sedef Seval ÇELİK

Yüksek Lisans Tezi

24.05.2017

Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Ayşegül KOÇ

Jüri Üyeleri

Prof. Dr. Sultan KAV
Doç. Dr. Fatma İlknur ÇINAR
Yrd. Doç. Dr. Ayşegül KOÇ

Okuduğumuz ve Savunmasını dinlediğimiz bu tezin bir Yüksek Lisans derecesi için gereken tüm kapsam ve kalite şartlarını sağladığını beyan ederiz.

Prof. Dr. Özen ÖZENSOY GÜLER

Enstitü Müdürü

Bu tezin Yüksek Lisans derecesi için gereken tüm şartları sağladığını tasdik ederim.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tezde kullanılmış olan tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

24.05.2017

Sedef Seval ÇELİK

Anneme...



TEŐEKKÜR

Sayın Yrd. Doç. Dr. Ayőegül KOÇ'a tez danışmanım olarak tüm bilimsel katkılarından ve desteğinden dolayı,

Sayın Doç. Dr. Bülent ALİOĐLU' a ve Uz. Dr. Arzu YILMAZ' a araőtırmamın veri toplama aőamasındaki desteklerinden dolayı,

Ankara Eđitim ve Araőtırma Hastanesi Yönetimine araőtırmanın uygulanabilmesi için gerekli izni verdiklerinden dolayı,

Araőtırmaya katılmayı gönülden kabul eden tüm hasta çocuk ve ebeveynlere,

Bu süreçte bana inandıkları ve her zaman destek oldukları aileme sonsuz teşekkür ederim.

Sedef Seval ÇELİK

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	iii
ŞEKİLLER DİZİNİ	iv
TABLolar DİZİNİ	v
1.GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	2
1.3. Araştırma Soruları.....	2
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1. Epilepsinin tanımı.....	3
2.1.2. Epidemiyoloji.....	3
2.1.3. Patofizyolojisi.....	3
2.1.4. Etiyolojisi.....	4
2.1.5. Sınıflandırma.....	6
2.2. Epileptik bireyin değerlendirilmesi.....	9
2.2.1. Tanı Yöntemleri.....	9
2.3. Tedavi Yöntemleri.....	10
2.4. . Antiepileptik Tedaviye Uyum.....	13
2.5. Epilepsili Birey ve Ailesi.....	14
2.6. Epilepsi hemşireliği.....	15
2.7. Antiepileptik Tedavi Sürecinde Hemşirelik Danışmanlığı.....	16

3.MATERYAL VE YÖNTEM.....	18
3.1. Araştırmanın Şekli.....	18
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	18
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme.....	18
3.4. Verilerin Toplanması.....	19
3.4.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması.....	20
3.5. Araştırmanın Ön Uygulaması.....	20
3.6. Araştırmanın Uygulanması.....	20
3.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	21
3.7.1. Bağımlı Değişkenler.....	21
3.7.2. Bağımsız Değişkenler.....	21
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu.....	21
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi.....	21
4.BULGULAR.....	23
5.TARTIŞMA.....	36
6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	46
7.KAYNAKLAR.....	50
8.EKLER.....	59
EK-1. EPİLEPSİLİ BİREY VE AİLESİNE AİT TANITICI ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN ANKET FORMU.....	59
EK-2. EBEVEYN BİLGİ ÖLÇEĞİ FORMU.....	66
EK-3. ETİK KURUL ONAY FORMU.....	68
EK-4.ARAŞTIRMANIN YAPILABİLMESİ İÇİN GEREKLİ İZİN YAZILARI.....	69

EK-5. BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU.....	70
EK-6. ÖZGEÇMİŞ	72



ÖZET

Epilepsili Çocukların Tedaviye Uyum Düzeylerinin Belirlenmesi

Bu araştırma ebeveynlerin epilepsili çocuklarının tedaviye uyumlarına ilişkin görüşlerini ve hastalığa ilişkin bilgi düzeylerini belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Çalışmanın evrenini Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Nöroloji Polikliniğinde epilepsi tanısıyla takip edilen 125 epilepsili çocuk ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan; epilepsili çocukların ve ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerini sorgulayan 11 soru; tedaviye uyumlarını değerlendiren 19 sorudan oluşan anket formu oluşturulmuştur. Epilepsili çocuğa sahip ailelerin epilepsiye yönelik bilgilerini değerlendirmek 'Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği' kullanılmıştır.

Verilerin değerlendirilmesinde sayı, yüzde ve ortalama, Mann-Whitney U Testi (Demografik bilgiler ve hastalığa ilişkin özellikler-ölçek puanları), Shapiro-Wilk testi ile Kruskal Wallis 20 Testi (ölçek puanları) analizi testi kullanılmıştır. Bu araştırma doğrultusunda, 125 epilepsili çocuğun yaş ortalaması 11 (min-maks:2-19), ebeveynlerin yaş ortalaması 37 yıl (min-maks:22-56) dır. Hasta çocukların % 56.8'si (n=71) erkektir. Çalışmamızda ebeveynlerin % 24.2'sinin (n=30) tedavi için ilaç dışı yöntemlere başvurdukları belirlenmiştir. Annenin eğitim düzeyine göre ilaç dışı yöntemlere başvurma durumunun farklılık gösterdiği tespit edilmiştir (**p=0.001**). Babanın eğitim düzeyine göre ilaç dışı yöntemlere başvurma durumunun farklılık gösterdiği tespit edilmiştir (**p=0.002**). Nöbetler bitince ilaçları bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı bırakan ebeveynlere göre daha yüksek olsa da aradaki fark sınırdan anlamsız çıkmıştır (p=0.055). Ebeveynlerin epilepsi bilgi ölçeği puan ortancası 12 (min-maks:6-17) olarak bulunmuştur. Çalışma grubumuzun tedavi uyumları yüksek bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: epilepsi, ebeveyn, çocuk, tedavi uyumu, hemşirelik

ABSTRACT

Determination of the Level Medication Adherence of Children With Epilepsy

This study was to determine of parents regarding the adherence to the treatment of children with epilepsy and their level of knowledge about their illness.

The study's universe is composed of 125 epileptic children and their parents who are followed up in the Ankara Neurology Polyclinic of Ankara Education and Research Hospital with the diagnosis of epilepsy. As the data collection tool in the research, 11 questions questioning the introductory characteristics of epileptic children and their parents; A questionnaire consisting of 19 questions evaluating the compliance of the treatment was drawn up. 'Epilepsy Information Scale for Parents' was used to evaluate epilepsy information of parents with epilepsy.

For the data evaluation of the study number, percent, mean, Mann-Whitney U test, Kruskal Wallis test and Sperman correlation tests have been used.

In this study, the mean age of 125 children with epilepsy was 11 (min-max: 2-19), and the average age of the parents was 37 years (min-max: 22-56). 56.8% of the sick children (n = 71) were male. In our study, it was determined that 24.2% (n = 30) of the parents applied for non-drug treatment for treatment. It was found that the level of education of the parents differed according to the level of education (p = 0.001). When the seizures were over, the parents who did not release the drugs had higher information scores than the parents who did not, but the difference was not significant at the border (p = 0.055). The median number of points 12 parents information epilepsy scale (min-max:6-17) were found. Treatment compliance of our study group was found high.

Keywords: epilepsy, parents, child, medication adherence, nursing

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

MSS	:Merkezi sinir sistemi
ILAE	:International League Against Epilepsy
ACTH	:Adrenokortikotropik Hormon:
B6	:Pridoksin
LGS	:Lennox-Gastaut Sendromu
SE	:Status Epileptikus
AEİ	: Antiepileptik İlaç
EEG	:Elektroensefalografi
BT	:Bilgisayarlı tomografi
MRI	:Magnetik Rezonans Görüntüleme
Min.	:Minimum
Max.	:Maksimum
N	:Birey Sayısı
p	:Anlamlılık Düzeyi
SS	:Standart Sapma
\bar{X}	:Ortalama

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 4.1. Geçirilen en son nöbetin zaman dağılımı.....	25
Şekil 4.2. Kontrollere gitme sıklığının dağılımı.....	25
Şekil 4.3. İlaç formuna göre etken maddelerin dağılımı.....	27
Şekil 4. 4. Ebeveynlerin ilaçlar konusunda bilgi aldıkları kaynakların dağılımı.....	28
Şekil 4.5. Ebeveynlerin ilaçları zamanında vermeme sebeplerinin dağılımı.....	28
Şekil 4.6. Görülen yan etkilerin dağılımı.....	29
Şekil 4.7. Sağlık elemanlarından memnuniyet durumlarının dağılımı.....	31

TABLolar DİZİNİ

Tablo 4.1. Epilepsili çocuklara ve ebeveynlerine ait sosyo-demografik özelliklerin dağılımı.....	23
Tablo 4.2. Epilepsili çocukların hastalığına ilişkin özelliklerin dağılımı.....	24
Tablo 4.3. Epilepsili çocukların tedavilerine ilişkin özelliklerin dağılımı.....	26
Tablo 4.4. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin kullanılan epileptik ilaçlarla ilgili görüşlerinin dağılımı.....	30
Tablo4.5. Epilepsili çocukların ailelerinin epileptik tedaviye uyumsuzluk durumlarında sergiledikleri davranışların dağılımı.....	31
Tablo4.6. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin sosyo-demografik özellikleri ve hastalığa ilişkin özelliklere göre Ebeveyn Bilgi Ölçeği puanlarının dağılımı.....	32
Tablo 4.7. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin Bilgi Ölçeği puanlarının çocukların kullandığı epileptik ilaçlarla ilgili görüşlerine göre dağılımı.....	33
Tablo 4. 8. Anne ve babanın eğitim durumuna göre Bilgi Ölçeği puanlarının dağılımı.....	34
Tablo 4.9. İlaçlar konusunda bilgi alma durumuna göre çocuğunun iyileşeceğine inanma ve ilaç dışı yöntemlere başvurma durumlarının dağılımı.....	34
Tablo 4.10. Anne babanın eğitim düzeyine göre tedavi için ilaç dışı yöntemlere durumlarının dağılımı.....	35

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Epilepsi çocukluk döneminin en yaygın görülen kronik hastalıklarından birisidir. Epilepsi sıklığı yaşla birlikte değişmekle birlikte en çok çocuk ve yaşlı olmak üzere 2 yaş grubunda daha sık görülmektedir. Ayrıca prevalansı % 0.5-1 olarak tahmin edilen epilepsi, çocuk nörolojisinde en önemli kronik hastalıklardan biridir (1,2).

Epilepsi tedavisinde ilk aşama tanının doğru konulması ve ilaçlı tedaviye gerek olup olmadığının belirlenmesidir (3,4,7). Tedavide hedef nöbetleri tamamen kontrol altına almak ya da nöbetlerin sayısını azaltmak, ilaçların yan etkilerini en alt seviyede tutup hastaların yaşam kalitelerini yükseltmektir (4-5). Antiepileptik tedavi yıllarca hatta hastaların bazılarında hayat boyu sürecek bir tedavidir. Bu noktada hastanın tedaviye uyumu sağlık personelinin en çok karşılaştığı ve tedavi başarısını etkileyen bir konudur. Birçok hastalığın aksine kendinde ya da yakınında epilepsi hastalığı bulunanlarda hastalığı saklamak ve utanılacak bir durum olarak algılamak oldukça yaygın bir durumdur. Bütün bunları göz önünde bulundurarak hasta ve yakınları epilepsinin evrensel ve tedavi edilebilir bir hastalık olduğu konusunda bilgilendirilmelidir (4,6). Özellikle hemşire, hastanın bilinçsel ve davranışsal yetersizliklerini, sosyodemografik özelliklerini değerlendirerek tedavi protokollerinin oluşturulmasında destek olmalı, hastayla işbirliği sağlamada aktif rol almalıdır.

Antiepileptik ilaç tedavisi, epilepsi tedavisinde hastaların %70 ine yakınında etkili olmuştur (8). Epilepsi nöbetlerinin kontrol altına alınmasında günümüzde bilinen en etkili yöntem, uzun süreli ilaç tedavisidir. Hastaların %70-90 arası kısa sürede ilaç tedavisiyle kontrol altına alınabilmekte ve tam nöbet kontrolünü izleyen 2-4 yıl gibi bir sürede düzenli olarak tedaviye devam etmeleriyle sağlanmaktadır.

İlaçlar düzenli olarak kullanılmadığında nöbetler devam ederek hastalığın ilerlemesine neden olmaktadır (9).

Bu anlamda çocukların evde bakımından öncelikli olarak aileler sorumlu olduğundan tedavide kullanılan ilaçların etkisi ve yan etkilerinin, güvenli dozunun, doğru uygulanma şeklinin, ilaçları düzenli olarak kullanmanın gerekliliğinin aileler tarafından bilinmesi önemlidir. Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailesinin bakımı aile merkezli bakım çerçevesinde disiplinlerarası bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Bu ekipte; hemşire, hekim, psikolog, fizyoterapist, özel eğitim uzmanı gibi birçok profesyonelin yer alması önerilmektedir. Çocuk ve aileyle en çok çalışan pediatri hemşirelerine ekip içerisinde önemli sorumluluklar düşmektedir. Ekipte yer alan pediatri hemşiresi çocuğa daha etkin bir hemşirelik bakımı sunabilecek ve çocuğun hastalığı yönetme ve hastalıkla baş etme sürecine olumlu katkı sağlayabileceklerdir. Hastaların ve ebeveynlerin tedaviye uyumlarını sağlamak ve tedavi başarısını artırmak için hemşireler tarafından hasta ve ailesi tedavi ve hastalık hakkında bilgilendirilmeli, hasta tedavinin her aşamasında bütüncül olarak ele alınmalıdır. Bu konuda literatür tarandığında epilepsili çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi, epilepside güvenliğin sağlanması, epilepsili bireylerin bilgi düzeylerini inceleyen çalışmalar görülürken ailelerin çocuklarının tedaviye uyumlarını değerlendiren benzer çalışmalara rastlanılmamıştır (10,11,12,13,14,15). Bu durum değerlendirilerek, epilepsi hastalarının tedaviye uyumlarını, sağlık bakım gereksinimlerinin planlanmasında rehber olmak ve ülkemizin epilepsi hemşireliğine olan gereksinimini belirtmek amacıyla yapılmıştır.

1.2.Araştırmanın Amacı

Epilepsili çocukların ve ebeveynlerinin tedaviye uyum düzeylerinin ve ailelerin hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

Araştırma Soruları

1. Epileptik tedavi gören çocukların ve ailelerinin tedaviye uyum durumları nedir ve ilgili faktörler nelerdir?
2. Ebeveynlerin hastalığa ilişkin bilgi düzeyleri nedir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Epilepsinin tanımı

Epilepsi, gelişmekte olan ve gelişmiş ülkelerde en çok görülen nörolojik ve kronik hastalıklardan biri olup, gerek tek başına gerekse diğer hastalıklara eşlik eden bir belirti olarak mortaliteyi, morbiditeyi, iş verimini ve ülke ekonomisini olumsuz etkileyen bir rahatsızlıktır (16).

2.1.1. Epidemiyoloji

Epilepsi çocukluk ve ergenlik çağında en sık, erişkinlerde ise beyin vasküler hastalıklardan sonra en sık görülen nörolojik hastalık olarak belirtilmektedir. Epilepsinin insidansı toplumdan topluma değişmekle birlikte genellikle yılda 20-50/100.000 olarak bildirilmektedir. Aktif epilepsi prevalansı ise 4-10/1000 olarak, yaşam boyu birikmiş insidans ise yaklaşık %3 olarak verilmektedir (17).

Epilepsinin gelişmiş ülkelerdeki prevelansı 20- 70/ 100 000 arasındadır. Dünya Sağlık Örgütü' nün prevelans çalışmalarında, gelişmiş ülkeler için ortalama 6/1000 ve gelişmekte olan ülkelerde ise bu ortalama 18.5/ 1000 olduğu bildirilmektedir (18,19).

Türkiye'de epilepsi insidans ve prevalansını belirlemeye yönelik sınırlı sayıda çalışmayı gözönünde bulundurarak, Topbaş ve arkadaşları çalışmalarında ülkemizde epilepsi prevalansının %0.8- 1.7 arasında olduğunu ifade etmişlerdir (20).

2.1.2. Patofizyolojisi

Epileptik nöbet beyinde anormal elektriksel deşarjlarının görüldüğü klinik bir tablodur. Nöbetin tipine ya da etiyolojik faktöre bakılmaksızın, tüm konvülziyonlarda esas mekanizma, uzamış depolarizasyon sonucunda beyin hücrelerinin aşırı aktif hale gelmesi ve birden boşalmasıdır (21).

Korteksteki gri maddede anormal elektriksel deşarjların meydana gelmesi beynin normal işlevini geçici olarak sekteye uğratmaktadır (21).

Anormal elektriksel deşarjlar (22);

- 1- Beynin merkezinden kaynaklanabilir ve bu durumda bilinç etkilenir,
- 2- Serebral korteksin sadece bir bölgesiyle sınırlı kalabilir, etkilenen bölgeye göre belirtiler ortaya çıkar,
- 3- Korteksin sadece bir bölgesinde başlayıp, beynin diğer kısımlarına da yayılma gösterebilir. Eğer yayılma yeterli düzeyde ise jeneralize nöbet ortaya çıkar.

Parsiyel nöbetler serebral korteksin bir bölgesinde veya bir hemisferde anormal elektriksel deşarjlarla meydana gelir. Oluşan semptomlar serebral korteksin etkilenen bölgesine bağlı olarak ortaya çıkar. En çok serebral korteksin temporal, frontal ya da paryetal lobu etkilenir. Nöbet geçiren çocukta bilateral ve simetrik olarak spazmlar ve istemsiz hareketler meydana gelir (22).

2.1.3. Etiyolojisi

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği

(International League Against Epilepsy-ILAE) epilepsi hastalığını etiyolojisine göre;

- Akut semptomatik,
- Remote semptomatik,
- Kriptojenik (nedeni bilinmeyen) ve
- İdiyopatik olarak sınıflandırmaktadır (22).

Akut semptomatik nöbetler kafa travması ve menenjit gibi durumlarla ilgilidir. Remote (dolaylı olarak belirti veren) nöbetler hemen belirti vermeyen ancak öncesinde teşhis edilebilen majör kafa travması, menenjit ya da ensefalit, hipoksi, felç ya da statik ensefalopati gibi durumları kapsar. Kriptojenik nöbetlerin ise nedeni belli değildir. İdiyopatik nöbetler ise genetik nedenlidir (22).

Epilepsi olgularının yaklaşık yarısının nedeni ise tam olarak bilinmemektedir. Bütün epilepsilerin %40'ını oluşturan bu idiyopatik epilepsilerde etiyojik olarak genetik faktörlerin rol oynadığı kabul edilmiştir.

Genetik yatkınlık, epilepsi olgularının çoğunda önemli bir nedendir. Ailede epilepsi öyküsü bulunan kişilerde epilepsi gelişme olasılığı daha yüksektir. (23).

Çocuklarda nöbet etiyojisi akut ve kronik olmak üzere iki kısımda incelenir.;

Akut;

- Febril epizotlar
- İntrakraniyal enfeksiyonlar
- İntrakraniyal hemoraji
- Kist, tümör
- Akut serebral ödem
- Anoksi
- Toksinler
- İlaçlar
- Tetanoz
- Ensefalopatiye neden olan mikroorganizmalar
- Metabolik değişiklikler (22).

Kronik;

- İdiyopatik epilepsi
- Sekonder epilepsi (travma, hemoraji, anoksi, enfeksiyonlar, toksinler, dejeneratif olaylar, konjenital defektler, paraziter beyin hastalıkları, hipoglisemi hasarı)
- Epilepsi-duyusal uyaranlar
- Epilepsi-uyarıcı durumlar (narkolepsi, katalepsi, psikojenik, hipokalsemi kaynaklı tetaniler, alkaloz)
- Hipoglisemik durumlar (hiperinsülinizm, hipopituitarizm, adrenokortikal yetersizlik, karaciğer hastalıkları)
- Üremi
- Allerji

- Kardiyovasküler bozukluklar ya da senkop
- Migren (22).

Nöbetler bebeklerde tipik olarak perinatal hipoksi, doğum travması, hipoglisemi veya başka endokrin bozukluklar, merkezi sinir sistemi(MSS) enfeksiyonları, intraventriküler hemoraji veya konjenital beyin anomalisi sebebiyle oluşur. Süt çocuğu ve erken çocukluk dönemlerinde görülen nöbetlerin sebebi en sık akut enfeksiyonlardır. İdiyopatik epilepsiler, üç yaştan daha büyük çocuklarda görülen nöbetlerin en çok nedenidir. Yaşı büyük çocuklardaysa nöbetler sıklıkla kafa travması, MSS enfeksiyonları ya da febril konvülziyon gibi sebebiyle görülür (23).

2.1.4. Sınıflandırma

1960 yılında ilk kez uluslararası epilepsi uzmanlarının toplanmasıyla epileptik nöbetlerin sınıflandırılma çalışmalarına başlanmış ve ILAE tarafından Sınıflama ve Terminoloji Komisyonu oluşturulmuştur. Komisyon ilk olarak 1970'te epileptik nöbetler ve epilepsi sınıflamalarını oluşturmuş, uzun süren çalışmalar sonucunda "1981 Epileptik Nöbetlerin Klinik ve Elektroensefalografik Sınıflaması" ve "1989 Epilepsiler ve Epilepsi Sendromları Sınıflaması" ile dünyada konuyla ilgili bilimsel ortamda kabul edilen ortak bir dil oluşturulmuştur. Son yıllarda genetik, moleküler biyoloji, video-EEG ve nörogörüntüleme yöntemleri ile ilgili yapılan klinik ve laboratuvar çalışmalarından elde edilen bilgilerle birlikte ILAE tarafından mevcut sınıflamalar sırasıyla 2001, 2006 ve 2010 yıllarında da güncellenmiştir. 2010 yılında yayınlanan son sınıflama önerisinde daha önce yayınlanmış sınıflamalardaki terim ve kavramlarda radikal değişiklikler yapılmış ve epileptik nöbetler, epilepsiler ve elektroklinik sendromlar yeniden sınıflandırılmıştır (24).

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, illüzyonlar, sanrılar)

B-Kompleks parsiyel nöbetler (bilinç bozular)

- 1 - Basit parsiyel başlangıçlı nöbetler (basit parsiyeli takiben bilinç bozular)
- 2 - Başlangıçta bilinç değişikliği 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 parsিয়ে 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 (24,25).

ILAE'nin Sınıflama Komisyonu'ndan ayrı olarak Lüders ve arkadaşları 1998 yılında Semiyolojik Nöbet Sınıflaması, 2005 ve 2008 yılında da epilepsinin bir bütün olarak ele alındığı Epilepsi Sınıflama Şeması Önerisi yayınlanmıştır (24,25).

2.1.5. Nöbetlerin Sınıflandırılması

I. Parsiyel Nöbetler

Serebral korteksin herhangi bir yerinden kaynaklanana parsiyel nöbetler, genellikle bir aura ile başlar. Nöbet sırasında meydana gelen bilinç değişikliği olması (kompleks parsiyel) veya olmamasına (basit parsiyel) bağlı ikiye ayrılırlar (21).

Basit parsiyel nöbetler; Bilinçin açık olduğu, nöbet odağına göre belirtilerin olduğu nöbetleridir. Basit parsiyel nöbetin ayırt edici özelliği hastanın bilincini kaybetmemesi ve nöbet sırasında ses çıkarabilmesidir (27).

Motor belirtileri olan tipik bir kısmi nöbet vücudun aynı tarafındaki parmaklarda başlar ve el bileğine, kola, yüze yayılarak klonik kontraksiyonlara neden olur (27).

Kompleks parsiyel nöbet; Bu nöbetlere temporal lob ya da psikomotor nöbetler de denilmektedir. Psikomotor nöbetler, kronik nöbetlerin yaklaşık 1/3'ünü oluşturur. Ağız şapırdatma, çiğneme, emme, amaçsızca gezinme ya da kıyafetlerini çekiştirme gibi amaçsız şekilde tekrarlayan hareketler görülür (27).

II. Jeneralize Nöbetler

Klinik ve EEG bulguları ile nöbetin başlangıcında her iki hemisferinde yaygın olarak olaya katıldığı nöbetlerdir (26). Nöbetleri dört yaşından önce başlayan çocuklarda mental retardasyon, davranış ve öğrenme sorunları daha sık görülür (27).

Absans nöbetler; Ani başlangıç ve bitiş gösteren, kısa süreli ve çok sayıda tekrarlayan dalma nöbetleridir. Absans nöbetler, tüm nöbetlerin hafif şekilleridir. Absans nöbetlerde acil tedavi gerekli değildir (27).

Myoklonik nöbetler; Myoklonik nöbetler, vücuttaki bir kas grubunda ani, kısa süreli ve tekrarlama ile karakterizedir (22). Tipik olarak nöbetler uykuya dalarken ya da uyanırken olur. Hızlı ve istemsiz kas hareketleri ani bir şekilde üst gövde, baş ve ekstremitenin fleksiyonu, eğilmesi ya da tüm vücutta kasılmalar vardır. Bu kasılmalar vücudun bir bölgesi ile sınırlı ya da yaygın olabilir. Nöbet simetrik ya da tek taraflı olabilir. Nöbet sırasında bilinç kaybı bu dönemde görülmez (21).

Klonik nöbetler; Klonik nöbetlerde bilinç kaybı görülür ve bir ekstremitede daha belirgindir. Tek taraflı klonik nöbetler tipik olarak yüz veya el bölgesini tutarlar, daha az ise bacak veya gövdeyi tutabilirler. Bir ya da birkaç dakika sürer (21).

Tonik nöbetler; Çoğunlukla bir dakikadan kısa süren, kas gruplarındaki ani tonüs artışı şeklinde görülen nöbetlerdir. Çocuğun gözleri yukarı doğru kayar, kaskatı olur, hipoksik görünür ve opustotonus pozisyonuna girer (26).

Tonik-klonik nöbetler; grand mal nöbetler olarak da bilinen bu nöbet tipi, beynin tüm alanlarında aşırı nöron deşarjlarıyla tanımlanır. Jeneralize tonik-klonik nöbetler çocukluk çağında en sık görülen nöbetlerdir (26).

C. Sınıflandırılmayan Nöbetler

Sınıflandırmak için yeterli bilgi olmayan nöbetler bu gruba dahil edilmektedir. Süt çocuklarında ve diğer çocukluk dönemlerinde görülen birkaç sendrom epilepsi ile ilişkilidir.

West Sendromu; İnfantil spazmlar çoğunlukla hayatın ilk bir yılı içinde süt çocuklarında olan, antiepileptik ilaçlara dirençli nöbetlerle bir hastalıktır. Bu nöbet tipinde gövdenin çok hızlı hareketleri ile birlikte vücutta ani simetrik kas kontraksiyonları, ekstremitelerde fleksiyon ve addüksiyon görülür. Etiyolojide belirlenebilen nedenler arasında beyin anomalileri, doğum travması ya da metabolik hastalıklar (örn; fenilketonüri) yer alır (44). Sıklıkla bu nöbetler 2 yaşında kaybolur ya da tonik-klonik nöbetlere dönüşür (22,27).

Lennox-Gastaut Sendromu (LGS); İnfantil spazmı olan çocukların çoğunda Lennox-Gastaut sendromu gelişir. Bu sendromda karışık nöbet tipileri (atonik, tonik-klonik, tonik), yavaş mental gelişim, tedaviye yetersiz yanıt ve tipik EEG değişiklikleri vardır. Sendrom 1-10 yaşları arasında görülür. LGS'nin 1/3'ü idiopatik, 2/3'ü semptomatiktir (22,27).

Status Epileptikus (SE); uzun süreli ve sık tekrarlayan nöbet aktiviteleri ile karakterizedir. Mortalite ve morbiditesi yüksek acil durumlardan biridir ve hızla tedavisi gerekir (27).

2.2. Epileptik Bireyin Değerlendirilmesi

2.2.1. Tanı Yöntemleri

Elektroensefalografi (EEG): Beyindeki sinir hücrelerinin elektriksel faaliyetlerini gösteren bir incelemedir. Bu kayıt için disk şeklindeki küçük, metal elektrotlar kafa derisine yerleştirilir ve beyindeki elektriksel aktiviteyi çok büyüten ve bunu kağıt üzerine kaydeden bir alet olan elektroensefalografi cihazına bağlanır. Günümüzde EEG'nin en önemli endikasyon alanı epilepsidir (27).

Bilgisayarlı Tomografi (BT) ve Nükleer Magnetik Rezonans görüntüleme (MRI): Günümüzde ise beyin anatomisini çok detaylı bir olarak gösteren MRI epilepsili hastalarda ilk tercih edilecek görüntüleme yöntemi olarak BT'nin yerini almış durumdadır (27).

Bazı glial tümörler, vasküler malformasyonlar, lokalize atrofi ve nöronal migrasyon anomalileri gibi çeşitli yapısal lezyonları göstermede MRI'nin BT'den üstün olduğu görülmüştür. Buna karşın serebral kalsifikasyonları görüntüleme açısından BT, MRI'ya göre üstün durumdadır. MRI'nin radyasyon içermemesi, kontrast madde verilmesine çoğu zaman ihtiyaç duyulmaması, BT'ye oranla kemik artefaktlarının olmaması nedeniyle meziyal temporal lobu ve arka çukur yapılarını daha iyi görüntülemesi ve rekonstrüksiyonla her planda görüntüleyebilmesi diğer üstün yanlarıdır (27).

2.3. Tedavi Yöntemleri

Epilepsinin nedeni tam olarak anlaşılamadığından, tedavi nedeni ortadan kaldırmak yerine nöbetleri önlemeye yöneliktir. Epilepsi tedavisinde hedef, minimum yan etki ile bilişsel ve davranış problemlerine neden olmayan, yaşam kalitesini bozmayan, hastanın kendisini bağımsız hissetmesini sağlayan nöbet kontrolüdür. Nöbet kontrolü; antiepileptik ilaçlar, ketojenik diyet, vagus sinir uyarımı ve cerrahi yöntemlerle nöbetler durdurulmaya çalışılmaktadır (28).

Antiepileptik İlaç (AEİ) Tedavisi

Antiepileptik ilaçlar seçilirken, özellikle nöbet tipine etkisi olan, güvenli, başka antiepileptik ilaçlarla ilişkisi ve laboratuvar tetkikine en az ihtiyaç göstermesi dikkate alınarak seçim yapılmalı, başlama ve devam dozları bilinmelidir (28).

Epilepsi tanısı alan bir hastaya antiepileptik ilaç (AEİ) tedavisine başlanmasına karar verilirken nöbet tipi, epilepsi sendromu, söz konusu epilepsideki nöbetlerin beklenen doğal seyri ve tekrar görülme riskinin belirlenebilmesi önem taşımaktadır (29).

Nöbetleri ortadan kaldırmak veya nöbet sıklığını olabildiğince azaltmak, uzun dönemli tedaviyle ilişkili yan etkilerden kaçınmak ve hastanın normal psikososyal ve iş uyumunu koruması veya yeniden sağlamasına yardımcı olmak tedavisinin temel hedeflerindedir (30). Tanıyı yeni almış, nöbeti olan bir hastanın profilaktik AEİ tedavisine başlamadan önce nöbetlerin epileptik olduğundan emin olunmalıdır (27).

Genel olarak epilepside verilen uygun ilk antiepileptik ilaçla nöbet kontrolü %65-75 civarındadır. İlaç tedavisine cevap vermediği gerekçesiyle epilepsi cerrahisi uygulanan merkezlere gönderilen olguların video-monitorizasyon incelemeleri sonunda, %15 kadarında “yalancı nöbet” tanısı aldığı bilinmektedir. Bu durum ayırıcı tanı ve doğru tanının önemini vurgulamak açısından önemlidir (31).

İyi bir antiepileptik ilaçtan beklenen yan etkisinin olmaması, oral biyoyararlanımının iyi olması, ilaç etkileşimlerinin olmaması, proteinlere az bağlanması veya hiç bağlanmaması, ilacı metabolize eden sistemleri etkilememesi, günde 1 ya da 2 kerede kullanılabilmesi ve düşük maliyetli olmasıdır (30). Yan etki görülmeden nöbetlerin önlenmesi, epilepsi tedavisinde hedef olmakla birlikte hangi hastada hangi AEİ ile en iyi yanıt alınabileceği önceden tahmin edilememektedir. Bireysel faktörler, cinsiyet, yaş, ek hastalıklar, kullanılan ilaçlar, karaciğer ve böbrek fonksiyonları, genetik özellikler ve ilacın metabolizma özelliklerini ve doz-serum konsantrasyon ilişkisini değiştirir (29).

İlk AEİ ile nöbetler kontrol altına alınamadıysa başka AEİ ile monoterapi önerilir. İkinci ilaç da etkisiz kalır ise politerapiye geçilmelidir. Böyle bir durumda gelişen dirençli epilepsi, tedavi programına uygun olarak seçilen, tolerasyonu en yüksek dozda, tek başına ya da kombine şekilde kullanılan iki farklı AEİ’ye karşın, nöbetlerin devam etmesi veya tedavi başarısızlığı dirençlilik olarak kabul edilir (31). Epilepsili hastaların %25-30’u ilaca dirençli epilepsi grubundadır (30).

Dirençli epilepsisi olan kişilerde, epilepsinin tipi, epileptojenik lezyon varlığı, EEG bulguları ve eşlik eden hastalıklar gibi birçok özellikle birlikte değerlendirilerek epilepsi cerrahisi düşünülebilir (29).

Ketojenik Diyet

Yüksek yağ, düşük karbonhidrat ve büyüme için yeterli protein diyetidir. Bu diyetle karbonhidrat ve protein alımı ciddi ölçüde kısıtlanır ve ketozisi sağlamak için yağlar primer enerji kaynağı olarak kullanılır. Ketojenik diyet, ilaç tedavisine dirençli nöbetlerde kullanılır. Ketojenik diyetin myoklonik nöbetler, infantil spazmlar, absans, atonik nöbetler ve LG sendromunda görülen nöbetlerde etkili olduğu gösterilmiştir(27). Ketojenik diyet nöbet görülme sıklığını ve AEİ kullanımını azaltabilir, davranış üzerine olumlu etkiler yapabilir (21, 22, 28).

Yapılan çalışmalar ketojenik diyete başlayan çocukların %10-15'inin bir yıl sonra nöbet geçirmediğini, bu çocukların %30'unda ketojenik diyete devam etmediklerinde bile nöbetlerin %90'dan daha fazla azalma olduğu ortaya çıkarılmıştır (21). Vining et ark. tarafından ketojenik diyetin etkinliğini ölçmek amaçlı yapılan çok merkezli bir çalışmada, ketojenik diyet uygulanan hastaların yaklaşık %50'sinde nöbet sıklığının %50'den fazla oranda azaldığını ifade etmişlerdir (21,22).

Ketojenik diyet uygulayan hastalarda vitamin ve mineral eksiklikleri görülmektedir. Bu sebeple diyet sırasında vitamin desteği gerekmektedir. Aynı zamanda diyetin konstipasyon, kilo kaybı, letarji, böbrek taşı oluşumu, büyümede yavaşlama, dislipidemi, hastaların yaklaşık %10'unda hipoproteinemi ve hemolitik anemi gibi yan etkileri vardır. Bu diyeti uygulanan epileptik çocukların %5'inde böbrek taşları oluşur. Oluşan böbrek taşları sıvı alımının artırılması ve üriner alkalileştirmesi ile tedavi edilir. Diyet sonlandırıldıktan sonra büyümede hızlı bir artış görülür (22).

Ketojenik diyetin maliyetli olması, hazırlanmasının zorluğu ve yiyecek çeşitlerinin kısıtlılığı sebebiyle diyetin uzun süre uygulanması zordur. Ketojenik diyetin uygulanabilmesi için ailenin katılımı ve iş birliği önemlidir (27).

Cerrahi tedavi

Epilepsili çocukların büyük bir çoğunluğu spontan iyileşmeye girerken, yaklaşık %20-25'i tedaviye dirençli hale gelmektedir (29). Günümüzde antikonvülzan ilaç tedavisi ile nöbetleri kontrol edilemeyen bazı epileptik çocuklar için cerrahi tedavi uygulanır. Tek ve sınırlı bir bölgeden kaynaklanan fokal epilepsilerde bu bölge cerrahi olarak çıkarılabilir (33).

Epilepsi cerrahisi genellikle konvülsiyon sayılarını önemli oranda azaltmakta, çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini artırmaktadır. Ancak cerrahi girişim uygulanan çocukların yalnızca %50'sinde konvülsiyonlar tamamen kontrol altına alınabilmektedir. Epilepsi cerrahisi sadece en belirgin problemi ortadan kaldırabilir. Ancak ameliyattan sonra tekrar ortaya çıkan epilepsilerin çoğu, ilaçla kontrol altına alınabilmektedir (34).

Vagal Sinir Uyarımı

Yeni bir antiepileptik yaklaşım olan bu yöntemle, sol vagus sinirine cerrahi olarak yerleştirilen bir aletle elektriksel uyarılar verilmektedir. Küçük bir operasyonla elektrot vagus sinirine bağlanır ve pil sol göğsün cilt altına yerleştirilir. Pil kendiliğinden çalışır ve ayarlanan programa göre çok kısa aralıklarla beyine çok küçük elektrik akımları yollar. Ayrıca hasta istediği zaman özel bir mıknatısı pilin üzerine tutarak fazladan uyarım yapabilir. Diğer fonksiyonel cerrahilerde olduğu gibi nöbet kontrolünü sağlamak amacı ile kullanan bu yöntem ayrıca uygulanması kolaydır (35).

2.4. Antiepileptik Tedavide İlaç Uyumu

Epilepsi hastalarının yaklaşık %70'inde nöbetler, bir veya daha fazla antiepileptik ilaçla kontrol altına alınabilmektedir. Hastaların yaklaşık %30'unda politerapiye rağmen nöbet kontrolü sağlanamamaktadır. Tedavi başarısızlığının en önemli nedenlerinden birisi de hastalarda ilaç uyumunun iyi olmamasıdır ve ilaç uyumsuzluğu oranı epilepsi hastalarında yüksek saptanmıştır (30).

Yapılan çalışmalarda epilepsi hastalarının %30-50'sinin verilen antiepileptik tedavilere uyum göstermediği bildirilmiştir. İlaç tedavisine uyumsuzluk, hastalarda mortalite ve morbiditede artışa, yaşam kalitesinde ve üretkenlikte düşüklüğe sebep olmaktadır (40).

Hastalarda ilaç uyumuna etki eden 3 ana faktör vardır;

- (1) damgalanma korkusu ve unutkanlık gibi hastaya bağlı faktörler,
- (2) yan etkiler, ilaç maliyetleri, sık ilaç içme ve kullanılan ilaç sayısı gibi tedaviyle ilişkili faktörler,
- (3) nöbet tipi ve ciddiyeti gibi hastalıkla ilişkili faktörlerdir (43).

Epilepsi ve antiepileptik ilaçların kişinin bellek, dikkat işlevlerini bozduğu, bilgi, anlama, hafıza, odaklanma gibi bilişsel fonksiyonlar üzerinde olumsuz etkileri olduğu bilinmektedir. Epilepsili bireyin hastaneye yatma ve nöbetlerin kontrolünün yapılamaması gibi sebeplerle okula sık ara verdiği, tedavi ve ilaçların yan etkilerinin çocuğun okula uyumunu zorlaştırması gibi sebeplerle epilepsili bireylerin okul başarısının düşük olduğu belirlenmiştir (43).

Hastaların epilepsiyle ilgili olumsuz algısı ve tedaviye uyum sağlayamamaları hastaların bilgi eksikliğinden kaynaklanabilmektedir. Epilepsiyle ilgili hastaları bilgilendirme, onların durumları hakkındaki korkularını, kendilerine zarar vermelerini engelleyebilmekte, tedaviye uyum sağlamaya yardımcı olabilmektedir. Yapılan çalışmalarda, dünyanın eğitim düzeyi yüksek ülkelerinde dahi hastaların epilepsi hakkında bilgilerinin eksik olduğunu ortaya koyulmuştur (43).

2.5. Epilepsili Birey ve Ailesi

Epilepsi özellikle gelişim döneminde epilepsi çocuk ve adölesanların günlük aktivitelerde sosyal kısıtlamalara neden olmakla beraber bu süreci olumsuz etkilemektedir. Epilepsinin belirsiz olan seyri, hastaların birçok psikososyal sorunlar yaşamasına sebep olmaktadır (36).

Yapılan araştırmalarda epilepsili çocuk ve ergenlerle yüksek düzeyde ruhsal belirtiler bulunmuştur. Epilepsili çocuklarda çekinme, engellenme, çaresizlik, korkuya dayalı davranış sergileme, bağımlılık genellikle yaygındır.

Anksiyete, depresyon ve sosyal olarak geri çekilme davranışları da çoğunlukla görülür. Uzun süreli izlem çalışmalarında ise epilepsili çocukların sağlıklı çocuklara göre işsizlik riskinin arttığı, okulda başarısızlık, sosyal izolasyon, ekonomik bağımlılık, olası olarak daha az evlilik oranları görülmektedir (36).

Kardeşler üzerinde yapılan araştırmalar, epilepsili çocukların kendi kardeşlerinden daha fazla psikopatoloji sergilediğini göstermektedir. Epilepsili çocukların kardeşleri genel nüfustaki çocuklarla karşılaştırıldığında ise, onlarda da diğer çocuklara göre psikopatolojinin gelişme riskinin arttığı görülmektedir. Kronik hastalık olarak epilepsi aile üzerinde olumsuz etkiler üretebilir. Artan ebeveyn stresi ebeveyn-çocuk iletişimini etkileyebilir. Son araştırmalar zayıf ebeveyn-çocuk ilişkisi ile ilişkinin niteliğinin epilepsili çocuğun davranışsal problemlerine katkı yaptığını göstermiştir (38).

Epilepsili hastaların ailelerinde; epilepsinin seyri, epilepsinin bilinmeyen doğası, AEİ' ların yan etkileri, hastalarının nörolojik fonksiyonlarının bozulmasıyla ilgili ilerki aşamalarının etkilenmesi (evlilik, kariyeri) gibi konular psikolojik strese sebep olmaktadır (38). Epilepsili çocuğa sahip anneler çocuklarının hasta olmasını, kendilerinin hamilelikte yanlış bir şey yapmalarına bağlayarak suçluluk ve utanma duygusunu yaşayabilmektedir (38).

Epilepsi ile ilgili yapılan bir çok çalışmada hastanın yaşam kalitesi ve ailesiyle ilişkisi incelenmesine rağmen, az sayıda çalışmadaysa epilepsiden kaynaklanan aile bireyleriyle ilgili sorunlar üzerinde durulmuştur. Aile bireylerinden herhangi bir kişide epilepsi olması durumunda sadece hastanın sorunlarına odaklanmayı, ailedeki diğer bireylerinde de bu durumdan etkileneceği düşünülerek aile bireylerinin ruh sağlığını korumaya yönelik yöntemler geliştirilip, uygulanabilir. Farklı disiplinlerden uzman kişilerle beraber uygulanacak sosyal ve psikiyatrik destek hedefli eğitim programları ile ailelerin hastalıkla başa çıkmalarını yardımcı olunabilir (39). Araştırmalarda aile fonksiyonlarının, nöbetin durumuna yada şiddetine bakılmaksızın, epilepsili çocuğun tedaviye uyumunda etkili olduğu görülmüştür. Bunların dışında sosyo-kültürel değişkenlerin ve sosyal yaşamdaki hadiselerin ailenin uyum sağlamasıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir (40).

2.6. Epilepsi Hemşireliği

Branş hemşireliği olarak 1970'lerde İngiltere'de ortaya çıkmıştır. Buna paralel olarak 1973'te Doncaster'de ilk kez epilepsi branş hemşireliği uygulanmaya başlamıştır; ama 1992 yılına kadar epilepsi hemşirelerinin görev ve sorumlulukları netlik kazanmamıştır. 1992 yılında epilepsi hemşireleri büyük bir grup oluşturarak Epilepsy Specialist Nursing Association (ESNA)'yı kurmuşlardır. Böylece epilepsi hemşirelerinin çalışacağı alanları, sorumlulukları, rolleri kesin olarak belirlenmiştir. Bu hemşirelerin birçoğu lisans ve yüksek lisans mezunudur. ESNA'nın epilepsi hemşirelerine belirlemiş olduğu görevleri;

- Özel epilepsi servislerinin etkinliğini arttırmak
- Sağlık çalışanları arasında iletişimi arttırmak
- Epilepsi hastalarının multidisipliner anlayışta takiplerini sağlamaktır (41, 42, 43).

Epilepsi hemşireleri hastaların hızlı bir şekilde klinik durumlarını ayırt edebilmekte, detaylı öykülerini alabilmekte, tanı koyabilmekte, nöbetin tipini belirlemek için uygun tanılama işlemlerine karar verebilmektedirler (42, 43).

Bu hemşireler hastalarının klinikte takiplerini sağlamakta, kontrol zamanını belirlemekte ve ileri tedavi yöntemleri belirlenmiş olarak hastanelerden ayrılmalarına yardımcı olmaktadır (42,43).

Epilepsi hemşirelerinin etkinliği ile ilgili birçok çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalarda epilepsi hemşirelerinin çalışmalarıyla, hastaların hastalıkları hakkında bilgi düzeylerinin arttığı, psikososyal fonksiyonlarında iyileşme olduğu, depresyon ve anksiyete düzeylerinde azalmanın olduğu görülmüştür. Yapılan diğer çalışmalarda da epilepsili hastaların kendilerini epilepsi hakkında bilgilendiren hemşirelerden, doktora oranla memnuniyetlerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bunun nedenini hemşirelerin kendilerine doktorlardan daha fazla zaman ayırmaları olarak belirtilmektedir (42,43).

2.7. Antiepileptik Tedaviye Uyum Sürecinde Hemşirelik Danışmanlığı

Sağlık profesyoneli olarak hemşirelerin, toplumun, hasta ailesi ve yakınlarının epilepsi hastaların yaşadığı sorunları tanıyabilmesi ve başa çıkma yöntemlerini bilmesi önemlidir.

Sağlık profesyonellerinin kronik hastalığı olan yetişkin bireylerin hastalık hakkında bilgi düzeylerini, hastalığı algılama şeklini, tedavilerine uyumunu etkileyen etmenleri değerlendirerek, hastalarının ve ailelerinin gereksinimlerini planlayıp, danışmanlık yapabilmesi gerekir. Bu amaçla hastalar, aileler ve sağlık çalışanları arasındaki işbirliği yapılabilmesi, kronik hastalığı olan kişilerin psikososyal sorunlarının giderilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması açısından gereklidir (44).

Ailenin hastalığa karşı tepkisini anlayabilmek için, çocuğun gelişim düzeyinin, hastalığın yol açtığı yetersizliklerin tipinin ve bunun aile ilişkilerine nasıl yansıtıldığının, ailenin ekonomik durumunun ve destek kaynaklarının bilinmesi gerekmektedir. Kronik bir hastalık olarak epilepsili çocuklarda temel hemşirelik hedefleri şunları içerir:

- Çocuğun ve tüm aile üyelerinin kronik hastalığa psiko-sosyal yönden uyumuna yardım etmek,
- Çocuga ve ailesine kendine bakımı öğretmek,
- Çocuğun evde bakımını sağlamak,
- Aileleri, sağlık sisteminde yer alan kaynakları (özellikle koruyucu hizmetleri) uygun şekilde kullanmaları için yönlendirmek/desteklemek ve toplumda kronik hastalıkların önlenmesine yönelik çalışmalara katılmak,
- Kronik hastalığı olan çocukların rehabilitasyonunu sağlamak (45).

Nöbetleri tetikleyen faktörler hakkında hasta ve aileleri bilgilendirilmelidir. Hastalar risk oluşturan durumlardan uzak durmayı veya önlem almayı öğrenmelidir. Epilepsi tanısı olan çocukların hastalıklar hakkında bilgilerinin artırılması ve kendi tıbbi tedavileri konusunda daha büyük sorumluluk duygularını geliştirilmesi, adolesanların bağımsızlıklarına yönelik önemli adımlardır (46).

Diğer yandan ailelerin, bu konuda bilgilendirilmelerinin tedaviye uyumu sağlayarak daha iyi hastalık kontrolünü sağlayacak ve anksiyetelerini azaltarak yaşam kalitelerini artırması beklenmektedir (47).

3. MATERYAL VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, epilepsi tanısı ile izlenen 0-18 yaş çocukların ebeveynlerinin çocuklarının tedaviye uyumlarına ilişkin görüşlerini ve hastalığa ilişkin bilgi düzeylerini belirlenmesi amacıyla kesitsel- tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde yapılacaktır. Çocuk Nöroloji Polikliniğinde 1 uzman ve 1 asistan çalışmaktadır. Poliklinikte sabah 08.00-12.00, öğleden sonra 13.30-17.00 saatleri arasında bütün nörolojik sorunları bulunan 0-18 yaş arası çocukların muayeneleri yapılmakta, gerekli görülen çocuklara konsültasyon veya çeşitli tetkikler istenerek çocuklar takibe alınmaktadır. Takipte olan çocuklar nöbet geçirme durumlarına göre 1-3, 6 ayda ve yılda bir olmak üzere kontrollere çağrılmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışmanın evrenini Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Nöroloji Polikliniğinde epilepsi tanısıyla takip edilen epileptik çocuk ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Ekim 2015 ayında Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, çocuk nöroloji polikliniğine başvuran Epilepsi tanısıyla takipli 15 hastayla ön çalışma yapılmıştır. Örneklem büyüklüğünün hesaplanması için veri toplama aracının demografik ve hastalığa ilişkin bilgileri bölümüne ait sorularda toplam da 104 yanıt seçeneği bulunmaktadır. $n=104.k$ eşitliğinde k en az 1 olarak alınır. $k=1$ için $n=104$ 'tür. Böylece her yanıt seçeneğine en az bir kişi düşmesi için çalışmaya alınacak en az kişi sayısı 104 olarak belirlenmiştir. Evreninin temsil gücünü artırmak için, toplamda 125 hastayla ulaşılmıştır.

Araştırmaya Alınma Kriterleri;

- Araştırmaya katılmaya gönüllü olma,
- En az 6 ay önce epilepsi tanısı almış olma,
- Okuma-yazma bilmek,
- Sorulara cevap verebilir yetide olmak.

Araştırmaya Dâhil Edilmeme Kriterleri:

- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmama,
- Epilepsi tanısını 6 aydan önce almış olmak,
- İletişime engel durumunun olması.

Araştırmanın sınırlılıkları

Bu araştırmanın verileri 08.03.2016 – 06.02.2017 tarihleri arasında Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Nöroloji Polikliniğine başvuran hastalardan toplanmıştır. Bu tarihler arasında polikliniğe başvuran hastalardan elde edilen verilere dayanan bulgular, belirtilen zaman dilimi ile sınırlıdır.

3.4. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması

Araştırmada iki veri toplama aracı kullanılmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan; ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerini sorgulayan 5 soru, epileptik çocuğun tanımlayıcı özelliklerini sorgulayan 11 soru ve ebeveynlerin ve çocukların tedaviye uyumlarını değerlendiren 19 sorudan oluşan anket formu oluşturulmuştur. Epilepsili çocuğa sahip ailelerin epilepsiye yönelik bilgilerini değerlendirmek için Austin ve arkadaşları tarafından geliştirilen Epilepsi Bilgi Ölçeği (2002) kullanılmıştır(49). Geçerlilik güvenilirliği Ünal (2011) tarafından yapılan ölçekte nöbetlerin nedeni, acil bakım, nöbetlerin komplikasyonları, bilissel ve psikososyal sonuçları ve sınırlılıklarını içeren 20 sorudan oluşmaktadır (6). Ölçekte, (0) yanlış, (1) doğru anlamını taşımakta ve ölçekten 0 ile 20 arasında puan alınabilmektedir. Toplam puanın yüksek olması, ailelerin bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir

3.4.1. Form 1: Epilepsili Çocuga Ve Ailesine Ait Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Tanıtıcı Form

Bu form, araştırmacı tarafından tarafından literatür taranarak hazırlanan; ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerini sorgulayan 5 soru, epileptik çocuğun tanımlayıcı özelliklerini sorgulayan 11 soru ve ebeveynlerin ve çocukların tedaviye uyumlarını değerlendiren 19 sorudan oluşan anket formu oluşturulmuştur (Bk. EK 1).

3.4.2. Form 2: Epilepsili Çocuga Sahip Ailelere Yönelik Ebeveyn Bilgi Ölçeği

Epilepsili çocuğa sahip ailelerin epilepsiye yönelik bilgilerini değerlendirmek için Austin ve arkadaşları tarafından geliştirilen Epilepsi Bilgi Ölçeği (2002) kullanılmıştır(49). Geçerlilik güvenirliliği Ünal (2011) tarafından yapılan ölçekte nöbetlerin nedeni, acil bakım, nöbetlerin komplikasyonları, bilissel ve psikososyal sonuçları ve sınırlılıklarını içeren 20 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte, (0) yanlış, (1) doğru anlamını taşımakta ve ölçekten 0 ile 20 arasında puan alınabilmektedir. Toplam puanın yüksek olması, ailelerin bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir (6). Austin ve arkadaşlarının (2002) yaptığı çalışmada alfa degeri 0.69 olarak bulunmuştur (48). Türkiye’de Ünal’ın yaptığı çalışmada cronbach alfa degeri ön testte 0.72 son teste ise 0.78 olarak bulunmuştur (6). Bu çalışmada ise 0.66 olarak bulunmuştur.

3.5. Araştırmanın Ön Uygulaması

Epilepsi tanısıyla takipli 15 hastayla ön çalışma yapılmıştır ve anlaşılmayan ifadeler düzeltilmiştir.

3.6. Araştırmanın Uygulanması

Araştırma 08.03.2016 – 06.02.2017 tarihleri arasında yapılmıştır. Uygulama öncesinde sözlü bilgi verilmiş, ardından yazılı onamları alınarak yüz yüze görüşme tekniği ile poliklinikte bebek bakım odasında araştırmacı tarafından her bir hastaya 15-20 dakika süre ayrılarak anket formları doldurulmuştur.

3.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

3.7.1. Bağımlı Değişkenler: Ebeveyn Bilgi Ölçeği

3.7.2. Bağımsız Değişkenler: Cinsiyeti, kardeş sayısı, anne ve babanın yaşı- eğitimi, ailede epilepsi öyküsü, tanı aldığı yaş, çocuğun nöbet sıklığı, çocuğun kullandığı ilaçlar, çocuğunuzun epilepsi ilaç uyumu, çocukta gözlenen ilaç yan etki, çocuğun epilepsi nedeniyle hastaneye yatış öyküsü, çocuğun kontrole götürülme durumu, çocukla ilgili sağlık algısı.

3.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yapılabilmesi için gerekli Etik Kurul izni Yıldırım Beyazıt Üniversitesinden 25/12/2015 tarih ve 78033166/673 sayılı kararıyla alınmıştır (Bk. EK3). Ardından araştırma kapsamına alınan Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesinden yazılı izin alınmıştır (Bk. EK4). Araştırmaya katılmayı kabul eden epilepsili çocuğa sahip ebeveynleri bilgilendirildikten sonra yazılı onam alınmıştır (Bk. EK5).

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada yer alan yaş gibi sürekli değişkenlerin dağılımı Shapiro-Wilk testi ile ve görsel olarak incelenmiştir. Sürekli değişkenler normal dağılım göstermediği için ortanca (min-maks) ile, hastanede yatış sayısı gibi kesikli değişkenler ortanca (min-maks) ile, cinsiyet, eğitim durumu gibi kategorik değişkenler sayı (%) ile ifade edilmiştir.

Epilepsi hastalığına ait Ebeveyn Bilgi Ölçeği için iç tutarlılık Kuder-Richardson 20 (KR-20) ile değerlendirilmiştir. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ve epilepsi hastalığının tedavisine ilişkin tutum ve yaklaşımlarına göre Ebeveyn Bilgi Ölçeği puanları Mann-Whitney veya Kruskal-Wallis testleriyle karşılaştırılmıştır. Kategorik değişkenler arasındaki birliktelik Ki-kare testleriyle incelenmiştir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

İstatistiksel analizler ve hesaplamalar için IBM SPSS Statistics 21.0 (IBM Corp. Released 2012. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp.) programı, grafik çizimi için Microsoft Office Excel 2013 kullanılmıştır.



4.BULGULAR

Tablo 4.1.Epilepsili çocuklara ve ebeveynlerine ait sosyo-demografik özelliklerin dağılımı

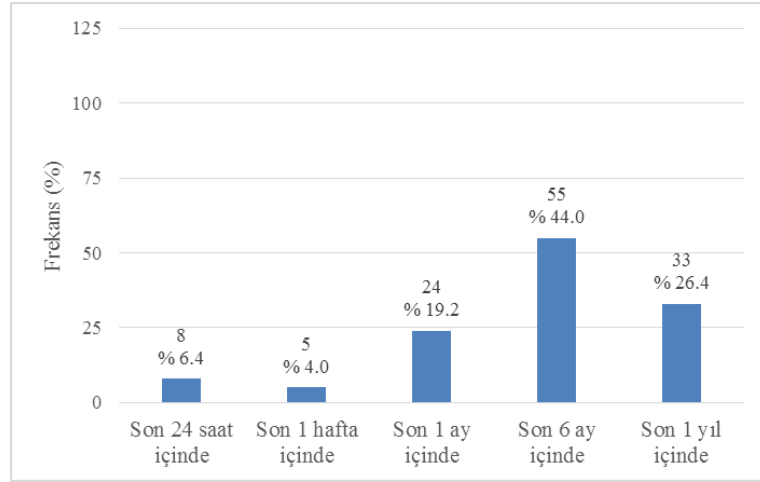
	Ortanca (min-maks) n (%)
Ebeveynin yaşı	37 (22-56)
Çocuğun yaşı ortanca	11 (2-19)
2 yaş ve altı	2 (1.6)
2.1-7 yaş	36 (28.8)
7.1-12 yaş	43 (34.4)
12 yaş üstü	44 (35.2)
Çocuğun cinsiyeti	
Kız	54 (43.2)
Erkek	71 (56.8)
Annenin eğitim durumu	
Okur-Yazar	7 (5.6)
İlköğretim	60 (48.0)
Lise	49 (39.2)
Üniversite ve üzeri	9 (7.2)
Babanın eğitim durumu	
Okur-Yazar	5 (4.0)
İlköğretim	43 (34.4)
Lise	67 (52.6)
Üniversite	10 (9)
Ailede epilepsi öyküsü	
Yok	80 (64.0)
Var	45 (36.0)
Epilepsi tanımını bilme	
Evet	79 (63.2)
Hayır	46 (36.8)
Ailedeki çocuk sayısı	2 (1-6)

Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaş ortancası 37 yıl (min-maks:22-56), epilepsi hastası çocuğun yaş ortancası 11 (min-maks:2-19) olarak hesaplanmıştır (Tablo 1). Hasta çocukların %56.8'si (n=71) erkektir. 45 (%36.0) ebeveynin ailesinde epilepsili başka bir hasta olduğu, 46 (%36.8) ebeveynin epilepsi hastalığının tanımını bilmediği görülmüştür.

Tablo 4.2. Epilepsili çocukların hastalığına ilişkin özelliklerin dağılımı

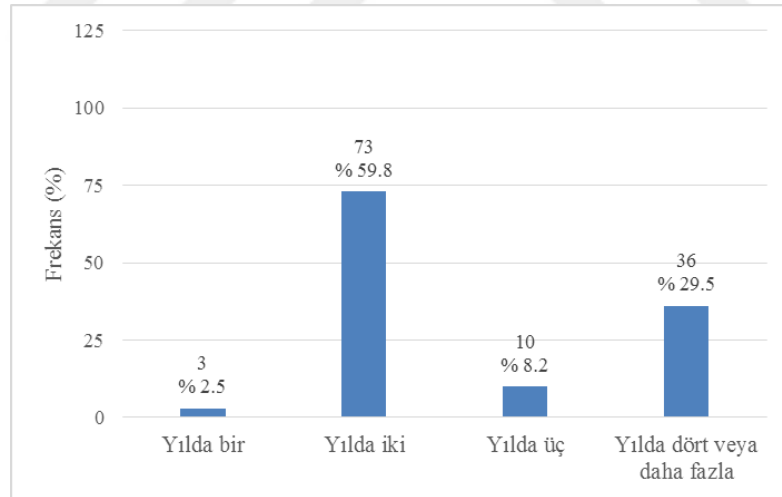
	Ortanca (min-maks)
	n (%)
İlk nöbet yaşı	6 (0-17)
İlaç kullanmaya başlama yaşı	7 (0-17)
Tanı konma yaşı	7 (1-17)
Hastanede yatış sayısı	
1 kere	22 (17.6)
2 kere	6 (4.8)
3 kere	4 (3.2)
4 veya daha fazla	93 (74.4)
Son bir yılda geçirilen nöbet sayısı (n=122)	2 (1-52)
Kontrollere düzenli gitme durumu	
Evet	112 (89.6)
Hayır	13 (10.4)

Epilepsili çocukların tanı konma yaşı ve ilk nöbet yaşı ortancaları sırasıyla 7 yıl (min-maks: 0 - 17) ve 6 yıl (min-maks: 0 - 17) olarak elde edilmiştir (Tablo 2). Çocukların %74.4'ünün (n=93) 4 kere veya daha fazla sayıda hastanede yattığı, tüm çocukların bir yılda en az 1 en fazla 52 kere nöbet geçirdikleri belirlenmiştir. Çocukların %89.6'sının (n=112) kontrollere düzenli gittiği tespit edilmiştir.



Şekil 4.1. Geçirilen en son nöbetin zaman dağılımı

Epilepsili çocukların %44.0'ünün (n=55) en son 6 ay içinde, %26.4'ünün (n=33) en son 1 yıl içinde nöbet geçirdiği görülmüştür (Şekil 3.1).



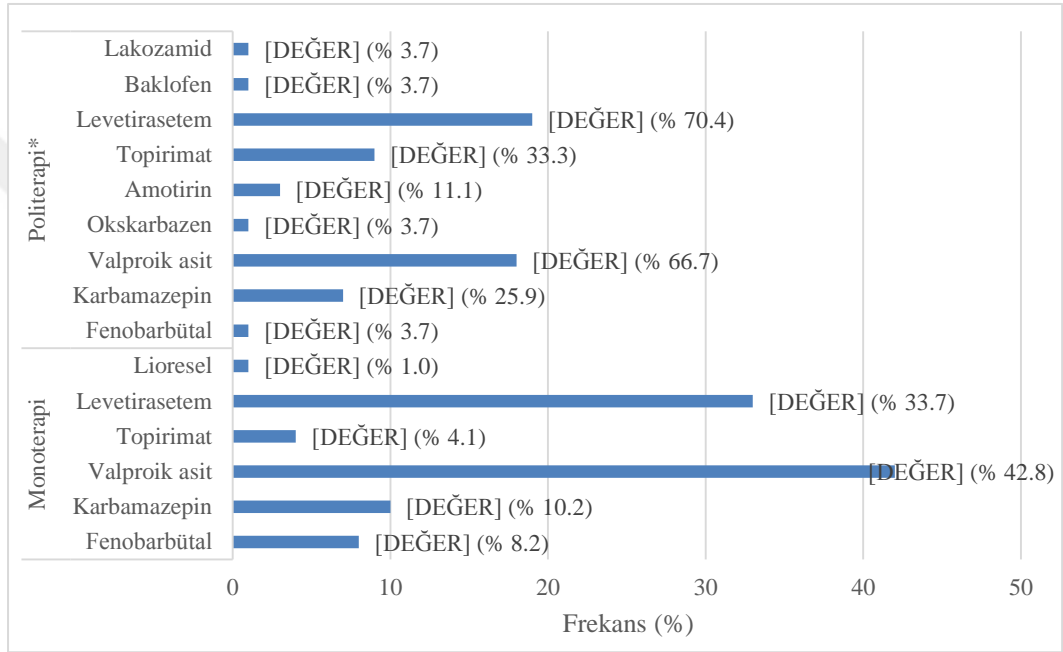
Şekil 4.2. Kontrollere gitme sıklığının dağılımı

Hasta çocukların %59.8'inin yılda iki kere, %29.5'nin yılda dört veya daha fazla kontrole gittiği gözlenmiştir (Şekil 2).

Tablo 4.3. Epilepsili çocukların tedavilerine ilişkin özelliklerin dağılımı

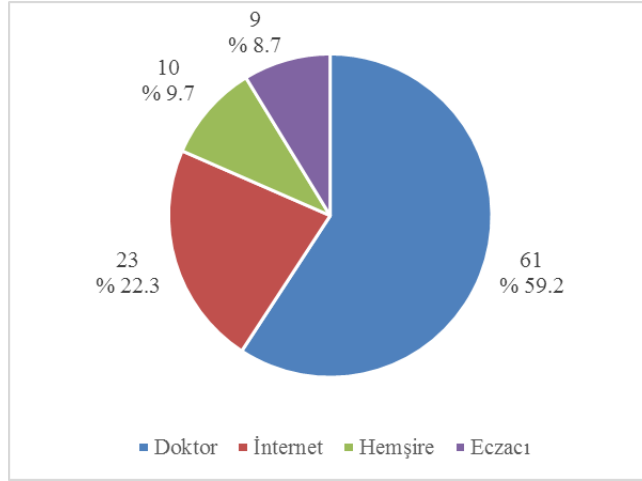
	n (%)
Ebeveynin tedaviye yönelik değerlendirmesi	
Karmaşık	9 (7.2)
Zorlu	32 (25.6)
Karmaşık ve zorlu	23 (18.4)
Anlaşılır ve kolay	61 (48.8)
Ebeveynin ilaçları saatinde vermesi	
Evet	72 (58.1)
Hayır	20 (16.1)
Bazen	32 (25.8)
İlaçlar konusunda herhangi bir şekilde bilgi alma	
Evet	103 (81.4)
Hayır	22 (17.6)
İlacı kullanma şekli	
Her gün önerilen zamanda	122 (97.6)
Gün aşırı, zamanına uymadan	2 (1.6)
Bir iki kez kullanıp bıraktım	1 (0.8)
Kullanılan ilaçların formu	
Monoterapi	98 (78.4)
Politerapi	27 (21.6)
İlaçların yan etkisini yaşama	
Evet	46 (38.3)
Hayır	74 (61.7)
İlaç dışında başka bir yöntemle başvurma durumu	
Evet	30 (24.2)
Hayır	94 (75.8)
İlaç dışında kullanılan yöntemler	
Okunmuş su içirmek	7 (23.3)
Hocaya götürmek	13 (43.3)
Tekke, mezar gibi yerlere götürmek	11 (36.7)
Muska taşımak	9 (30.0)
Bitkisel ilaçlar kullanmak	1 (3.3)

Ebeveynlerin %48.8'i (n=61), çocuklarının tedavisini anlaşılır ve kolay bulurken, %7.2'sinin (n=9) karmaşık, %25.6'sının (n=32) zorlu bulduğu görülmüştür (Tablo 3). Ebeveynlerin %58.1'i (n=72) ilaçları zamanında verdiğini, % 81.4'ü (n=103) ilaçlar konusunda herhangi bir şekilde bilgi aldığını belirtmiştir. Ebeveynlerin %38.3'ünün (n=46) ilaçların yan etkilerini gördükleri, %24.2'sinin (n=30) tedavi için ilaç yerine başka bir yonteme başvurdukları belirlenmiştir.



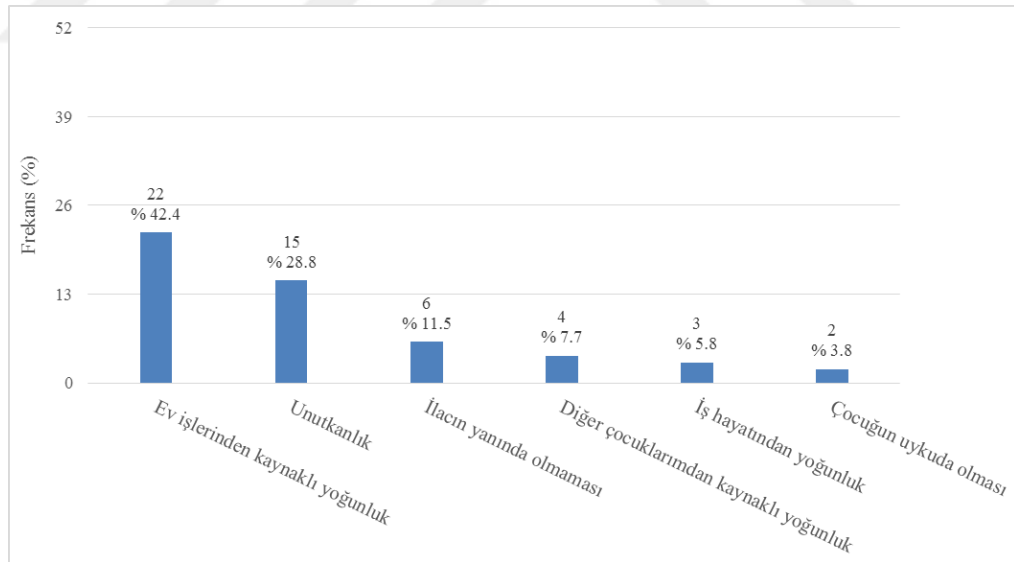
Şekil 4.3. İlaç formuna göre etken maddelerin dağılımı (* n katlanmıştır.)

İlaç formuna göre etken maddelerin dağılımı Şekil 3'te verilmiştir. Kullanılan Monoterapi ve Politerapi ilaçlarda en fazla gözlenen etken maddelerin Valproik asit ve Levetirasetem olduğu görüşmüştür.



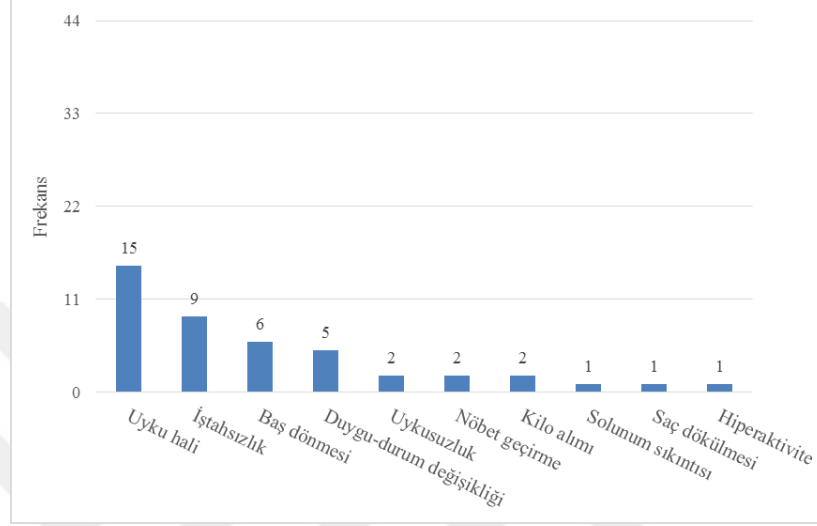
Şekil 4. 4. Ebeveynlerin ilaçlar konusunda bilgi aldıkları kaynakların dağılımı

Ebeveynlerin bilgi aldıkları kaynakların dağılımı Şekil 4'te verilmiştir. Buna göre, %59.2 (n=61) oranında doktordan, %22.3 (n=23) oranında internetten bilgi alındığı tespit edilmiştir.



Şekil 4.5. Ebeveynlerin ilaçları zamanında vermeme sebeplerinin dağılımı

Ebeveynlerin ilaçları zamanında vermeme nedenleri Şekil 5’te verilmiştir. Ebeveynler en çok ev işlerinden kaynaklı yoğunluk nedeniyle (%42.4, n=22), ikinci sırada unutkanlık nedeniyle (%28.8, n=15) ilaçları zamanında vermedikleri görülmüştür.



Şekil 4. 6. Görülen yan etkilerin dağılımı

Epilepsili çocukların ilaç tedavisinden kaynaklı yaşadıkları yan etkilerin dağılımı incelendiğinde (Şekil 6), en çok uyku halinin (n=15), en az solunum sıkıntısı, saç dökülmesi ve hiperaktivitenin (n=1) gözlemlendiği belirlenmiştir.

Tablo 4.4. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin kullanılan epileptik ilaçlarla ilgili görüşlerinin dağılımı

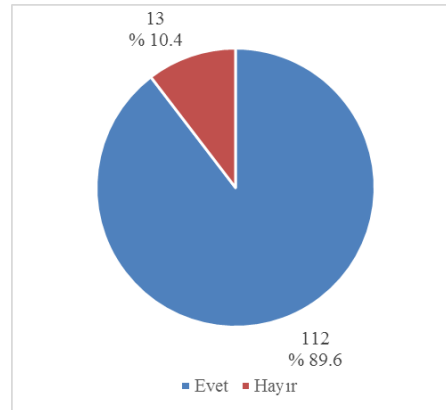
Görüşler	Evet n (%)	Hayır n (%)
İlaçları kullanmak zorunludur.	94 (75.2)	31 (24.8)
İlaçlar bağımlılık yapar.	44 (35.2)	81 (64.8)
İlaçları düzenli kullanmak çocuğumun iyileşmesi için gereklidir.	122 (97.6)	3 (2.4)
İlaç tedavisi faydalıdır.	122 (97.6)	3 (2.4)
Belirtilerin olmaması için ilaçlar kullanılmalıdır.	117 (93.6)	8 (6.4)
Epilepsi tedavisinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerekir.	122 (97.6)	3 (2.4)
Nöbet bitince ilaçları bırakırım.	42 (33.6)	83 (66.4)
İlaçların yan etkileri çok fazla.	19 (15.2)	106 (84.8)
Çocuğum hasta olmadığı için kullanmaya gerek duymuyorum.	3 (2.4)	122 (97.6)
İlaç dozuma kendim karar veriyorum.	1 (0.8)	124 (99.2)
İlaç kullanmayı unutuyorum.	9 (7.2)	116 (92.8)
İlaçların çocuğunuzun rahatsızlığını iyileştireceğine inanıyor musunuz?	117 (93.6)	8 (6.4)
Tedaviden memnun musunuz?	116 (92.8)	9 (7.2)

Ebeveynlerin çocuklarının kullandıkları epileptik ilaçlar hakkındaki görüşleri incelendiğinde, 94'nün (%75.4) ilaçların kullanımının zorunlu olduğunu, 122'sinin (%97.6) ilaçların düzenli kullanımının çocuklarının iyileşmesi için gerekli olduğunu, ilaç tedavisinin faydalı olduğunu ve tedavinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerektiğini düşündüğünü belirlenmiştir (Tablo 4). Ebeveynlerin %35.2'si (n=44) ilaçların bağımlılık yaptığını, %15.2'si (n=19) ilaçların yan etkilerinin fazla olduğunu belirtmiştir.

Tablo 4.5. Epilepsili çocukların ailelerinin epileptik tedaviye uyumsuzluk durumlarında sergiledikleri davranışların dağılımı

	n (%)
Yan etki yaşandığında yapılanlar	
Doktora/hastaneye/eczaneye başvurdum.	5 (11.4)
Doktoru aradım ve ne yapmam gerektiğini sordum.	11 (25.0)
İlacı kestim.	0 (0.0)
Kendiliğinden geçmesini bekledim, hiçbir şey yapmadım	23 (52.3)
Bunun olacağını biliyordum, ilacı vermeye devam ettim	4 (9.0)
Acil Servise başvurdum.	1 (2.3)
İlaç vermek unutulduğunda yapılanlar	
Hiç vermiyorum.	32 (26.0)
Hatırladığım zaman verip diğer dozu zamanında veriyorum.	69 (56.1)
İki doz veriyorum.	7 (5.7)
Unutmuyorum.	15 (12.2)

İlaçların yan etkisini yaşayanların %52.3'ünün (n=23) yan etkilerin kendiliğinden geçmesini bekledikleri, %25.0'inin (n=11) doktoru arayıp ne yapması gerektiğini öğrendiği görülmüştür (Tablo 5). İlaçları zamanında vermeyi unutanların %56.1'inin (n=69) hatırladığı zaman verip diğer dozu zamanında verdiği, %26.0'sının (n=32) hiç vermediği belirlenmiştir.



Şekil 4.7. Sağlık elemanlarından memnuniyet durumlarının dağılımı

Ebeveynlerin %89.6'sının (n=112) sağlık çalışanların kendileriyle ilişkileri ve tutumlarından memnun olduğu tespit edilmiştir (Şekil 7).

Tablo 4.6. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin sosyo-demografik özellikleri ve hastalığa ilişkin özelliklere göre Ebeveyn Bilgi Ölçeği puanlarının dağılımı

	n	Ortanca	Min-Maks	p
Genel	124	12	6-17	–
Ailede epilepsi öyküsü*				0.483
Yok	79	12	6-17	
Var	45	12	8-17	
Epilepsi tanımını bilme*				0.666
Evet	78	12	6-17	
Hayır	46	12	8-17	
Kontrollere düzenli gitme durumu*				0.470
Evet	111	12	6-17	
Hayır	13	11	10-14	
Ebeveynin tedaviye yönelik değerlendirmesi**				0.673
Karmaşık	9	11	9-13	
Zorlu	32	12	8-14	
Karmaşık ve zorlu	23	12	8-17	
Anlaşılır ve kolay	61	12	6-17	
Ebeveynin ilaçları saatinde vermesi**				0.306
Evet	72	12	6-17	
Hayır	20	12	10-17	
Bazen	32	11.5	8-15	
İlaçlar konusunda herhangi bir şekilde bilgi alma*				0.884
Evet	103	12	6-17	
Hayır	21	12	8-14	
İlaçların yan etkisini yaşama*				0.885
Evet	46	12	6-15	
Hayır	74	12	7-17	
İlaç dışında başka bir yöntemle başvurma durumu*				0.135
Evet	30	12	10-15	
Hayır	94	12	6-17	

*Mann-Whitney U testi sonucu; **Kruskal-Wallis testi sonucu

Ebeveynlerin bilgi ölçeği puanları incelendiğinde, genel olarak puan ortancası 12 (min-maks:6-17) olarak hesaplanmıştır (Tablo 6). Ailesinde epilepsi öyküsü olan ve olmayan ebeveynlerin bilgi puanı ortancası sırasıyla 12 (min-maks:8-17) ve 12 (min-maks:6-17) olarak elde edilmiştir. Ailede epilepsi öyküsü olma durumuna göre bilgi puanlarının benzer olduğu görülmüştür (p=0.483). Benzer şekilde epilepsinin tanımını bilenler ile bilmeyenler arasında bilgi puanı bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir fark elde edilmemiştir (p=0.666)

Tablo 4.7. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin Bilgi Ölçeği puanlarının çocukların kullandığı epileptik ilaçlarla ilgili görüşlerine göre dağılımı

	n	Ortanca	Min-Maks	p*
İlaçları kullanmak zorunludur.				0.666
Evet	93	12	6-17	
Hayır	31	12	8-14	
İlaçlar bağımlılık yapar.				0.932
Evet	43	12	7-15	
Hayır	81	12	6-17	
Belirtilerin olmaması için ilaçlar kullanılmamalıdır.				0.788
Evet	116	12	6-17	
Hayır	8	11.5	8-14	
Nöbet bitince ilaçları bırakırım.				0.055
Evet	42	11	6-17	
Hayır	82	12	7-17	
İlaçların yan etkileri çok fazla.				0.525
Evet	19	12	8-15	
Hayır	105	12	6-17	
İlaç kullanmayı unutuyorum.				0.138
Evet	9	11	8-14	
Hayır	115	12	6-17	
İlaçların çocuğunuzun rahatsızlığını iyileştireceğine inanıyor musunuz?				0.092
Evet	116	12	6-17	
Hayır	8	11	10-13	
Tedaviden memnun musunuz?				0.783
Evet	115	12	6-17	
Hayır	9	11	7-14	
Sağlık elemanlarının tutum ve davranışlarından memnun olma durumu				0.235
Evet	111	12	6-17	
Hayır	13	11	8-17	

*Mann-Whitney U testi sonucu

Epileptik ilaçların kullanmanın zorunlu olduğunu düşünen ebeveynlerin bilgi puanı ortancası 12 (min-maks: 6-17), ilaçların zorunlu olmadığını düşünen ebeveynlerin bilgi puanı ortancası 12 (min-maks: 8-14) şeklinde elde edilmiştir (Tablo 7). Bu iki ebeveyn grubunun bilgi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0.666). Nöbetler bitince ilaçları bırakan ebeveynler ile bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı ortancası sırasıyla 11 (min-maks: 6-17) ve 12 (min-maks: 7-17) olarak hesaplanmıştır. Nöbetler bitince ilaçları bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı bırakan ebeveynlere göre daha yüksek olsa da aradaki fark sınırdan anlamsız çıkmıştır (p=0.055).

Tablo 4. 8. Anne ve babanın eğitim durumuna göre Bilgi Ölçeği puanlarının dağılımı

	Ortanca	Min-Maks	p
Annenin eğitim durumu			0.419
Okur-yazar	12	11-13	
İlköğretim	12	8-17	
Lise	11	6-17	
Üniversite	13	10-14	
Babanın eğitim durumu			0.063
Okur-yazar	11	10-13	
İlköğretim	12	10-15	
Lise	11	6-17	
Üniversite	13	10-14	

Anne ve babanın eğitim düzeyine göre Ebeveyn Bilgi Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark gözlenmemiştir ($p>0.05$, Tablo 8).

Tablo 4.9. İlaçlar konusunda bilgi alma durumuna göre çocuğunun iyileşeceğine inanma ve ilaç dışı yöntemlere başvurma durumlarının dağılımı

	İlaçlar konusunda bilgi alma		p
	Evet n (%)	Hayır n (%)	
Çocuğunun iyileşeceğine inanma			0.349
Evet	95 (92.2)	22 (100.0)	
Hayır	8 (7.8)	0 (0.0)	
İlaç dışında tedavi için başka yöntemlere başvurma			0.922
Evet	24 (23.5)	6 (27.3)	
Hayır	78 (76.5)	16 (72.7)	

İlaçlar konusunda bilgi alan ebeveynlerin %92.2'sinin ($n=95$), bilgi almayanların tamamının çocuğunun iyileşeceğine inandığı belirlenmiştir (Tablo 9). Bilgi alma durumuna göre iyileşmeye inanma durumlarının dağılımları benzerdir ($p=0.349$), İlaçlar konusunda bilgi alma durumu ile ilaç dışı yöntemlere başvurma durumlarının benzer dağılım gösterdiği görülmüştür ($p=0.922$)

Tablo 4.10. Anne babanın eğitim düzeyine göre tedavi için ilaç dışı yöntemlere başvurma durumlarının dağılımı

	İlaç dışında tedavi için başka yöntemlere başvurma		p
	Evet n (%)	Hayır n (%)	
Annenin eğitim durumu			0.001
Okur-yazar	5 (71.4)	2 (28.6) ¹	
İlköğretim	19 (31.7)	41 (68.3) ²	
Lise	4 (8.3)	44 (91.7) ^{1,2,3}	
Üniversite	2 (22.2)	7 (77.8) ³	
Babanın eğitim durumu			0.002
Okur-yazar	4 (80.0)	1 (20.0) ^{1,2}	
İlköğretim	14 (32.6)	29 (67.4)	
Lise	12 (18.2)	54 (81.8) ¹	
Üniversite	0 (0.0)	10 (100.0) ²	

^{1,2,3} p<0.05

Annenin eğitim düzeyine göre ilaç dışı yöntemlere başvurma durumunun farklılık gösterdiği tespit edilmiştir (p=0.001, Tablo 10). Annesi lise mezunu olan çocuklarda diğer çocuklara göre daha az oranda ilaç dışı yöntem kullanımı olduğu belirlenmiştir. Babası okur-yazar olan çocuklarda, babası lise ve üniversite mezunu olan çocuklara göre daha yüksek oranda ilaç dışı yöntemlere başvuru olduğu görülmüştür.

5. TARTIŞMA

Hastalıklarda tedavinin etkili olabilmesi ve hastalık sürecinin olumlu yönde iyileşmesini, hastaların uygulanan tedaviye uyumlu ve bağlı olmaları ile doğrudan ilişkilidir. Tedaviye uyumsuzluğun birçok nedeni vardır. Bunlar, tedavi planındaki karmaşa, ilaç yan etkileri, hastaların ilaç tedavisine ilişkin bilgi eksikliği, hastanın ilacın yararına ilişkin inancını yitirmesi, ilaça ilişkin daha önce olumsuz deneyimlerinin olması, ilacın bağımlılık yapacağı korkusu, tedavi ekibi ile iletişim sorunları gibi durumlardır (47). Bu bağlamda tedaviye uyumsuzluk, hastalık tedavi maliyetinin artması, hastalığın kronikleşmesi ile bireyin işlevselliğinin bozulması, iş gücü kaybı ve aileye, topluma ekonomik yük, sağlık bakım hizmetlerinin etkisiz hale getirerek zaman ve enerji kaybına yol açabilmektedir.

Bu çalışmada Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde epilepsi tanısı ile izlenmekte olan 0-18 yaş arası çocukların ve ailelerin tedaviye uyumlarını etkileyen etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma örneklemini 125 çocuk ve ailesi ile tamamlanmıştır.

Araştırmaya konu olan çocukların yaş ortancası 11 (min-maks:2-19) olarak hesaplanmıştır. Hasta çocukların % 56.8 '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 (49). Çetinkaya (2015) çalışmasında yaş ortalamasını 8.3, %51 ini erkek olarak bulmuştur (50). Güner (2015) yaş ortalamasını 10.8, %64 erkek olarak bulmuştur (10). Çalışma sonuçlarımız ilgili literatürle benzerlik göstermektedir.

Bizim çalışmamızda ebeveyn yaş ortancası 37 (22-56) olarak bulunmuştur. Güner (2015) çalışmasında ebeveynlerin yaş ortancası 37 yıl (min-maks:22-56), ebeveyn yaş ortalamasını 37 bulmuştur (10). Goker yaptığı çalışmada annelerin yaş ortalamasının 34.1, babaların yaş ortalamasının ise 38 yıl olduğu bildirilmiştir (51). Bu sonuçlarda yine benzerlik teşkil etmektedir.

Ailede hastalık öyküsü açısından hasta dağılımına bakıldığında; hastaların %36' sının ailelerinde nöbet öyküsü mevcuttur. Güner 2015 yılında yürüttüğü çalışmada ailesinde epilepsi öyküsü öyküsünü %22,9 bildirmiştir (10).

Literatürde epilepsilerin %40-60'ının etyolojisinde genetik faktörlerin etkisi vurgulanmaktadır (3). Al Rajeh ve ark.'nın (2001) Arabistan'da yaptıkları çalışmada ailede en az bir epilepsili akraba olduğu epilepsi vakalarının %24'ünde saptamıştır (52). Bu sonuçlar epilepsi hastalığında genetik faktörlerin önemli bir etkisi olduğunu güçlendirmektedir. Bunlardan yola çıkarak çocukların epilepsi hastalığı için taşıdıkları risk göz önünde bulundurulup, 1.basamak tarama programlarında nörolojik semptomlar için taramaların eklenmesi düşünülebilir.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin epilepsi hastalığının tanım bilgisi sorgulandığında % 36.8'inin epilepsi hastalığının tanımını bilmediği bulunmuştur. Avcı (2010) da yaptığı, epilepsili çocuk ve ebeveynlere yapılan eğitimin hastalığı yönetmeye etkisini incelediği çalışmaya katılan annelerin yarısından fazlası (çalışma grubu %57.7, kontrol grubu %51.9 epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu bilmediğini ifade ettikleri vurgulanmıştır (11). Bu sonuçlar göstermiştir ki epilepsi ve benzeri nörolojik hastalıkların farkındalık düzeyi oldukça düşüktür. Eğer ailevi öykü varsa çocukluk çağındaki primer ateş bulgusu bile epileptik nöbeti tetikleyebilir. Böylesi kritik durumlara ebeveynlerin yaklaşımı hastalığın tanısı açısından önem arzeder. Bu doğrultuda aşılama için ya da takip için sağlık kuruluşuna gelen ebeveynlere yönelik kısa belirti ve bulgular aktarılmalıdır.

Çalışmaya dahil olan annelerin % 48'i İlköğretim, %39.2 'si lise, %7.2'si üniversite mezunu; babaların ise %43' ü ilköğretim, % 52.6'sı lise, annelerle benzer şekilde %7.2' si üniversite mezunudur. Zararsız (2011) de yaptığı çalışmada epilepsili ailelerle yaptığı çalışmasında annelerin %60' ı ilköğretim mezunu, %10 u lise; babaların ise %46 sı ilköğretim, %33 ü lise mezundur (12). Çalışmamız bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Araştırmanın yürütüldüğü hastane çevresi gereği benzer sosyo-ekonomik değişkenlerin ortak olması düşünülebilir.

Epilepsili çocukların tanı konma yaşı ve ilk nöbet yaşı ortancaları sırasıyla 7 yıl (min-maks: 0 - 17) ve 6 yıl (min-maks: 0 - 17) olarak elde edilmiştir (Tablo 4.2). Caplin ve ark. 173 epilepsi hastalığı olan çocuk ile yaptıkları çalışmada, çocuklarda nöbetin ortalama başlangıç yaşının 6.5 ± 3.7 yıl olduğu saptanmıştır (53). Asadi-Pooya 181 epilepsi hastalığı olan çocuklarla yaptığı çalışmasında çocukların yaş ortalamasının 7.0 ± 4.6 yıl, nöbetin ortalama başlangıç yaşını ise 4.9 ± 4.2 yıl olarak belirlemiştir (54).

Ersun (2010) epilepsi hastalığı olan 130 çocuk ile yaptığı hastalığa yönelik tutuma baktığı çalışmada, çocukların %43.1' inde nöbetin 5-10 yaşları arasında ortaya çıktığını belirlenmiştir (55). Haşlak (2016) nöroloji servisinde yatan hastaların özelliklerini incelediği (n=173) olgunun 110'unun (%63,6) nöbet başlangıç yaşı 1-6 ay, 32'sinin (%18,5) 7-12 ay, 18'inin (%10,4) 13-24 ay ve 13'ünün (%7,5) ise 25 ay ve üstü olduğu bildirilmiştir (56). Görülmektedir ki dünyada ve ülkemizde epilepsi tanı konma süresiyle ilgili farklı veriler vardır. Bu durumda söz konusu belirtilerin oldukça küçük yaşlarda görüldüğü ancak ebeveynlerin çocuklarını nöroloji kliniğine getirmekte geciktikleri bunda geleneksel düşünce sisteminde epilepsi hastalığının damgalayıcı sosyo-kültürel boyununun kaynaklanmış olabileceği düşünülebilir.

Araştırma kapsamına alınabilen epilepsili çocukların neredeyse yarısı % 44 (n=55)' ünün en son 6 ay içinde, her 5 cocuktan biri % 26,4 (n=33)' ünün en son 1 yıl içinde nöbet geçirdiği görülmüştür (Şekil 4.1). Ersun (2010) epilepsi hastalığı olan 130 çocuk ile yaptıkları çalışmada, %50'sinin 1-3 yıldır epilepsi hastası olduğu, %49.2 sinin yılda 1 ve daha az sayıda nöbet geçirdiği belirlenmiştir(55). Wagner ve ark. genç epilepsi hastalarında nöbet yönetimini inceledikleri çalışmalarında çocukların %40'ı 5 yıldan daha az, %38'i 5-10 yıl, %22'si 11-15 yıldır epilepsi hastalığına sahip olduğunu ve çocukların %38'inin en son nöbetini son bir ay içinde, %43'ünün son bir yıl içinde, %20'sinin ise bir yıldan daha uzun bir süre içinde geçirdiğini belirtmişlerdir (57). Bu sonuçlar antiepileptik kullanımına rağmen nöbetlerin devam ettiğini göstermektedir. Çocukların nöbet geçirme sıklıklarının incelendiği çalışmalarda ve bizim bulgularımız doğrultusunda nöbet sıklıklarının nispi olarak azaldığı ancak yinede sürdüğü görülmüştür. Araştırma bulgularımız literatürle uyumlu bulunmuştur.

Epilepsi tedavisi alan çocukların düzenli kontrole devamlılık durumlarına göre incelendiğinde düzenli kontrolüne uyanlar %89.6 (n=112) ile bulunmuştur (Tablo 4.2). Zararsız (2011) epilepsili çocuk ve ebeveynlerle ilgili Mersin' de yürüttüğü çalışmasında, epilepsi tanımlı çocukların içerisinde düzenli kontrollere gidenleri %93.3 olarak bildirmiştir (12). Ülkemizde yürütülen bir başka çalışmada Güven (2012) epilepsili çocukların kontrollerine istenilen zamanlarda gidenleri %93.4 olarak bildirmiştir (10).

Erişkin epilepsi tanılı bireylerde yapılan bir çalışmada Acaroğlu (2016) ilaç uyumunun yaşam kalitesine etkisini incelemiş ve hastaların %59.1 (n=68)'i ilaçlarını düzenli kullandığını bunların içinden %63.2'sinin düzenli ilaç kullanma ve uyum nedeni olarak yeterli bilgi sahibi olmak olduğunu belirtmiştir (58). Şenol ve ark.'nın (2009) yetişkin epilepsili hastaların AEİ tedavisine uyumunu etkileyen etmenleri inceledikleri çalışmalarında bu alana vurgu yaptığı görülmüştür (59). Gün (2006) epilepsili bireylerin tedaviye uyumunu incelediği çalışmasında % 78.5'inin düzenli kontrollere devam ettiğini belirtmiştir (62). Bu sonuçlar hem çocuk hem erişkin epilepsi hastalarında benzer yönere sahiptir. Sağlık bakım hizmetlerinde ve tanı kayıt sistemlerindeki iyileştirmelerin bu sonucu doğrulduğunu düşünebilir. Ayrıca sosyo-ekonomik durumu yetersiz olanların bile hizmet sunum kapsamına dahil edildiği için epilepsi gibi nörolojik ve toplumsal yansımaları olan hastalığın takibi kolaylaştırmıştır. Bireylerin ve ailelerin epilepsi hakkında bilgilendirilmesi, ilaçlarını düzenli kullanmasını, kontrollere düzenli gitmesini, hastalıkları ile daha etkili biçimde baş etmesini sağlayarak yaşam kalitelerini de artıracaktır.

Epilepsi hastalığı nedeniyle hastaneye yatışlara bakıldığında çalışmamıza katılan epileptik çocukların % 17.6'sı (n=22) en az 1 kez, %74.4 (n=93) gibi büyük bir çoğunluğunun ise hiç hastaneye yatmamış olduğu görülmüştür. Zararsız'ın (2009) çalışmasına katılan grubun %30'unun (n=9) epilepsi nedeniyle en az bir kez hastaya yattığını belirtmiştir (12). Güner (2015) İstanbul' da yürüttüğü epilepsili çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlere baktığı çalışmasında da %42.9'inin (n=45) hastaneye yattığını, bunların içinden %25.9 (n=25) i bir kez, %19 (n=20) ise birden fazla yatış yapıldığını ortaya koymuştur (10).

Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin yarısı % 48.8'i (n=61), çocuklarının tedavisini anlaşılır ve kolay bulurken, % 7.2'sinin (n=9) karmaşık, % 25.6'sının (n=32) zorlu bulduđu görülmüştür (Tablo 4.3). İlgili literatür incelendiğinde çoklu ilaç tedavisi alan farklı grup kronik hastalığa sahip bireylerde deđişik bulgulara rastlanmıştır. Aksoy'de (2013) bipolar bozukluđu olan hastalarda ilaç uyumunu incelediđi araştırmasında, okur-yazar olmayan grupta ilaç uyumsuzluđu, üniversite mezunu olan grupta ilaç uyumu anlamlı olarak yüksek bulduđunu ifade etmiştir (67). Bu doğrultuda bilgi düzeyi yüksek, tedavisini anlayıp yönetebilen sürecin farkında olan bireylerin tedavisini sahiplendiđi, kolay ve anlaşılabilir bulduđu düşünülebilir.

Tam aksi tedavisini zorlu bulanların uyumunun düşük olarak beklenmesi, bununda hastaneye tekrarlı yatış ve maliyet açısından olumsuz etki edeceği düşünülebilir.

Ebeveynlerin % 58.1'i (n=72) ilaçları zamanında verdiğini, % 81.4'ü (n=103) ilaçlar konusunda herhangi bir şekilde bilgi aldığını belirtmiştir. Ebeveynlerin ilaçları zamanında vermeme nedenleri Şekil 5'te verilmiştir. Ebeveynler en çok ev işlerinden kaynaklı yoğunluk nedeniyle % 42.4, (n=22), ikinci sırada unutkanlık nedeniyle % 28.8, (n=15) ilaçları zamanında vermedikleri görülmüştür (Tablo 4.3). Çevik ve ark.nın Tokat ilinde yaptıkları, astım hastası çocuğu olan ebeveynlere verilen hemşirelik eğitiminin etkinliğine baktıkları çalışmalarında, verilen eğitimle geçirilen astım atak ataklarının sayısının azaldığı, ebeveynlerin kontrollere düzenli geldikleri ve tedaviden memnun kalma sayısının arttığı sonucunu bulmuşlardır (68). Alçı (1996) epilepsili çocukların okul yaşantısında karşılaştığı sorunları incelediği çalışmasında, epileptik ilaç kullanan çocukların %50'sinin ilacını yanlış kullandığı, ilacın yan etkileri, ilaç temin etmedeki sıkıntı, ilaç kullanmayı istememe ve ilaç almayı unutma gibi nedenlerle ilaçlarını düzenli olarak kullanmadıklarını saptamıştır (14). Tedaviye uyumun ana bileşenlerinden bir tanesi ilacın zamanında alınmasıdır. Çeşitli nedenlerden doz atlamaları yapılırsa beklenen tedavi sonuçları ya olumsuz olacak ya da umulan süreç uzayacaktır. Bu konuda özellikle çocukluk çağı kronik hastalığa sahip ebeveynlerin bilgilendirilmesi ilacın tam zamanında uygulanmasının farkındalığını kazandırılmalıdır.

Ebeveynlerin ilaç tedavisi ile ilgili bilgi aldıkları kaynakların dağılımı Şekil 3'te verilmiştir. Buna göre, % 59.2 (n=61) oranında doktordan, % 22.3 (n=23) oranında internetten, %9.7 si ise hemşireden bilgi alındığı tespit edilmiştir. Ebeveynlerin epilepsi tedavisiyle ilgili bilgi alma durumlarına bakıldığında Çoşkun (2005) de epilepsili çocuğa sahip anne babaların yaşam kalitesini incelediği çalışmasında annelerin % 61.9'unun epilepsi ve ilaçlarla ilgili bilgi almadığı, bilgi alanların ise % 62.5'inin aldıkları bilgiyi yeterli bulmadığı, babaların % 64.0'ının bilgi almadığı, epilepsi ile ilgili bilgi alanların ise % 55.5'inin aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları görülmektedir (15). Çin'de yapılan bir çalışmada epilepsi hastalığının yönetimi konusunda hasta ailelerinin % 70'nin bilgi sahibi olmadığını saptanmıştır (61). Bu sonuç, hasta sağlık sürecinin ağırlıklı olarak hekim kontrolünde yürüdüğü kanısını uyandırabilir. Bu süreçte çocuk ve erişkin dahili kliniklerde hemşirelere daha fazla otonomilerini kullanmaları konusunda teşvik edilebilir.

Bu bağlamda hasta bakım çıktılarına hemşireden bağımsız yürütmek uyumsuzluğu yükseltir, hasta bakım maliyetlerini artırabilir. Bu noktada kliniklerde yürütülen hasta okulları örnek teşkil edilebilir.

Epilepsili çocukların %38.3'ü (n=46) ilaç tedavisinden kaynaklı yan etki yaşadığını belirtmiştir. Bu yan etkilerin dağılımı incelendiğinde (Tablo 3, Şekil 4), en çok uyku halinin (n=15), en az solunum sıkıntısı, saç dökülmesi ve hiperaktivitenin (n=1) gözlemlendiği belirlenmiştir (Şekil 4.5). Güven (2013) ise anti epileptik ilaçların yan etki oranını %24.1, Güner ise çalıştığı grupta %17,3'ü oranında yan etki görüldüğünü bulmuştur (49,10). Alçı, epilepsili 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 (14). Ersun (2010) epileptik çocukların %20'si ilaçların yan etkisini yaşadığını belirtmişlerdir (57). Çocukların %23.1'i yan etki olarak kilo alımı, %23.1'i uyku hali, %15.4'u sinirlilik, %11.5'i unutkanlık, %19.2'si dikkat dağınıklığı, %7.7'si saç dökülmesi olarak belirtmişlerdir. Yılmaz (2012) antipsikotik kullanan hastalarda ilaç yan etkileri ve ilaç uyumu incelediği çalışmasında, uyumu yüksek olanların, uyumu düşük olanlara göre daha az yan etki yaşadığını belirtmiştir (69). Bu konuyla ilgili literatür tarandığında farklı kronik hasta grubundaki hastaların ilaç yan etki sebebiyle tedaviye uyum durumları değerlendirilmiştir. AEİ merkezi sinir sistemi ve nörotransmitter mekanizması üzerine etkilediği için algı kapasitesi daralması ve oryantasyon sorunları çocukluk çağında günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkiler. Bu araştırma kapsamında çocukların günlük yaşam aktiviteleri değerlendirilemedi ancak ileride çalışmalar için önerilebilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin % 24.2'sinin (n=30) tedavi için ilaç dışı yöntemlere başvurdukları belirlenmiştir (Tablo 4.3). Bunlar sırayla hocaya götürmek %43.3 tekke, mezar gibi yerlere götürmek %36.7, muska taşımak %3 ve okunmuş su içirmek %23.3'tir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada Gün (2006) epileptik hastaların %19'unun tıbbi tedavi dışında başka yöntem dendiğini belirtmiştir (62). Ülkemizde epilepsi mistik ve doğaüstü bir olay olarak düşünülebilir. Bizim verilerimiz doğrultusunda tıbbi tedavi dışında başka yöntemlerin kullanılma oranının düşük olması sevindirici olup, nedeni çalışma grubumuzdaki hastaların ebeveynlerinin büyük çoğunluğunun genç bireylerin oluşturması olabilir.

Çalışmaya dahil olan epilepsili ebeveynlerden %89.6'sı çocuklarını düzenli kontrollerine götürdüğünü, neredeyse yarısından fazlası %58.1'i (n=72) ilaçları düzenli verdiğini, tamamına yakını %97.6 'sı (n=122) epilepsi tedavisinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerektiğini, %93.5'inin belirtilerinin olmaması için ilaç kullanılması gerektiğini ve yine % 66'sı ilacı kesmeye kendilerinin karar vermeyeceğini ifade etmesi, çalışma grubumuzun tedaviye uyumlarının iyi olduğunu göstermektedir (Tablo 4.2, Tablo 4.3, Tablo 4.4). Tedaviye uyumuyla ilgili yabancı literatürde benzer çalışmalar bulunmaktadır. Sarah ve ark. larının epilepside ilaç uyumsuzluğuna anlamaya yönelik yaptıkları çalışmalarında, %68.3 (n = 764)'i yüksek uyumlu, %31.7 (n=355) 'si ise düşük ilaç uyumlu bulmuştur (61). Asadi ve akbar adölasan yaştaki epilepsi hastalarındaki ilaç uyumuna baktıkları çalışmalarında (n=181) ilaç uyumunu, hastaların kendileri ya da ebeveynleri tarafından verilen ilaçların doğru dozda ve düzenli olarak verilmesine göre değerlendirmişlerdir (54). %72.3 ünün uyumu başarılı, %27.7 sinin ise uyumunu yetersiz bulunmuştur (53). Modi ve arkadaşları ilaç uyumunun nöbet görülme sıklığını etkileyip etkilemediğine baktıkları, 106 katılımcı ile yaptıkları çalışmalarında AEİ uyumunu 4 kategoride değerlendirmişlerdir. %37'sini yüksek uyumlu, %37'sini orta uyumlu, %9'u değişken uyumlu ve %5'inin düşük ilaç uyumu gösterdiğini belirtmiştir. Ayrıca uyumu yüksek olanlarda nöbet görülme oranının düşük olduğunu belirtmişlerdir (66). İlaç uyumu yüksek olanların tedavi protokolü ve reçeteye uyumları, bilgi düzeyi yüksek olanların daha kolay uyum sağladıkları görülmüştür.

Çalışmamıza katılan epileptik çocukların %78.4'ü (n=98) monoterapi, % 21.6'sı (n=27) politerapi tedavi almaktadır (Tablo 4.3). Bu alanda yapılan epileptik ilaç kullanımıyla ilgili bir diğer çalışmada Yılmaz ve arkadaşları, hastaların %83.7'sinin monoterapi, %16.3'ünün politerapi aldığı belirlenmiştir (9). Gün(2006) çalışmasında hastaların %75.8'i monoterapi, %24.2'si politerapi almaktadır (62). Farklı çalışmalarda politerapi ve monoterapi kullanımı ülkeler arasında farklılık gösterdiği belirtilmiştir (63). Çalışmamız literatürle paralellik göstermektedir.

Ebeveynlerin çocuklarının kullandıkları epileptik ilaçlar hakkındaki görüşleri incelendiğinde, % 75.4 (n=94) ünün ilaçların kullanımının zorunlu olduğunu, 122'sinin (% 97.6) ilaçların düzenli kullanımının çocuklarının iyileşmesi için gerekli olduğunu, ilaç tedavisinin faydalı olduğunu ve tedavinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerektiğini düşündüğünü belirlenmiştir (Tablo 4.4). Ebeveynlerin ilaç kullanımıyla ilgili tutumları tedavi memnuniyetleriyle açıklanabilir. Ebeveynlerin % 92'si(n=115) tedaviden memnun olduklarını ve % 89.6'sı (n=112) sağlık çalışanların kendileriyle ilişkileri ve tutumlarından memnun olduğu belirtmiştir (Tablo 4.4, Şekil 4.7).

Ebeveynlerin % 35.2'si (n=44) ilaçların bağımlılık yaptığını, % 15.2'si (n=19) ilaçların yan etkilerinin fazla olduğunu belirtmiştir. İlaçların yan etkisini yaşayanların % 52.3'ünün (n=23) yan etkilerin kendiliğinden geçmesini bekledikleri, % 25.0'inin (n=11) doktoru arayıp ne yapması gerektiğini öğrendiği görülmüştür. İlaçları zamanında vermeyi unutanların % 56.1'inin (n=69) hatırladığı zaman verip diğer dozu zamanında verdiği, % 26.0'sinin (n=32) hiç vermediği belirlenmiştir (Tablo 4.5). Yapılan çalışmalarda kültürler arası kıyaslamalara gidilmiş ve farklı değişkenler arasında ilaç kullanımı, ilaç sayısı, besin tedavileri, toplumsal tutumlar değerlendirilmiştir (71, 72). Bu sonuçlar doğrultusunda araştırma kapsamına aldığımız ebeveynler epileptik ilaçlarla ilgili geçmiş yaşam deneyimleri, daha önce öğrenilmiş bilgilerin epileptik tedaviye uyumu etkilediği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin bilgi ölçeği puanları incelendiğinde, genel olarak puan ortancası 12 (min-maks:6-17) olarak hesaplanmıştır (Tablo 4.6). Ailesinde epilepsi öyküsü olan ve olmayan ebeveynlerin bilgi puanı ortancası sırasıyla 12 (min-maks:8-17) ve 12 (min-maks:6-17) olarak elde edilmiştir. Ailede epilepsi öyküsü olma durumuna göre bilgi puanlarının benzer olduğu görülmüştür (p=0.483). Benzer şekilde epilepsinin tanımını bilenler ile bilmeyenler arasında bilgi puanı bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir fark elde edilmemiştir (p=0.666). Avcı (2010) da epilepsili çocuk ve annelerle yaptığı araştırmasında, eğitim öncesi, çalışma grubundaki annelerin epilepsi bilgi ölçeği puan ortalamalarının 10.23 ± 4.77 , kontrol grubundaki annelerin ise 9.48 ± 4.85 olduğu belirlenmiştir. Aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu verilen planlı eğitimin, bilgi düzeyini yükselttiği görülmüştür (11).

Üstündağ (2015) epilepsili çocuğu olan ebeveynlere verilen psikoeğitimin etkinliğini incelediği çalışmasında deney grubunda ön testte puan ortalamasını 12.4 ± 2.44 bulurken, son testte ortalama 17.5 ± 1.96 olarak bulmuştur (72). Çocukluk çağı epilepsisi gibi spesifik sürekli takip ve tedavi gerektiren hastalıklarda ebeveynlerin bilgi düzeyi, duygu durumu, sosyo-ekonomik koşulları ve diğer değişkenler hastalığın medikal tedavisini ve remisyon sürecini etkiler. Bu halde, epilepsili çocuk ve ebeveynlerine özgün çalışma modeli geliştirilmelidir.

Epileptik ilaçların kullanmanın zorunlu olduğunu düşünen ebeveynlerin bilgi puanı ortancası 12 (min-maks: 6-17), ilaçların zorunlu olmadığını düşünen ebeveynlerin bilgi puanı ortancası 12 (min-maks: 8-14) şeklinde elde edilmiştir (Tablo 7). Bu iki ebeveyn grubunun bilgi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.666$). Nöbetler bitince ilaçları bırakan ebeveynler ile bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı ortancası sırasıyla 11 (min-maks: 6-17) ve 12 (min-maks: 7-17) olarak hesaplanmıştır. Nöbetler bitince ilaçları bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı bırakan ebeveynlere göre daha yüksek olsa da aradaki fark sınırdan anlamsız çıkmıştır ($p=0.055$). Yapılan çalışmalarda bilgi puanı ile epileptik tedavi ve ilaç uyumunun doğru orantılı etkilendiği görülmüştür. Benzer konuda yabancı literatürde bakıldığında yapılan bir çalışmada, ilaç uyumsuzluğu olan epilepsili çocukların anneleri ile (deney=14, kontrol=39) öntest –sontest şeklinde uyguladığı eğitim programının sonucunda deney grubundaki annelerin hastalığın tedavisi ve nöbet hakkındaki bilgi düzeylerinin anlamlı bir şekilde arttığını bulmuştur (74). Bu araştırmadaki bulgular ışığında hastalıkla ilgili bilgi seviyesi yüksek olanların nöbet sıklığı azalsa bile ilaç protokolüne uyum sağladıkları görülmüştür.

İlaçlar konusunda bilgi alan ebeveynlerin % 92.2'sinin ($n=95$), bilgi almayanların tamamının çocuğunun iyileşeceğine inandığı belirlenmiştir (Tablo 4.9). Bilgi alma durumuna göre iyileşmeye inanma durumlarının dağılımları benzerdir ($p=0.349$). İlaçlar konusunda bilgi alma durumu ile ilaç dışı yöntemlere başvurma durumlarının benzer dağılım gösterdiği görülmüştür ($p=0.922$). Buradaki sonuçlar bilgi düzeyine göre toplumsal farklılık gösterebilir tedavinin yürütüldüğü çevresel ve sosyal değişkenler göz önünde bulundurularak bilgi içeriği ve eğitim materyalleri düzenlenebilir.

Annenin eğitim düzeyine göre ilaç dışı yöntemlere başvurma durumunun farklılık gösterdiği tespit edilmiştir ($p=0.001$, Tablo 4.10). Annesi lise mezunu olan çocuklarda diğer çocuklara göre daha az oranda ilaç dışı yöntem kullanımı olduğu belirlenmiştir. Babası okur-yazar olan çocuklarda, babası lise ve üniversite mezunu olan çocuklara göre daha yüksek oranda ilaç dışı yöntemlere başvuru olduğu görülmüştür ($p=0.002$, Tablo 4.10). Çocukluk çağı hastalıklarında ebeveynlerin tutumu ve davranışları hastalık seyrini etkiler (74). Bizim toplumumuzda çocuk büyütmenin sorumluluğu, ihtiyaçlarının giderilmesi genel olarak anneye biçilmiş bir roldür. Bu doğrultuda çalışma verilerinin derlenmesi sürecinde ebeveyn olarak neredeyse %90 anneyle görüşülmüştür. Kadınlar hastalıkla ilgili ve genel bilgi seviyesinin yükseltilmesi hastalığın seyrini olumlu etkiler, hasta takip maliyetlerini, tekrarlı yatışları azaltabilir. Bu hususta yeni bilgiye de açık olmaları için bireysel eğitimle beraber, epilepsi hemşiresi, anne, baba, çocuk, öğretmen, eczacı, hekim gibi bileşenlerin dahil olduğu bilişim sistemleriyle entegre öğrenme modelleri geliştirilebilir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1.Sonuçlar

Epilepsili çocukların ve ebeveynlerinin tedaviye uyum düzeylerinin ve ailelerin hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin belirlenmesi amacıyla yaptığımız çalışmamızda bulunan sonuçlar şunlardır;

1. Araştırmaya 125 epilepsili çocuk ve ailesi dahil edilmiştir. Hasta çocukların % 56.8'si (n=71) erkektir. Epilepsi hastası çocukların yaş ortancası 11 (min-maks:2-19) olarak hesaplanmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaş ortancası 37 yıl (min-maks:22-56)'dir. % 36.0 (n=45)'sinin ebeveynin ailesinde epilepsili başka bir hasta olduğu görülmüştür. Çalışmaya dahil olan annelerin % 48'i ilköğretim, %39.2 'si lise, %7.2'si üniversite mezunu; babaların ise %43' ü ilköğretim, % 52.6'sı lise, annelerle benzer şekilde %7.2' si üniversite mezunudur. (Tablo 4.1).
2. Epilepsili çocukların tanı konma yaşı ve ilk nöbet yaşı ortancaları sırasıyla 7 yıl (min-maks: 0 - 17) ve 6 yıl (min-maks: 0 - 17) olarak elde edilmiştir. Çocukların en az 1 en fazla 5 kere hastanede yattığı, bir yılda en az 1 en fazla 52 kere nöbet geçirdikleri belirlenmiştir. Çocukların % 89.6'sının (n=112) kontrollere düzenli gittiği tespit edilmiştir (Tablo 4.2).
3. Epilepsili çocukların % 44.0'ünün (n=55) en son 6 ay içinde, % 26.4'ünün (n=33) en son 1 yıl içinde nöbet geçirdiği görülmüştür (Şekil 4.1). Hasta çocukların % 59.8'inin (n=73), yılda iki kere, % 29.5'nin yılda dört veya daha fazla kontrole gittiği gözlenmiştir (Şekil 4.2).
4. Ebeveynlerin % 48.8'i (n=61), çocuklarının tedavisini anlaşılır ve kolay bulurken, % 7.2'sinin (n=9) karmaşık, % 25.6'sının (n=32) zorlu bulunduğu görülmüştür (Tablo 4.3). Ebeveynlerin % 58.1'i (n=72) ilaçları zamanında verdiğini, % 81.4'ü (n=103) ilaçlar konusunda herhangi bir şekilde bilgi aldığını belirtmiştir.

Ebeveynlerin bilgi aldıkları kaynakları olarak % 59.2 si(n=61) oranında doktordan, % 22.3 (n=23) oranında internetten bilgi alındığı tespit edilmiştir (Şekil 4.3).

5. Ebeveynlerin % 38.3'ünün (n=46) ilaçların yan etkilerini gördükleri, bu yan etkilerin incelendiğinde, en çok uyku halinin (n=15), en az solunum sıkıntısı, saç dökülmesi ve hiperaktivitenin (n=1) gözlemlendiği belirlenmiştir (Şekil 4.4). Ebeveynlerden % 24.2'sinin (n=30) tedavi için ilaç yerine başka bir yönteme başvurdukları belirlenmiştir (Tablo 4.3).
6. Ebeveynlerin ilaçları zamanında vermeme nedeni olarak en çok ev işlerinden kaynaklı yoğunluk % 42.4 (n=22), ikinci sırada unutkanlık nedeniyle % 28.8 (n=15) ilaçları zamanında vermedikleri görülmüştür (Şekil 4.4).
7. Ebeveynlerin çocuklarının kullandıkları epileptik ilaçlar hakkındaki görüşleri incelendiğinde, 94'nün (%75.4) ilaçların kullanımının zorunlu olduğunu, 122'sinin (%97.6) ilaçların düzenli kullanımının çocuklarının iyileşmesi için gerekli olduğunu, ilaç tedavisinin faydalı olduğunu ve tedavinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerektiğini düşündüğünü belirlenmiştir. Ebeveynlerin % 35.2'si (n=44) ilaçların bağımlılık yaptığını, % 15.2'si (n=19) ilaçların yan etkilerinin fazla olduğunu belirtmiştir (Tablo 4.4).
8. İlaçların yan etkisini yaşayanların % 52.3'ünün (n=23) yan etkilerin kendiliğinden geçmesini bekledikleri, % 25.0'inin (n=11) doktoru arayıp ne yapması gerektiğini öğrendiği görülmüştür. İlaçları zamanında vermeyi unutanların % 56.1'inin (n=69) hatırladığı zaman verip diğer dozu zamanında verdiği, % 26.0'sinin (n=32) hiç vermediği belirlenmiştir (Tablo 4.5).

9. Ebeveynlerin % 89.6'sının (n=112) sađlık alıřanların kendileriyle iliřkileri ve tutumlarından memnun olduđu tespit edilmiřtir (řekil 4.7).
10. Ebeveynlerin bilgi leđi puanları incelendiđinde, genel olarak puan ortancası 12 (min-maks:6-17) olarak hesaplanmıřtır. Ailesinde epilepsi yküsü olan ve olmayan ebeveynlerin bilgi puanı ortancası sırasıyla 12 (min-maks:8-17) ve 12 (min-maks:6-17) olarak elde edilmiřtir. Ailede epilepsi yküsü olma durumuna gre bilgi puanlarının benzer olduđu grlmüşür (p=0.483, Tablo 4.6).
11. Epileptik ilaların kullanmanın zorunlu olduđunu düşünen ebeveynlerin bilgi puanı ortancası 12 (min-maks: 6-17), ilaların zorunlu olmadıđını düşünen ebeveynlerin bilgi puanı ortancası 12 (min-maks: 8-14) řeklinde elde edilmiřtir. Bu iki ebeveyn grubunun bilgi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadıđı belirlenmiřtir (p=0.666). Nbetler bitince ilaları bırakan ebeveynler ile bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı ortancası sırasıyla 11 (min-maks: 6-17) ve 12 (min-maks:7-17) olarak hesaplanmıřtır. Nbetler bitince ilaları bırakmayan ebeveynlerin bilgi puanı bırakan ebeveynlere gre daha yksek olsa da aradaki fark sınırdan anlamsız ıkmıřtır (**p=0.055**) (Tablo 4.7).
12. Anne ve babanın eđitim dzeyine gre Ebeveyn Bilgi leđi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark gzlenmemiřtir (p>0.05, Tablo 4.8).
13. İlalar konusunda bilgi alan ebeveynlerin %92.2'sinin (n=95), bilgi almayanların tamamının ocuđunun iyileřeceđine inandıđı belirlenmiřtir
14. Bilgi alma durumuna gre iyileřmeye inanma durumlarının dađılımları benzerdir (p=0.349). İlalar konusunda bilgi alma durumu ile ila dıřı yntemlere bařvurma durumlarının benzer dađılım gsterdiđi grlmüşür (p=0.922, Tablo 4.9).

15. Anne ve babanın eğitim seviyesi artıkça ilaç dışı yöntemlere başvurmada azalma olduğu belirlenmiştir. Anne ve babaların eğitim düzeyine göre ilaç dışı yöntemlere başvurma durumunun farklılık gösterdiği bulunmuştur ($p=0.002$, Tablo 4.10).

6.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur;

1. Hemşire, eğitim ve danışmanlık rollerini kullanarak, ailelerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerini karşılayabilir, yaşadıkları zorlukları ve kaygılarını giderebilir,
2. Epilepsili çocuk ve ailelerin katıldığı, interaktif eğitim tekniklerinin kullanıldığı ve etkin grup etkilesiminin sağlandığı, düzenli ve sürekli eğitimlerin verilmesi, bu eğitimlerin verilmesi için çocukların kontrollerinin yapıldığı birimlerde hemşirenin aktif olarak rol aldığı eğitim biriminin oluşturulması, epilepsili çocuğu olan ailelere hastalığın bakımı, tedavi süreci ve çocuğun gelişim özelliklerine ilişkin eğitim verilmesi,
3. Aynı sorunu yaşayan çocuk ve ailelerin bir arada eğitim alabilecekleri, sorunlarını konuşabilecekleri sosyal destek gruplarının oluşturulması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Saltık S. Çocukluk Epilepsilerinde Tıbbi Tedavi. *JournalAgent*. 2014, 20: 50-55
doi: 10.5505/epilepsi.2014.29292.
2. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2006, 49: 155-168.
3. Baykan B, Gürss C. Gökyigit A. *Nöroloji*, (Ed: Öge E.A), Epilepsi, 2.Basım, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2004, 279-308.
4. Eskazan E, Özkara Ç, Özyurt E, *Epilepsilerde tanı ve tedavi* (Ed: Eskazan E), 1. Basım, İstanbul, Güncel Tıp Yayınları, 1998.
5. Hosking GP, Sander JW. The specialist nurse role in the treatment of refractory epilepsy. *Onlinelibrary*. 2004, 13(5): 303-307. doi:10.1111/j.1528-1167.2006.00503.x/full
6. Ünal AS. Epilepsili Çocuğu Olan Ailelerin Problem Çözme Becerileri, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara: Gülhane Askeri Tıp Akademisi, 2004.
7. Tan XC ve ark. Factors affecting adherence to antiepileptic drugs therapy in Malaysia. *Nerology Asia*. 2015, 20(3): 235-241.
8. Yang A, Wang B. Validation of Chinese version of the Morisky Medication Adherence Scale in patients with epilepsy. *National Center for Biotechnology Information*. 2014, 23(7): 295-299.
9. Yılmaz H, Mavioglu H, Tosun C, Okudur İ. Epilepsi olgularımızın demografik ve klinik özellikleri: poliklinik tabanlı bir çalışma. *Düşünen Adam*. 2000,13(3): 180-184.
10. Güner F, Epilepsi Tanısı İle İzlenen 8 – 12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, 2015.

11. Avcı Ö, Eğitimin Epilepsili Çocuk Ve Annelerinin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Kayseri: Erciyes Üniversitesi, 2010.
12. Zararsız M, Epilepside Güvenliğin Sağlanmasına İlişkin Çocuğa ve Ebeveynlere Verilen Eğitimin Etkililiğinin Değerlendirilmesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Mersin: Mersin üniversitesi, 2009.
13. Çolak M, Epilepsisi Olan Çocuklarda Psikiyatrik Bozukluklar ve Psikiyatrik Bozuklukların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2012.
14. Alçı E, Epilepsili Çocukların Okul Yaşantısına İlişkin Karşılaşılan Güçlükler, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi, 1996.
15. Coşkun Y, Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Kayseri, Erciyes Üniversitesi, 2010.
16. Öge E, Baykan B, *Nöroloji*, 2.Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2011.
17. Görgülü Ü, Fesci H. Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin Psikososyal etkileri, *Göztepe Tıp Dergisi*, 2011, 26(1): 27-32.
18. Yeni SN. Epilepsi epidemiyolojisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurologic-Special Topic*. 2008, 1(2): 9-16.
19. Topbaş M, Özgün Ş, Sönmez MF, Aksoy A, Çan G, Yavuzylmaz A, Çan E. Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon. *Iran Journal of Pediatric*. 2012, 22(3): 344-350.
20. Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. Child Health Nursing Partnering with Children&Families, 2. Baskı, Pearson, Mynursingkit. 2010: 1316-1389.

21. Bryant R, Schultz R. The Child with Cerebral Dysfunction. In: Wong's Nursing Care of Infants and Children, 8. Baskı, Hockenbery/Wilson, Mosby Elsevier. 2007, 1652-1670.
22. Efe E, İşler A. Sinir sistemi hastalıkları İçinden: *Pediatric Hemşireliği* (Ed: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B), Ankara, Akademisyen TıpKitabevi, 2013: 611-658.
23. Berg, AT. Berkovic, SF. Brodie, MJ. Buchhalter, J. Cross, JH. van Emde Boas, W. Engel, J. French, J. Glauser, TA. Mathern, GW. Moshe, SL. Nordli, D. Plouin, P. Scheffer, IE. (2010), Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. 2010, 51(4): 676-685. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x
24. Lüders, H, Acharya J, Baumgartner C, Benbadis S, Bleasel A, Burgess R, & Hamer H. Semiological seizure classification. *Epilepsia*, 1998, 39(9):1006-1013
25. Serdaroğlu A. Epileptik Nöbet ve Sendromların Sınıflandırılması, İçinden: *Temel Pediatric* (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.). Ankara, Güneş Tıp Kitabevi, 2010: 1246-1249.
26. Çavuşoğlu H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*, 12. Basım, Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2015: 353-385.
27. Turanlı G. Epilepsi Tedavisi İçinden: *Temel Pediatric* (Ed: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.). Ankara, Güneş Tıp Kitabevi, 2010: 1257-1261.
28. Emre M. Nöroloji Temel Kitabı, 1. Baskı, Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 2013.
29. Baslo B. Gürses C. Epilepsi. İçinde: *Merrit's Neurology* (Ed: Rowland L). 11. Baskı, İstanbul, Güneş Tıp Kitabevleri, 2008: 578-603.
30. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G & French J., Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc

- Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 2010, 51(6): 1069-1077.
31. Stevanovic D, Miladinovic DL, Jovic N, Sarenac M. The Serbian QQLIEAD-48: translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation. *Epilepsy Behavior*, 2005, 7(2): 240-5.
 32. Erşahin Y. Çocuklarda epilepsi cerrahisi. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatric Science*, 2007, 3(1):36-41.
 33. Törüner EK, Büyükgönenç L, Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Göktuğ Yayıncılık, Ankara, 2012: 677-680.
 34. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, Kluger G, Jacob K, Rahn D, Winter R, Pfäfflin M. Famoses: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy&Behavior*, 2007: 10:44-48.
 35. Uysal S, Ercan T. Epilepsi, spor, psikososyal yaşam. *Türk Pediatri Arşivi*, 2005, 40: 68-71.
 36. Spangenberg JJ, Lalkhen N. Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *South African Family Pract*, 2006, 48: 60-63.
 37. Rodenburg R, Stams GJ, Meijer AM, Aldenkamp AP, Dekovic M. Psychopathology in children with epilepsy: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 2005, 30: 453-46.
 38. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez M. Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi; *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2010;2(2):190-205. Eıssn:13090674 Pıssn:13090658.
 39. Stephan LHD. Parental factors associated with adaptation in children with pediatric epilepsy. *ProQuest Digital Dissertations*, Indiana University School of Nursing, 2002.
 40. Goodwin M, Higgins S, Lanfear HJ, Lewis S, Winterbottom J. The role of the clinical nurse specialist in epilepsy, A national survey. *Seizure*, 2004, 13: 87-94.

41. Greenhill L, Betts T, Pickard N. The Epilepsy Nurse Specialist-Expendable Handmaiden or Essential Colleague?. *Seizure*, 2000, 10: 615-624.
42. Hosking GP. The Specialist Nurse Role in The Treatment of Refractory Epilepsy. *Seizure*, 2004, 13(5):307-307.
43. Gülay B. Epilepsili Hastaların Tedaviye Uyumlarının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri, Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara: Gülhane Askeri Tıp Akademisi, 2014.
44. Goodwin M, Higgins S, Lanfear HJ, Lewis S, Winterbottom J. The role of the clinical nurse specialist in epilepsy, A national survey. *Seizure*, 2004, 13: 87-94.
45. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, Kluger G, Jacob K, Rahn D, Winter R, Pfäfflin M. Famoses: A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy&Behavior*, 2007, 10: 44-48.
46. Snead K, Ackerson J, Bailey K, Schmitt MM, Madan-Swain A, Martin RC. Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy&Behavior*, 2004, 5(4): 547-56.
47. Demirkıran F, Terakye G. Depresif hastaların ilaç tedavisine uyumları ve destekleyici hemşirelik uygulamalarının uyum düzeyine etkisi. *Kriz Dergisi*, 2001, 9: 29-39.
48. Austin J, Mcnelis AM, Shore CP, Dunn D, Musick B. A Feasibility study of a family seizure management program: Be seizure smart. *Journal of Neuroscience Nursing*, 2002; 34 (1): 30-37.
49. Güven TŞ, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi, Antalya: Akdeniz Üniversitesi, 2013.

50. Çetinkaya F, Çocuk Nöroloji Polikliniğinde 2009-2012 Yılları Arasında Dirençli Epilepsi Tanısı alan Hastaların Etiyolojik Değerlendirilmesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Bursa, Uludağ Üniversitesi, 2015.
51. Goker ve ark. Complementary and alternative medicine use in Turkish children with epilepsy. file:///C:/Users/Asus/Desktop/goker%20ZIIS0965229912001100, pd erişim tarihi: 1.04.2017.
52. Rajeh A. The prevalence of epilepsy and other seizure disorders in an Arab population: a community-based study. *Seizure*. 2001, 10(6): 410-415.
53. Caplin D, Austin JK, Dunn DW, Shen J, Perkins S. Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. *Children's Health Care*, 2002, 31(4): 295-309, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctim.2012.07.006>.
54. Ali A, Asadi-Pooy, Bitav Tavana, Bahareh Tavana1, Mehrdad Emami. Drug adherence of patients with epilepsy in Iran: the effects of the international economic sanctions. *Acta Neurologica*, 2016, 116:151-155. doi: 10.1007/s13760-015-0545-6.
55. Ersun A, Çocuğun Kendi Hastalığına Yönelik Tutumu Ölçeği Türkçe Formu Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Ege Üniversitesi, 2010.
56. Haşlak F, 2011-2014 Yılları Arasında Çocuk Nörolojisi Servisine Yatan Epilepsi Hastalarının Özellikleri, Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, 2016.
57. Wagner JL, Smith G, Ferguson P. Self-efficacy for seizure management and youth depressive symptoms: Caregiver and youth perspectives, *Seizure*, 2012,21: 334-339.

58. Acarođlu G, Yılmaz E. Epilepsili Hastalarda İlaç Uyumunun Yaşam Kalitesine Etkisi, Türk Epilepsi ile Savaş Derneđi. *Journalagent*, 22(1): 17-25, doi: 10.5505/epilepsi.2016.36449.
59. Őenol MG, Gn İ, Tođrol E, Olgun N, Saraçođlu M. Evaluation of patients with epilepsy conform to antiepileptic medication. *Dzce Tıp Fakltesi Dergisi*, 2009, 11(1): 21–31.
60. Sarah CE, Chapman, Horne R, Eade R, Balestrini S, Rush J, and Sanjay M. Sisodiya Applying a perceptions and practicalities approach to understanding nonadherence to antiepileptic drugs. *Epilepsia*, 2015, 56(9): 1398–1407, doi: 10.1111/epi.13097.
61. Hung Anchor TF. Psycho-social impact of epilepsy and issues of stigma. *Medical Bulletin*, 2009, 14: 15-17.
62. Gn İ, Epilepsili Bireylerin Tedaviye Uyumu, İ Hastalıkları Anabilim Dalı, Yksek Lisans tezi, İstanbul: Marmara niversitesi, 2006.
63. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*, 2003, 44(1): 115-123.
64. Ridsdale L, Morgan MO, Connor C. Promoting self-care in epilepsy: the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. *Patient Education and Counseling*, 1999, 37: 43-47. [doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00094-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00094-9).
65. Ridsdale L, Carruthers M, Morris R, Ridsdale J. Study of the Acknowledgements effect of time availability on the consultation. *J R Coll GenPract*, 1989, 39: 488-91, PMID:2558202 PMCID:1712205.

66. Modi A, Antiepileptic drug nonadherence predicts pediatric epilepsy seizure outcomes. *Neurology*, 2014, 83(22): 2085-2090.
67. Aksoy A, Bipolar Bozukluğu Olan Hastalarda İlaç Uyumu Ve Etkileyen Bazı Faktörlerin İncelenmesi, Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi, 2013.
68. Çevik Ü, Keleş S, Keser M, Reisli İ. Astımlı çocuğu olan ebeveynlere verilen hemşirelik eğitiminin kaygı düzeylerine etkisi. *Genel Tıp Dergisi*, 2006, 16(2):53-59.
69. Yılmaz S, Buzlu S. Antipsikotik Kullanan Hastalarda İlaç Yan Etkileri ve İlaç Uyumu, *İstanbul Üniversitesi Florance Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 2012, 20(2): 93-103, ISSN 1304-4869.
70. Ghanean H, Jacobsson L, Nojomy M. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy&Behavior*, 2013, 28: 163-167
71. Forsgren L, Ghanean H, Jacobsson L, Richter J. On the experience of stigma by persons with epilepsy in Sweden and Iran—A comparative study. *Seizure*, 2013, 22: 748-751
72. Üstündağ S, Epilepsili Çocuğu Olan Ailelere Verilen Psikoeğitimin Etkinliğinin İncelenmesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Düzce: Düzce Üniversitesi, 2015.
73. Mittan RJ. Psychosocial treatment programs in epilepsy: a review, *Epilepsy&Behavior*, 2009, 371-380. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2864533/>, ErişimTarihi:01.02.2017.

74. akan P, Sezer . Sreęen hastalıęı olan ocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı dzeyleri, ve dięer deęiřkenler aısından incelenmesi. *Fırat niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2010, 20(2); 161-180.



8. EKLER

EK – 1. EPİLEPSİLİ BİREY VE AİLESİNE AİT TANITICI ÖZELLİKLERE İLİŞKİN ANKET FORMU (FORM 1)

Anket No:

Görüşme tarihi:

AİLENİN TANITICI ÖZELLİKLERİ

1. Ebeveynin doğum yılı:

2. Annenin Eğitim Durumu

	Okur-yazar
	İlköğretim
	Lise
	Üniversite

3. Babanın Eğitim Durumu:

	Okur-yazar
	İlköğretim
	Lise
	Üniversite

4. Ailedeki çocuk sayısı:

5. Ailede epilepsi tanılı başka kimse var mı?

Yok

Var

Belirtiniz:

EPİLEPSİ TANILI ÇOCUĞA AİT TANIMLAYICI ÖZELLİKLER

6. Çocuğun doğum yılı?

7. Çocuğun cinsiyeti nedir?

- Kız
- Erkek

8. Çocuğunuz ilk nöbeti kaç yaşında geçirdi?

9. Çocuğunuz son nöbeti ne zaman geçirdi?

- Son 24 saat içinde
- Son 72 saat içinde
- Son 1 hafta içinde
- Son 1 ay içinde
- Son 6 ay içinde

10. Çocuğunuz hangi sıklıkla nöbet geçiriyor? (gün, hafta, ay, yıl) Belirtiniz.

- Haftada.....
- 2 haftada
- 3 haftada....
- Ayda.....
- 3 ayda.....
- 6 ayda.....
- Yılda

11. Çocuğunuza epilepsisi tanısı ilk ne zaman konuldu?

12. Epilepsi hastalığın tanımını biliyor musunuz?

- Evet
- Hayır

13. Hastalık tipi:

14. Şimdiye kadar hastanede kaç kere yatış yaptınız?

15. Hangi sıklıkla kontrollere geliyorsunuz?

16. Kontrollere düzenli geliyor musunuz?

- Evet
- Hayır

17. Çocuğunuz ilaç kullanmaya kaç yaşında başladı?

TEDAVİYE İLİŞKİN ÖZELLİKLER

18. Evde mevcut olan ve hastanın kullandığı ilaçların isimleri ve kullanım oranı:

İlaç isimleri	Kullanım oranı	Kullanım şekli

19. Çocuğunuza ilaçları saatinde veriyor musunuz? (Cevabınız evetse 21. soruya geçiniz)

- Evet
- Hayır
- Bazen

20. İlaçları saatinde vermeme sebebiniz nelerdir?

- Diğer çocuklarımdan kaynaklı yoğunluk
- Ev işlerinden kaynaklı yoğunluk
- İş hayatından yoğunluk
- Unutkanlık
- Diğer

21. İlaçlar konusunda herhangi bir şekilde bilgi aldınız mı?

<input type="checkbox"/>	Evet
Kimden?:	
<input type="checkbox"/>	Doktor
<input type="checkbox"/>	Hemşire
<input type="checkbox"/>	Eczacı
<input type="checkbox"/>	İnternet
<input type="checkbox"/>	Diğer
<input type="checkbox"/>	Hayır

22. Çocuğunuzun tedavisini nasıl değerlendirirsiniz?

<input type="checkbox"/>	Karmaşık ve zorlu
<input type="checkbox"/>	Anlaşılır ve kolay

23. İlaçların yan etkisi oldu mu? (Cevabınız hayırsa 26. soruya geçiniz)

- Evet
 Hayır

24. Çocuğunuz hangi yan etkileri yaşadı?(Belirtiniz)

- Baş dönmesi
 Uykusuzluk
 İştahsızlık
 Nöbet geçirme
 Diğer

25. Çocuğunuz yan etki yaşadığında ne yaptınız?

	Doktora/hastaneye/eczaneye başvurdum.
	Doktoru aradım ve ne yapmam gerektiğini sordum.
	İlacı kestim.
	Kendiliğinden geçmesini bekledim, hiçbir şey yapmadım
	Bunun olacağını biliyordum, ilacı vermeye devam ettim
	Diğer (Belirtiniz)

26. Çocuğunuza ilacı nasıl veriyorsunuz?

	Her gün önerilen zamanda
	Gün aşırı, zamanına uymadan
	Yan etkiler/ nöbet olduğunda
	1-2 kez kullanıp bıraktım
	Hiç kullanmadım

27. Çocuğunuzun kullandığı ilaçlar hakkında ne düşünüyorsunuz?

	İfade	Evet	Hayır
25.1	İlaçları kullanmak zorunludur.		
25.2	İlaçlar bağımlılık yapar.		
25.3	İlaçları düzenli kullanmak çocuğumun iyileşmesi için gereklidir		
25.4	İlaç tedavisi faydalıdır.		
25.5	Belirtilerin olmaması için ilaçlar kullanılmalıdır.		

25.6	Epilepsi tedavisinin başarılı olması için ilaçların düzenli olarak alınması gerekir.		
25.7	Nöbet bitince ilaçları bırakırım		
25.8	İlaçların yan etkileri çok fazla.		
25.9	Çocuğum hasta olmadığı için kullanmaya gerek duymuyorum.		
25.10	İlaç dozuma kendim karar veriyorum		
25.11	İlaç kullanmayı unutuyorum		
25.12	Diğer		

28. İlaç kullanmanızı engelleyen durumlar nelerdir?

1.	
2.	
3.	

29. İlacı vermeyi unuttuğunuzda ne yapıyorsunuz?

- Hiç vermiyorum
- Hatırladığım zaman verip, diğer dozu zamanında veriyorum.
- 2 doz veriyorum
- Diğer

30. İlacı birden kestiğinizde (bıraktığınızda) neler olur? Açıklayınız

- Nöbetler sıklaşır.
- Uyku problemi oluşur.
- Hiçbir etkisi olmaz.
- Diğer

31. İlaç kullanımı dışında çocuğunuzun iyileşmesi için farklı bir yöntem/yöntemlere başvurduunuz mu?

- Evet
 Hayır

32. Bu yöntemler aşağıdakilerden hangisi/hangileri?

Yöntemler	Kullanma durumu		Etkili olma durumu	
	Kullandım	Kullanmadım	Etkili oldu	Etkili olmadı
Okunmuş su içirmek				
Hocaya götürmek				
Tekke, mezar gibi yerlere götürüp etmek				
Muska taşımak				
Bitkisel ilaçlar				
Diğer				

33. İlaçların çocuğunuzun rahatsızlığınızı iyileştireceğine inanıyor musunuz?

<input type="checkbox"/>	İnanıyorum
<input type="checkbox"/>	İnanmıyorum
<input type="checkbox"/>	Neden?

34. Tedaviden memnun musunuz?

- Evet
 Hayır

35. Sağlık elemanlarının sizinle olan ilişkisi ve tutumlarından memnun musunuz?

- Evet
 Hayır

EK – 2 EBEVEYN BİLGİ ÖLÇEĞİ(FORM 2)

Size nöbetler hakkında bilgi soracağız, lütfen aşağıdaki yanıtlardan biri ile soruyu yanıtlayın.

Sorular	Doğru	Yanlış
1. Epilepsisi olan insanlar evlenmeyi planlamalıdır		
2. Çoğu antiepileptik ilaç 2-3 aydan sonra bağımlılığa neden olur.		
3. Nöbetlerin başlangıcından önce normal kurallı sınıflarda olan çocukların normal kurallı sınıflarda kalması beklenmelidir.		
4. Nöbet sırasında düşmelerden kaynaklanan şiddetli yaralanmalar sıklıkla meydana gelir.		
5. İnsanlar yeterince uyuduklarında daha az nöbet geçirirler		
6. Nöbetleri olan insanlar beysbol, futbol, Amerikan futbolu ya da basketbol oynamamalıdır.		
7. İnsanlar nadiren, kazara nöbet sırasında ölür.		
8. İnsanlar daima bir nöbetten sonra ekstra bir antiepileptik ilaç dozu almalıdır.		
9. Eğer ilaç dozu azaltılırsa, antiepileptik ilaçların çoğu yan etkileri görülmeyecektir.		
10. Nöbet sırasında bir kişinin ağızına dil basacağı ya da herhangi bir başka nesneyi asla koymaya çalışmayın.		
11. Epilepsiye sahip olduktan birkaç yıl sonra, çoğu insan hafıza problemleri yaşayacaktır.		

12. Beyin tümörleri nöbetlerin en yaygın nedenlerinden biridir.		
13. Eğer bir kişinin 5 dakikadan kısa sürede sonlanan kısa bir nöbeti varsa, acil servise gitmesi gerekli değildir.		
14. Nöbetler 1 yıl boyunca meydana gelmese bile, antiepileptik ilaç alan bir kişi araba sürmemelidir.		
15. Nöbetleri olan insanlar çocuk sahibi olmamalıdır.		
16. Kokain ve amfetaminler gibi ilaçlar, nöbete sahip olma şansını artırabilir.		
17. Alkol beyin aktivitesini baskılar ve böylece, nöbetleri olan insanlar için güvenlidir.		
18. Nöbetleri olan çoğu insanda, sonuçta ciddi duygusal problemler gelişir.		
19. Size reçete veren doktorları daima antiepileptik ilaç aldığınız konusunda uyarmanız gerekir.		
20. Dozun en azından yarısını aldığınız sürece ilacınızın birkaç dozunu emniyetli bir şekilde yanlışlıkla atlayabilirsiniz.		

EK - 3.

ETİK KURULU ONAY FORMU




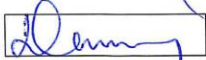



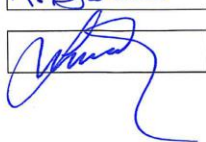
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi /
Enstitüsü Sedat Seval Çelik öğrencilerinden
Epilepsik Çocukların Sınırlarını Belirleme Testine İyileştirici Araştırması
değerlendirilmiştir. Döngülerinin Belirlenmesi

Proje etik açısından uygun bulunmuştur.
Proje etik açısından geliştirilmesi gerekmektedir.
Proje etik açısından uygun bulunmamıştır.

ETİK KURUL KARARI



Oturum / Sıra No.	03/07
Karar Tarihi	03.03.2016
Karar No.	237

KURUL BAŞKANI, BAŞKAN YARDIMCISI VE ÜYELER:

İMZA		
Prof. Dr. Cem Şafak ÇUKUR	Başkan	
Doç. Dr. Musa AYGÜL	Başkan Yardımcısı	
Prof. Dr. Şükrü ÖZEN	Üye	
Prof. Dr. Ergün ERASLAN	Üye	
Prof. Dr. Metin ÖZDEMİR	Üye	
Doç. Dr. Rıza GÖKLER	Üye	
Doç. Dr. Tekin AKDEMİR	Üye	
Doç. Dr. Necmiye ÜN YILDIRIM	Üye	

EK – 4.

ARAŞTIRMANIN YAPILABİLMESİ İÇİN GEREKLİ İZİN YAZILARI



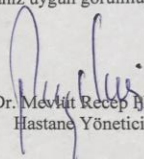
T. C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Ankara 1. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 93471371/
Konu : Araştırma İzni

Sedef Seval ÇELİK
Hemşire

İlgi: 10.04.2017 tarihli dilekçeniz.

“Epilepsili Çocukların Tedaviye Uyum Düzeyinin Belirlenmesi” adlı tez çalışmanızın anketlerini hastanemiz Pediatrik Nöroloji Polikliniğinde yapmanız uygun görülmüştür. Gereğini rica ederim.


Doç.Dr. Mehmet Recep BEKÇİCİ
Hastane Yöneticisi V.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ - SAĞLIK
BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ ANKARA EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ
109662917 15.45 - 93471371 933.899.5060
0642318800

EK– 5. BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU
LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi Sedef Seval Çelik tarafından yürütülen “**Epilepsili çocukların tedaviye uyum düzeylerinin belirlenmesi**” başlıklı **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. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

- Araştırmanın Amacı: Epilepsili çocuğu olan ailelerin tedaviye uyum düzeylerinin belirlenmesi
- Araştırmanın İçeriği: Epilepsili çocukların tedaviye uyum düzeylerinin belirlenmesi amacıyla hazırlanmış anket soruları ve Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği bulunmaktadır.
- Araştırmanın Nedeni: Bilimsel araştırma Tez çalışması
- Araştırmanın Öngörülen Süresi: 8 ay
- Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 100
- Araştırmanın Yapılacağı Yer: Ankara Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği

2. Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım.

Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana,

çalıřmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Bu çalıřmayı istediđim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceđimi ve bıraktıđım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karřılařmayacađımı anladım.

Bu kořullarda söz konusu arařtırmaya kendi isteđimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı:

İmzası:

Arařtırmacının

Adı-Soyadı: Sedef Seval ÇELİK

İmzası:

EK - 6. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı Soyadı	Sedef Seval ÇELİK
Doğum Tarihi	02.03.1987
Doğum Yeri	Malatya
Medeni Hali	Bekar
Uyruğu	T.C.
Adres	Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara
Tel	0505 9699020
E-Mail	sdf-87@outlook.com
EĞİTİM	
Lise	Malatya Lisesi
Lisans	Muğla Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu
Yüksek Lisans	Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
YABANCI DİL BİLGİSİ	
İngilizce	YDS: 60 (2015)
YAYINLAR	
<p>Karataş, B., Çelik, SS. & Koç, A. 2016. Hemşirelik öğrencilerinin kesici-delici aletlerle yaralanmaya ilişkin bilgi düzeylerinin ve tutumlarının incelenmesi. <i>Bozok Tıp Dergisi Bozok Med J</i> 2016;6(4):21-9.</p> <p>Koç, A., Karataş B., Çelik SS. 2015. Hemşirelik öğrencilerinin kesici-delici aletlerle yaralanmaya ilişkin bilgi düzeylerinin incelenmesi. 17. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi, 14-18 Ekim 2015, Antalya, s. 395-396.BİLDİRİ</p>	

