



T.C.
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPILEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERE VERİLEN
PSİKOEĞİTİMİN ETKİNLİĞİNİN İNCELENMESİ**

Serpil ÜSTÜNDAĞ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Yrd.Doç.Dr. Fatma EKER

Düzce 2015



T.C.
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPILEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERE VERİLEN
PSİKOEĞİTİMİN ETKİNLİĞİNİN İNCELENMESİ**

Serpil ÜSTÜNDAĞ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Yrd.Doç.Dr. Fatma EKER

Düzce 2015

KABUL VE ONAY

Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Çerçevesinde yürütülmüş olan
“Epilepsili Çocuğu Olan Ailelere Verilen Psikoeğitimin Etkinliğinin İncelenmesi”
adlı çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tarihi: 16 / 10 / 2015

TEZ SINAV JÜRİSİ



Yrd.Doç.Dr.Fatma EKER
Düzce Üniversitesi

Başkan



Prof.Dr.Hulusi KEÇECİ
Düzce Üniversitesi

Üye



Yrd.Doç.Dr.Nuriye YILDIRIM
Düzce Üniversitesi

Üye


Yukarıdaki Tez, Yönetim Kurulunun 13 / 11 / 2015 tarih ve 2015/144 sayılı kararı ile kabul edilmiştir.



Prof.Dr.Recep ÖZMERDİVENLİ
Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarımı ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

16.10.2015

Serpil ÜSTÜNDAĞ

TEŐEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim süresince her türlü yardım ve desteęi esirmeyen, tecrübesi ve bilgisi ile bana daima yol gösteren, tez danışmanı olarak beni yönlendiren değerli Hocam Yrd. Doç.Dr. Fatma EKER'e, desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nöroloji Anabilim Dalı'nda değerli hocam Prof. Dr. Nimet KABAKUŐ'a ve EEG teknisyeni Kubilay AKÇAY'a teşekkür ederim.

Araştırmaya katılarak çalışmanın başarılı bir şekilde uygulanabilmesine katkıda bulunan tüm ebeveynlere, sabırlarını ve desteklerini eksik etmeyen değerli arkadaşlarıma, aileme, eşim Ertuęrul ÜSTÜNDAĖ'a ve gelişiminin en güzel ve ilgi isteyen evresinde bu çalışmayı tamamlayabilmem için bana izin ve zaman veren canım oęlum, Ali Rıza ÜSTÜNDAĖ'a en içten dileklerle teşekkürlerimi sunuyorum.

ÖZET

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERE VERİLEN PSİKOEĞİTİMİN ETKİNLİĞİNİN İNCELENMESİ

Serpil ÜSTÜNDAĞ

Yüksek Lisans Tezi, Hemşirelik Anabilim Dalı

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. Fatma EKER

Ekim 2015, 124 sayfa

Bu araştırma epilepsili çocuğu olan ailelere verilen psikoeğitimin, ebeveynlerin epilepsiye ilişkin bilgi, epilepsiye yönelik kaygı düzeyleri ile durumluk-sürekli kaygı düzeyleri üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla yarı deneysel olarak yapılmıştır.

Araştırmanın evrenini, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk Nörolojisi Polikliniğinde takip edilen epilepsi tanısı almış 560 çocuğun ebeveynleri oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini 35 deney, 33 kontrol olmak üzere 68 ebeveyn oluşturmuştur.

Araştırmanın verileri, ebeveyn ve çocukların özelliklerinin belirlendiği anket formu, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EYEBÖ), Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ), Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (DSKE) ile psikoeğitim öncesi ve sonrasında ebeveynlere öntest ve sontest olarak uygulanması suretiyle toplanmıştır. Deney grubuna 6 haftalık, haftada 2 saatlik psikoeğitim uygulanmış, kontrol grubuna herhangi bir müdahale yapılmamıştır. Verilerin analizinde bağımlı gruplarda t testi ve student testi kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; deney grubundaki ebeveynlerin öntest Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EYEBÖ) puanları $X=12.4\pm 2.44$ iken, son testte $X=17.5\pm 1.96$ olarak bulunmuştur. Deney grubu ebeveynlerin psikoeğitim sonrası EYEBÖ puanlarının arttığı görülmektedir. Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin EYEBÖ puanları arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark bulunmuştur. ($t=9.441$ $p<0.01$). Kontrol grubu ebeveynlerin EYEBÖ puanlarına değişiklik olmamıştır ($p>0.05$). Deney grubu ebeveynlerin Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ) puanları psikoeğitim öncesi $X=33.4\pm 6.50$ iken psikoeğitim sonrası $X=28.5\pm 5.04$ olmuştur. Deney grubunda öntest- sontest NYEKÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($t=9.355$,

$p < 0.01$). Kontrol grubunda herhangi bir deęişiklik olmamıştır ($p > 0.05$). Deney ve kontrol gruplarının durumluk kaygı puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken ($p > 0.05$), deney grubundaki ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeęi (DKÖ) puanları öntestte $X = 40.9 \pm 6.10$ iken, psikoeęitim sonrasında belirgin şekilde azalmıştır $X = 38.8 \pm 4.94$ ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduęu görölmüştür ($t = 2.029$, $p < 0.05$). Deney ve kontrol grubu ebeveynlerin sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Bu sonuçlar doęrultusunda epilepsili çocuęa sahip ebeveynlere hemşireler tarafından psikoeęitim programlarının uygulanması önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Hemşirelik, Kaygı, Psikoeęitim,

ABSTRACT

INVESTIGATION OF PSYCHOEDUCATION EFFECTIVENESS GIVEN TO FAMILIES HAVING CHILDREN WITH EPILEPSY

Serpil ÜSTÜNDAĞ

Master of Science thesis, Department of Nursing

Supervisor: Assistant Professor Fatma EKER

October 2015, 124 pages

This research was carried out quasi-experimentally for families of children with epilepsy to assess the impact of psychoeducation to parents' knowledge, anxiety for epilepsy and State-Trait Anxiety levels.

The population of the investigation covers, 560 parents of children with epilepsy followed by Abant İzzet Baysal University Health Research Center of Child Neurology. The study sample constituted 68 participants including 35 test and 33 control parents.

Research data, the form determines the parent and child descriptive characteristics, Epilepsy Information Scale for Parents (EISP), parental concerns against the seizure Scale (PCASS), State-Trait Anxiety Inventory (STAI), collected by applying as a parent to pretest and posttest. The experimental group psychoeducation applied 2 hours per week for 6 weeks, the control group did not receive any intervention. In the dependent group to analyze the data, t-test and student test was used. As a result, the experimental group parents pretest Epilepsy Information Scale for Parents (EISP) score $X=12.4\pm 2.44$, while the final test EISP score $X=17.5\pm 1.96$, respectively. Experimental group of parents EISP points has increased after psychoeducation. EISP points between experimental and control groups of parents were found to be statistically highly significant. ($t=9.441$ $p<0.01$). There were no changes in the control group ($p>0.05$). Experimental and control groups, there was no statistically significant difference in trait anxiety scores ($p>0.05$); in the experimental group of parents Trait Anxiety Inventory (TAI) at $X=40.9\pm 6.10$ while pretest scores, It decreased markedly after psychoeducation $X=38.8\pm 4.94$ and this difference was found to be statistically significant ($t=2.029$ $p<0.05$). Experimental and control groups of parents, there was no significant difference in trait anxiety scores ($p>0.05$).

In line with these results, it is proposed to apply psychoeducational program to parents with epilepsy children by nurses.

Key Words: Anxiety, Epilepsy, Nursing, Psychoeducation.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET	ii
ABSTRACT	iv
İÇİNDEKİLER.....	vi
SİMGELER VE KISALTMALAR	ix
TABLolar LİSTESİ.....	x
1. GİRİŞ.....	1
1.1. PROBLEM TANIMI VE ÖNEMİ.....	1
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	5
2. GENEL BİLGİLER.....	6
2.1. Kronik Hastalıkların Aile ve Çocuk Üzerindeki Etkileri.....	6
2.2. Epilepsinin Tanımı.....	8
2.2.1. Epilepsi Hastalığının İnsidansı ve Prevelansı.....	8
2.2.2. Epilepsi Hastalığının Etyolojisi	10
2.2.3. Epilepsi Hastalığının Sınıflaması.....	10
2.2.4. Epilepside Görülebilen Nöbet Tiplerinin Tanımları.....	13
2.2.4.1. Parsiyel Nöbetler.....	13
2.2.4.2. Jeneralize Nöbetler	13
2.2.4.2.1. Absans Nöbetler.....	13
2.2.4.2.2. Tonik- Klonik Nöbetler	13
2.2.4.2.3. Myoklonik Nöbetler.....	13
2.2.4.2.4. Atonik Nöbetler	13
2.2.5. Epilepsinin Tanısı	14

2.2.6. Epilepsinin Tedavisi	14
2.2.6.1. İlaç Tedavisi.....	15
2.2.6.2. Cerrahi Tedavi	17
2.2.6.3. Uyarı Yöntemleri (Vagal Sinir Stimülasyonu)	18
2.2.6.4. Ketojenik Diyet Tedavisi	18
2.2.7. Epilepsinin Çocuk Üzerindeki Psikolojik Etkileri.....	18
2.2.8. Epilepsinin Anne-Baba Üzerindeki Psikolojik Etkileri	19
2.3. Kaygı.....	21
2.3.1. Epilepsi ve Anne-Babaya Ait Kaygı Nedenleri.....	22
2.4. Psikoeğitim	22
3. GEREÇ VE YÖNTEM	33
3.1. Araştırmanın Şekli	33
3.2. Araştırmanın Hipotezleri	33
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	33
3.4. Araştırmanın Evreni.....	34
3.5. Araştırmanın Örneklemi	34
3.6. Verilerin Toplanması	34
3.6.1. Veri Toplama Araçları	34
3.6.1.1. Anket Formu	34
3.6.1.2. Durumluk Kaygı Envanteri (DKE).....	35
3.6.1.3. Sürekli Kaygı Envanteri (SKE)	35
3.6.1.4. Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ)	35
3.6.1.5. Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EYEBÖ)	36
3.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	38
3.8. Psikoeğitim Hazırlığı ve Psikoeğitim Grubunun Oluşturulması	38
3.9. Verilerin Analizi	39

3.10. Araştırmanın Etiği.....	39
4. BULGULAR	40
5. TARTIŞMA	47
6. SONUÇ ÖNERİLER	56
7. KAYNAKLAR.....	58
8. EKLER.....	67
EK-1: KATILIMCI BİLGİLENDİRME FORMU	67
EK-2: KATILIMCI RIZA FORMU	68
EK-3: ANKET FORMU	69
EK-4: NÖBETLER KONUSUNDA EBEVEYN KAYGILARI SKALASI.....	71
EK-5: EPİLEPSİ BİLGİ ÖLÇEĞİ(EBEVEYN)	73
EK-6: DURUMLUK KAYGI ENVANTERİ.....	74
EK-7: SÜREKLİ KAYGI ENVANTERİ.....	75
EK-8: ETİK KURUL ONAYI:.....	76
EK-9: TEZİN UYGULAMA İZİN YAZISI.....	77
EK-10: EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERE VERİLEN PSİKOEĞİTİM PROGRAMININ İÇERİĞİ.....	78
EK-11: ÖZGEÇMİŞ	124

SİMGELER VE KISALTMALAR

NYEKÖ	: Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği
EYEBÖ	: Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği
DSKÖ	: Durumluk Sürekli Kaygı Ölçeği
AEİ	: Antiepileptik İlaç
BT	: Bilgisayarlı Tomografi
EEG	:Elektroensefalografi
ILAE	:Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği
MRG	:Manyetik Rezonans Görüntüleme
SEE	: Seizure Epilepsi Education
n	: Olgu Sayısı
p	: Anlamlılık Düzeyi
PE	: Psikoeğitim
sd	: Serbestlik Derecesi
SS	: Standart Sapma
t	: T Testi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
x	: Ortalama
x²	: Ki kare testi
%	: Yüzde işareti

TABLolar ve ŐEKİLLER LİSTESİ

Tablo.2.1. Uluslararası Epilepsiler ve Epileptik Sendromların Sınıflaması (1989):.....	11
Tablo 2.2. Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri.....	15
Tablo:2.3. Epilepsili yetişkinler için eğitim programlarının özellikleri	26
Tablo:2.4. Epilepsili çocuklar ergenler ve ebeveynleri için eğitim programlarının özellikleri	27
Őekil 3.1. Araştırma Planı Őeması.....	37
Tablo:3.1. Psikoeğitim programının konu içerikleri.....	39
Tablo 4.1. Epilepsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (n:68).....	40
Tablo 4.2. Epilepsili Çocukların Hastalıklarına İlişkin Özellikleri (n:68).....	41
Tablo 4.3. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri (n:68).....	43
Tablo 4.4. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Epilepsiye Yönelik Ebeveyn Bilgi Ölçeği (EYEBÖ)Puanlarının Psikoeğitim Öncesi –Sonrası Karşılaştırılması	44
Tablo 4.5. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği (NYEKÖ) Öntest – Sontest Puanlarının Karşılaştırılması	44
Tablo 4.6. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği Öntest – Sontest Puanlarının Karşılaştırılması.....	45
Tablo 4.7. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Sürekli Kaygı Ölçeği Öntest – Sontest Puanlarının Karşılaştırılması.....	46

1. GİRİŞ

1.1. PROBLEM TANIMI VE ÖNEMİ

Kronik hastalık, genellikle tam iyileşmesi söz konusu olmayan, sürekli, yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklar, yetersizlikler bırakan ve genel yaşam stilinde ciddi etkileri olan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun yıllar boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır^{13,21}. Günümüzde kronik hastalıklar giderek artış göstermekte, dünyada ve bütün sanayileşmiş ülkelerde görülen en önemli sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır^{21,30}. Tıp alanındaki gelişmeler nedeniyle, çocukluk çağı kronik hastalıklarının da çoğu öldürücü olmaktan çıkmış, hastaların yaşam süreleri uzamıştır. Bu nedenle, kronik hastalıklar konusunda çocuğun tedavisi kadar, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları psikososyal sorunlar önem kazanmıştır⁷.

Toplumun en temel birimi olan aile bir sistemdir. Bu nedenle ailede bir hastalık veya aile ilgili bir belirsizlik olduğunda bütün sistem yani ailenin tüm üyeleri etkilenecektir. Bu nedenle kronik hastalık neden olduğu psikolojik, sosyal sonuçları ile hem çocuğu hem de aileyi etkilemektedir. Kronik hastalık bireyin olduğu kadar ailenin de hastalığıdır^{14,32}.

Çocukluk dönemi kronik hastalıkları belirti, sağaltım yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir³¹. Bir çocuğa kronik hastalık tanısı konması uzun dönemde ebeveyn ve diğer aile üyeleri üzerinde ruhsal ve psikososyal risklerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir³³. Kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinin karşı karşıya kaldığı sorunların arasında gerginlik, ekonomik stres, kısıtlanmış sosyal izolasyon, iletişim zorlukları gibi durumlar gelmektedir²⁴. Hatta kronik hastalıklar, aile içi ilişkilerdeki bozuklukların ve stresin artmasına ve ekonomik güçlüklerle neden olabilmektedir²¹.

Çocukluk çağı kronik hastalıklarının hastanın yaşamına ve tüm aile üyeleri üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu düşünülmektedir. Genel nüfustaki çocukların ortalama %10-20'si kronik hastalıklara sahiptir. Çocukların yaklaşık %10'unu etkileyen kronik hastalıklar, hem çocuk hem de ailesi için önemli bir stres kaynağıdır. Kronik hastalığı olan çocuklarda, psikolojik veya sosyal sorunların, sağlıklı çocuklara göre 1.3-3 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir²⁰. Kronik hastalıklı çocuğu olan anne-babalar,

çocuklarının bakımı ve idaresi için farklı taleplerle karşı karşıyadır. Çocuğun kronik durumu, ailenin yaşamına etki eder ve yeni duruma uyum yapmayı zorunlu kılar. Sosyal desteğin ve aile doyumunun azalması, iletişim güçlüklerini artırırken; maddi zorlukların olması organizasyon bozukluklarının yaşanmasına yol açar⁴⁸. Kronik hastalıkların sadece çocuğu değil, ailenin bütün bireylerini duygusal ve ekonomik yönden olumsuz yönde etkileyebileceği bilinmektedir²⁰.

Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere göre daha çok problem yaşadıkları bilinmektedir. Jerica ve arkadaşları (2006) 173 kronik hasta çocuk sahibi aile üzerinde yaptığı çalışmada kronik hastalıklı çocuklara sahip çiftlerin evliliklerindeki memnuniyetsizlikleri ve depresyon semptomlarının normal bir aileye göre daha fazla olduğunu belirtmiştir⁴⁵. Çakaloz ve arkadaşları (2005) duchenne muskuler distrofili çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmada annelerin depresyon ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu tespit etmişlerdir²⁰. Benzer çalışmalar zihinsel engelli ve bedensel engelli çocukların ebeveynleri ile yapılmış ve çalışmalarda sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre engelli çocuğu olan ebeveynlerin kaygılarının yüksek olduğu, daha fazla depresyon belirtileri yaşadıkları tespit edilmiştir^{50,11}. Baykan ve arkadaşlarının 2008 de yaptığı çalışmada kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin yaşam doyumunun sağlıklı çocuğu olan ailelerden düşük olduğu bulunmuştur¹³. Arıkan ve arkadaşları'da (1999) kanserli çocuğu olan ebeveynlerle yaptıkları çalışmada da benzer sonuçlar elde etmişlerdir⁸⁰.

Çocuğa kronik hastalık tanısı konduğunda, ebeveynler olası ölümcül sonuç nedeniyle korku ve anksiyete yaşayabilirler. Ailelerin evrensel olarak yaşadığı tepkilerden biri de suçluluk duygusu olabilmektedir. Ebeveynler, çocuğun hastalığını kendi başarısızlıkları olarak yorumlayabilirler ve yas yaşayabilirler. Yas sürecinde ailelerin belirli başetme yöntemlerini seçme ve kullanılmasını etkileyen etmenler arasında ailenin kültürel geçmişi, ekonomik durumu, dini inançları, ailenin hastalığı nasıl algıladığı ve bunun aile ilişkilerine nasıl yansıdığı, uygun destek sistemlerinin varlığı ve önceki başetme yöntemleri üzerinde durulmaktadır. Ailelerde başetmeyi kolaylaştırmak için stresörlerin azaltılması ailenin destek kaynaklarının artırılması ve olumsuz tutumların olumluya çevrilmesi önerilmektedir. Aşırı koruma ve reddetme, ailelerin kaçınması gereken ve ciddi olumsuz sonuçları olan başetme yöntemidir²¹. Kronik hastalıklı çocuğa sahip ailelerin hastalığa verdikleri tepkiyle ilgili yapılan çalışmalarda ebeveynlerin tanıyı ilk

öğrendiklerinde şok, şaşkınlık, acı, korku gibi duygular yaşadıkları, başetme stratejileri olarak dini inançlara sarılma, kendi durumunu başkaları ile karşılaştırıp optimistik bakış açısı gösterme ve başkalarından destek alma yöntemi kullandıkları görülmüştür⁴⁸.

Çocukluk çağı kronik hastalıklarının başında, insüline bağımlı diabetes mellitusten sonra epilepsi ikinci sırada yer almaktadır. Amerika Birleşik Devletleri, Avrupa, Nijerya, Hindistan ve Çin gibi birçok ülkede epilepsinin görülme sıklığı binde 5-8' dir. Ülkemizde de epilepsinin görülme sıklığı binde 7-8,5 oranında olup, bu oran çocuklarda binde 1-2 dir^{26,60}. Çocukluk döneminin en yaygın kronik hastalıkları astım, epilepsi, diyabet ve artritlerdir³².

Epilepsi, doğuştan veya sonradan edinilmiş bozukluklardan kaynaklanan santral sinir sistemi işlevsizliğinin neden olduğu, tekrarlayan nöbetlerle seyreden, çocukluk ve ergenlik dönemindeki en yaygın görülen kronik nörolojik hastalıktır. Nöbetler hastalığın temel belirtisidir³². Tüm diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi hasta ve aile, epilepside de uyum sorunları yaşayabilmektedir. Nöbetler kontrol altına alınsa bile, ailelerin hastalığa ilişkin yanlış bilgileri, korkuları ve nöbetlerin tekrarlayacağı konusundaki kaygılar sürer ve ailenin hastalığa uyum sürecini etkileyebilmektedir¹².

Diğer kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinde olduğu gibi epilepsili çocuklarında ebeveynlerinde kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu gösteren birçok çalışma yapılmıştır. Bunlardan biri Fazlıoğlu ve arkadaşlarının epilepsi tanısı alan çocukların aile işlevleri, anne babalarındaki kaygı ve başa çıkma tutumlarının incelendiği çalışmasıdır. Bu çalışmada epilepsi tanılı çocuğu olan anne ve babaların sağlıklı çocuğu olan anne ve babalara göre kaygı düzeylerinin yüksek olduğu, başa çıkma düzeylerinin de sağlıklı anne babalara göre düşük olduğu bulunmuştur³². Avcı (2010) benzer çalışmasında epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin ve nöbetlerin belirsizliğinden dolayı yüksek düzeyde kaygı yaşadıkları belirtmiştir⁷.

Epilepsinin çocuk ve ailenin günlük hayatındaki etkisi bazı etmenlere bağlıdır. Bu faktörler arasında epilepsinin şiddeti, klinik sağaltımın karmaşıklığı, hastalığın çocuk, aile ve toplum üzerindeki anlamı, çocuk ve ailenin aktivitelerinde kısıtlanmalar, çocuk ve aileye özgü başa çıkma becerileri, sosyal desteğin düzeyi, epilepsiyle ilgili mevcut kaynakların boyutu vardır. Bu etmenlerin her biri kronik hastalıktaki gerçek ya da algılanan uyuma katkı yapar⁸¹.

Epilepsili çocukların ebeveynleri pek çok psikolojik problemler yaşamasına rağmen, genellikle ihmal edilmektedir. Bu ebeveynler sıklıkla işlerinden ayrılmak zorunda kalmakta ya da çocuklarının bakımını yaşlı akrabalarına bırakmaktadır. Bu durum büyük ekonomik ve sosyal sorunlara ve epilepsinin tahmin edilemeyen özellikleri ile ailede zayıf iletişime, ailenin uyumunun bozulmasına neden olmaktadır. Çocukluk dönemi epilepsileri diğer kronik hastalıklar gibi ailenin var olan kaynaklarında değişiklikler talep etmesinden dolayı tüm aileyi etkilemektedir. Başka bir deyişle epilepsi yalnız epilepsili kişiyi etkilememekte, bir birim ve sistem olan ailenin de etkilenmesine neden olmaktadır. Aile çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte birçok sorunla yüzleşmek zorunda kalmaktadır³³.

Amerikan Hemşireler Birliği'ne (ANA) göre toplum ruh sağlığı hemşiresinin tanımı; "toplumun diğer üyeleri ile birlikte ruhsal hastalıkların birincil, ikincil ve üçüncül önleme aşamalarının sürekliliğini sağlayan ruh sağlığı hizmetlerinde tanılama, planlama, uygulama ve değerlendirmeye katılan kişidir. Toplum ruh sağlığı hemşiresi değerlendirme, eşgüdüm, hasta haklarını gözetme, savunma, sevk etme, rehabilitasyon, ev ziyaretleri, krize müdahale, fiziksel değerlendirme, ilaç uygulamalarının izlenmesi, eğitim, danışma becerileri ve yeteneklerini kazanmış olmalıdır⁸². Hastalık uzun süreli olduğu zaman çocukluk döneminin normal büyüme ve gelişme krizleri ile birleşerek hem çocuğu hem de aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Kronik hastalıklara yönelik temel hemşirelik hedefleri arasında çocuğa ve ailesine kendine bakımı öğretmek, çocuğun evde bakımını ve rehabilitasyonunu sağlamak, çocuğun ve tüm aile üyelerinin kronik hastalığa psikososyal yönden uyumuna yardım etmek gibi hedefleri bulunmaktadır. Çocuğun kronik hastalığına etkili şekilde uyum yapmış olan aileler, ne tür sorunla karşılaşırsa karşılaşsınlar, bunun üstesinden gelebilecekleri konusunda kendi yeteneklerine güvenirlir²¹.

Ailenin hastalığa uyumunu sağlamada hasta ve bakımvericilere daha yakın ve kolay ulaşılabilir sağlık personeli hemşiredir. Bu nedenle ebeveynlerin anksiyetlerini azaltmada en etkili destekleyici kişi hemşiredir. Hemşirenin ebeveynlerin bakımında etkili rol alması için gerekli olan eğitim ve danışmanlık rolü içinde bireyin kaygı düzeyinde yaşadığı problemlerin çözümünde yardımcı olma sorumluluğu da vardır⁸⁰. Ruh sağlığı hemşiresi de toplumda riskli grupları belirleyerek önlem amaçlı çalışmalar yapmalıdır. Bu çalışmalardan biri toplumda riskli grupları belirleyerek önlem almaktır.

Bu nedenle ailenin hastalığa uyum sağlamasında hemşirenin ebeveynlere verdiği eğitim ve psikoeğitim çok önemlidir.

Psikiyatride eğitim, daha geniş bir kavram olan psikoeğitim olarak adlandırılmakta ve genel olarak hasta ve aileler için yapılandırılmış bilişsel, davranışsal, psikososyal tedavi yaklaşımlarını anlatmak için kullanılmaktadır. Psikoeğitimin amacı; hasta ve ailelere sadece bilgi vermek değil, aynı zamanda onların streslerini azaltmak, emosyonel destek sağlamak, yaşam kalitelerini yükseltmek ve başa çıkma yeteneklerini arttırmaktır. Son yıllarda şizofreni, affektif bozukluklar, depresyon, alkol ve madde kullanımı olan hastalar ve ailelerini de kapsayan genelden özele sorun çözmeye yönelik psikoeğitim iyileştirme programları geliştirilmektedir⁷⁸.

Epilepsi ile ilgili çok sayıda çalışmada hastanın yaşam kalitesi ve ailesiyle ilişkisi incelenmesine rağmen, az sayıda çalışmada ise epilepsiden kaynaklanan aile bireyleriyle ilgili sorunlar üzerinde durulmuştur. Aile bireylerinden her hangi bir kişide epilepsi olması durumunda yalnız hastanın sorunlarına odaklanılmamalı, ailedeki diğer bireylerinde bu durumdan etkilenileceği düşünülüp tüm aile bireylerinin ruh sağlığını korumaya yönelik önleyici yöntemler geliştirilmelidir²⁶.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırma, epilepsili çocukların ebeveynlerine verilen psikoeğitimin epilepsi ile ilgili bilgi düzeyi, nöbete yönelik kaygı düzeylerine etkisini incelemek amacıyla yarı deneysel bir çalışma olarak yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Hastalıkların Aile ve Çocuk Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalık deyimi uzun süreli, tedavi edilemeyen ya da kalıcı özellikleri olan, bireylerin işlevlerine sınırlamalar getiren ve hasta için özel uyum gerektiren bir ya da birden fazla yetersizlikle birlikte yaşamaktır. Kronik hastalıklar, sürekli olmaları, kalıcı yetersizlikler ya da sakatlıklar bırakmaları, geri dönüşsüz patolojik değişikliklere neden olmaları, uzun süreli gözlem, kontrol, bakım ve rehabilitasyon için hasta birey ya da ailenin eğitimini gerektirme gibi özelliklere sahiptir^{21,25}. Çocukluk kronik hastalıkları hastanın yaşamına ve tüm aile üzerinde önemli etkiye sahiptir. Çocukluk çağı hastalıkları eğer son 12 ay ve fazla bir süredir çocuğun normal aktivitelerini etkiliyor, hastane ve evde çok zaman geçirmesini gerektiriyorsa, sağaltım ve tıbbi gideri fazlaysa çocukluk dönemi kronik sağlık sorunu olarak da tanımlanır. Çocukluk çağı kronik hastalıklarının arasında en sık görülenlerinden biri de epilepsidir^{27,77}.

Çocuğun kronik bir hastalığa sahip olması, aile üyelerinin ciddi düzeyde stres yaşamasına neden olur. Bu stres, sosyal desteğin azlığı, iletişim zorlukları, maddi zorluklar ve aile yaşantısının bozulması gibi etkenlerle daha da artmaktadır. Çocuğun kronik durumu, ailenin yaşamına etki eder ve yeni duruma uyum sağlamayı zorunlu kılar. Sosyal desteğin ve aile doyumunun azalması, iletişim güçlüklerini artırırken; öte yandan maddi zorluklar, aile yaşantısında bozuklukların yaşanmasına yol açar^{14,32}.

Çocuğun evde bakım sorumluluğu, çocuk ve ailenin yaşadığı psikolojik sorunlar (anksiyete, korku, öfke, depresyon ve suçluluk), tahmin edilemeyen tıbbi giderlerin oluşturduğu ekonomik yükler ve çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlikler aile yükünü artırmaktadır. Çeşitli araştırmalar, kronik hastalıkların ailelerde psikolojik ve duygusal sıkıntı, fiziksel hastalık, ailenin parçalanması, sosyal ve seksüel ilişkilerin bozulması, sosyal aktivitelerin azalması ve ekonomik zorluklar yarattığını göstermiştir³⁰.

Çocuk ve aile bireyleri günlük bakımla ilgili beklentileri karşılama gibi ağır sorumlulukların yanında, şok, inanmama, yadsıma, öfke, korku, hayal kırıklığı, yalnızlık, kaygı ve suçluluk gibi duygusal tepkiler de yaşamaktadırlar. Çocukluk dönemindeki kronik ve akut hastalıkları birbirinden ayıran en ayırıcı olası özellik kronik hastalığa sahip çocukların uzun dönem tedavisinde ve kronik hastalığa özgü çocukta

meydana gelen şiddetlendirici krizlerle başetmede ailenin sergilediği bütünleştirici ve tamamlayıcı roldür^{31,32}.

Yapılan çalışmalarda çoğunlukla kronik hastalığı olan bireylerdeki ruhsal sorunlar üzerinde durulmuştur. Daha az sayıdaki çalışmada ise kronik hastalığı olan kişinin ailesine ya da tanıdıklarına odaklanılmıştır. Genel olarak kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı çocuklardan farklı olarak psikolojik, sosyal ve biyolojik sorunları bulunmaktadır^{7,32}.

Çocuklarına ilk kez kronik hastalık tanısı konan çocuk ve ergenlerin aileleri birçok yönden etkilenirler. Anne-baba için değerli olan çocuğun, sağlığındaki bir aksaklık ya da sorunun oluşmasının ardından, ebeveynler çeşitli emosyonel (duygusal) dönemlerden geçer. Bu dönemler öfke, çaresizlik, suçluluk, ümitsizlik, izolasyon, anksiyete, depresyon gibi acı veren duyguları içerir. Birçok teorisyen emosyonel değişikliklerin aşamalarını tanımlamıştır. Ancak farklı adlandırılrsa da bu aşamaların benzer duygu ve tepkileri yansıttığı görülmektedir. Bunlardan Kubler-Ross'un modelinin kullanımı daha yaygındır ve inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemlerini içermektedir. Emosyonel sürecin aşamaları, her bireyde aynı sürelerle yaşanmadığı ya da bu aşamalar birbirinden keskin çizgilerle ayrılmadığı gibi, bir aşamaya tekrar tekrar dönmesi de mümkündür. Çocukta hastalık tanısını takiben aile üyeleri emosyonel zorlanma sürecinin farklı aşamalarında olabilir^{14,32}.

Epilepsi ani belirtileri ve bu belirtilerin tahmin edilememesi özelliği ile kendine özgü olup, diğer kronik hastalıklardan farklıdır. Epilepsi, çocukluk çağında en sık görülen kronik hastalıklarından biridir. Bu bakımdan önemli bir bölümü uzun yıllar, bir kısmı da yaşam boyu tedavi gerektirmektedir. Bu da ilaç, tetkik, hastane, ilaç plazma düzeylerinin ve tedavinin izlenmesinde belirli aralarla yapılması gereken incelemeler; ulaşım, iş gücü kaybı ya da ebeveynlerin işsiz kalması, yaşam kalitelerinde düşme gibi doğrudan ya da dolaylı giderler dikkate alındığında, çocuğa, ailesine, kurumlara ve topluma önemli yük getirmektedir^{26,32}. Epileptik nöbetler sadece beklenmedik bir zamanda meydana gelmez, aynı zamanda içinde bulunduğu özel koşullara bağlı olarak utandırıcı olmaktan tehlikeli olmaya kadar birçok şekilde oluşabilir³².

2.2. Epilepsinin Tanımı

Yıllar içinde epilepsinin “gri cevherde aniden, aşırı, hızlı bir şekilde gelişen akım”, “paroksizmal serebral disritmi”, “değişik nedenlerle sinir hücrelerinin anormal elektriksel boşalmasıyla ortaya çıkan nöbetlerin görüldüğü serebral fonksiyon bozukluğu” gibi değişik tanımları yapılmıştır^{7,44}.

Çok eski çağlardan beri bilinen bir hastalık olan epilepsiye Mezopotamyalılar da aşinadırlar. Bir Akkad kitabesinde MÖ 2000’inde içindeki kötü ruhun çıkarıldığı bir insan anlatılmaktadır. Hipokrat’ın konuyla ilgili yazılarına MÖ. 400’den itibaren rastlanmaktadır. Yunanlılar ise epilepsinin sıklıkla hayatın erken zamanlarında görüldüğünü, 20 yaşından sonra ilk defa görülmesinin normal olmadığını ve bozukluğun doğuştan olabileceğini bilmekteydiler. Hipokrat bazı yazılarında bozukluğun kalıtsal olduğunu ve çeşitli faktörlerce hızlandığını belirtmiştir¹.

Epilepsi kelimesi Yunanca’da epilepsia’dan türemiş “ele geçirmek”, “yakaya yapışmak”, “birden karşısına çıkmak” gibi anlamlara gelmektedir^{1,44}. Epilepsi, tekrarlayan nöbetlerle karakterize, çocukluk çağı hastalıkları arasında en sık görülen kronik hastalıklardan biridir. Epilepsi nöbeti, beyinde aşırı uyarılabilir hale gelen nöron grubunun kendiliğinden anormal boşalmalarına bağlı olarak ani ve geçici, motor, duyuşsal, otonomik veya psişik bir olay ile sonuçlanan beynin bir bölümünün ya da tamamının fonksiyon bozukluğu olarak tanımlanmaktadır⁷⁹.

Nöbet epilepsinin vazgeçilmez karakteristikleridir. Ancak her nöbet epilepsi değildir. Provake edici bir neden (ateş, kafa travması vs.) olmaksızın iki veya daha fazla nöbet olması durumunda epilepsi tanısından bahsedilir. Epilepsi; tek başına bir hastalık değil, beynin değişik yapılarının yapısal veya fonksiyonel bozukluğu sonucunda zaman zaman ortaya çıkan ataklardır^{44,77}.

2.2.1. Epilepsi Hastalığının İnsidansı ve Prevalansı

Epilepsi, çocuk nörolojisinde en önemli kronik hastalıklardan biri olup, prevalansı %0.5-1 olarak tahmin edilmektedir. Epilepsi prevalansı dünya üzerinde ABD, Avrupa, Nijerya, Hindistan ve Çin gibi birçok toplumda çalışılmış ve bin kişide 5-8 olarak bildirilmiştir. Türkiye gibi gelişmekte olan ve az gelişmiş ülkelerde bu rakamın %1.5 veya daha fazla olduğu bildirilmektedir^{7,60}.

Epilepsi insidansı; belli bir süre içinde, belli bir bölgede ilk tanı konulan vakaların o bölgede yaşayan yerleşik nüfusa bölünmesi ile hesaplanır. Etyolojik faktörlerin ve

prognozun belirlenmesi için insidans çalışmaları uygundur. Genellikle bulunan vaka/100000 kişi/yıl olarak tanımlanır^{10,22}. Ülkemizde epilepsi ile ilgili Eskişehir ilinde bir insidans çalışması yapılmıştır. Çalışma, 2000 yılı Genel Nüfus Sayımı sonuçlarına göre nüfusu 706009 olan Eskişehir ili sınırları içinde gerçekleşmiştir. 15 yaş ve üzerindeki en az bir yıldan beri Eskişehir’de oturan olgular çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmada, ILAE’nin epidemiyolojik araştırmalar için önerdiği tanımlar esas alınmıştır. Toplamda 219 yeni olgu bulunmuştur. Olguların 96’sını erkekler (%43.83), 123’ünü kadınlar (%56.16) oluşturmuştur²².

Epilepsi prevalansı belli bir bölgede, belli bir süre içinde belirlenen vakaların o bölgede yaşayan yerleşik nüfusa oranlanması ile hesaplanır. Epilepsi hastalarının sayısını, değişik bölgelerdeki sıklığını, hafif ve ciddi vaka sayısını, eşlik eden hastalıkları belirlemede prevalans çalışması verileri kullanılmaktadır. Tüm süregen hastalıklarda, zamanla hastaların sayısı birikmektedir. Bu sebeple insidans düşük olsa da prevalans yükselme eğilimindedir. Epilepsinin prevalansı % 0,5-1 olarak tahmin edilmektedir^{7,9}.

Son 5 yıl içinde antikonvülzan tedavi alsın veya almasın en az bir nöbet geçirmiş olan epilepsili bireylerde hesaplanan prevalans “Aktif Epilepsi Prevalansı” olarak isimlendirilmektedir. Yaşam boyunca iki kez ya da daha fazla epilepsi nöbeti öyküsü olan bireylerde hesaplanan prevalans “Yaşam Boyu Epilepsi Prevalansı” olarak belirtilir. Günümüzde aktif epilepsi prevalansı ile ilgili 2,3-46/1000 arasında veriler bulunmaktadır. Gelişmiş ülkelerde 4-10/1000 gelişmekte olan ülkelerde ise 1,3-46/1000 arasında değişen farklı sonuçlar bildirilmektedir. Genel olarak tüm dünyada 0-14 yaş arası 10,5 milyon çocuk aktif epilepsi hastasıdır. Epilepsinin görülme sıklığı Avrupa ve Kuzey Amerika’da 1000’de 3.6-6.5 iken Afrika ve Latin Amerika’daki çalışmalarda 1000’de 6.6-17.0 olarak belirlenmiştir⁷⁹. Serdaroğlu ve arkadaşlarının 0-16 yaş arası Türk çocuklarında yaptıkları bir çalışmada epilepsi prevalansı %0.8 olarak bulunmuştur⁶⁰.

Edirne’de yapılan yaşam boyu epilepsi prevalansı erkeklerde, kızlarda ve toplamda sırasıyla %0.9, %1, %1 olarak bulunmuştur. Aktif epilepsi prevalansı ise erkeklerde, kızlarda ve toplamda sırasıyla %0.58, %0.9, %0.73 bulunmuştur¹⁰. Erzurum’da 5571 öğrenci üzerinde yapılan prevalans çalışmasında ise 3 öğrenci inaktif epilepsi, 13 öğrenci aktif epilepsi, 80 öğrenci febril konvülsiyon, 3 öğrenci konversiyon, 1 öğrenci panik atak, 22 öğrenci senkop, 1 öğrenci sirengomiyeli olarak değerlendirilmiştir. Anket sonuçları değerlendirildiğinde 6’sı kız (3/1000) ve 10’u erkek (5/1000) toplam 16

olgunun (4/1000) epileptik olduğu saptanmıştır. Aktif epilepsi prevalansı ise erkek, kızlar ve her ikisinin toplamı için sırasıyla 4/1000, 2/1000, 3/1000 olarak tespit edilmiştir¹⁰.

İzmir’de 4654 ilköğretim öğrencisi üzerinde yapılan prevalans çalışmasında 4216 kişi anketlere cevap vermiştir. Sonuçlar değerlendirildiğinde; 38’i kız ve 28’i erkek toplam 66 olgunun nöbet geçirdiği saptanmıştır. 7-9 yaş grubu olgularda erkek, kız ve her iki grupta epilepsi prevalansı sırasıyla; 9.0/1000, 9.5/1000 ve 9.2/1000, 10-14 yaş arasında sırasıyla; 8.6/1000, 15.1/1000 ve 12.1/1000 ve 15 yaş üstü olgularda sırasıyla; 26.3/1000, 4.9/1000 ve 13.4/1000 olarak saptanmıştır⁹.

2.2.2. Epilepsi Hastalığının Etyolojisi

Epilepsinin etyolojisinde pek çok neden bulunmaktadır. Beyni etkileyen tüm patolojik olaylar konvülsiyona neden olabilir. Klinik açıdan epileptik bir hastada özel bir etyoloji aramak şarttır. Çok gelişmiş modern teşhis metodlarına rağmen, hastaların yarısında bu araştırmalar sonuçsuz kalmaktadır. Beyin hücrelerindeki anormal elektrik deşarjlarına yol açan durumlar arasında kafa travması, perinatal hipoksi, merkezi sinir sistemi enfeksiyonları, beynin damarsal hastalıkları, beyin tümörleri, doğum travmaları, metabolik bozukluklar ve febril konvülsiyonlar epilepsinin nedenleri arasında yer almaktadır^{44,77,79}.

Uyku, uykusuzluk, yorgunluk, bazı sesler, fotik (ışık ile) uyarı vb. durumlarda epileptik nöbetleri tetikleyici faktörler arasında yer almaktadır. Nöbetler arasında hasta genellikle normal yaşantısını sürdürmektedir. Nöbet aralıkları ve tipleri son derece değişken olmakla birlikte aynı hastada genellikle bir veya belli birkaç nöbet tipi tekrarlama eğilimi gösterebilmektedir⁴⁴.

2.2.3. Epilepsi Hastalığının Sınıflaması

Epilepsi sık rastlanılan bir nörolojik hastalık olmakla birlikte epilepsi sınıflaması ile ilgili henüz tam bir görüş birliğine varılmış değildir^{44,83}. Epilepsi, nöbetlerin klinik tipine ve sebeplerine göre sınıflandırılmaktadır. Uluslararası Epilepsiyle Savaş Birliği (ILAE), epileptik nöbetleri nöbet tipine göre, kısmi (parsiyel), genel (jeneralize) ve sınıflandırılmayan nöbet olarak 3 ana başlıkta ele almaktadır. Nöbetler sebeplerine göre ise, idiyopatik ve semptomatik olarak sınıflandırılmaktadır. Tekrarlayan nöbetlere ilişkin olarak organik veya biyokimyasal bir bozukluğun saptanmadığı durumda

epilepsiler, “idiyopatik”, neden olarak organik veya biyokimyasal bir bozukluğun saptanabildiği durumlarda ise “semptomatik” epilepsi olarak adlandırılır¹.

Epilepsinin çoğunluk tarafından kabul edilen standart bir sınıflamasının geliştirilmesi, altta yatan süreçleri anlama, ilaç seçimi, bilimsel verilerin toplanması ve araştırmaların sonuçlarının karşılaştırılıp değerlendirilmesinde iletişimi sağlayabilmek için yapılmıştır. İlk sınıflamayı Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy;ILAE) 1969 yılında kabul etmiştir. Daha sonra bu sınıflama geliştirilerek 1981, 1985, 1989 ve 2001 sınıflandırmaları ILAE tarafından kabul edilmiştir. Fakat 2001 yılındaki sınıflandırma henüz tam olarak benimsenmediğinden 1989 yılında yapılan epilepsi nöbeti sınıflaması geçerlidir. ILAE'nin 1989 yılı epilepsiler ve epileptik sendromların sınıflaması Tablo.2.1’de görülmektedir⁷⁹.

Tablo.2.1. Uluslararası Epilepsiler ve Epileptik Sendromların Sınıflaması (1989)

1. LOKALİZASYONA BAĞLI (FOKAL, LOKAL, PARSİYEL)
1.1. İdiyopatik
• Sentro temporal dikenli selim çocukluk çağı epilepsisi
• Oksipital paraksisimli çocukluk çağı epilepsisi
• Primer okuma epilepsisi
1.2. Semptomatik
• Temporal lob epilepsisi
• Frontal lob epilepsisi
• Parietal lob epilepsisi
• Oksipital lob epilepsisi
• Çocukluk çağının kronik ilerleyici epilepsia partialis continua’sı
• Belirli aktivasyon metotları ile uyarılan epilepsiler
1.3. Kriptojenik
2. JENERALİZE
2.1. İdiyopatik
• Selim Ailevi Yenidoğan Konvülsiyonları
• Selim yenidoğan konvülsiyonları
• Süt çocukluğunun selim miyoklonik epilepsisi
• Çocukluk çağı absans epilepsisi
• Juvenil absans epilepsisi
• Juvenil myoklonik epilepsisi
• Uyanıkken gelen grandmal tonik-klonik konvülsiyonlu epilepsi

**Tablo.2.1. Uluslararası Epilepsiler ve Epileptik Sendromların Sınıflaması (1989)
(devam)**

<ul style="list-style-type: none">• Diğer jeneralize idiyopatik epilepsiler
<ul style="list-style-type: none">• Belirli aktivasyon metotları ile uyarılan epilepsiler
2.2. Kriptojenik veya Semptomatik
<ul style="list-style-type: none">• West sendromu
<ul style="list-style-type: none">• Lennoks gestaut sendromu
<ul style="list-style-type: none">• Miyoklonik astatik konvülsiyonlu epilepsi
<ul style="list-style-type: none">• Miyoklonik absanslı epilepsisi
2.3. Semptomatik
2.3.1. Nonspesifik etyoloji
<ul style="list-style-type: none">• Erken miyoklonik ensefalopati
<ul style="list-style-type: none">• Supresyon burst'lü erken infantil epileptik ensefalopati
<ul style="list-style-type: none">• Diğer semptomatik jeneralize epilepsiler
2.3.2. Spesifik sendromlar
3. FOKAL YA DA JENERALİZE OLDUĞU SAPTANAMAYAN EPİLEPSİLER
3.1.Fokal ve jeneralize nöbetlerin birlikte görüldüğü epilepsiler
<ul style="list-style-type: none">• Yenidoğan konvülsiyonları
<ul style="list-style-type: none">• Süt çocuğunun ciddi miyoklonik epilepsisi
<ul style="list-style-type: none">• Yavaş dalgalı uyku sırasında devamlı diken dalgalı epilepsi
<ul style="list-style-type: none">• Edinsel epileptik afazi
<ul style="list-style-type: none">• Diğer belirlenmemiş epilepsiler
3.2. Fokal ya da jeneralize özellikleri belirgin olmayanlar
4- ÖZEL SENDROMLAR
4.1. Duruma bağlı konvülsiyonlar
<ul style="list-style-type: none">• Febril konvülsiyonlar
<ul style="list-style-type: none">• İzole konvülsiyon ya da izole status epileptikus
<ul style="list-style-type: none">• Akut metabolik ya da toksik olaylarla ortaya çıkan konvülsiyonlar

2.2.4. Epilepside Görülebilen Nöbet Tiplerinin Tanımları

2.2.4.1. Parsiyel Nöbetler

Parsiyel nöbetler beynin bir bölgesindeki nöronların aşırı boşalımaları sonucu ortaya çıkar. Nöbet sırasında bilinç değişikliğine göre ikiye ayrılır. Bilinç değişikliği varsa kompleks parsiyel, bilinç değişikliği yoksa basit parsiyel olarak adlandırılır. Her iki tipte de beynin diğer bölgelerine yayılarak sekonder jeneralize nöbetlere dönüşebilmektedir^{7,57,79}.

2.2.4.2. Jeneralize Nöbetler

Jeneralize nöbetler beynin her iki hemisferindeki nöronların eş zamanlı aşırı boşalımaları ile oluşmaktadır. Jeneralize nöbetlerde motor bulgular çift taraflı (bilateral) olup bilinç kaybı görülmekte, fakat miyoklonik tip gibi bazı nöbetlerde nöbet süresi kısa olduğundan bilinç kaybı tam olarak değerlendirilememektedir. Jeneralize nöbetlerin alt grupları vardır. Aşağıda bu nöbetler tanımlanmaktadır^{7,79}.

2.2.4.2.1. Absans Nöbetler

Absans nöbetleri aniden başlamaktadır. Hasta yaptığı aktiviteyi sonlandırmakta, dalgınlaşmakta, bir noktaya bakmaktadır. Nöbet sırasında hasta elinde tuttuğu objeyi düşürebilmektedir. Nöbet genellikle 1-2 saniye en fazla 30 saniye sürebilmekte ve başladığı gibi aniden nöbet sonlanabilmektedir^{7,79}.

2.2.4.2.2. Tonik- Klonik Nöbetler

Ani bilinç kaybının ardından kaslarda ani, keskin kasılmalar, solunum kaslarının etkilenmesiyle birlikte morarma görülebilmektedir. Ekstremiteler gerilebilmekte, glottisin kapanmasına bağlı boğuk sesler çıkarabilmektedir. Klonik safhaya geçildiğinde ağızdan köpük gelebilmekte, idrarını kaçırabilmekte, dilini ısırabilmektedir. Tonik, klonik aşamadan sonra tüm kaslar gevşemekte ve hasta derin uykuya dalmaktadır^{7,79}.

2.2.4.2.3. Myoklonik Nöbetler

Myoklonik nöbetler ani, kısa süreli, hızlı kas kasılmaları ile karakterizedir. Bazen tüm vücutta, yüzde, gövdede ya da ekstremitelerde olabildiği gibi bazen de sadece bir kas grubunda olabilir^{7,79}.

2.2.4.2.4. Atonik Nöbetler

Atonik nöbetlerde kas tonüsü aniden azalmakta ve hasta, olduğu yere düşmektedir^{7,79}.

2.2.5. Epilepsinin Tanısı

Yaklaşık 20 kişiden birinde yaşam boyunca bir kez nöbet görülebilmekte ve bu kişilerde daha sonra nöbet tekrarlamayabilmektedir. Bu nedenle nöbet geçiren hastanın tanısall değerlendirilmesi bazı özellikler taşımaktadır. Nöbet öyküsünün ayrıntılı alınması, iyi ve dikkatli bir şekilde fizik muayene yapılması doğru tanılama için önemli bir basamaktır. Hastanın öyküsünde;

- Daha önce nöbeti öykünün olup olmadığı,
- Ailede nöbet öyküsünün olup olmadığı,
- İlaç kullanma durumu,
- Travmaya maruziyeti
- Nöbet ile ilgili herhangi bir şey hatırlanıp hatırlanmadığı,
- Dil ısırma, idrar kaçırma gibi bir yakınma olup olmadığı sorulmalıdır.

Bunların yanında çeşitli laboratuvar testleri belirtilere bağlı olarak yapılır. Genellikle kan, idrar tetkikleri ve kromozom çalışmaları yapılır. Elektroensefalografi (EEG) beyin dalgalarında meydana gelen değişiklikleri sergilediği için epilepsinin tanımlanmasında en önemli ve yaygın olarak kullanılan bir yöntemdir. Epilepsi tanısında Bilgisayarlı Tomografi (BT) ve Magnetik Rezonans Görüntüleme (MRG) de sık kullanılmaktadır. Eğer çocuk ateşli ve menenjit şüphesi varsa lomber ponksiyon (LP) yapılarak tanı konulabilir^{7,77}.

2.2.6. Epilepsinin Tedavisi

Epilepsi tedavisindeki temel amaç, tüm vücut sistemleri büyüyen ve gelişen çocuğun bu potansiyeline zarar vermeden nöbetsizliğin sağlanması esasına dayanmaktadır. Epilepsi tedavisinde aşağıdaki seçenekler bulunmaktadır:

1. İlaç tedavisi
2. Cerrahi tedavi
3. Uyarı yöntemleri
4. Ketojenik diyet tedavisi

Epilepside öncelikle nöbetleri tetikleyen nedenlerin belirlenmesi, varsa bu nedenlerin ortadan kaldırılması gerekmektedir. Sadece bu nedenlerin varlığında nöbet ortaya çıkıyorsa, ilaç tedavisine gerek kalmadan, nöbetin oluşumunu kolaylaştıran nedenlerden sakınılması yeterli olabilmektedir^{77,79}.

2.2.6.1.İlaç Tedavisi

Epilepsi nöbetlerinin kontrol altına alınmasında günümüzde bilinen en etkili yöntem, uzun süreli ilaç tedavisidir. Hastaların %60'ı kısa sürede ilaç tedavisiyle kontrol altına alınmakta ve tam nöbet kontrolünü izleyen 2-4 yıl gibi bir sürede düzenli olarak tedaviye devam edilmesi gerekmektedir. İlaçlar düzenli olarak kullanılmadığında ise nöbetler devam ederek hastalığın ilerlemesine neden olmaktadır. Antiepileptik ilaçların (AEİ) epileptogenezi yani epilepsiyi oluşturan temel mekanizmaları engelleyemediği, sadece kullanıldıkları süre için nöbetleri azaltabildikleri veya ortadan kaldırabildikleri bilinmektedir. Hastalığın seyrine göre tedavi başlanıp başlanmayacağına hasta ve ailesi ile iyi bir işbirliği kurularak karar verilebilir. Antikonvülzan ilaçlar, anormal elektriksel boşalımın beyne yayılmasını önlerler. Antikonvülzan tedavinin etkinliği, nöbet tipine göre farklı olabilir^{7,15,21}.

Antiepileptik tedaviye tek ilaçla başlanabilir, nöbetleri kontrol edebilen doza kadar artırılabilir, maksimum doza çıkıldığı halde yeterli kontrol sağlanamadığı durumlarda kombinasyonlara gidilebilir. Antiepileptik tedaviye başladıktan sonra 2-4 yıldan daha fazla süre içinde hastada nöbet gözlenmiyorsa, hastanın nöbet geçirmesi için risk faktörü yoksa ilaç 3-6 ay içinde dozu azaltılarak kesilebilir^{15,57,77}.

Klinik kullanımda 1990 yılına kadar en yaygın kullanılan antikonvülzanlar; Karbamazepin, SodyumValprot, Fenitoin, Primidon, Fenobarbitaldir. Epilepsi tedavisi için, 10 yeni ilacın Vigabatrin, Felbamat, Gabapentin, Lamotrijin, Topiramet, Tiagabin, Okskarbazepin, Levetirasetam, Zonisamid, Pregabalin faz III çalışmalarının tamamlanmasıyla tedavi seçenekleri artmıştır¹⁵.

Tablo 2.2.Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri(Bek ve ark., 2009)¹⁵

İlaç adı	Nöbet tipi	Yan etki
Karbamazepin (Karazepin, Karbelex, Tegretol, Teril)	Basit ve kompleks parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Diplopi, ataksi, uyku hali, bulantı-kusma, kemik iliği depresyonu, hepatoksitite (absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir?)

Tablo 2.2. Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri (Bek ve ark., 2009)¹⁵ (devam)

Okskarbazepin (Epsile, Oxilepsi, Trileptal)	Basit ve kompleks parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Absans ve miyoklonik nöbetleri uyarabilir.
Valproat (Convulex, Depakin, Valposim, Depakin Chrono)	Absans, miyoklonik, jeneralize tonik klonik, parsiyel nöbetler	Tremor, irritabilite, hepatotoksisite, gastrik intolerans, kilo artışı, saç dökülmesi, menstruel düzensizlik
Fenobarbital (Bellargal, Luminal)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel, neonatal konvulziyonlar, status epileptikus	Sersemlik, sedasyon, ataksi, irritabilite, hiperaktivite, döküntü, öğrenme güçlüğü , davranış bozukluğu
Fenitoin (Epanutin, Epdantoin, Hidantin)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel, nobetler, status epileptikus	Baş dönmesi, diplopi, ataksi, koreiform hareket bozukluğu, hepatotoksisite, döküntü, diş eti hipertrofisi,
Klonazepam (Rivotril)	Miyoklonik, parsiyel, jeneralize, tonik klonik nöbetler	Sedasyon, irritabilite
Lamotrigin (Lamictal)	Jeneralize tonik klonik, absans, miyoklonik, atonik, parsiyel nöbetler	Döküntü, sedasyon, görme bulanıklığı, ataksi, bulantı- kusma, diplopi, tremor
Topiramamat (Topamax)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik, absans, miyoklonik,	iştahsızlık, kilo kaybı, sedasyon, konsantrasyon azalması, halsizlik
Vigabatrin (Sabril)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel Absans ve miyoklonik Nöbetler	Uyku hali, irritabilite, , West sendromu, Lennox Gastaut sendromu, Uzun süre kullanımda görme alanı tuberozskleroz defekti yapabilir.

Tablo 2.2.Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri(devam)

Gabapentin (Gabaset, Gabateva, Gaptin, Neurontin)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Sedasyon,
Levetirasetam (Epix, Kepra)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik, myoklonik nöbetler	Halsizlik, uyku hali, baş ağrısı, baş dönmesi, hırçınlık, duygusal dalgalanmalar

Antiepileptik ilaçlar genel olarak uyuklama, dikkat eksikliği, ağızda kuruluk, ciltte döküntü, görme bulanıklığı gibi yan etkilere neden olabilmektedir. Tedavinin başarısı yalnız antiepileptik ilacın uygulaması ile değil, aynı zamanda çocuğun fizyolojik ve ruhsal özellikleri, hastalığı algılaması, aile ve okul ilişkilerinin düzenlenmesi, düzenli kontrole gelmesi ve ekip çalışması yaklaşımı ile arttırılabilir^{64,77}.

İlaç tedavisi süresince, tedavinin prensiplerine uyularak aileler ilacı kendi kendilerine kesmemeleri ve belirtilen sürelerde kontrole gelmeleri için eğitilmelidirler. Hastalar en az 6 ayda bir kontrole çağırılmalıdır. İlaç tedavisi süresince, antikonvülzanların kan düzeyleri mutlaka kontrol edilmelidir. Nöbet kesildikten sonraki 2 sene içerisinde çocuğun nöbet geçirmemesi ve EEG kontrollerinde epileptik bozuklukların görülmediği durumlarda ilaç dozu yavaş yavaş azaltılarak kesilebilir⁷.

2.2.6.2.Cerrahi Tedavi

Uygun ve etkin tedaviye karşın nöbetleri devam eden hastalarda ya nöbet sayısı ve yan etkilerin daha az görüldüğü ilaç kombinasyonları ile tedavi sürdürülür ya da epileptik cerrahi tedavi uygulanmaktadır. Bu yöntem medikal tedaviye cevap vermeyen ve bu durumun yaşam kalitesini düşürdüğü hastalarda uygulanabilecek bir alternatiftir. Cerrahi tedavi; İlaçla yapılan tedaviye istenilen yanıt verilmediği zaman, nöbetler yaşam kalitesini olumsuz etkiliyorsa, cerrahi sonucunda defekt riski minimalse ve hastanın cerrahi tedaviden yarar göreceği düşünülüyorsa yapılır^{7,77}.

Son 10 yıl içerisinde, epilepsi cerrahisi uygulanan merkezlerin sayısı artmış ve epilepside cerrahi tekrar gündeme gelmiştir. Cerrahi 2 amaçtan birini gerçekleştirmek için yapılır:

1. Lezyonun çıkarılması

2. Yayılımın engellenmesi

Rezektif cerrahi epileptik lezyonun çıkarılmasına yönelik olup, % 40-80 oranında tam nöbet kontrolü sağlanmaktadır. Cerrahi önerilmeden önce; hastalar nörolog, nöroradyolog, nöropsikolog, nörofizyolog ve beyin cerrahi uzmanlarından oluşan deneyimli bir ekip tarafından klinik ve laboratuvar testleri ile değerlendirilmelidirler. Hastaya cerrahi tedavi bu multidisipliner ekibin ortak kararı ile uygulanır⁷.

2.2.6.3.Uyarı Yöntemleri (Vagal Sinir Stimülasyonu)

Vagal Sinir Stimülasyonu, pace-maker'a benzeyen ve cerrahi olarak yerleştirilen implant elektotlar tarafından boyun bölgesinde vagus sinirinin elektriksel stimülasyonudur. Son yıllarda uygulanmaya başlayan alternatif bir tedavidir⁷⁷.

2.2.6.4.Ketojenik Diyet Tedavisi

Yağların yüksek, protein ve karbonhidratların düşük düzeyde alınmasına dayanan ketojenik diyetin, belirlenemeyen bir nedenle, myoklonik ve tonik-klonik nöbet aktivitesini azalttığı belirtilmektedir. Bununla birlikte, diyetin pahalı oluşu, hazırlanmasının güçlüğü ve yiyecek çeşitlerinin kısıtlılığı nedeniyle uzun süre uygulanması güçtür⁷⁷.

2.2.7. Epilepsinin Çocuk Üzerindeki Psikolojik Etkileri

Çocukların hastalıkları ile birlikte gelişimlerinde gerilemeler (regresyon) ve kronik hastalık veya, tedavisi uzun süren ciddi hastalık durumlarında çocuklarda çeşitli davranış problemleri görülmektedir. Uzun süreli hastalığı olan çocuklar, sağlıklı yaşlıtlarına göre önemli davranışsal problemlere sahip olma açısından daha fazla risk altındadırlar³¹.

Çocuklar epilepsi tanısı aldığıında sağlık durumları ile birlikte sıklıkla birçok psikolojik stresörle yüz yüze gelir. Çocuklardaki kontrol ve özerkliği yitirme, nöbete bağlı anksiyete, sosyal stigma (etiketleme, damgalanma), reddedilme ve ayrımcılık, ebeveyn tarafından aşırı korunma ve kabul edilmeme, ebeveyne aşırı bağımlılık hastalığa uyum sağlamayı gittikçe zorlaştırabilir. Diğer kronik hastalıklardaki bireylerin aksine epilepsili bireylerin hastalığın seyrini tahmin edebilmesi olası değildir. Bu tahmin edilemezlik kişinin kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmaktadır. Bu nedenle nöbetler arası süre uzun bile olsa epilepsi hastaları sürekli olarak yeni bir nöbet geçirme korkusu yaşarlar. Tekrarlayan nöbetler hastaların

eđitimini, iř hayatını, araba kullanmasını, aile kurmalarını, sosyal iliřkiler kurmalarını ve geliřtirmelerini engelleyebilir^{34,55}.

Epilepsili çocuk ve ergenlerle yapılan arařtırmalarda yüksek düzeyde psikolojik ve davranıřsal problem gürmektedir. Psikopatoloji genel nüfustaki çocuklardan 4 kat daha yaygındır. Epilepsili çocuklarda utanma, engellenme, çaresizlik, korkuya dayalı davranıř sergileme, bađımlılık genellikle yaygındır. Kaygı, depresyon ve sosyal olarak geri çekilme davranıřları da sıklıkla gürür. Uzun dönem izlem çalıřmalarında ise epilepsili çocukların sađlıklı çocuklara göre iřsizlik riskinin arttıđı, okulda başarısızlık, sosyal izolasyon, ekonomik bađımlılık, epilepsili hastaların ve ailesinin toplum tarafından damgalanması, olası olarak daha az evlilik oranları gürmektedir^{4,6,33}.

Hoare ve arkadaşları (2000) bir grup epilepsili ve diabetli çocuđun yařam kalitesini karřılařtırdıkları çalıřmalarında, epilepsili çocukların diyabetli çocuklardan daha fazla psikososyal sorunlar yařadıklarını belirtmiřlerdir⁶². Koç ve Akmeře tarafından yapılan (2011) çalıřmada epilepsi hastalarında depresyon, sürekli kaygı ve umutsuzluk düzeylerinin yüksek olduđu gösterilmiřtir. Ayrıca, daha az ilaç kullanılarak sađlanacak nöbet kontrolünün hastaların sürekli kaygı düzeyini düşüreceđi sonucuna varılmıřtır⁵¹.

Oto ve arkadaşları (2005) 36 epilepsi hastasıyla epilepsinin psikososyal etkilerini inceledikleri çalıřmalarında hastaların en çok nöbet geçirme korkusu ve ilaç yan etkisine bađlı olarak laterji/ enerji azlıđı yařadıklarını tespit etmiřlerdir⁵⁵. Epilepside diđer kronik hastalıklarda olduđu gibi bireyi her yönden etkilemekte bunun sonucunda da dolaylı olarak bireyin ailesini etkilemektedir.

2.2.8. Epilepsinin Anne-Baba Üzerindeki Psikolojik Etkileri

Bir çocuđun kronik hastalık tanısı alması uzun dönemde ebeveyn ve diđer aile üyeleri üzerinde ruhsal ve psikososyal risklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Epilepsili çocukların ebeveynleri pek çok ruhsal sorun yařamasına rađmen, genellikle ihmal edilmektedir^{31,34}.

Hastaların %70-80'inin ilaç sađaltımı ile epilepsileri başarılı bir şekilde kontrol altına alırlarken epilepsili çocukların ebeveynlerinin çocukları üzerindeki kontrol yitimi hissi, toplum tarafından damgalanma ile eřeřerek uzun dönemli aile stresini artırıp aile uyumunu etkilemektedir. Çok sayıda ebeveyn, çocukları epilepsi tanısı aldıđında üzüntü yařamaktadırlar. Bu durumun başlıca nedeni hastalıkla iliřkin toplum tarafından etiketleme yani damgalamadır^{5,72}.

Ebeveynlerin tipik ilk tepkisi kronik hastalığa verilen tepkilerde olduğu gibi şok, korku, üzüntü, yas ve depresyondur. Aile için çocuğunun nöbetine tanık olma (özellikle tonik-klonik nöbet) en kaygı verici yaşantılardan birisidir. Bu durum genellikle ebeveynde çaresizlik duygusu ve korkuya bunun sonucu olarak da çocuğu aşırı koruma ve aşırı düşkünlüğe neden olabilmektedir. Anne-babanın psikolojik tepkisinin temelinde duygusal travma ve fiziksel tükenmişliğin varlığı yatmaktadır³⁴. Epilepsi tanısı sonrası ilk 6 ay ya da bir yılda ebeveynler etiketlenmenin duygusal deneyimini yaşamamanın yanı sıra bir de çocuğun sağlığının tamamen yitirilmesi stresini yaşamaktadır. Bu süreç boyunca ebeveynin duyguları çocuğunun mevcut belirtilerini izlemektedir. Bu çocuklarının durumlarına psikolojik olarak eşlik etme anlamına gelmektedir^{17,33}.

Hastalığın belirsizliği, beklenmedik nöbetler ve kontrol edilemeyen durumların aileler tarafından anımsanması veya olayın çağrışımı aileyi bitkin hale getirip kaosa sürüklemektedir. Bazı tür nöbetler korkutucu özellikler gösterir. Çok sayıda anne-baba her tonik ya da klonik nöbeti yaşamı tehdit edici bir olay olarak algılamaktadırlar. Buna bağlı olarak anne ve babanın kaygı düzeyi artabilir ve anksiyete yaşayabilirler^{17,33}.

Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin en çok yaşadıkları duygunun korku ve kaygı olduğu araştırmalar sonucunda görülmektedir. Çoşkun (2005)'te yaptığı çalışmada epilepsili çocuğu olan anne ve babaların yaşam kalitelerinin düşük olduğunu saptamıştır²⁶. Mevcut araştırmalar kronik hastalığı olan çocukların annelerinin stresörlerle ilgili koşullarla birlikte daha fazla örselenebilir olduklarını, babaların ise çocuklarında kronik bir hastalık olduğu zaman daha az örselendiği sonuçlarını desteklemektedir. Anne ve babaların çocukluk hastalıklarına tepkileri farklıdır. Anneler kişisel olarak kendilerini çocuklarına daha çok feda etmekte ve yeni bir nöbet başladığında babalardan daha fazla kaygılanmaktadırlar⁶¹.

Kronik hastalığı olan çocukların anneleriyle babalarının karşılaştırıldığı çalışmalarda annelerde farklı tepkilerin ortaya çıktığı görülmektedir. Anneler olası olarak daha fazla kişisel ve bakımla ilgili kendilerini çocuklarına adamakta, çocuklarının mutluluğu için sorumluluk hissetmekte bakım yükünü üstlenmektedir. Ayrıca annelerin babalardan daha çok aile hayatından hoşnutsuzluk ve depresyon yaşadıkları görülmektedir. Babalar ise annelerden farklı olarak kronik hastalığın ekonomik yönü açısından daha fazla endişelenmektedir⁶¹.

Epilepsi yüksek derecede belirsizlikle ilişkili bir hastalıktır. Epilepsili çocuk, yetişkin hastalar ve bunların bakımlarıyla ilgilenen kişilerde belirsizlik ve ani kontrol kaybıyla depresyon ve anksiyete arasında ilişkiler vardır. Artan stres ve kaygı ile nöbet sıklığı ve şiddeti arasında ilişki olduğu bildirilmiştir. Epilepsi tanısı alan hastaların ailelerinde çevre baskısı, epilepsiye ilişkin kaybetme korkusu ile yoğun stres altında olduklarına ilişkin yaygın bir inanış vardır³³.

2.3. Kaygı

Kaygı, dış dünyadan kaynaklanan, genellikle gelecekle ilgili insanı üzen ve sıkın, kişinin başına bir tehlike gelebileceği duygusu, huzursuzluk, gerilim ve korku ile karakterize hoş olmayan bir duygusal durum olarak ifade edilebilir^{18,27,28,33}.

Kaygı güvensizlik duygusu ile karışık bir heyecan durumudur. Kişi kendisini bir alarm durumunda ve sanki bir şey olacakmış gibi hisseder, tedirginlik duyar. Titreme, terleme, çarpıntı ve yüksek nabız gibi fiziksel semptomlarla seyreden bir tabloya işaret etmektedir. Yüksek düzeyde kaygıya sahip olan kişiler fizyolojik (kasların gergin olması, sinir sistemi bozuklukları) ve psikolojik (tedirgin bekleyiş hali, dikkat toplamada zorluk) belirtiler geliştirirler. Kaygının sürekliliği ve şiddeti arttığı zaman sorun olarak insanların karşısına çıkar^{18,27}.

Normal düzeydeki kaygılar bireyin, istek duyma, karar alma, alınan kararlar doğrultusunda enerji üretme ve bu enerjiyi kullanarak performanslarını yükseltme açısından yardımcı olur. Ancak bireyin yaşamış olduğu kaygı çok yoğun ise, bireyin enerjisini verimli bir şekilde kullanması, dikkatini ve gücünü yapacağı işe yönlendirmesi engellenir. Kaygılar oluşurken geçmişte yaşamış olduğumuz olumsuz yaşantılar, bireyin biyolojik durumu ve içinde bulunmuş olduğumuz sosyal yaşantılardan da söz etmemiz mümkündür²⁸.

Belirli dönemlerde herkesin geçirebileceği bir yaşantı olan kaygı, “durumluk kaygı” ve “sürekli kaygı” olarak iki şekilde incelenmektedir. Durumluk kaygı, tehlikeli olarak adlandırılan durumlar öncesinde veya olaylar sırasında ortaya çıkar çoğunlukla mantıki sebeplere bağlı, başkalarınca da nedeni anlaşılabilen ve genellikle her bireyin yaşadığı geçici duruma bağlı bir kaygı biçimidir. Bazı insanlarda da belirli bir olay ve duruma bağlı olmayan genel ve devamlı kaygı hali vardır. Buna da sürekli kaygı denir. Bulunduğu durumdan memnun olmama, genel bir hoşnutsuzluk hali taşıma, huzursuzluk, her an başına kötü bir olay gelecekmiş gibi durma, kolaylıkla incinme ve

karamsarlığa bürünme sürekli kaygı düzeyi yüksek bireylerin özelliklerindedir. Her bireyin değişik yoğunluklarda yaşama ihtimali bulunan bu kaygı durumlarını, özellikle kronik çocuğa sahip ailelerin bazı soruların cevaplarını bulmakta zorlanmaları ve gelecekte çocuklarıyla ilgili karşılaştıkları durumlara ilişkin yeterince bilgi ve güvenceye sahip olmadıkları durumlarda, yoğun bir biçimde yaşamaları olasıdır^{27,34}.

2.3.1. Epilepsi ve Anne-Babaya Ait Kaygı Nedenleri

Ailede çocuğa kronik hastalık tanısı koyulması anne ve babanın kaygı yaşamasına neden olur. Çocuğun nöbetleri ile ilgili ebeveyn kaygısı epilepsili çocuklar için önemli bir etmendir. Williams ve arkadaşları (2003) ebeveynin belirgin kaygısı ile epilepsili çocuğun yaşam kalitesinin azalması arasında ilişki olduğu sonucunu elde etmişlerdir^{43,74}. Ebeveyn kaygısı çocuğun aşırı korunmasına ve aktivitelerinin sınırlanmasına, böylelikle hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Ramaglia ve arkadaşları (2007) idiopatik epilepsinin anne ve babaların kendisini zorlaması, sağaltım yükü, kaygı ve incinebilirlik algısını incelemeye yönelik çalışmalarında tanıdan 12 ay sonra epilepsili çocukların ebeveynlerinde kontrol grubundaki ebeveynlerden daha yüksek düzeyde kaygı ve incinebilirlik algılaması olduğu sonucunu elde etmişlerdir. Ayrıca aynı çalışmada annelerin sağaltım yüküne katlanmaları ve babalardan daha yüksek düzeyde bakım yükünden dolayı sıkıntı yaşadıkları belirlenmiştir. Ailenin mevcut durumuna iyi müdahale edildiğinde olumlu değişiklikler görülebildiği ifade edilmiştir⁵⁸.

2.4. Psikoeğitim

Bireylere, ailelere ve topluma ruh sağlığını geliştirmede, hastalıkları önleme ve bşetmede yardımcı olan psikiyatri hemşiresinin en önemli rollerinden biri eğitici rolüdür. Psikiyatri hemşiresinin eğitici rolü, sağlığı koruma ve geliştirmede hasta ve ailenin gereksinimlerini belirlemeyi ve bu gereksinimleri karşılamak için spesifik eğitim programları planlamayı ve sağlamayı gerektirir. Hemşireliğin felsefesini oluşturan anlayışlardan biri biyopsikososyal bütünlük içinde hastanın ailesinin optimal fonksiyon görmesine yardım etmektir. Hemşireler bu anlayışı psikoeğitim yoluyla gerçekleştirebilirler¹⁹.

Psikiyatri hemşirelerinin önemli işlevlerinden biri sağlık eğitimidir. Psikiyatride eğitim, daha geniş bir kavram olarak adlandırılmakta ve genel olarak hasta ve aileler için yapılandırılmış bilişsel, davranışsal, psikososyal tedavi yaklaşımlarını anlatmak için

kullanılmaktadır. Psikiyatri hemřireleri hasta ve ailelerle tedavinin birçok ařamasında iliřki içinde olduklarından, hasta ve ailelerinin gereksinimlerini deęerlendirmede ve bu gereksinimlere yönelik psikoeęitim programları hazırlamada uygun konuma sahiptirler¹⁹.

Psikoeęitim sözcüęü yapılandırılmıř ve bazı özel içerik alanlarına yoğunlařtırılmıř programları anlatmak için kullanılır olmuřtur. Psikiyatrik literatürde bu sözcüęün tanımında fikir birlięi yoktur ve genelde geniř kognitif, davranıřsal ve psikososyal tedavi yaklařımlarını (aile ve hasta için) anlatmak için kullanılmaktadır. Yardım etmek, aileye bilgi vermenin yanında bařa çıkma yeteneklerinin de kazandırılmasını içerir. Eęitim, bireyin davranıřında kendi yařantısı yoluyla ve amaçlı olarak istenilen davranıřların geliřmesi için uygulanan süreçlerin tümüdür. Bu süreç aile ve hastaya hastalıkla ilgili bilgi ile donatma iřleminin tümünü kapsar. Hasta ve ailesi uzman ekibin saęladıęı etkileřim ortamında yüz yüze ve planlı olarak amaçlanan deęiřim sürecini sürdürürler⁷⁸.

Psikoeęitim, eęitim yöntem ve tekniklerinin ruhsal hastalıkların tedavi ve rehabilitasyon ilkelerinin gerçekleştirilmesinde kullanıldıęı bir süreç olup, hasta ve aileye hastane dıřında da yardımcı olmayı, hastanın yařadıkları sorunlarla bař edebilmesini, toplumda üretken bir yařam sürmesini desteklemeyi amaçlamaktadır^{19,78}.

Psikoeęitim katılımcıları yařamdaki anlamlı sorular hakkında eęitime, katılımcılara sorunun yönetimi için sosyal ve kaynak desteęi geliřtirmede yardım etmeye ve sorunu ele almada bařetme becerileri geliřtirmeye odaklı, çeřitli giriřimleri tanımlamaktadır. Psikoeęitimde amaç, bilgi ve davranıřta bir deęiřim oluřturmaaktır. Psikoeęitim bireylere problemleri veya özürleriyle nasıl yařayacaklarını öğretmeye odaklanır. Hasta ve hasta ailesi için psikoeęitimin beklenen amaçları řunlardır:

- Katılımcıların damgalanma hissini azaltmak,
- Katılımcıların bozukluk hakkındaki tutum ve inançlarını deęiřtirmek,
- Konu hakkındaki duygularını tanımlamak ve açıklamak,
- Problem çözme becerilerini geliřtirmek,
- Kriz geliřimi becerileri geliřtirmek
- Hastalıęın bazı belirtilerini iyileřtirmek,
- Aile yükünü ve stresini azaltmak,
- Deęiřim umudunu arttırmak,

- Relapsı önlemek,
- Hasta ve ailesi için hayat kalitesini artırmak için yeni başa çıkma yetenekleri edinmelerine yardım etmek,
- Kognitif, affektif ve davranış değişiklikleri yapmak,
- Emosyonel destek sağlamak ve
- Tedavi uyumunu artırmaktır^{19,78}.

Psikoeğitimsel gruplara yönelişin günümüzde birçok nedeni vardır. Bunlar:

- Psikiyatrik hastalıkların nedeni olan biyo-psikososyal etmenleri hasta ve aile ile birlikte gözden geçirip hastalık belirtileri ile daha iyi baş edilebilmelerini sağlamak.
- Uzun yatış süreli hastane tedavilerinin maliyetlerinin artması ve bunu karşılayan kaynakların azalması, kısa yatış süreli hastane tedavilerinin ve eğitimle desteklemiş tedavi yöntemlerinin gerekliliği açığa çıkmıştır.
- Nüks ve relapların önlenmesinde, tedaviye uyumda, iş ve günlük yaşam olaylarının hastalık sürecine olumsuz etkilerini gidermede ve önlemede anlamlı biçimde yararlı olduğu bilinmektedir⁷⁸.

Psiko-eğitim gruplarında özellikle rol oynama, problem çözme, karar verme ve iletişim becerileri gibi “grup temelli eğitim ve gelişim stratejileri” kullanılır. Belirli beceriler öğretilmeye çalışılır ve problemleri önlemek için çaba sarf edilir⁴¹.

Tel ve Terakye (2000) yaptıkları bir çalışmada, araştırma grubundaki şizofrenik hasta yakınlarına hastanın hastanede bulunduğu süre ve taburculuk sonrası iki aylık sürede uygulanan psikoeğitimsel yaklaşımın uygulanması sonucunda; hasta yakınlarının hastaya bakım güçlüklerinin azaldığı, hastalık semptomlarını etkin olarak ele aldıkları, stresle başetmede olumlu ve olumsuz başetme yaklaşımları birlikte kullandıkları, hastaların tamamına yakınının ilaç tedavisini sürdürdükleri ve aylık kontrollere isteyerek geldikleri belirlenmiştir⁶⁵.

Gezgin ve arkadaşları (2010), yaygın anksiyete bozukluğu olan 30 kontrol ve 30 deney grubu hastalarla yaptıkları çalışmalarında deney grubuna verilen psikoeğitimin bireylerin ilaca devam etme durumlarını arttırdığını, ilacı bırakmalarını engellemeye yardımcı olduğunu ve durumluk- sürekli anksiyete düzeylerini düşürdüğünü tespit etmişlerdir^{19,36,41}. Harkin (2009) bipolar affektif bozukluğu olan hastalara tedaviye uyumu arttırmak için psikoeğitim uygulamış deney grubu hastaların tedaviye uyumunun arttığını tespit etmiştir⁴¹.

Yurt dıřı literatür incelendiđinde epilepsi ile ilgili psikoeđitim programları ve seenekleri eřitlilik kazanmıřtır. Mittan (2009) ve Theodor (2005) yaptıkları derleme alıřmasında; epilepsisi olan hastalar, ocuklar ve aileleri iin psikoeđitim hakkındaki tüm alıřmaları ve sonuçlarını incelemiřlerdir (Tablo.2.3, Tablo.2.4). Yapılan eđitim ve psikoeđitim programlarını yetiřkin, adölesan, ocuk ve ebeveynleri iin olmak üzere ayırarak incelemek mümkündür^{53,66}.

Tablo:2.3.Epilepsili yetişkinler için eğitim programlarının özellikleri (Theodor,2005;Mittan,2009)

Araştırmacılar	Hedef Grup	Programın yaklaşımı	Hedefleri	Oturum Süresi/ Takip süresi	Katılımcılar ve çalışma özellikleri	İncelenen Alanlar ve etkileri
Helgeson ve ark.(1990) USA (SEE)	Epilepsili yetişkin hastalar.	SEE psikoeğitim yaklaşımı: Sınıf gibi soru cevap oturum tarzı	Hastaların hastalıkla ilgili bilgi düzeylerini arttırmak, sağlık eğitimi ve psikososyal yardım ve epilepsi ile daha iyi baş etmesini sağlamak	2 gün/ 4 ay	Müdahale (n=20) Kontrol (n=18) öntest/sontest Nöbet tipi ve sıklığı eşleştirilmiş	Epilepsi ile bilgi (+) Epilepsi ile korku azalmış (+) Tedaviye uyum (+) Anksiyete ve depresyon (?) Yaşam kalitesi(?) Başetme (?) Nöbet sıklığında değişiklik (?)
Olley ve ark. (2001) Nijerya	Epilepsili yetişkin hastalar.	Psikoeğitim programı: eğitim süreci grup tartışması yaklaşımı. Sorular için zaman veriliyor. Ayrıca hastaların nöbet utancını azaltmak için kendi kendine öğretim programı uygulanır.	Hastanın hastalığa uyumunu arttırmak; hastanın psikopatoloji düzeyini azaltmak (depresyon vb); epilepsi hakkında bilgi düzeyini arttırmak	2 gün/ 2 ay	Müdahale (n=15) Kontrol (n=15) öntest/sontest Nöbet tipi ve sıklığı eşleştirilmiş	Epilepsi ile ilgili bilgi düzeyi (+) depresyon düzeyi azalmış (+)
Ried ve ark. (2001) Almanya, İsviçre b, Avusturya b	16 Yaşından büyük epilepsili hastalar ve onların yakınları.	MOSES psikoeğitim, interaktif grup yaklaşımı: 9 üniteden oluşan modüler yapı (epilepsi ile yaşam, epiledimoloji, basit bilgiler, tanı, tedavi, öz denetim, prognoz, psikososyal durum ve epilepsi network)	Hastalığı anlamayı ve hastalık hakkında bilgiyi arttırmak, hastalıkla başetmelerini sağlamak ve özgüvenlerini arttırmak, hastalığı hakkında sorumluluk olarak otonomisini geliştirmek	16 saat 8 Oturum (2 saat)/ 6 ay	Müdahale (n=113) Kontrol (n=129) öntest/sontest gruplar arasında eşleştirme yapılmamış	Epilepsi ile ilgili bilgi düzeyi (+) Başetme (+) Duygu ifade edebilme (+) Nöbet sıklığının azalmasında (+)

Dip not: a: SEE eğitim programı tekrar gözden geçirilmiştir. b:Ülkeler arasındaki yasal ve dil farklılıklarına dayalı özel değişiklikler mevcuttur.

MOSES: Modular Service Package Epilepsy; SEE: Seizures&Epilepsy Education. (+) olumlu, (-) olumsuz, (Ø) değişiklik yok

Tablo:2.4.Epilepsili çocuklar ergenler ve ebeveynleri için eğitim programlarının özellikleri (Theodor,2005;Mittan,2009)

Araştırmacılar	Hedef grup	Programın yaklaşımı	Hedefleri	Oturum Süresi/ Takip Süresi	Katılımcılar ve çalışma özellikleri	İncelenen Alanlar ve etkileri
Shope (1980)	Antiepileptik ilaç uyumsuzluğu olan epilepsili çocukların ebeveynleri (anneler)	Klinik sosyal çalışmacı önderliğinde annelerin grup tartışması, küçük grup tartışması ve karar verme metodu; grup üyelerinin deneyimlerinin paylaşımı, özel bilgilerin öğrenimi	Epilepsi ve ilaç tedavisi hakkında bilgi sağlamak, sorumluluk duygusu arttırmak,	2X 1.5 saat, haftalık, aralıklı/ yaklaşık 11 hafta	Müdahale (n=14) Kontrol (n=39) öntest/sontest eşleştirme yapılmamış	Nöbet hakkında bilgi (+) tedaviye uyum (+).
Berg& Birkenhead (1990)	Epilepsili çocuk ebeveyni	Gece okulu gibi ebeveynlere hastalık hakkında,tedavisi hakkında sağlık profesyonelleri tarafından eğitim verilmiş, grup tartışması yöntemi	Hastalık, tedavi hakkında bilgiyi arttırmak, hastalıkta baş etmeyi arttırmak	3 oturum her biri 1.5 saat	Belirtilmemiş	Hastalık hakkında bilgi (+)
Amdam ve ark. (2001)	3-15 yaş arasındaki çocuklar ve onların sosyal çevreleri	The Penguin; 19 epilepsi ile ilgili soru ve tartışma içeriği olan soru kartları	Daha etkili nöbet yönetimini sağlamak, Epilepsi hakkında bilgiyi arttırmak	19 oturum her biri 1-1.5 saat	Belirtilmemiş	Belirtilmemiş
Austin ve ark. (2002) McNelis (2000)	Epilepsili çocuklar ve onların aile üyeleri	Be seizure smart(Akıllı Nöbet) Bireysel eğitim yöntemi kullanılmıştır. Nöbet yönetimi ve epilepsi hakkında korku ve kaygılar bilgi gereksinimleri ve destek ihtiyaçları, özel klinik hemşiresi tarafından telefon ve mail eğitim malzemesi olarak kullanılmıştır.	Hastalık hakkında bilgi düzeyini arttırmak, kaygıyı azaltmak, nöbet yönetimi ve baş etme yöntemlerini arttırmak.	Beş adımdan oluşmaktadır. Bireysel ve grup telekonferansı yapılmıştır/ 3-4 ay sürmüştür.	Belirtilmemiş	Hastalık hakkında bilgi (+)
Jantzen ve ark.(2003)	7-15 yaş arası epilepsili çocuklar ve aileleri	Flip&Flop psikoeğitim programı, etkili grup tartışması, rol play ve problem çözme eğitimi.	Hastalığı anlamayı ve bireysel baş etme stratejilerini geliştirmek.	3 gün (haftasonu). Çocuklarla aileleriyle paralel olarak.	Belirtilmemiş	Standart program
FAMOSSES proje grubu (2005).	Epilepsili çocuklar ve aileleri.	Psikoeğitim programı, etkili grup tartışması, rol play	Hastalıkla baş etmeyi, epilepsiye özgü korkuyu azaltmak ve epilepsi hakkında bilgi düzeyini arttırmak.	Çocuklar için 7 oturum/ 2 saat, ebeveynler için 6 oturum/ 1 saat.	Belirtilmemiş	Bilgi düzeyi(+), korku(+), Başetme(+)

Tablo:2.4.Epilepsili Çocuklar Ergenler ve Ebeveynleri için eğitim programlarının özellikleri (Theodor,2005;Mittan,2009)(devamı)

Araştırmacılar	Hedef grup	Programın yaklaşımı	Hedefleri	Oturum Süresi/ Takip Süresi	Katılımcılar ve çalışma özellikleri	İncelenen Alanlar ve etkileri
Snead ve ark. (2004).	13-17 yaş arası ergenler ve ebeveynleri	Psikoeğitim programı	Hastalığı anlamayı arttırmak, sağlıklı yaşam tutum ve davranışları geliştirmek, baş etme benlik saygısını arttırmak, stres yönetimini geliştirmek	6 hafta/ 1saat.	Belirtilmemiş	Bilgi düzeyi(+), yaşam kalitesi(Ø)
Lewis ve ark. (1990, 1991)	Epilepsili çocuklar ve ebeveynleri	Çocuk ve aile merkezli eğitim programı: çocuklar ve ebeveynler çocuk ve ebeveynler ayrı oturumlara katılarak deneyimlerini paylaşırlar. Çocuklar için eğitim materyali olarak oyuncaklar ve rol play uygulanmıştır. Ebeveynler için aile fonksiyonu, destek sistemleri, yeni başatme yöntemlerini kapsamaktadır.	Çocuklar için; Bilgi düzeyi (ilçala nöbet kontrolü, vücudun nöbet belirtilerini) ve benlik saygısını geliştirmek, Hastalığa uyum ve başatmesini arttırmak, iletişim becerilerini geliştirmek Ebeveynler için; Sağlıklı çocuğun kaybı ile duygusal başa çıkma, epilepsi hakkında bilgi, nöbet yönetimi ile ilgili karar verme becerilerini geliştirmek ve kaygıyı azaltmak	4x1.5 saat, haftalık aralık/ 5 ay	1990 yılında 7-14 yaş aralığında çocuk müdahale (n=123) kontrol (n=113) öntest/sontest eşleştirme yapılmamış. Kontrol grubuna 2 saatlik eğitim uygulanmış. 1991 Yılında Eğitim verilen çocukların ebeveynleri Müdahale (n=180), kontrol (n= 185) öntest/sontest eşleştirme yapılmamış.	Çocuklarda nöbet hakkında bilgi(+) sosyal etkileşim (+) Sosyal becerileri (+) Nöbet etkileri (Ø) Ebeveynlerin nöbet hakkında bilgi düzeyleri (+) anksiyete azalma(+)
Tieffenberg ve ark.. (2000)	Epilepsili çocuklar ve ebeveynleri	Kronik hastalıklı (astım ve epilepsi) çocuklar için çocuk merkezli eğitim proramı; Piaget' in teorilerine göre oluşturulmuş çocuğun kendini yönetmesi ve yetişkin çocuk işbirliğini destekler. Benzer özelliğe sahip çocuk ve ebeveynleri paralel grup oluşturulur. Grupta oyunlar, hikayeler, videolar ve rol play yöntemleri kullanılmıştır.	Nöbeti tetikleyici vücudun belirtilerini ve riskleri tanıyabilmeleri,tedaviyi anlaması, uygun karar verme ve iletişim becerileri geliştirmek,	5x2 saat, 2-6 ay sonra tekrarlayabilir /6 -12 ay	Aktif epilepsili (7-12 yaş) çocuklar ve ebeveynleri Müdahale (n=54) Kontrol (n=45) öntest/sontest eşleştirme yapılmamış	Ebeveynlerde Epilepsi hakkında bilgi düzeyleri (+) korku ve anksiyeteleri azalmış(+) Çocuklarda Acile gidiş sayısı azalmış(+) Nöbet sıklığı (+)
Huang ve ark. (1998)	Febril konvülsiyonlu (FK) çocukların ebeveynleri	FK lı çocukların ebeveynleri için eğitim programı; FK nın tanımı ve sonuçları, evde nöbet ve ateş esnasında doğru FK yönetimi, geçmiş deneyimlerini grup tartışması	FK hakkında bilgiyi arttırmak, nöbet ve ateş esnasında fk yönetmeyi geliştirmek ve ilk yardım müdahalelerini geliştirmek	2 saat/ 3 hafta	Müdahale (n=65) Kontrol (n=64) öntest/sontest eşleştirme yapılmamış	FK etkili yönetmede (+) FK hakkında korkuları azalma (+) FK hakkında tutumlarında ve bilgi düzeylerinde (+).

Dip not: FAMOSES: Modular Service Package Epilepsy for Families. (+) olumlu, (-) olumsuz, (Ø) değişiklik yok

Epilepsili yetişkinler, çocuklar ve ebeveynleri için eğitim ve psikoeğitim programları:

Helgeson, Shore ve arkadaşları(1990) Amerika’da epilepsili yetişkin hastalar ve 12 yaş üzeri yetişkinler için Seizures&Epilepsy Education (SEE1 ve SEE2) psikoeğitim programı kullanmışlardır. Benzer programı 2001 yılında Nijerya’da Olley ve arkadaşları yetişkin hastalar için uygulamışlardır. Programın amacı hastaların epilepsi ile ilgili bilgi düzeylerini arttırmak, hastalıkla başetmelerini, hastalığın aile üzerindeki etkisi, duygusal ve psikolojik etkileri tanımalarını ve uyumda yaşanan sorunlarla başa çıkma becerilerini arttırmak ve psikososyal yardım desteği sağlamaktır^{53,66}.

Ried ve arkadaşları (2001) Modular Service Package Epilepsy (MOSES) eğitim programını 16 yaşından büyük epilepsili hastalar için planlayıp uygulamışlardır. Programdaki ünitelerin içeriğinde epilepsi ile yaşam, hastalık hakkında temel bilgiler, epidemiyolojisi, tanı, tedavi, oto kontrol, prognoz, psikososyal durum ve epilepsi networkunden oluşmaktadır. Programın amacı hastalık hakkında bilgi düzeyini arttırmak, hastanın hastalığı ile başetmesini ve özgüvenini arttırmaktır⁵⁹.

MOSES programından epilepsili çocuklar ve aileleri için uyarlanan eğitim modeli FAMOSES programıdır. FAMOSES’in amaçları epilepsinin tanısı, tedavi seçenekleri hakkında çocuğu ve ebeveynlerini bilgilendirmek, tedavi sürecine etkin katılımı sağlamak, günlük yaşamdaki kısıtlamaları azaltmak, hastalıkla başetmeyi öğrenmek, epilepsi ile ilgili spesifik korkuları azaltmaktır. Famoses iki farklı eğitim programını kapsamaktadır; 7-13 yaş periyodları arasındaki epilepsili çocuklar için ve bakımvericiler, ebeveynler için eğitim programıdır. Bu programlar küçük etkileşimci gruplar için tasarlanmıştır. Her iki eğitim programı da kendi içinde alt bölümlere ayrılmıştır. Çocuk merkezli eğitim programında kurgusal öyküler temel alınmış, çocuklar hayali bir gemi gezintisine çıkmışlardır. Çocuklar eğitimciler eşliğinde adadan adaya yolculuk yapmışlar, her adada epilepsi hakkında yeni şeyler keşfetmişlerdir. Yedi ada (yedi modül) şu eğitim başlıklarını içermektedir:

Liman; ilk modül, her bir grup üyesi birbiri ile tanıştırılır, her biri epilepsi ile ilgili deneyimlerini aktif bir şekilde tartışır ve birbirlerini motive ederler. Rock (taş) adası; nöbetin nasıl olduğunu, günlük aktiviteleri etkilemesini, epilepsinin sıklığı hakkında bilgiyi içerir. Çocuklar kendileri ile ilgili ve epilepsi ile ilgili duyguları hakkında konuşmaya teşvik edilir. Volcano (Volkan) adası; epilepsinin tarihçesi ve patofizyolojisi açıklanır. Nöbet sırasında beyinde neler oluyor? Epilepsinin nedenleri nelerdir? Farklı

çeşit nöbet türlerinde ve bu durumlarda neler yapılmalıdır? Soruları üstünde çalışılmıştır. Treasure (hazine) adası; epilepsi tanısı koymak için kullanılan tanı testleri (EEG, MR, BT) ve bu testlerin tanı koymadaki önemi hakkında bilgi verilir. Çocukların kendi nöbetleri ile ilgili hisleri ve deneyimleri, nöbeti tanımlama ve doğru gözlem yapmanın önemini kapsar. Fungus (mantar) adası; tedavinin durumu, medikal tedavinin amaçları, tedavi seçenekleri tartışılır. Holiday (tatil) adası; çocuklar epilepsi hakkında arkadaşlara ve akranlarına nasıl konuşmaları açıklamaları hakkında nöbetin uygun şekilde gözlemlenmesi hakkında ilgi verilir. Lighthouse (deniz feneri) adası; çocukların epilepsi ile kendi yaşamlarını yönetmede ilk adımdır. Tayfalar kendi gemilerinin kaptanlığına terfi etmişlerdir, kısa oturumlar özetlenerek kısa bir tören yapılarak program sonlandırılır.

Ebeveyn (bakımverici) merkezli eğitim programı altı modülden oluşan şu başlıkları kapsamaktadır:

1. Programın içeriği ana konusu hakkında genel açıklama yapılır, grup kurulur, grup üyeleri ve katılımcılar motive edilir, epilepsi hakkında duyguları ve kendi fikirleri anlatılır.
2. Farklı nöbet çeşitleri, epilepsinin patofizyolojisi ve nedenleri hakkında temel bilgilerden bahsedilir.
3. Epilepsinin tedavi ve tanısı, tanı testlerinin önemi açıklanır. Nöbetin gözlemlenmesi, tanımlanmasının önemi, çocukların kendi nöbetlerini tanımları ve çocukların destek ihtiyaçları vurgulanır.
4. Epilepsinin medikal tedavisi, medikal olmayan tedavi seçenekleri, örneğin ketojenik diyet, vagus sinir stimülasyonu gibi tartışılır. Antiepileptik ilaçların etkileri, yan etkileri gibi evde çalışabilecekleri materyaller verilebilir.
5. Prognoz, antiepileptik ilaçların hafifletilmesi ve kesilmesi anlatılır. Ek olarak, epilepsili çocukta bilişsel ve motor gelişim, sosyal entegrasyon ve günlük yaşamda epilepsi hakkında ebeveynin anksiyetesi hakkında bilgi verilir.
6. Epilepsi ile yaşam kardeşlerin ve ebeveynlerin ilişkisinin duygusal durumu epilepsi ile ilişkilendirilerek ele alınır. Farklı hastalık yönetim stratejileri ve kritik durumlarda neler yapılabileceği anlatılır^{67,73}.

Shope(1980), epilepsili çocukların annelerine antiepileptik ilaçların etkisi, yan etkileri ile ilgili eğitim uygulamış. Yine benzer eğitimi Huang ve arkadaşları (1998) febril konvülziyonlu (FK) çocukların ebeveynleri için uygulamışlar. Programın hedefleri; antiepileptik ilaç tedavisinin ve epilepsi hakkında katılımcıların bilgi düzeyini arttırmaktır, evde ateş ve nöbet yönetimini öğrenmelerini sağlamaktır⁶⁶.

Lewis ve ark(1990-1991), Children's Epilepsy Program (CEP) (CEP1, CEP2) epilepsili çocuk ve ebeveynleri için psikoeğitim programı uygulamışlardır. Programın çocuklar için hedefleri; bilgi, özgüven, kişisel bakım ve sosyal iletişim becerilerini artırmak, çocuğu sorumluluk almaya teşvik etmek, epilepsinin oluşturduğu stresli yaşamda hem çocuğun hem ebeveynlerinin stresini azaltmaktır. Ebeveynler için hedefleri; normal bir çocuğun kaybı ile ilgili onların öfke, kızgınlık, keder ile başa çıkmalarını artırmak, nöbeti olan çocuğa sahip olmayla ilgili anksiyetelerini azaltmak kendi kendine karar verme becerilerini ve bilgi düzeylerini arttırmaktır⁶⁶. Tieffenberg ve arkadaşları da (2000) kronik hastalıklı (astım ve epilepsili) çocuklar için (ACINDES) çocuk merkezli bir eğitim programı hazırlamışlardır. Program yetişkin-çocuk ilişkisinde işbirliğini destekleyen, Piaget'in teorilerine göre hazırlanmıştır. Programın hedefleri çocukların sağlıklarının yönetiminde lider rolü üstlenmesi, iletişim becerilerini geliştirmek, vücudun nöbete karşı verdiği tepki ve sinyali tanıtmaktır⁶⁶.

Jantzen ve arkadaşları (2003) FLIP&FLAP eğitimi (7-15) yaş üzerindeki epilepsi çocuklar, epilepsili ergenler ve ebeveynleri için üç oturumdan oluşan psikoeğitim programını hazırlayarak uygulamışlardır. Bu programın hedefleri; (1) hastalık bilgisi, (2) hastalığı ile ilgili duygular, (3) iletişim, (4) öz-sorumluluk, (5) öz-yönetim, (6) sosyal katılımı arttırmaktır. Programın genel amacı hastalığı anlamayı ve bireysel başetme stratejilerini arttırmayı geliştirmektir^{46,53}.

Bir diğer eğitim modeli Amdam ve arkadaşlarının (2001) hazırlamış oldukları The Penguin (Pengu) Penguen eğitimidir. Penguen eğitiminin hedefleri, nöbetler ve belirtileri hakkında çocuklara rehberlik etmek, onlara epilepsi ve tedavisi, epilepsinin nedenlerini açıklamak, mümkün olduğunca aile ve arkadaşlar ile normal bir şekilde nasıl yaşayacaklarını ve anksiyeteyi nasıl azaltacaklarını onlara göstermektir. Epilepsiyi anlamayı ve nöbet yönetimi sağlamayı arttırmaktır. Penguen eğitimi, epilepsi nedir, nöbeti tetikleyen faktörler, ilk yardım, tanı testleri, güvenlik ve hastalığa uyum ve başkaları ile hastalığı paylaşmayı içermektedir. Snead ve arkadaşları (2004) Take Charge of Epilepsy (TCE) epilepsili ergenler ve ebeveynleri için hazırlanmış bir

programdır. Programın hedefi epilepsili ergenlerin ve ebeveynlerin yaşam kalitelerini arttırmaktır. Bu program ile hastalığın tıbbi yönü, sağlıklı yaşam, akrabaları ile olumlu ilişkileri, başa çıkma becerilerini ve stres yönetimini geliştirmesi sağlanmıştır^{53,62,66}.

Ülkemizde psikoeğitim uygulamalarına yönelik artan bir ilgi söz konusudur. Yapılan çalışmalarda duygu durum bozukluğu, anksiyete bozukluğu ve şizofreni hastalarında psikoeğitim programlarının hasta ve ailelerin, yaşam kalitelerinin yükseltilmesinde, problem çözme yetilerinin artırılmasında, hastalığın yineleme riskinin azaltılmasında ve aile işlevlerinin düzelmesinde olumlu sonuçlar verdiği belirtilmiştir^{36,41,65}. Ancak bu programlara psikiyatri kliniklerindeki rutin uygulamalar içinde yeterince yer verilmediği ve psikiyatri hemşirelerinin bu uygulamalarda yeterince görev almadığı görülmektedir. Oysa hasta ve ailelerine sistematik biçimde yardımcı olma sürecinde, hasta ve ailelere olduğu kadar ruh sağlığı çalışanlarına ve özellikle psikiyatri hemşirelerine önemli görevler düştüğü bildirilmektedir⁴¹.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, Abant İzzet Baysal Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi çocuk nöroloji poliklinik ve servisine başvuran epilepsili çocuğu olan ailelere verilen psikoeğitimin bilgi düzeyi ve kaygı düzeylerine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılmış yarı deneysel bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmada kanıtlanması beklenen hipotezler:

H1; Epilepsiye ilişkin psikoeğitim verilen ebeveynlerin sontest epilepsiye ilişkin bilgi puanları düzeylerinde psikoeğitim verilmeyenlere göre artma olacaktır.

H2 Epilepsiye ilişkin psikoeğitim verilen ebeveynlerin nöbete yönelik ebeveyn kaygı düzeylerinde sontest nöbete yönelik ebeveyn kaygı puanlarında psikoeğitim verilmeyenlere göre azalma olacaktır.

H3; Epilepsiye ilişkin psikoeğitim verilen ebeveynlerin durumluk kaygı düzeylerinde sontest durumluk kaygı düzeylerinde psikoeğitim verilmeyenlere göre azalma olacaktır.

H4; Epilepsiye ilişkin psikoeğitim verilen ebeveynlerin sürekli kaygı düzeylerinde sontest sürekli kaygı düzeylerinde psikoeğitim verilmeyenlere göre azalma olacaktır.

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nörolojisi Ünitesinde Şubat 2014 ile Haziran 2014 tarihleri arasında yapılmıştır.

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Nörolojisinde 1 profesör çocuk nörologu, 9 çocuk hastalıkları araştırma görevlisi, 9 Hemşire görev yapmaktadır.

Çocuk Nöroloji Polikliniğinde 1 Araştırma Görevlisi bulunmakta olup, hafta içi her gün hizmet vermektedir. Çocuk Nöroloji Polikliniğinin 1 yıllık hasta kapasitesi yaklaşık olarak 7200 dir.

3.4. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini, Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nörolojisi Polikliniği' ne Şubat 2014 ile Nisan 2014 tarihleri arasında başvuran epilepsi tanısı almış ayaktan ve yatarak takip edilen hastaların aileleri oluşturmuştur.

3.5. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmaya, çocuk nöroloji ünitesinde ayaktan ve yatarak tedavi gören, araştırmacı tarafından belirlenen kriterleri karşılayan, araştırmaya katılmayı kabul eden ve 1. tip hata %5, araştırmanın gücü % 90 ve $\alpha = 0,05$ olacak şekilde, örneklem büyüklüğü olarak 70 epilepsi çocuğa sahip aile belirlenmiştir. Deney grubu 35, kontrol grubu 35 hasta olarak belirlenmiştir.

Deney grubundaki üç hasta eğitim programını düzenli tamamlamadığından ve iki hasta psikoeğitim programına katılmak için zamanı olmadığından, kontrol grubunda ise beş hastaya son test için ulaşamadığından araştırma kapsamından çıkarılmıştır. Araştırma örneklemi 30 deney, 33 kontrol olmak üzere 63 hastadan oluşmuştur.

Araştırmaya katılma kriterleri şu şekilde belirlenmiştir:

1. Epilepsili çocuğa sahip olmak,
2. Çalışmaya katılmayı kabul etmek,
3. Okuma yazma bilmek,
4. Oturumlardaki her bir öğrenme aktivitesinde tanımlananları öğrenebilecek düzeyde olmak,
5. 45-90 dakika sürecek oturumlara dikkatini verebilmek,
6. Bu programda öğretilen becerileri öğrenmeye gereksinim duymak,
7. Grubun işleyişini tolere edebilmek.

3.6. Verilerin Toplanması

3.6.1. Veri Toplama Araçları

3.6.1.1. Anket Formu (EK-3)

Veri toplama formu; ebeveyn tanıtım formu ve çocuğa ait özellikler olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Ebeveyn tanıtım formunda; katılımcının yaşı, cinsiyeti, öğrenim

düzeıı, medeni durumu, ekonomik durumu, yaşadığı yer olmak 9 sorudan oluşmuştur. Çocuđa ait özellikler bölümünde ise çocuđun yaşı, cinsiyeti, kaç yıldır epilepsi tanısının olduđu, öğrenim durumu, nöbet tipi, nöbet geçirme sıklığı, başka hastalığının olup olmadığı ile ilgili 10 sorudan oluşmaktadır.

3.6.1.2. Durumluk Kaygı Envanteri (DKE)(EK-6)

Bireyin belirli bir anda, belirli koşullarda ve genellikle kendini nasıl hissettiđini belirlemek üzere Spielberg ve arkadaşları (1970) tarafından geliştirilmiştir. Ölçeđi Türkçe'ye Öner ve Le Compte (1985) Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri olarak uyarlamıştır. Durumluk Kaygı Ölçeđi için deđişmezlik katsayıları 0.26, 0.68; Sürekli Kaygı Ölçeđi için ise 0.71 ve 0.86; arasında bulunmuştur.

Durumluk Kaygı Ölçeđi, belirli bir anda ve belirli koşullarda bireyin kendini nasıl hissettiđine yönelik 20 sorudan oluşan bir ölçektir. Durumluk Kaygı Ölçeđi 10 adet olumlu (3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17, 18), 10 adet olumsuz ifadeden (1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20) oluşmaktadır. Olumlu duyguları dile getiren “ters” ifadeler puanlanırken 1 ađırlık deđerinde olanlar 4'e,4 ađırlık puanında olanlar 1'e dönüştürülür. Olumsuz duyguları dile getiren doğrudan ifadelerde 4 deđerindeki yanıtlar kaygının yüksekliğini gösterir. Toplam puanı hesaplamak için olumlu ifadelerin toplam puanından olumsuz ifadelerin toplam puanı çıkartılarak bu ölçek için deđişmeyen deđer olan 50 sayısı eklenir. Ölçekten alınacak puanlar 20 ile 80 arasında deđişir. Büyük puan yüksek kaygı seviyesini, küçük puan ise düşük kaygı seviyesini belirtir⁸.

3.6.1.3. Sürekli Kaygı Envanteri (SKE)

Sürekli Kaygı Ölçeđi, bireyin içinde bulunduđu durum ve koşullardan bađımsız olarak, kendini genellikle nasıl hissettiđini belirlemektedir. 20 maddelik bir ölçektir. Sürekli Kaygı Ölçeđi 13 adet olumlu (2, 3, 4, 5, 8, 9, 11, 12, 14, 15, 17, 18, 20), 7 adet olumsuz ifadeden (1, 6, 7, 10, 13, 16, 19) oluşmaktadır. Toplam puanı hesaplamak için olumlu ifadelerin toplamından olumsuz ifadelerin toplamı çıkartılarak sonuca bu ölçek için deđişmeyen deđer olan 35 sayısı eklenir. Hesaplanan puanlarda, yüksek puan yüksek kaygı seviyesini, düşük puan ise düşük kaygı seviyesini belirtir. Ölçek puanı arttıkça kaygı düzeyinin de arttığı şeklinde yorumlanır⁸.

3.6.1.4. Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeđi (NYEKÖ)

Austin ve arkadaşları tarafından (1998), nöbetleri olan çocukların ailelerinin kaygılarını belirlemek amacıyla geliştirilen ölçek 9 maddeden oluşmaktadır⁵. Ölçekte her madde 1-

5 arasında puanlanmaktadır. Bütün maddelerde; (1) her zaman, (2) sıklıkla, (3) bazen, (4) hemen hiç, (5) asla anlamını taşımaktadır. Toplam puan 9-45 arasında olabilmektedir. Toplam puanın artması, ailelerin kaygılarının arttığını göstermektedir. Ölçekle ilgili Austin ve arkadaşlarının (2002) yapılan çalışmada ön test alfa değeri 0.92, son test alfa değeri 0.93 olarak bulunmuştur⁵.

Türkiye’ de Ünal’ın 2004’te yaptığı çalışmada bu değerler sırasıyla 0.88 ve 0.88 olarak belirlenmiştir. Avcı’ nın yaptığı çalışmada ebeveynlerde ön test alfa değeri 0.83, son test alfa değeri 0.86 olarak saptanmıştır⁷.

3.6.1.5. Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EYEBÖ)

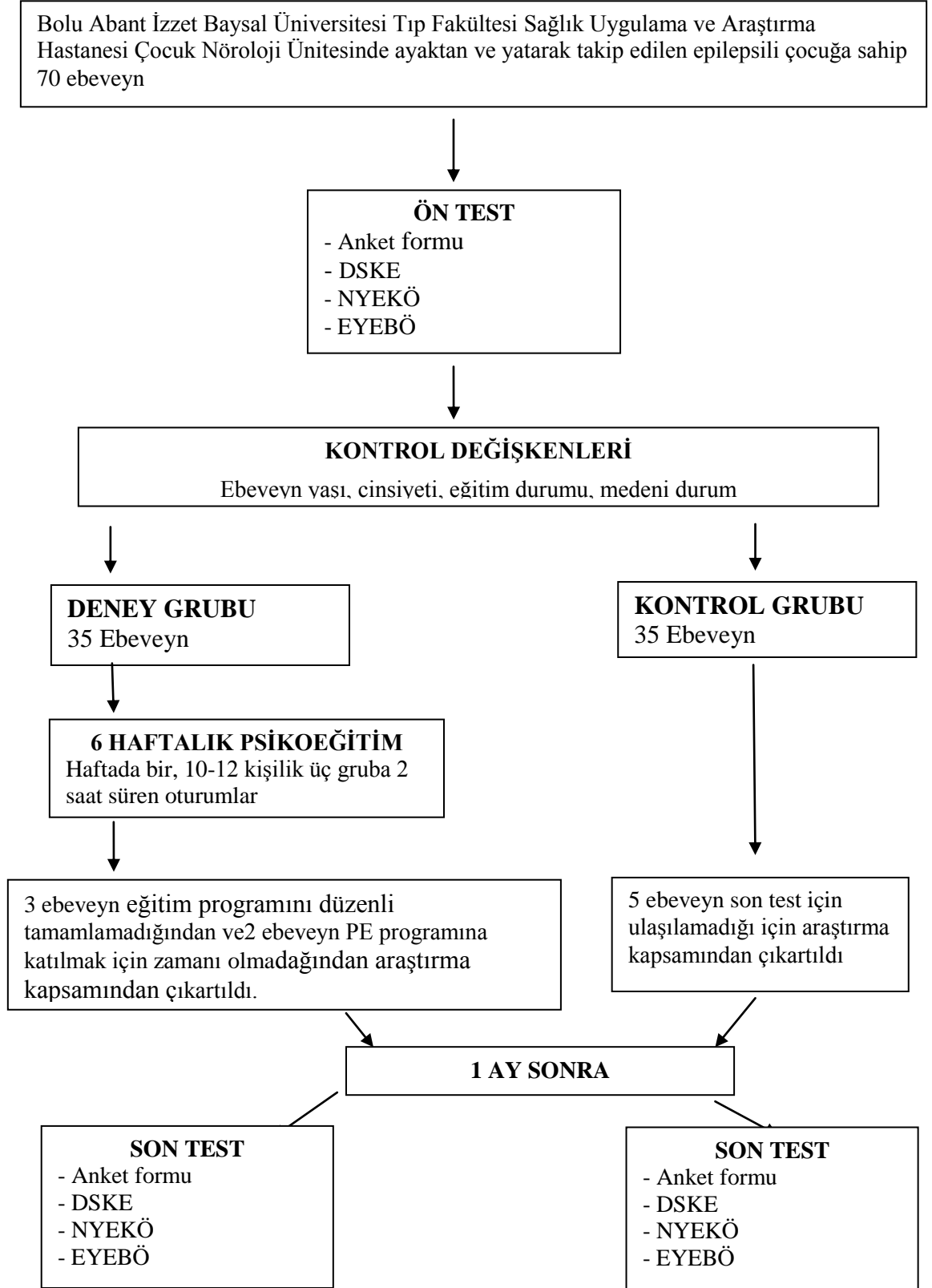
Epilepsi Bilgi Ölçeği, Austin ve arkadaşları tarafından (2002) ailelerin genel bilgi düzeylerini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Bu form, nöbetlerin nedeni, acil bakım, nöbetlerin komplikasyonları, bilişsel ve psikososyal sonuçları ve sınırlılıklarını içeren 20 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte, (0) yanlış, (1) doğru anlamını taşımakta ve ölçekten 0 ile 20 arasında puan alınabilmektedir. Toplam puanın yüksek olması, ailelerin bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Austin ve arkadaşlarının (2002) yaptığı çalışmada alfa değeri 0.69 olarak bulunmuştur⁵ Türkiye’de Ünal’ın 2004’te yaptığı çalışmada cronbach alfa değeri ön testte 0.72, son teste ise 0.78 olarak bulunmuştur. Avcı’ nın yaptığı çalışmada bu değerler sırasıyla 0.68 ve 0.70 olarak bulunmuştur⁷.

Gerekli izinler alındıktan sonra, epilepsili çocuğu olan ebeveynlere araştırmanın amacı açıklanıp, Ebeveyn Bilgilendirme Formu (EK-1A) ile bilgilendirilmiş, Katılımcı Onay Formu’nu (EK-1B) onaylayan ebeveyn çalışmaya alınmıştır. Durumluk Kaygı Envanteri (DKE), Sürekli Kaygı Envanteri (SKE), Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği (NYEKÖ), Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EYEBÖ) katılımcılara nasıl doldurulacağı hakkında bilgi verildikten sonra kendilerinden doldurulması istenmiştir.

3.6.2. Araştırmanın Uygulanması ve Uygulama Şekli

Araştırma, aşağıdaki şemada gösterildiği şekilde uygulanmıştır (Şekil 3.1).

ARAŞTIRMA PLANI



Şekil 3.1. Araştırma Planı Şeması

3.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler

Katılımcıların Durumluk Kaygı, Sürekli Kaygı, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği, Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği puanları bağımlı değişken olarak alınmıştır.

Bağımsız Değişkenler

Katılımcıların psikoeğitim alıp almamaları yani deney ya da kontrol grubunda olmaları bağımsız değişken olarak alınmıştır.

3.8. Psikoeğitim Hazırlığı ve Psikoeğitim Grubunun Oluşturulması

Araştırmacı tarafından deney grubunu oluşturan katılımcılara poliklinik kontrollerinde ve bazı katılımcılara telefonla ulaşılmış, program hakkında bilgi verilmiştir. Yapılan görüşmelerde, programın başlama-bitiş tarihleri, yapılacak yer, programın içeriği hakkında bilgi, en az iki toplantıya katılmayan katılımcının grup süreci dışı bırakılacağı belirtildikten sonra üç psikoeğitim grubu oluşturulmuştur. Buna göre, 1. grupta 12, 2. grupta 10 ve 3. grupta 11 katılımcı belirlenmiştir (gruba düzenli devam etmeyen katılımcılar gruba dahil edilmemiştir).

Psikoeğitim grupları, gerekli izinler alındıktan sonra Şubat 2014-Nisan 2014 tarihleri arasında Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesinin eğitim amaçlı kullanılan salonunda yapılmıştır. Toplantı odasının psikoeğitim programı uygulamaları için yeterli büyüklükte, giriş ve çıkışların olmadığı, grup etkileşimleri ve paylaşımlar için uygun koşulları olan, güvenli bir ortam olduğu belirlenmiştir. Ayrıca toplantı odasında psikoeğitim programında kullanılmak üzere yazı tahtası, projeksiyon aleti de bulunmaktaydı.

Psikoeğitim grubu oluşturulduktan sonra ilk oturum tanışma oturumu ve psikoeğitim programının amacı ve genel yapısının tanıtımı yapılarak başlamıştır. Diğer oturumların ilk 15 dakikasında ruhsal durum barometresi, bir önceki oturumun özeti ve ev ödevleri değerlendirilerek başlanmıştır. Psikoeğitim programı haftada bir 90-120 dakika süren aşağıda belirtilen 6 oturumdan oluşmuştur (EK-10). Altı oturumdan oluşan psikoeğitim programının içerik bilgisi aşağıda verilmiştir (Tablo:3.1).

Tablo:3.1.Psikoeđitim programının konu ierikleri

1.Oturum: Epilepsi psikoeđitim programına giriř, grup üyeleri ile tanışma.
2.Oturum: Epilepsinin tanımı, epilepsi hakkında temel bilgiler, nedenleri, patofizyolojisi
3.Oturum: Epilepsi tanısı koymada kullanılan tanı testleri,
4.Oturum: Epilepside uygulanan tedaviler, yan etkiler ve tedaviye uyumun önemi epilepsi nöbetinde ailelerin yapması gereken uygulamalar
5.Oturum: Epilepsili çocuđu olan ailelerin yaşadığı güçlükler, çocuđun yaşadığı güçlükler
6.Oturum: Stresle başatme, problem çözme stratejileri, deđerlendirme ve kapanıř.

3.9. Verilerin Analizi

Arařtırmadan elde edilen veriler SPSS 20 paket programında bilgisayara girilmiř, verilerin analizinde bađımlı gruplarda t testi ve student t testi kullanılmıřtır.

3.10. Arařtırmanın Etiđi

Arařtırmanın uygulanabilmesi için Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakóltesi Sađlık Uygulama ve Arařtırma Hastanesi Bařhekimliđinden ve Çocuk Nöroloji Anabilim Dalı Bařkanlıđından izin alınmıřtır. Ayrıca Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakóltesi Sađlık Uygulama ve Arařtırma Hastanesi Etik Kurulu'ndan 25.04.2013 tarih ve 23625361-050.01.04-111 sayılı karar yazısı ile etik onay alınmıřtır(EK-7).

Kontrol grubunda bulunan ebeveynlere istedikleri takdirde, alıřmanın verilerinin toplanması sona erdikten sonra psikoeđitimin yapılabileceđi söylenmiřtir.

4. BULGULAR

Epilepsili çocukların tanıtıcı özellikleri Tablo 4.1'de görülmektedir. Tabloda görüldüğü gibi çocukların çoğunluğu (%52.9) kız olup, 6-12 yaşları arasındadır. Epilepsili çocukların yaş ortalaması $X \pm SS=8.76 \pm 4.01$ (min2-max17) olarak bulunmuştur.

Tablo 4.1. Epilepsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (n:68)

ÖZELLİKLER	Sayı	%
<u>Cinsiyet</u>		
Kız	36	52.9
Erkek	32	47.1
<u>Yaş grubu</u>		
0-5 yaş	16	23.5
6-12 yaş	39	57.4
13-18 yaş	13	19.1
<u>Okula Gitme Durumu</u>		
Giden	56	82.4
Gitmeyen	12	17.6
Toplam	68	100.0

Çocukların hastalıklarına ilişkin özellikleri Tablo 4.2'de görülmektedir. ICD-10 tanı kriterlerine göre çocukların çoğu (%45.5) tanımlanmayan epilepsi tanısı (G 40.9), bunu Yaygın İdiopatik epilepsi ve epilepsi sendromlar tanısı (G 40.3) (%22.0) izlemektedir. Çocukların (%82.4) eğitim hayatına devam etmektedir. Çocukların nöbet geçirme sıklığı (%85.7) düzensizdir (belli olmayan). Epilepsili çocukların %98.4'ünün herhangi

bir kronik hastalığı yoktu. Kronik hastalığı olan 1 hastanın tanısı serebral palsi idi. Çocukların hastalık süresi ortalaması $X \pm SS = 2.78 \pm 1.84$ (min1-max9).

Tablo 4.2. Epilepsili Çocukların Hastalıklarına İlişkin Özellikleri (n:68)

ÖZELLİKLER	Sayı	%
<u>ICD tanı kriterlerine göre</u>		
(G.40.9) Epilepsi tanımlanmamış	31	45.5
(G.40.0) Lokalize(fokal) idiyopatik epilepsiler	12	17.6
(G.40.3) Yaygın idiyopatik epilepsi ve epileptik sendromlar	15	22.0
(G.40.7) Peptit Mal, tanımlanmamış, Grand mal nöbetler olamadan	10	14.7
<u>Nöbet geçirme sıklığı</u>		
Ayda birden az	1	2.9
Ayda bir ve beş arası	0	0.0
Ayda beş ve on arası	2	5.7
Bir yıldır nöbet geçirmiyor	2	5.7
Düzensiz(belli olmayan)	30	85.7
<u>Hastalık Süresi</u>		
1-4 yıl	57	83.8
5 yıl ve fazla	11	16.2
Toplam	68	100.0

Araştırmaya katılan deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırması Tablo 4.3'de görülmektedir. Tablo'da görüldüğü gibi, ebeveynlerin çoğu kadın (%67.6), evli (%95.6), ilköğretim mezunu (%76.5) dur. Ebeveynlerin çoğunluğu çalışmamaktadırlar (%51.5), çoğunluğu kendini orta ve üstü sosyoekonomik düzeyinde algılamaktadır (%79.4). Araştırmaya katılan katılımcıların yaş ortalamaları 36.8 ± 6.04 (min:23-max:53) dır. Deney ve kontrol grubundaki ebeveynler yaş, cinsiyet, medeni durum ve eğitim durumu ve sosyoekonomik durum değişkenleri açısından karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$). Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin çalışma durumu açısından aralarında anlamlı fark olduğu, deney grubu ebeveynlerin daha çok (%68.6) çalışmayanlardan oluştuğu görülmüştür ($\chi^2=8.44$, $sd=1$ $p < 0.05$).

Tablo 4.3. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri (n:68)

ÖZELLİKLER	Deney Grubu		Kontrol Grubu		Toplam		Anlamlılık
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Derecesi
Cinsiyet							$\chi^2=2,971$
Kadın	27	77.1	19	57.6	46	67.6	sd=1
Erkek	8	22.9	14	42.4	22	32.4	$p>0,05$
Yaş Grubu							$\chi^2=1,234$
20-30 yaş	4	11.4	5	15.2	9	13.2	sd=2
31-40 yaş	22	62.9	23	69.7	45	66.2	$p>0,05$
41 ve üstü yaş	9	25.7	5	15.2	14	20.6	
Medeni Durum							$\chi^2=0,286$
Evli	33	94.3	32	97.0	65	95.6	sd=1
Dul ve Boşanmış	2	5.7	1	3.0	3	4.4	$p>0,05$
Öğrenim Durumu							$\chi^2=0,499$
İlköğretim	28	80.0	24	72.7	52	76.5	sd=1
Lise ve üstü	7	20.0	9	27.3	16	23.5	$p>0,05$
Çalışma Durumu							$\chi^2= 8,44$
Çalışan	11	31.4	22	66.7	33	48.5	sd=1
Çalışmayan	24	68.6	11	33.3	35	51.5	$p<0,05$
Algılanan Sosyoekonomik Düzey							$\chi^2=1,752$
Düşük(Gelir giderden az)	5	14.3	9	27.3	14	20.6	Sd=1
Orta ve Üstü(Gelir gideri karşılıyor)	30	85.7	24	72.7	54	79.4	$p>0,05$
TOPLAM	35	100.0	33	100.0	68	100.0	

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin Epilepsiye Yönelik Bilgi Ölçeği puanlarının öntest- sontest karşılaştırmaları Tablo 4.4'de verilmiştir. Tablo'da görüldüğü gibi psikoeğitim öncesinde deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin bilgi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken, psikoeğitim sonrasında deney grubunun bilgi puanlarının $X=17.5\pm 1.96$ kontrol grubuna göre $X=13.0\pm 2.03$ daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu belirlenmiştir ($t=7.606$ $p<0.01$). Deney ve kontrol grubunun epilepsiye ilişkin bilgi puanları ayrı ayrı karşılaştırıldığında kontrol grubunda psikoeğitim sonrasında psikoeğitim öncesine göre anlamlı bir farklılık görülmezken, deney grubunda öntestte $X=12.4\pm 2.44$ olan bilgi puanının sontestte $X=17.5\pm 1.96$ arttığı, aradaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu görülmüştür ($t=9.441$ $p<0.01$).

Tablo 4.4. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Epilepsiye Yönelik Ebeveyn Bilgi Ölçeği (EYEBÖ) Puanlarının Psikoeğitim Öncesi –Sonrası Karşılaştırılması

Gruplar	Deney Grubu (n:35)	Kontrol Grubu (n:30)	Student t testi ve p değeri
Ön test-son test	X±SS	X±SS	
Psikoeğitim Öncesi	12.4±2.44	13.0±2.03	t=1.052 p>0.05
Psikoeğitim Sonrası	17.5±1.96	13.3±2.29	t=7.606 p<0.01
Bağımlı Örneklemde t testi ve p değeri	t=9.441 p<0.01	t=1.574 p>0.05	

Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği (NYEKÖ) öntest – sontest puanlarının karşılaştırması Tablo 4.5’de verilmiştir. Tablo’da görüldüğü gibi psikoeğitim öncesi ve sonrasında deney ve kontrol gruplarının epilepsiye ilişkin kaygı puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken ($p>0.05$), deney grubundaki ebeveynlerin Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği (NYEKÖ) puanları öntestte $X=33.4\pm 6.50$ iken, psikoeğitim sonrasında belirgin şekilde azalmıştır $X=28.5\pm 5.04$ ve aradaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu görülmüştür ($t=9.355$, $p<0.01$).

Tablo 4.5. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygı Ölçeği (NYEKÖ) Öntest – Sontest Puanlarının Karşılaştırılması

Gruplar	Deney Grubu (n:35)	Kontrol Grubu (n:30)	Student t testi ve p değeri
Ön test-son test	X±SS	X±SS	
Psikoeğitim Öncesi	33.4±6.50	31.7±9.10	t=0.727 p>0.05
Psikoeğitim Sonrası	28.5±5.04	31.4±8.56	t=1.665 p>0.05
Bağımlı Örneklemde t testi ve p değeri	t=9.355 p<0.01	t=0.849 p>0.05	

Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ) öntest-sontest puanlarının karşılaştırması Tablo 4.6’da verilmiştir. Tablo’da görüldüğü gibi psikoeğitim öncesi ve sonrasında deney ve kontrol gruplarının durumluk kaygı puanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken ($p>0.05$), deney grubundaki ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ) puanları öntestte $X=40.9\pm 6.10$ iken, psikoeğitim sonrasında belirgin şekilde azalmıştır $X=38.8\pm 4.94$ ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($t= 2.029$ $p<0.05$).

Tablo 4.6. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği Öntest – Sontest Puanlarının Karşılaştırılması

Gruplar	Deney Grubu (n:35) X±SS	Kontrol Grubu (n:30) X±SS	Student t testi ve p değeri
Ön test-son test			
Psikoeğitim Öncesi	40.9±6.10	38.2±4.93	t=1.468 p>0.05
Psikoeğitim Sonrası	38.8±4.94	37.7±3.46	t=0.988 p>0.05
Bağımlı Örnekleme t testi ve p değeri	t=2.029 P<0.05	t=0.676 p>0.05	

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin Sürekli Kaygı Ölçeği puanlarının öntest-sontest karşılaştırmaları Tablo 4.7’de verilmiştir. Tablo’da görüldüğü gibi psikoeğitim öncesinde ve sonrasında deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin Sürekli Kaygı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($t=1.613, t=1.912$ $p>0.05$). Ayrıca deney ve kontrol gruplarının puanları ayrı ayrı psikoeğitim öncesi ve sonrası karşılaştırıldığında, sürekli kaygı puanlarında son testte değişikliğin olmadığı, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($t=1.342$ $t=0.233$, $p>0.05$).

Tablo 4.7. Deney ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlerin Sürekli Kaygı Ölçeği Öntest – Sontest Puanlarının Karşılaştırılması

Gruplar	Deney Grubu (n:35)	Kontrol Grubu (n:30)	Student t testi ve p değeri
Ön test-son test	X±SS	X±SS	
Psikoeğitim Öncesi	47.4±5.22	45.5±4.66	t=1.613 p>0.05
Psikoeğitim Sonrası	47.5±5.37	45.2±3.96	t=1.912 p>0.05
Bağımlı Örnekleme t testi ve p değeri	t=1.342 p>0.05	t=0.233 p>0.05	

5. TARTIŞMA

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğun bakım yükünü üstlenmesinden ve hasta bir çocuğa sahip olmaktan dolayı birçok sorun yaşadıkları bilinmektedir. Çocukluk çağı kronik hastalıkları arasında en yaygın görülen hastalıklardan biri de epilepsidir. Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerde farklı gereksinimleri ve gelişim özellikleri olan çocuğun bakımında bu sorunların artarak devam ettiği ve bu nedenle ebeveynlerin ve bakımvericilerin danışmanlık, psikolojik destek ve eğitime ihtiyaç duydukları belirtilmiştir^{7,21,32}.

Bu çalışmada Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nörolojisi Polikliniğine başvuran epilepsi tanısı olan 35 çocuğun ebeveyni deney grubu, 33 çocuğun ebeveyni de kontrol grubu olarak çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmaya katılan deney ve kontrol grubu ebeveynlerin sosyo-demografik özellikler açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$, Tablo.4.1).

Epilepsi tanısı alan çocukların ebeveynlerine verilen psikoeğitimin epilepsiye yönelik bilgi düzeylerine, ebeveynlerin nöbete yönelik kaygılarına, durumluk ve sürekli kaygılarına olan etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan bu araştırmadan elde edile bulgular dört başlık altında tartışılmıştır. Bunlar:

- Ebeveynlerin epilepsiye yönelik bilgi düzeylerine ilişkin bulgular
- Ebeveynlerin nöbete yönelik ebeveyn kaygı düzeylerine ilişkin bulgular
- Ebeveynlerin durumluk kaygı düzeylerine ilişkin bulgular
- Ebeveynlerin sürekli kaygı düzeylerine ilişkin bulgular

5.1. Ebeveynlerin Epilepsiye Yönelik Bilgi Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu çalışmada epilepsili çocuğu olan deney grubu ebeveynlere epilepsi ile ilgili psikoeğitim programı uygulanmıştır. Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin epilepsiye ilişkin bilgi puanları psikoeğitim öncesi ve sonrası karşılaştırıldığında kontrol grubunda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmezken ($p>0.05$), deney grubunda öntestte $X=12.4\pm 2.44$ olan bilgi puanının sontestte $X=17.5\pm 1.96$ arttığı, aradaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu görülmüştür ($t=9.441$ $p<0.01$) (Tablo.4.4).

Çalışmada kullanılan Epilepsiye Yönelik Ebeveyn Bilgi Ölçeğini (EYEBÖ) Avcı (2010) eğitimin epilepsili çocuk ve annelerinin hastalığı yönetme, kaygı ve yaşam kalitesine etkisini incelediği çalışmasında kullanmıştır. Aynı zamanda çalışmada bulunan (EYEBÖ) puanlarını karşılaştırabileceğimiz Türkçe kaynak Avcı'nın (2010) yaptığı bu çalışmadır. Avcı (2010) interaktif eğitim yöntemi kullanarak epilepsi tanısı almış çocukların annesi (n=52) ile çalışmış ve eğitim öncesi, çalışma grubundaki annelerin epilepsi bilgi ölçeği puan ortalamalarının 10.23±4.77, kontrol grubundaki annelerin ise 9.48±4.85 olduğunu belirlemiştir. Eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin bilgi puan ortalamaları 13.75±3.61 olarak artarken, kontrol grubundaki annelerin puan ortalamalarının 8.59±9.02 olarak azaldığı saptanmıştır⁷ (p<0.001).

Yapılan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin hastalığı kontrol etmede yetersiz kaldıkları ve bilgiye gereksinim duydukları görülmektedir^{3,7,53,66,79}. Çalışmalarda yalnızca ebeveynlerin değil epilepsi konusunda toplumun, öğrencilerin ve öğretmenlerin bilgi ve tutumunun incelendiği ve epilepsi hakkında bilgiye gereksinim duydukları birçok çalışmada belirtilmektedir^{5,46,53,54,61,73,76}. Epilepsi konusunda öğretmenlere, öğrencilere ve ebeveynlere eğitim verilerek eğitim öncesi ve eğitim sonrası bilgi puanlarının arttığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır^{7,77,79}. Yıldız (2003) ilköğretim öğretmenlerine epilepsi konusunda kısa süreli bilgilendirme yaparak öğretmenlerin bilgi puanlarının arttığını saptamış ve epilepsi konusundaki algılarının olumlu yönde değiştiğini göstermiştir⁷⁷. Bozkaya (2006) yaptığı çalışmada ilköğretim öğrencilerine epilepsi konusunda eğitim uygulamış, eğitim öncesi ve eğitimden sonra öğrencilerin bilgi düzeylerini değerlendirmiştir. Sonuç olarak öğrencilerin eğitim öncesine göre eğitim sonrasında bilgi puanlarının arttığı belirlenmiştir⁵⁴. Bir diğer çalışmayı Zararsız (2006) 9-18 yaşlarındaki epilepsili çocuklar ve onların anne ve babaları ile epilepside güvenliğin sağlanmasına eğitimin etkisini incelemiş ve eğitim öncesine göre eğitimden sonra bilgi puanlarında anlamlı artış olduğunu belirlemiştir⁷⁹.

Yapılan bu çalışma ile ilgili yurtdışı literatür incelendiğinde benzer sonuçlara ulaşıldığı görülmektedir. Bunlardan Shope (1980) 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 bulmuştur⁵³. Yine başka bir çalışmayı Huang(1998), febril konvülsiyonlu (deney=65 ve kontrol=64) çocuğun ebeveynleri ile 3 hafta süren öntest–sontest eğitim uygulamış, sonucunda febril

konvülziyon yönetimi, febril konvülziyon hakkındaki korku, febril konvülziyona karşı tutumlar, febril konvülziyon hakkındaki ebeveyn bilgilerinde anlamlı düzeyde değişiklikler olduğunu belirtmiştir⁶⁶. Lewis (1990) epilepsili çocuğu olan ebeveyn (deney=123 ve kontrol=113) çalışmaya dahil edilmiştir. Deney ve kontrol grubuna öntest –sonest uygulaması yapılmış, deney grubuna psikoeğitim programı uygulanmış ve deney grubunda sosyal etkileşim ve sosyal beceri ve nöbetler hakkında bilgi düzeylerinin arttığı tespit edilmiştir^{53,66}.

Shore ve arkadaşları (2008), Seizure Epilepsy Education (SEE) eğitim programı olarak epilepsili çocuklar ve onların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve nöbet kontrolü üzerine yapmıştır. Çalışmada 15 aile üyesi ile en az 12 yaşında olan çocuklarla çalışmıştır. SEE eğitiminden sonra hem çocukların hem ebeveynlerin yaşam kalitesinin arttığı, epilepsi ile ilgili bilgilerinin büyük oranda arttığı, hastalığın duygusal etkilerinin azaldığı belirlenmiştir⁵³. Başka bir çalışma deney grubu (n=72) ve kontrol grubu (n=72) ile çocuk ve aile merkezli psikoeğitim programı (FLIP&FLAP) uygulanmış ve deney grubunun epilepsiye yönelik bilgi düzeylerinin arttığı tespit edilmiştir⁴⁶.

Birçok çalışmada model alınan özellikle grup etkileşiminin sağlandığı ve çocuk ile ebeveynlerin bir arada bulunduğu psikoeğitim programı FAMOSES'te ebeveynlerde epilepsiye yönelik bilgilerinin arttığı ve epilepsiye özgü korku ve kaygılarının azaldığı tespit edilmiştir^{53,73}. Bu çalışmada da ebeveynlerin epilepsi bilgi düzeyleri incelendiğinde öntest–sonest epilepsi bilgi puanları arasındaki farkın psikoeğitim uygulanan ebeveynlerde artmış olduğu görülmektedir ve bu epilepsiye ilişkin bilgi düzeyindeki artışta psikoeğitimin etkili olduğu düşünülebilir. Yapılan çalışmalar incelendiğinde bulguların bu araştırmayı destekler nitelikte olduğu görülmektedir.

5.2. Ebeveynlerin Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Yapılan yurtiçi ve yurtdışı literatür incelendiğinde epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon, kaygı ve psikolojik sorunları daha fazla yaşadıkları, hastalık hakkında bilgiye, hastalığı yönetmede desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir^{6,53,61,62,68,70}.

Epilepside çocuğun bakım sorumluluğu, çocuğun yaşadığı psikolojik sorunlar (kaygı, depresyon, suçluluk, nöbet geçirme korkusu, gelecek kaygısı vb) hastalığın tıbbi giderlerinden dolayı ekonomik yükler ve en önemlisi nöbetin belirsizliği aileye yük

getirerek, hastalıkla başetmeyi zorlaştırmakta, çocuk ve ebeveynlerin kaygı düzeylerini arttırmaktadır^{7,59,73,75}.

Bu çalışmada da epilepsili çocuğa sahip deney ve kontrol grubu ebeveynlerin nöbete özgü kaygı düzeyini saptamak için Nöbete Yönelik Ebeveyn Kaygısı Ölçeği (NYEKÖ) uygulanmıştır. Psikoeğitim öncesi deney grubu ebeveynlerin NYEKÖ puanı 33.4 ± 6.50 olarak bulunurken, psikoeğitim öncesi kontrol grubu ebeveynlerin NYEKÖ puanı 31.7 ± 9.10 olarak bulunmuştur. Psikoeğitim sonrasında deney grubu ebeveynlerin NYEKÖ puanları 28.5 ± 5.04 olarak azalmıştır. Kontrol grubundaki ebeveynlerde ise son test NYEKÖ 31.4 ± 8.56 olarak bulunup herhangi bir azalma olmadığı görülmektedir (Tablo.4.5). Epilepsiye ilişkin verilen psikoeğitim sonrası, deney grubundaki ebeveynlerin epilepsiye yönelik kaygı puanlarının azaldığı kontrol grubunda ebeveynlerin epilepsiye yönelik ebeveyn kaygı puanlarında herhangi bir değişiklik bulunmadığı, gruplar arasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0.01$, Tablo.4.5). Deney grubundaki ebeveynlerin kaygı puanlarındaki azalmayı, epilepsiye ilişkin verilen psikoeğitim programının etkilediği düşünülebilir. Çalışmamıza benzer çalışmayı aynı ölçeği kullanarak ve farklı olarak interaktif eğitim yöntemleri ile Avcı (2010) epilepsili çocuğu olan deney ve kontrol grubu annelerle çalışmıştır. Çalışmanın sonucunda deney grubu annelerin nöbete yönelik ebeveyn kaygılarının eğitim öncesi puanları $X=30.31 \pm 7.21$ iken eğitim sonrasında $X=17.67 \pm 5.93$ azaldığını ($p < 0.01$), kontrol grubu ebeveynlerin nöbete yönelik kaygılarının arttığını tespit etmiştir⁷.

Yurt dışında yapılan çalışmalar incelendiğinde, epilepsili çocuklar, adölesanlar ve onların aile üyeleri ve bakım vericileri için epilepsiye yönelik kaygıyı azaltmak için birçok program ve özellikle psikoeğitim programları geliştirilmiş ve uygulanmıştır. Bu psikoeğitim çalışmalarında amaç epilepsili çocukların ebeveynlerinin bilgi düzeylerini arttırmak nöbete yönelik kaygılarını azaltmaktır^{53,59}.

Epilepsili çocuklar ve ebeveynlerinin kaygıları ile ilgili yurt dışında yapılan birçok araştırma bulunmaktadır. Bu çalışmalardan biri Williams ve arkadaşları (2003) yaptıkları çalışmada epileptik çocukların yaşam kalitesi ve ebeveynlerinde görülen kaygı arasındaki ilişkiyi araştırmışlardır. Araştırmaya en az bir yıldır epilepsi tedavisi gören 6-12 yaş arasındaki 200 çocuğun ebeveyni katılmışlardır. Araştırmanın sonucunda epilepsiyle ilgili ebeveynin inançlarının ve tutumlarının hem çocuğun hem de ailenin uyumunu ve yaşam kalitesini etkileyebildiği saptanmıştır. Kaygı düzeyi

yüksek olan ve nöbetleri kontrol edilemeyen ve beraberinde bir fiziksel ya da psikolojik sorunu olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin de düştüğü, kaygı ve bilgi gereksiniminin yüksek olduğunu bulunmuştur⁷⁴. Camfield ve arkadaşları (2001), yaptığı bir çalışmada epilepsili çocukların ebeveynlerinin daha stresli olduğunu ve diğer aile üyelerinde duygusal problemler yaşadıklarını tespit etmişlerdir⁸¹.

Bir başka çalışmayı Rodenburg ve arkadaşları (2007) epilepsili çocuğu olan ebeveynle (n=91) yaptığı çalışmada epilepsili çocukların ebeveynlerinde stresin yüksek olduğunu tespit etmişlerdir⁸⁵. Shore, Austin ve arkadaşları (2010), en az iki defa nöbet geçiren 8-14 yaş arasındaki çocukların (n=143) ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada epilepsili çocuk ve ailelerin psikososyal bakım ihtiyaçları, endişe, kaygı, bilgi gereksinimleri, destek sistemleri gereksinimlerini yüksek bulmuşlardır⁶¹. Avaci (2009) yeni epilepsi tanısı almış çocuğun ebeveyni (n=30) ve sağlıklı çocuğa sahip ebeveynle (n=29) yapmış olduğu çalışmada yeni epilepsi tanısı almış çocukların ailelerinde ebeveyn kaygısının yüksek olduğunu tespit edilmişlerdir⁶.

Yapılan çalışmaların sonuçları incelendiğinde epilepsiye yönelik eğitim programlarının epilepsi hastaların ve ebeveynlerinin bilgi düzeylerini arttırarak hastaların ve ailelerinin nöbete özgü kaygılarının azaldığı görülmektedir, bu bulguların yapılan bu çalışmanın sonuçları ile paralel olduğu ve çalışmayı destekler nitelikte olduğu görülmektedir.

5.3. Ebeveynlerin Durumluk Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi çocuklarda kronik hastalıklar özellikle de nörolojik hastalıklar aileler için bir stres ve kaygı kaynağıdır¹. Bu çalışmada epilepsili çocukların ebeveynlerinin durumluk kaygı durumlarına psikoeğitimin etkisi ele alınmıştır. Bu çalışmada araştırma kapsamına alınan deney grubundaki ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ) psikoeğitim öncesi puanları $X=40.9\pm 6.10$ iken psikoeğitim sonrasında belirgin şekilde azalmıştır $X=38.8\pm 4.94$ ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($t=2.029$ $p<0.05$) (Tablo.4.6). Kontrol grubu ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği puan ortalamaları öntestte $X=38.2\pm 4.93$ iken sontette $X=37.7\pm 3.46$ olarak bulunmuştur, bulgular kontrol grubundaki ebeveynlerin kaygı düzeyinde öntest -sontest puanlarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$, Tablo.4.6). Deney grubu ebeveynlerin durumluk kaygı düzeylerindeki azalmada psikoeğitimin etkili olduğu düşünülmektedir. Fazlıoğlu ve arkadaşlarının (2007) epilepsili çocuğu olan anne-baba (n=60) ve sağlıklı çocuğu olan

anne- babalarla (n=60) aile işlevi, kaygı ve başetmeyi araştırdığı çalışmasında, epilepsili çocuğu olan anne-babaların durumluk kaygılarının 45.0 ± 8.67 sağlıklı çocuğu olanlar anne-babalardan 38.8 ± 6.73 yüksek olduğu tespit edilmiştir³². Bu çalışmaya benzer bir çalışmada durumluk kaygı ölçeği kullanarak Avcı (2010) interaktif eğitim yöntemi kullanarak eğitim öncesi, çalışma grubundaki annelerin durumluk kaygı puan ortalamalarının 42.71 ± 4.56 , kontrol grubundaki annelerin ise 43.03 ± 5.12 olduğunu belirlenmiştir. Eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin durumluk kaygı puan ortalamaları 37.44 ± 9.26 olarak azalırken, kontrol grubundaki annelerin durumluk kaygı puan ortalamaları 43.80 ± 7.57 olarak bulunup kaygılarında azalma olmadığı tespit edilmiştir. Çalışma grubunda eğitim öncesi ve sonrası durumluk kaygı puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur⁷ ($p < 0.05$).

Literatür incelendiğinde durumluk kaygı ile yapılan çalışmaların diğer kronik hastalığı olan çocukların ebeveyni, engelli çocukların ebeveynleri, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerle çalışıldığı görülmektedir^{24,28,47,50,70}. Bu çalışmalardan Keskin ve arkadaşları (2010), zihinsel engelli çocuğun anne ve babalarının (n=96) kaygı, ebeveyn tutumları ve başetmeleri ile ilgili yapmış oldukları çalışmada anne babaların durumluk kaygılarının 43.7 ± 5.9 yüksek olduğunu tespit etmişlerdir⁵⁰. Duchenne muskuler distrofi çocukların aile işlevlerinin annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin incelendiği bir çalışmada ise deney grubundaki ebeveynlerin (n=17) durumluk kaygı puanları 45.59 ± 10.41 kontrol grubundaki (n=32) ebeveynlerden 35.91 ± 6.22 daha yüksek bulunmuştur²⁰. Başka bir çalışmayı Tütüncüoğlu ve Balkan diyabetli çocuğu olan (n=48) ve sağlıklı çocuğu olan (n=50) ebeveynde Durumluk-Sürekli kaygı düzeyi açısından karşılaştırmıştır. Diyabetli çocuğu olan ebeveynlerin durumluk kaygı puanları 50.10 ± 15.86 olarak yüksek bulunurken sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerin durumluk kaygı puanları 35.80 ± 10.70 olarak bulunmuştur⁶⁹. Bu bulgular bu çalışmada tespit edilen durumluk kaygı puanlarıyla benzer bulunmuştur.

Başka bir çalışmada Çevik ve ark (2006) astımlı çocuğu olan ebeveynlere verilen eğitimin kaygı düzeylerine etkisini incelemişlerdir. Çalışma grubuna ilk defa astım tanısı alan 40 çocuğun ailesi, kontrol grubuna ise yine ilk kez astım tanısı konulan 28 çocuğun ailesini alarak, çalışma grubuna tedavi öncesi astım hakkında rutin poliklinik hizmetlerine ilaveten bir bilgilendirme kitapçığı kullanılarak astım ve tedavisi hakkında eğitim uygulanmıştır. Sonuç olarak tedaviye ek olarak verilen astım eğitimi ile atak geçirme sayısının azaldığı, ilk görüşmeden sonraki görüşmeye tam zamanında gelen ve

eđitim sonunda tedaviden memnun olan ebeveynlerin sayısının artmış olduđu bulunmuştur. Bir ayın sonunda alıřma grubundaki ebeveynlerin kontrol grubuna gre durumluk kaygı dzeyi yzde deđiřiminin kontrol grubuna gre anlamlı olarak azaldığı saptanmıştır²⁴. Durumluk kaygı ile ilgili engelli ocuđu olan ebeveynlerle de alıřmalar yapılmıştır, bunlardan biri Deniz ve arkadaşlarının (2009) engelli ocuđa sahip ebeveynlerin (n=407) durumluk-srekli kaygı ve yařam doyumlarının incelendiđi alıřmada engel gruplarını kategorize ederek karřılařtırma yapmıştır. Buna gre down sendromu ve zihinsel engelli ocuđa sahip ebeveynlerin durumluk kaygı puanları 46.96 ± 9.18 ve srekli kaygı puanları 50.44 ± 7.89 olarak bulunurken konuřma engelli ocukların ebeveynlerinin durumluk kaygıları 36.16 ± 9.29 daha dřk bulunmuştur²⁸. Yine kanserli ocuđa sahip ebeveynlerin (n=31) durumluk ve srekli kaygılarının arařtırıldıđı alıřmada durumluk kaygı puanları 54.9 ± 11.9 , srekli kaygı puanları 53.19 ± 9.81 olarak bulunmuştur⁸⁰. Bu arařtırmada her iki kaygı puanlarının da diđer kronik hastalıklı ocukların ebeveynlerine gre yksek olduđu grlmektedir. Bařka bir alıřmayı Uyarođlu (2009) zihinsel engelli ocukların anne ve babalarında kaygı dzeyi ve bilgilendirmenin kaygı dzeyine etkisini incelemiřlerdir, annelerde (n=91) durumluk kaygı puanı 47.2 ± 13.4 iken babalarda (n=13) durumluk kaygı puanı 35.97 ± 6.5 olarak annelere gre daha dřk bulunmuştur. Srekli kaygı puanı annelerde 51.9 ± 10.1 iken babalarda 41.3 ± 6.2 olarak anneler gre daha dřk bulunmuştur. Bilgilendirme sonrasında annelerde hem durumluk hem srekli kaygı puanı azalırken babalarda srekli kaygı puanında azalma tespit edilmiştir⁵². Yurt iinde yapılan kronik hastalığı olan ebeveynler ve durumluk srekli kaygıları ile ilgili alıřmalarında durumluk ve srekli kaygı puanlarının bu alıřmada bulunan puanlarla benzer olduđu bulunmuştur.

Yurt dıřı literatr incelendiđinde Flury ve arkadaşlarının (2001) febril nbet ve ebeveyn kaygısı ile ilgili yaptıkları alıřmalarında ebeveynlerin %69'unda gl şekilde kaygı gzlendiđi belirtilmiştir. Yaptıkları alıřmada bilgi eksikliğiyle kaygı arasında iliřkili bulunduđu saptanmış, ebeveynlerin %79'unu febril nbet hakkında hibir bilgisinin olmadığı ve eđitim dzeyi dřk olan ebeveynlerin eđitim dzeyi yksek olan ebeveynlerden daha kaygılı olduđu saptanmıştır³⁵.

Jantzen ve arkadaşları (2009) epilepsili ocuđa sahip (deney grubu=72 ve kontrol grubu=72) ebeveynle yaptıkları alıřmada, verdikleri ocuk ve aile merkezli eđitim (FLİP&FLAP) sonrasında deney grubu ebeveynlerin iletiřim becerilerinin geliřtiđi, bilgi dzeylerinin arttıđı ve ocukları ve ebeveynlerin kaygılarının azaldığını

belirlemişlerdir⁴⁶. Aile merkezli eğitim ve danışmanlığın (SEE) verildiği diğer bir çalışmada da, ebeveynlerin kaygı düzeylerinin önemli derecede azaldığı saptanmıştır⁶¹. Özellikle grup etkileşimi sağlanan ve çocuk ile ebeveynlerin bir arada bulunduğu psikoeğitim (FAMOSEs) programlarının annelerin kaygılarını azalttığı bilinmektedir⁷³. Bu bulgular yapılan çalışmanın sonuçları ile benzer bulunup, psikoeğitimin ebeveynlerin durumluk kaygılarını azalttığı görülmektedir.

5.4. Ebeveynlerin Sürekli Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Literatür incelendiğinde epilepsili çocuğu olan ebeveynlerdeki kaygı düzeyi ile ilgili yapılan araştırmalarda, farklı sonuçların da elde edildiği görülmektedir. Bazı çalışmalarda epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin fazla kaygılı olduğu bildirilirken bazı çalışmalarda ise, epilepsili çocuğu olan ebeveynlerle sağlıklı çocuğu olan ebeveynler arasında herhangi bir fark bulunmadığı belirtilmiştir Thompson ve Upton (1992) yaptıkları çalışmada 44 yetişkin epilepsili hastanın ailesinin yüksek düzeyde kaygılı olduklarını bildirmişlerdir. Yong ve arkadaşlarının (2006) 418 aile ile yaptığı epilepsili çocukların yaşam kalitesini etkileyen faktörleri inceleyen çalışmalarında 105 ebeveynde (%42) kaygı görülmezken, 46'sında (%18) sınır seviyede kaygı görüldüğü, 101 (%40) ebeveynin ise kaygılı olduğu saptanmıştır³².

Yapılan bu çalışmada da deney grubu ebeveynlerin psikoeğitim öncesi sürekli kaygı puanları 47.4 ± 5.22 iken psikoeğitim sonrası 47.5 ± 5.37 olarak bulunup değişik görülmemektedir. Kontrol grubu ebeveynlerinde psikoeğitim öncesi ve sonrası sürekli kaygı puanları 45.5 ± 4.66 ve 45.2 ± 3.96 olarak bulunmuştur. Psikoeğitim öncesinde ve sonrasında deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin Sürekli Kaygı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo.4.7). Sürekli kaygı puanında azalma olmamasında deney grubu ebeveynler için hazırlanan psikoeğitim oturumlarının sayısının ve oturumların içeriğinin yeterli olmadığı düşünülmektedir.

Baki ve arkadaşlarının (2004) 7-19 yaş arasında epilepsili çocuk ve ergenler ($n=35$) ve (8-17 yaş arası) sağlıklı kontrol olgusu ($n=35$) ile eşleştirilerek yapılan çalışmalarında bu bireylerin anneleri de alınarak ($n=70$) enlemesine kesitsel analiz yapılmıştır. Bu çalışmada epilepsili çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuğu olan anneler arasında kaygı puanları açısından her hangi bir fark bulunmamıştır⁸³. Chapiieski ve arkadaşları (2005) ebeveynler tarafından epilepsili çocuğun aşırı koruma ve uyum işlevlerinin anneye ait kaygıya etkisini değerlendirdiği 56 anne ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, ilk

uygulama hastalık tanısı konulduktan sonraki altıncı ay, ikinci uygulama bir yıl sonrasında yapılmıştır. İki uygulama arasında kaygı açısından anlamlı bir fark bulunmadığı bildirilmiştir¹⁷.

Çevik ve ark (2006) astımlı çocuğu olan ebeveynlere verilen eğitiminin kaygı düzeylerini incelemişlerdir. Çalışma grubuna ilk defa astım tanısı alan çocuğun ailesi (n=40), kontrol grubuna ise yine ilk kez astım tanısı konulan çocuğun ailesini (n=28) alarak, çalışma grubuna tedavi öncesi astım hakkında rutin poliklinik hizmetlerine ilaveten bir bilgilendirme kitapçığı kullanılarak astım ve tedavisi hakkında eğitim uygulanmıştır. Sonuç olarak çalışma grubundaki ebeveynlerin kontrol grubuna göre durumluk kaygı düzeyi yüzde değişiminin kontrol grubuna göre anlamlı olarak azaldığı saptanmasına rağmen süreklilik kaygı düzeyi değişim yüzdesinde ise gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur²⁴. Çevik 'in çalışmasının sonuçları bu çalışmanın sonuçları ile benzer bulunmuştur.

Çoşkun ve Akkaş (2009), engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algılarını araştırdığı çalışmasında engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu sosyal destek düzeyiyle sürekli kaygı düzeyleri arasında ters ilişkinin var olduğunu tespit etmişlerdir²⁷.

Ülkemizde literatür incelendiğinde şizofreni, duygudurum bozukluğu, anksiyete bozukluğu ile ilgili psikoeğitim yaklaşımlarını içeren birçok araştırmaya rastlamak mümkündür^{36,41}. Epilepsili çocuklar ve ebeveynleri ile ilgili, nöbete yönelik kaygı, bilgi düzeyi ve psikoeğitimle ilgili sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Yapılan bu çalışmanın psikoeğitim ve ebeveynlerle ilgili yapılacak olan çalışmalarda kaynak olabileceği düşünülmektedir. Bu araştırmada psikoeğitimin ebeveynlerin epilepsi ile ilgili bilgi düzeylerine, nöbete yönelik kaygılarına ve durumluk sürekli kaygıları üzerine etkisi belirlenmeye çalışılmıştır.

6.SONUÇ ÖNERİLER

Çocukluk çağında görülen kronik hastalıklar hastayı ve hastanın da içinde yaşadığı tüm aileyi etkilemektedir. Psikoğitimin epilepsili çocukların ebeveynlerinin bilgi ve kaygı düzeylerine etkisinin incelendiği bu çalışmada aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.

Bunlar;

1. Yapılan çalışmada epilepsili çocuğu olan deney grubu ebeveynlerin Epilepsiye Yönelik Ebeveyn Bilgi Ölçeği puanları psikoğitim öncesi düşükken psikoğitimden sonra artmıştır. Bu sonuç göstermektedir ki psikoğitim ebeveynlerin bilgi puanını arttırmaktadır ($p<0.01$) (Tablo.4.4).
2. Çalışma sonrasında, epilepsili çocuğu olan deney grubundaki ebeveynlerin Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği puan ortalamalarının psikoğitim öncesine göre psikoğitim sonrasında anlamlı derecede azaldığı bulunmuştur. Bu sonuç psikoğitimin ebeveynlerin nöbete yönelik kaygılarını azalttığını göstermektedir ($p<0.01$) (Tablo.4.5). Ayrıca psikoğitim öncesinde çalışma ve kontrol grupları ebeveynlerin Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği puan ortalamaları arasında önemli bir fark yokken, çalışma sonrasında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo.4.5).
3. Deney grubu epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin Durumluk Kaygı puanları psikoğitim öncesi yüksek iken psikoğitim sonrasında anlamlı düzeyde azalmıştır. ($p<0.05$) (Tablo.4.6).
4. Yapılan çalışmamızda deney grubu ve kontrol grubu ebeveynlerin Sürekli Kaygı puanları psikoğitim öncesi ve psikoğitim sonrasında herhangi bir değişiklik bulunmamıştır ($p>0.05$)(Tablo.4.7).
5. Çalışmada kontrol grubu ebeveynlerin psikoğitim öncesi ve sonrası epilepsi bilgi puanlarında herhangi bir değişiklik görülmemiştir ($p>0.05$) (Tablo.4.4).
6. Epilepsili çocuğu olan kontrol grubundaki ebeveynlerin ise Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği puan ortalamalarının psikoğitim öncesi ve psikoğitim sonrası değişmediği saptanmıştır ($p>0.05$)(Tablo.4.5).
7. Kontrol grubu ebeveynlerin öntest- sontest Durumluk Kaygı düzeyinde anlamlı bir değişiklik görülmemiştir ($p>0.05$) (Tablo.4.6).

Bu çalışma epilepsili çocuęu olan deney grubu ebeveyne verilen psikoeęitim epilepsi bilgi puanlarını arttırdıęı, nöbete yönelik kaygılarını azalttıęına, durumluk kaygılarını azalttıęına, kontrol grubu ebeveynlerde ise epilepsi bilgi puanlarının, nöbete yönelik kaygılarının, durumluk ve sürekli kaygılarının deęişmedięine dair mevcut literatür bilgilerini desteklemektedir. Çalışmada deney ve kontrol grubu ebeveynlerin psikoeęitim öncesi ve sonrasında Sürekli Kaygı puanlarında herhangi bir deęişiklik olmamıştır. Sürekli kaygı puanında deęişiklik olmamasının sebebinin hazırlamış olduğumuz psikoeęitim programının oturum sayısının ve içerięinin bu deęişken için yeterli olmadığından dolayı olabileceęini düşündürebilir.

Yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlara göre;

1. Epilepsi tanısı alan çocukların ebeveynlerinin bilgi düzeyleri arttıęı ve kaygı düzeyleri azaldığından dolayı 6 haftalık psikoeęitim programının düzenli ve sürekli verilmesi,
2. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin belli aralıklarla kaygı durumları deęerlendirilerek psikoeęitim programına dahil edilmesinin sağlanması
3. Epilepsiye yönelik psikoeęitim programının dięer bakımvericilere ve çocuklara uygulanması
4. Yapılan çalışmalar göz önüne alınarak dięer kronik hastalığı olan ebeveynler içinde benzer eęitimlerin planlanması ve uygulanması önerilir.
5. Ebeveynlerin sürekli kaygılarını azaltmak için eęitimciler ulaşabilecekleri iletişim yollarının olması, telekonferans ve teknolojinin daha fazla kullanılması
6. Ebeveynleri sürekli kaygılarını azaltmak için sosyal projeler düzenlenmesi ve yaşam kalitelerinin artırılması önerilir.

7. KAYNAKLAR

1. Akman S. Epileptik nöbet geçiren sağlıklı çocuğu olan annelerin tükenmişlik düzeylerinin farklı değişkenler açısından incelenmesi. 2006, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 207 sayfa, Ankara, (Doç. Dr. Nilhan Sezgin).
2. Akmeşe PP, Mutlu A, Günel MK. Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 50,2007, 236-240.
3. Alçı E. Epilepsili çocukların okul yaşantısına ilişkin karşılaşılan güçlükler. 1996, Cumhuriyet Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı, Yüksek lisans tezi, 139 sayfa, Sivas, (Prof. Dr. Servet Özgür).
4. Alçı E, Özgür S. Epilepsili çocukların okul yaşantısına ilişkin karşılaşılan güçlükler, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, (1) 1, 1997.
5. Austin JK, Mcleod J, Dunn DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior* 5 (2004) 472–482
6. Avaci CM. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: parenting stress and activity patterns. *Epilepsy Behav.* 2009 January ; 14(1): 237–242
7. Avcı Ö. Eğitimin epilepsili çocuk ve annelerinin hastalığı yönetme, kaygı ve yaşam kalitesine etkisi. 2010, Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora tezi, 206 sayfa, Kayseri, (Doç. Dr. Meral Bayat).
8. Aydemir Ö, Koroğlu E. Psikiyatride Kullanılan Klinik Ölçekler. 3. Baskı, Hekimler Yayın Birliği, Ankara, 2007.
9. Aydın A. İzmir merkez ilçe 7-17 yaş okul çocuklarında epilepsi prevalansının araştırılması. 2000, Dokuz Eylül Üniversitesi, Çocuk Sağlığı Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi, Uzmanlık tezi, 63 sayfa, İzmir, (Prof. Dr. Eray Dirik).
10. Aygün B. Erzurum il merkezinde 7-16 yaş okul çağı çocuklarında epilepsi prevalansının araştırılması. 2010, Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık tezi, 78 sayfa, Erzurum, (Doç. Dr. Hüseyin Tan).

11. Bahar A, Bahar G, Savaş HA ve Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2009;4:11.
12. Baybek H, Turasay N, Eksen M, Bozyer İ ve Tunç Ö. Epilepsili hastaların hastalıkları konusundaki bilgi düzeylerinin belirlenmesi. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi. 2004;1:10.
13. Baykan Z, Baykan A ve Naçar M. Kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarının incelenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2010; 27:174-177.
14. Bayramoğlu M.B. Mental ve fiziksel bir nedene bağlı kronik hastalık tanısı alan çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde anksiyete, depresyon ve tükenmişlik Düzeyi. 2009, Sağlık Bakanlığı Dr. Lütfi Kırdar Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aile Hekimliği, Uzmanlık tezi, 105 sayfa, İstanbul, (Doç Dr. Orhan Ünal, Uzm. Dr. Figen Atalay).
15. Bek S, Kaşıkçı T, Koç G, Genç G, Gökçil Z, Odabaşı Z. Epilepsi tedavisinde klasik ve yeni antiepileptik ilaç seçimi. Türk Nöroloji Dergisi. 2009;15:71-77.
16. Bilgiç A, Yılmaz S. Bir grup epilepsili çocukta depresyon ve anksiyete belirti düzeyi ve ilişkili faktörler. Türk Psikiyatri Dergisi,17(3), 2006, 165-172.
17. Chapieski, L, Brewer V, Evankovich K, Culhane-Shelburne K, Zelman K, Alexander A. Adaptive functioning in children with seizures:Impact of maternal anxiety about epilepsy. Epilepsy & Behavior (7), (2005).
18. Cüceloğlu,D. İnsan ve Davranışı Psikolojinin Temel Kavramları. Remzi Kitabevi, İstanbul, 2000.
19. Çam O., Engin E, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bakım Sanatı, İstanbul Tıp Kitabevi,İstanbul,2014.ss:1037.
20. Çakaloz B, Ünlü G, Tatlı Çardak G ve Kurul S. Duchenne muskuler distrofili ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri. Pamukkale Tıp Dergisi 2010;3(2):90-95 [Elektronik Dergi]. <http://www.pamukkaletipdergisi.com/index.php/ptd/article/viewFile/248/216> Erişim Tarihi: 20.05.2013
21. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. (8.bs), Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2008; ss 330-344.

22. Çelikkaş E. Eskişehir ilinde epilepsi insidansı. 2009, Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, Uzmanlık tezi, 82 sayfa, Eskişehir, (Prof. Dr. Oğuz Erdiñç).
23. Çetinkaya Z, Öz F. Serebral palsili çocuęu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2000;4(2). [Elektronik Dergi]. <http://eskiweb.cumhuriyet.edu.tr/edergi/makale/575.pdf> Erişim Tarihi: 24.05.2014.
24. Çevik Ü, Keleş S, Keser M ve Reisli İ. Astımlı çocuęu olan ebeveynlere verilen hemşirelik eğitiminin kaygı düzeylerine etkisi. Genel Tıp Dergisi. 2006;16(2):53-59.
25. Çıęrıkçı H. Kronik hastalığı nedeniyle devamlı takip edilmekte olan çocukların annelerinin sosyodemografik özellikleri ve annelerin depresyon prevalansı. 2007, T.C Sağlık Bakanlığı Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Uzmanlık tezi, 87 sayfa, İstanbul, (Uzm. Dr. Sami Hatipoęlu).
26. Çoşkun Y. Epilepsili çocuęa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi. 2005, Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 114 sayfa, Kayseri, (Yrd. Doç. Dr. Meral Bayat).
27. Çoşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuęu olan annelerin sürekli saygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD). 2009;10(1):213-227.
28. Deniz ME, Dilmaç B, Arıca OT. Engelli çocuęa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi, Uluslar arası İnsan Bilimleri Dergisi, Cilt:6 Sayı:1,2009.
29. Dökmen Ü, Sosyometri ve Psikodrama, Sistem Yayıncılık, 1995
30. Durukan İ, Erdem M, Tufan AE, Cöngöloęlu A, Yorbık Ö ve Türkbay T. DEHB olan çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete düzeyleri ile kullanılan başa çıkma yöntemleri: bir ön çalışma. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2008;9:217-223.
31. Er M, Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 49: 2006, 155-168.
32. Fazlıoęlu K. Epilepsisi olan çocukların aile işlevleri, anne- babalarındaki kaygı ve başa çıkma tutumları. 2008, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 78 sayfa, Trabzon, (Yrd. Doç. Dr. Çiçek Hocaoęlu).

33. Fazlıođlu K, Hocođođlu , Sönmez FM, Cansu A. Epilepsi tanısı konan çocukların aile işlevleri, anne- babalarındaki kaygı ve başa çıkma tutumları. New/Yeni Symposium Journal 2010;48:3 [Elektronik Dergi]. www.yenisymposium.net Erişim Tarihi:20.05.2013.
34. Fazlıođlu K, Hocođođlu , Sönmez, FM. Çocukluk çađı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2010;2(2):190-205 [Elektronik Dergi]. http://www.cshd.org.tr/csh/pdf/pdf_CSH_269.pdf Erişim Tarihi:24.06.2014.
35. Flury T, Aebi C, Donati F. Febrile seizures and parental anxiety: does information help? Swiss Med Wkly, 2001;131:556–560. www.smw.ch/for-readers/archieve/backlinks Erişim Tarihi: 28.04.2015.
36. Gezgin H, am O, Karademir M. Yaygın anksiyete bozukluđu tanılı bireylere verilen psikoeđitimin tedavideki etkinliđinin incelenmesi. Klinik Psikiyatri, 2010,13,65-76.
37. Goldbeck L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. Quality of Life Research, 2006 15;1121–1131 DOI.
38. Görgülü Ü, Fesci H. Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. Göztepe Tıp Dergisi 26(1), 2011, 27-32.
39. Gülşen B, Gök Özer F. Engelli çocuđa sahip ailelerin stresle başetme durumları. TAF Preventive Medicine Bulletin, 8(5), 2009.
40. Haber L.C, Austin, J.K, Huster, G.R, Lane K.A, Perkins S.M.: Relationships between differences in mother-father perceptions and self-concept and depression in children with epilepsy. Journal of Family Nursing, 2003, 9(1).
41. Harkın Ş. Bipolar bozukluđu olan tedaviye uyumlarının artırılmasında psikoeđitimsel modelin etkinliđinin deđerlendirilmesi. 2009, Düzce Üniversitesi, Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 168 sayfa, Düzce, (Yrd. Do.Dr. Fatma Eker).
42. Hobdell EF, Grand ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, Khurana DS. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. Journal of Neuroscience Nursing. 2007;39(2):76-82.
43. Hodes M, Otores S. Maternal expressed emotion and adjustment in children with epilepsy. Epilepsia [Electronic Journal].

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17559570> June, 2007. Erişim Tarihi:23.12.2013.

44. İşler A. Epileptik çocuklarda semiyolojik nöbet sınıflamasında modüler eğitim. 2006, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimler Enstitüsü, Doktora tezi, 166 sayfa, İzmir, (Doç. Dr. Zümrüt Başbakkal).
45. Jerica MB, Patterson JM, Rueter M. Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems, & Health* 2006, Vol. 24, No. 3, 267–285.
46. Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, Redlich A, Sperner J, Thyen U. FLİP&FLAP-A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure* 2009; (18): 478-486. [www.seizure-journal.com/article/s1059-1311\(09\)00077-6/pdf](http://www.seizure-journal.com/article/s1059-1311(09)00077-6/pdf). Erişim Tarihi: 29.04.2015.
47. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Prev Med Bull.* 2009;8(4):315-322.
48. Karakavak G, Çırak Y. Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi.* 2006;7:12.
49. Kavaklı A, Pek H ve Bahçecik N. Çocuk Hastalıkları Hemşireliği, 2. Baskı. İstanbul: Çevik Matbaacılık, 1998: 282-290.
50. Keskin G, Bilge A, Engin E ve Dülgerler Ş. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal Of Psychiatry.* 2010;11:30-37.
51. Koç ER, Akmeşe PP. Epilepsili ve sağlıklı bireylerin kaygı, depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması. *Türk Nöroloji Dergisi.* 2011;17:189-194.
52. Koçak Uyaroğlu A, Bodur S. Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin.* 2009;8(5):405-412.
53. Mittan,RJ. Psychosocial treatment programs in epilepsy: a review. *Epilepsy&Behavior* [Electronic Journal]. 2009;371-380. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2864533/>. Erişim Tarihi:21.12.2013.

54. Ok Bozkaya İ. Ankara ilindeki üç ilköğretim okulu öğrencilerinin epilepsiye yaklaşımı ve hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri. 2006, Gazi Üniversitesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Yüksek lisans tezi, Ankara.
55. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE. Epilepsinin psikososyal etkileri. Klinik Psikiyatri. 2004;7: 210-214.
56. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R ve Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2003;45(2):156-164.
57. Prilipko L; Global Campaign Against Epilepsy. Atlas Epilepsy Care in the World World Health Organization, 2005.
58. Ramaglia G, Romeo A, Viri M, Lodi M, Sacchi S, Cioffi G. Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. Qual Life Res [Electronic Journal]. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16972156>. September, 2006. Erişim Tarihi:23.12.2013.
59. Ried S, Specht U, Thorbecke R, Goecke K, Wohlfarth R. MOSES: An educational program for patients with epilepsy and their relatives. Epilepsia [Electronic Journal]. 2002;42(5);539-549. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12027917>. Erişim Tarihi: 21.12.2013.
60. Serdaroğlu A, Özkan S, Aydın K, Gücüyener K, Tezcan S, Aycan S: Prevalence of epilepsy in Turkish children between the ages of 0 and 16 years. J Child Neurol. 2004 Apr;19(4).
61. Shore CP, Buelow JM, Austin JK, Johnson CS. Continuing psychosocial care needs in children with new-onset epilepsy and their parents. Epilepsy&Behavior [Electronic Journal]. 2008;12(1):157-164. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18086460>. Erişim Tarihi: 21.12.2013.
62. Snead K, Ackerson J, Bailey K, Schmitt MM, Maden-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 [Electronic Journal]. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15996525>. May, 2004, Erişim Tarihi:23.12.2013

63. Şahin A. Yaratıcı Drama Yöntemi ile Anne-Baba Eğitimi Uygulama Rehberi, Nobel Yayın Dağıtım, Ankara,2007.
64. Şenol MG, Gün İ, Toğrol E, Olgun N, Saraçoğlu M. Epilepsi hastalarında antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen etmenler. Düzce Tıp Fakültesi Dergisi 2009;11(1):21-31.
65. Tel H, Terakye G. Şizofrenik hasta ailelerine yönelik bir psikoeğitimsel yaklaşım uygulaması denemesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2000;1(3):133-142..
66. Theodor WM, Pfafflin M. Psychoeducational Programs for Patients with Epilepsy. Dis Manage Health Outcomes, 2005; 13 (3): 185-199.
67. Theodor WM, Pfafflin M. The Efficacy of an Educational Treatment Program for Patients with Epilepsy (MOSES): Results of a Controlled, Randomized Study. Epilepsia, 2002, 43(5):539–549.
68. Toros F, Tot Ş ve Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri. 2002;5:240-247.
69. Tütüncüoğlu C, Balkan İK. Diyabetli çocuğu olan annelerin aile işlevlerinin ve durumluk-sürekli kaygı düzeylerinin incelenmesi. Psikoloji çalışmaları, 33-, 2013, 17-39 <http://www.journals.istanbul.edu.tr/tr/index.php/psikoloji> dergisi. Erişim Tarihi:20.04.2015.
70. Uğuz Ş, Toros F, Yazgan İnanç B ve Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri. 2004;7:42-47. [Elektronik Dergi]. <http://eskiweb.cumhuriyet.edu.tr/edergi/makale/1612.pdf> Erişim Tarihi:24.05.2014.
71. Uysal S, Ercan T. Epilepsi, Spor, Psikososyal Yaşam, Türk Pediatri Arşivi, 40, 2005, 68-71.
<http://dergipark.ulakbim.gov.tr/tpedar/article/view/5000002381/5000003240> Erişim Tarihi: 14.10.2014
72. Weinstein SC, Dassaulas K, Salpekar JA, Henderson SE, Pearl PL, Gairllad WD, Weinstein SL. Parenting stress and childhood epilepsy: the impact of depression, learning, and seizure-related factors. Epilepsy & Behavior 13 (2008) 109–114

73. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fiscboch H, Heinen G, Klein P, Kluger G, Jacob K, Rohn D, Winter R, Pfafflin M. Famoses; A modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy&Behavior* [Electronic Journal]. 2007;10:44-48. www.epilepsybehavior.com/article/S1525-505010600407-0/pdf. Erişim Tarihi: 23.12.2013.
74. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S, Lange B, Griebel ML. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4, (2003), 483–486.
74. Yapıcı A, Güvenç C, Epilepsili Hastalarda Psikiyatrik Bozukluklar. *Düşünen Adam*; 16(4), 2003, 240-248.
75. Yıldırım Doğru SS, Arslan E. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. 2006. http://www.sosyalbil.selcuk.edu.tr/sos_mak/makaleler Erişim Tarihi:14.10.2014.
76. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2005;9(2). [Elektronik Dergi]. <http://eskiweb.cumhuriyet.edu.tr/edergi/makale/1146.pdf> Erişim Tarihi:24.05.2014.
77. Yıldız H. İlköğretim öğretmenlerinin epilepsi ve astım konusundaki algıları ve kısa süreli bilgilendirmenin epilepsi algısına etkisi. 2003, Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, 67 sayfa, Konya, (Doç. Dr. Kürşad Aydın).
78. Yurtsever ÜE, Kutlar T, Tarlacı N, Kamberyan K ve Yaman M. Ruh hastalıkları tedavisinde psikososyal bir boyut: psikoeğitimsel bir model. *Düşünen Adam*. 2001;14(1):33-40. [Elektronik Dergi]. <http://onlinemakale.dusunenadamdergisi.org/pdf/dusunenadam/2992010105814-1-6.pdf> Erişim Tarihi: 24.05.2013.
79. Zararsız M. Epilepside güvenliğin sağlanmasına ilişkin çocuğa ve ebeveynlere verilen eğitimin etkinliğinin değerlendirilmesi. 2009, Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, 147 sayfa, Mersin, (Doç Dr. Çetin Okuyaz, Yrd. Doç. Dr. Hacer Çetin).

80. Arıkan D, Çelebiođlu A. Kanserli ocuđu olan ebeveynlerin durumluk ve srekli anksiete dzeyinin incelenmesi. Atatrk niv. Hemřirelik Yksekoukul Dergisi. Cilt2,1999
81. Camfield C, Breau L, Camfield P. İmpact of pediatric epilepsy on the family: A new scale for clinical and resarch use. *Epilepsia*, 2001; 42(1): 104-112.
82. Rodenburg R , Meijer A. M, Dekovic M, Aldenkamp A. P. Family factors and psychopathology in children with epilepsy:A literature review. *Epilepsy & Behavior* 6 (2005) 488–503
83. Baki O, Erdođan A, Kantarci O, Akisik G, Kayaalp L, Yalcinkaya C. Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy&Behavior*, Volume 5, Issue 6 , December 2004, pp. 958-964

8. EKLER

EK-1: KATILIMCI BİLGİLENDİRME FORMU

Bu klinik araştırmanın amacı, epilepsili çocuğu olan ailelere verilen psikoęitimin kaygı ve başetme düzeylerine etkisini belirlemek amacıyla yapılmaktadır.

Bu amaçla çalışma süresinde klinik görüşme ve psikolojik testler ve ölçekler yapılacaktır. Hasta ve ailesine hastalık hakkında ve yapılacak işlemler hakkında bilgi verilecektir. Aşağıdaki belirli yerleri onaylamanız durumunda bu araştırmaya katılacaksınız.

Bu çalışmaya katılmakta özgürsünüz, başlangıçta çalışmayı kabul edip daha sonra fikir deęiştirip hiçbir gerekçe göstermeden bu çalışmadan ayrılabilirsiniz. Bu durumda sizinle ilgili tıbbi özende hiçbir deęişiklik olmayacaktır. Araştırmacı bilginiz dahilinde veya isteęiniz dışında, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle sizi araştırmadan çıkarabilir. Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz (tedavinin gizli olması durumunda, gönüllüye kendine ait tıbbi bilgilere ancak verilerin analizinden sonra ulaşabileceęi bildirilmelidir).

Araştırma sorumluları

Yrd. Doç. Dr. Fatma Eker

Hemşire Serpil Üstündaę

EK-2: KATILIMCI RIZA FORMU

Yukarıda yer alan ve arařtırmaya bařlanmadan önce bana verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları arařtırıcıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. Çalıřmaya katılmayı isteyip istemediđime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu kořullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve iřlenmesi konusunda arařtırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu arařtırmaya iliřkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Gönüllünün,

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Açıklamaları yapan arařtırmacının,

Adı-Soyadı: Serpil Üstündađ

Görevi: Hemřire

Adresi: A.İ.B.U Sađlık Uygulama ve Arařtırma Hastanesi

Tel.-Faks: 253 46 56

Tarih ve İmza:

EK-3: ANKET FORMU

A- Ebeveyn Tanıtım Formu

1. Yaşınız:.....

2. Cinsiyetiniz

Kadın Erkek

3. Medeni durumunuz

Evli Dul Boşanmış Ayrı yaşıyor

4. En son bitirdiğiniz okul hangisidir?

İlkokul mezunu Ortaokul mezunu Lise mezunu Üniversite mezunu

5. Eve gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz? Cevabınız ‘Hayır’ ise 7. soruya geçiniz)

Evet Hayır

6. Mesleğiniz

Serbest Meslek (.....) Serbest meslek Memur İşçi Çiftçi

7. Çalışmama nedeniniz nedir?

İşsizim Emekliyim Ev Hanımıyım Engelliyim Diğer (.....)

8. Size göre ekonomik durumunuz nasıldır?

Geliri giderinden az Geliri giderini karşılıyor Geliri giderinden fazla

9. Sürekli yaşadığınız yer neresidir?

Köy İlçe Merkezi İl Merkezi Diğer (.....)

B- Çocuğa Ait Özellikler

1. Çocuğun Yaşı:.....

2. Çocuğunuzun Cinsiyeti : Kız Erkek

3. Çocuğunuz kaç yıldır epilepsi hastasıdır? (.....)

4. Çocuğunuz okula gidiyor mu ? Evet Hayır

5. Çocuğunuz hangi okula gidiyor?

Anaokul İlkokul Ortaokul Lise Özel Eğitim

6. Çocuğunuz kaçınıcı sınıfa gidiyor? (.....)

7. **Çocuğunuzun okul başarısı nasıl?** Başarısız Orta Başarılı

8. **Çocuğun nöbet geçirme sıklığı nedir?**

- Günde
- Haftada
- Ayda.....
- Yılda
- Düzensiz (belli olmayan)

9. **Çocuğunuz en son ne zaman nöbet geçirdi? (.....)**

10. **Çocuğunuzun sürekli tedavi edilmesi veya ilaç kullanmasını gerektiren başka bir hastalığı var mı?**

- Evet Hayır

EK-4: NÖBETLER KONUSUNDA EBEVEYN KAYGILARI SKALASI

Direktifler (Talimatlar): Burada nöbetleri olan çocukların ebeveynlerinin, hakkında endişe duyduklarını ya da kaygılandıklarını söyledikleri bazı şeyler var. Nöbetleri olan çocuklara sahip ebeveynler, hemen hemen hiç olmayan bazı şeyleri içeren tüm şeyler hakkında endişe yasarlar. Biz hangisinin sizi endişelendirdiğini ya da size kaygı yarattığını bilmek istiyoruz.

1. Lütfen soruların her birini okuyun.
2. Nasıl hissettiğinize EN benzer görünen cevabı seçin.
3. Cevabınızı daire içine alın (1, 2, 3, 4 ya da 5).

1. Çocuğumun nöbetine beyin tümörü gibi altta yatan bir problemin neden olabilmesinden endişeliyim.

Herzaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç
Asla			
1	2	3	4
5			

2. Çocuğumun nöbetinin bilinen bir nedeni olamayabileceğinden endişeliyim.

Herzaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç
Asla			
1	2	3	4
5			

3. Çocuğumun nöbetinin yaptığım ya da yapmadığım bir şeyden kaynaklanmasından (ihtimali) endişeliyim.

Herzaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç
Asla			
1	2	3	4
5			

4. Çocuğumun nöbetlerinden beyin hasarına sahip olabilmesinden endişeliyim.

Herzaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç
Asla			
1	2	3	4
5			

5. Çocuğumun nöbetlerden zeka kaybı yaşayabilmesinden endişeliyim.

Herzaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç
Asla			
1	2	3	4
5			

6. Çocuğumun nöbetlerden ölebilmesinden endişeliyim.

Herzaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç
Asla			
1	2	3	4
5			

7. Çocuğum üzerinde nöbete karşı verilen ilaçların yan etkisi hakkında endişeliyim.

Herzaman Sıklıkla Bazen Hemen hiç
Asla
1 2 3 4
5

8. Çocuğumda nöbetlerden öğrenme problemi gelişebilmesinden endişeliyim.
Herzaman Sıklıkla Bazen Hemen hiç
Asla
1 2 3 4
5

9. Nöbetler yüzünden çocuğumda duygusal problemler gelişmesi konusunda endişeliyim.
Herzaman Sıklıkla Bazen Hemen hiç
Asla
1 2 3 4
5

Size hakkında soru sormadığımız herhangi bir kaygınızı lütfen bize söyleyin.

10. Ben.....hakkında endişeliyim.
Herzaman Sıklıkla Bazen Hemen hiç
Asla
1 2 3 4
5

11. Ben.....hakkında endişeliyim.
Herzaman Sıklıkla Bazen Hemen hiç
Asla
1 2 3 4
5

EK-5: EPİLEPSİ BİLGİ ÖLÇEĞİ(EBEVEYN)

Biz nöbetler hakkında size sorular (20) soracağız, lütfen aşağıdaki yanıtlardan biri ile soruyu yanıtlayın.

1: Doğru

2: Yanlış

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

EK-6: DURUMLUK KAYGI ENVANTERİ

Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları birtakım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını karalamak suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin anında nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	Hiç	Biraz	Çok	Tamamiyle
1. Şu anda sakinim.	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Kendimi emniyette hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Şu anda sinirlerim gergin.	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Pişmanlık duygusu içindeyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Şu anda huzur içindeyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Şu anda hiç keyfim yok.	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Başıma geleceklerden endişe ediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Kendimi dinlenmiş hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Şu anda kaygılıyım.	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Kendimi rahat hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Kendime güvenim var.	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Şu anda asabım bozuk.	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Çok sinirliyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Kendimi rahatlamış hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Şu anda halimden memnunum.	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Şu anda endişeliyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
19. Şu anda sevinçliyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
20. Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

Durumluk Kaygı Puanı:.....

EK-7: SÜREKLİ KAYGI ENVANTERİ

	Hemen hiçbir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
1. Genellikle keyfim yerindedir.	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Genellikle çabuk yoruluyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Genellikle kolay ağlarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Başkaları kadar mutlu olmak isterim.	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Kendimi dinlenmiş hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Genellikle sakin, kendime hakim ve soğukkanlıyım.	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Genellikle mutluyum.	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Her şeyi ciddiye alır ve etkilenirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Genellikle kendime güvenim yoktur.	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Genellikle kendimi güvende hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Genellikle hayatımdan memnunum.	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder.	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Hayal kırıklıklarımı öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam.	(1)	(2)	(3)	(4)
19. Akli başında ve kararlı bir insanım.	(1)	(2)	(3)	(4)
20. Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin eder.	(1)	(2)	(3)	(4)

Sürekli Kaygı Puanı:.....

EK-8: ETİK KURUL ONAYI:



T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 23625361 -050.01.04- 111
Konu: Kararlar.

25.04.2013

Sayın; Yrd. Doç. Dr. Fatma EKER
Düzce Üniversitesi
Sağlık Yüksek Okulu Öğretim Üyesi

Abant İzzet Baysal Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 25.04.2013 Perşembe günü yaptığı toplantısında değerlendirilen, **2013/51 no.lu** Yrd. Doç. Dr. Fatma EKER'in Sorumlu Araştırmacı olduğu, Serpil ÜSTÜNDAĞ'ın Yardımcı Araştırmacı olduğu "Epilepsili çocuğu olan ailelere verilen psikoeğitimin kaygı ve baş etme düzeylerine etkisi" başlıklı çalışmanızın, etik olarak uygun olduğuna oybirliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. Mehmet YAZICI
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

EK-9: TEZİN UYGULAMA İZİN YAZISI

27-SEP-2013 11:49

DUZCE UNIV. S. B. ENST.

+3805421131

P. 01



T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Müdürlüğü

Sayı : 24080540-000-1885
Konu : Araştırma İzni

23.10.2013

DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi: 12/07/2013 tarih ve 73838202/300-175 sayılı yazınız.

Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı 44551285622 numaralı öğrencisi Serpil ÜSTÜNDAĞ'ın "Epilepsili Çocuğu Olan Ailelere Verilecek Psikoeğitimin Kaygı ve Baş Etme Düzeylerine Etkisi" başlıklı tez çalışmasını Hastanemizde yürütmesi talebiniz uygun görülmüştür.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Hayrettin ÖZTÜRK
Başhekim

Adres: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Müdürlüğü,
İzzet Baysal Kampüsü, 14280 Gököy-BOLU Tel: 0 374 253 46 56 Faks: 0 374 253 46 15

EK-10: EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERE VERİLEN PSİKOEĞİTİM PROGRAMININ İÇERİĞİ

Programın Amacı

Bu programın amacı, epilepsili çocuğu olan ailelerin

- Epilepsi hastalığını tanıyarak hastalık hakkında bilgi sahibi olmalarını sağlamak
- Çocukların kullandıkları ilaçlar ve tedavi yöntemleri hakkında bilgi sahibi olmalarını sağlamak, ilaç uyumunu arttırmak,
- Çocukların nöbeti sırasında yapılması gerekenleri öğrenmek,
- Epilepsinin aile sürecine etkisi hakkında bilgi sahibi olmak,
- Epilepsili çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini arttıracak yeni başetme yöntemleri geliştirmelerini sağlamaktır.

Oturuşlar

1. Oturum: Epilepsi psikoeğitim programına giriş, grup üyeleri ile tanışma.
2. Oturum: Epilepsinin tanımı, epilepsi hakkında temel bilgiler, epilepsinin nedenleri
3. Oturum: Epilepsi tanısı koymada kullanılan tanı testleri,
4. Oturum: Epilepside uygulanan tedaviler, yan etkiler ve tedaviye uyumun önemi epilepsi nöbetinde ailelerin yapması gereken uygulamalar
5. Oturum: Epilepsili çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler, çocuğun yaşadığı güçlükler
6. Oturum: Stresle başetme, problem çözme stratejileri ve değerlendirme

Epilepsili Çocuğa Sahip Ailelere verilen Psikoeğitim Programının Bileşenleri

Bir grubu yönetmek için; 12 katılımcı, bir eğitimci ve (mümkünse) bir yardımcı-eğitimciden oluşan bir grup idealdir. Üye sayısı arttıkça her bir üyenin alıştırmalara aktif olarak katılma şansı azalır. Ayrıca her bir oturumu tamamlamak için gereken süre de uzayacaktır.

O oturumda öğretilen alıştırmaları kavrayabilecek durumdaysa, grup başladıktan sonra yeni katılımcıların katılımı mümkündür. Ancak kişi programa alınmadan önce, program hakkında ve biten oturumlar hakkında kısa bilgi verilmelidir.

Her eğitim oturumu 80-90 dakika sürer. Bu oturumları iki kısa oturum şeklinde yapılabilir ya da katılımcıların dikkatinin ve aktivitesinin devamlılığını sağlamak için kısa aralar verilebilir.

Her oturum başında her üyenin doldurması beklenen (Ek.9, Form-3) kendilerini hissediş şekillerini derecelendirdikleri form hakkında, teker teker her grup üyesi için konuşulmasıyla başlar. Sonrasında önceki oturumda öğrenilenlerin kısaca gözden geçirilir. Oturumun temel konusu işlenir. Her oturum o toplantıda işlenen materyalin kısaca gözden geçirilmesiyle sona erer.

Her hafta bir oturum yapılmalıdır. Oturumların daha seyrek olması durumunda katılımcılar öğrendiklerini unutacaklardır.

Gerekli Kaynaklar

Ekip, Zaman ve Mekan

Epilepsili Çocuğa Sahip ailelere verilen psikoeğitim programını uygulamak için;

- *Her hafta bu programa ayrılmış yeterli zamana,
- *Sakin ve yeterince geniş bir mekana,
- *Bir kara tahta ya da flipcharta,
- *Power-point sunusu için bir projeksiyon makinasına,
- *Daha önceden hazırlanmış görsel şekillerden oluşmuş eğitici formlara,
- *Öğrenme aktivitelerine ve bir yardımcı-eğitimciye (şart değil) gereksinim vardır. Program bunları temin edilebilen her yerde (hastane, muayenehane, vb.) uygulanabilir.

Eğitimcide Olması Gereken Özellikler

- *Coşku, sabır ve sıcaklık,
- *Ayrı ayrı her katılımcının gereksinimlerine karşı duyarlı olmak,
- *Her bir katılımcıya saygı duymak,
- *Her bir katılımcının çabasını ve gösterdiği küçük gelişme belirtilerini içtenlikle takdir edebilmek gibi özellikler barındırması gerekmektedir.

Ayrıca programın başarıya ulaşabilmesi ve bunun süreklilik kazanabilmesi için klinik ekibin ve idari kademenin bütünü tarafından destekleniyor olması gereklidir.

Katılımcılar

Katılımcılar için temel ölçütler;

- *Her bir öğrenme aktivitesindeki tanımlananları öğrenebilecek durumda olmak,
- *İstenenlere uygun yanıtlar verebilmek,
- *Oturum süresince anlatılanlara dikkatini verebilmek,
- *Bu programda öğretilen becerileri öğrenmeye gereksinim duymak,
- *Grubun işleyişini tolere edebilmek.

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLEYE YÖNELİK PSİKOEĞİTİM PROGRAMI

OTURUM I

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLEYE YÖNELİK PSİKOEĞİTİM PROGRAMININ TANITILMASI

Bu oturum Epilepsili Çocuğu olan Aileye yönelik Psikoeğitim Programının genel olarak gözden geçirilmesi ve tanışma oturumudur.

Amaçlar: Grup üyelerinin kaynaşması ve etkileşimini sağlamak, programın ayrıntıları konusunda bilgilendirmek, beklentileri gözden geçirmek.

Öğrenim Hedefleri: Grup üyesinin,

- Epilepsi psikoeğitim programını tanıyabilmesi,
- Epilepsi psikoeğitim programı ile ilgili beklentileri fark edebilmesi,
- Grup sürecini tanıyabilmesi,
- Grup kurallarını benimsemesi,
- Geçen hafta boyunca kendini nasıl hissettiğini değerlendirebilmesi.

İçerik:

1. Tanışma
2. Epilepsi psikoeğitim programını tanıtma
3. Grup üyelerinin beklentilerini belirleme
4. Psikoeğitim için motivasyon oluşturma
6. Grup değerlendirme formunun doldurulması.

Öğretim Yöntemleri:

- Tartışma
- Anlatım

- Soru-yanıt

Süre: 1.5 saat

Grup Süreci

1.Eğitici, önce kendini tanıtır, sonrasında grup üyeleri ile tanışılır. Tanışma alıştırmaları Her bir üye kendi adını ve soyadını söyler; bunun ardından adının ve soyadının konulmasıyla ilgili bir hikaye varsa bunu anlatır; örneğin dedesinin adı mı, anneannesi mi koymuş, bundan bahseder; ayrıca adına ve soyadına ilişkin duygularını, sevip sevmeyi belirttiğini belirtir. İsimleri, çalışıyorlarsa meslekleri, kimlerle birlikte yaşadıkları, nerde oturdukları, çocuklarının kaç yıldır hasta oldukları, çocuklarının hastalıklarının şimdiye kadar olan seyri ve şuan ki durumları hakkında söylemek istedikleri dinlenir. Aileler gerekirse yönlendirilmeli ve kendileri hakkında verdikleri bilgiler ayrıntılandırılmalıdır.

2.Tanışma bittikten sonra eğitici, program hakkında bilgi verir ve programın bölümlerini tanıtır. Daha önceden hazırlanmış olan formlar verilir(Form:1,2; Ek:9).Bu formların birincisi, grup yöneticisinin adını, grubun yapıldığı yeri, zamanı ve oturumların tarihini belirten formdur. İkincisi grupta konuşulacak ana konuların başlıklarını içerir.

3.Genel grup ilkeleri anlatılır ve yazılı materyal olarak gruba dağıtılır.

4.Ebeveyne çocuklarının halen kullandıkları ilaçları, en son doktora gittikleri tarihi belirtecekleri bir form daha verilir(Form:4;Ek:9). Daha sonra (Form:3, Ek:9) dağıtılır. Bu formda üyeden gruba gelmeden önceki hafta kendisini nasıl hissettiğini belirtmesinin istendiği bir kısım daha vardır. Üyenin o hafta boyunca kendini hissediş şeklini 100 üzerinden değerlendirmesi istenir. Bu form her hafta grup başlangıcında üye tarafından doldurulur. Ancak ilk değerlendirmenin birlikte grupta yapılmasında fayda vardır. Her üyenin ayrı ayrı verdikleri puanlar üzerine konuşulur. Bu formda üyelerin kendilerinden bekledikleri ile gerçekte olduklarının arasındaki farkları görmeleri mümkün olabilir. O hafta boyunca çalışma durumları, kendi özbakımlarına gösterdikleri özen, ilgilendikleri alanlar, duygudurumlarına göre kendilerini değerlendirmeleri beklenir.

5. Tanıtılan program hakkında neler düşündükleri, merak ettikleri ya da endişe ettikleri konuların olup olmadığı sorulur.

6.Oturum grubun aktif katılımı ile özetlenir.

7.Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılarak doldurmaları istenir.

9. Form toplanarak grup sonlandırılır.

Örnek:

Gruba okuyun

Benim ismim Serpil Üstündağ, şu anda.....çalışmaktayım. Bu grubun adı ruhsal eğitim grubudur. Şimdi sizleri tanıyalım (katılımcının ismi, yaşı, işi, medeni durumu, çocuğunun hastalığının süresi vb...).

Epilepsili Çocuğu olan ailelere verilen Psikoeğitim Programına hoş geldiniz. Bu programımız 6 bölümden oluşacak ve bu programın ilk bölümünde size programın amacını ve içeriğini tanıtacağım. Bu eğitim günlerinde,saatlerinde yapılacak ve toplam 90 dakika sürecektir.

Bu programın amacı epilepsi hastalığını sizlere tanıtmak, nöbetler sırasında neler yapılacağını öğrenmek, epilepsiyle başetme yöntemleri geliştirmek, kişisel deneyimlerinizi paylaşmanızı sağlamaktır. Çünkü sizler bu hastalık konusunda çocuğunuzla birlikte bizzat yaşayan kişiler olarak birer uzmansınız. Şimdi sizlere grubumuzun kurallarını anlatacağım.

Grup Kuralları

Bütün gruplarda olduğu gibi psikoeğitim gruplarında da grup sürecinin daha sağlıklı yürütülmesi ve grup sürecinin kolaylaştırılması için gerekli olan bazı grup kuralları vardır.

Bu kurallar:

Gizlilik: Bireylere ve gruba güvenin artması ve daha fazla paylaşım için gerekli bir kuraldır. Grupta konuşulanların grupta kalması beklenir. Program süresince konuşulanlar isim kullanılmadan yalnızca eğitim ve bilimsel çalışmalarda kullanılabilir.

Süreklilik: Grubun sürekliliğinin sağlanması ve grup sürecinde kopukluk olmaması için gerekli bir kuraldır. Bu amaçla grup üyelerinin gruba düzenli olarak katılmaları beklenir.

Aktif olma: Programa katılma gönüllü bir çabayı gerektirir. Bu nedenle bireysel olarak sorumluluk alma, çaba gösterme, hangi zorluklarla mücadele edeceğine karar verme, kişiliğin zayıf ve güçlü yönleriyle tanışma ya da bunları değiştirme cesareti gibi zihinsel ve fiziksel olarak aktif çaba gösterilmesi beklenir.

Yardım edici iletişim kurma: Grup üyelerinden; aktif dinleme, her bir üyenin kendisini ifade etmesine izin verme, karşılıklı saygı gösterme, olumlu ve yapıcı eleştiri, karşılıklı destek olma gibi pozitif iletişim tekniklerinin kullanılması beklenir. Yıkıcı eleştiri, yargılama, reddetme ve önemsememe gibi işe yaramayan yaklaşımlardan kaçınılması grubun temel kurallarındandır.

II. OTURUM

OTURUM 2: EPİLEPSİNİN TANIMI, EPİLEPSİNİN NEDENLERİ, BELİRTİLERİ

Amaçlar: Epilepsinin tanımını yapmak, genel özelliklerini tanıtmak, hastalığın biyolojik doğasını öğretmek, tüm bunlarla birlikte hastalığı tetikleyen faktörleri ve de hem biyolojik hem de çevresel etmenlerin farkında olmalarını ve nöbet belirtilerini tanımlarını sağlamaktır.

Öğrenim Hedefleri: Grup üyesinin,

- Geçen hafta boyunca kendini nasıl hissettiğini değerlendirebilmesi,
- Önceki oturumu hatırlayabilmesi,
- Hastalığın tanımını yapabilmesi,
- Nöbetlerin nedenlerini fark edebilmesi,

- Hastalık belirtilerini tanıyabilmesi,
- Konuyu özetleyebilmesi.

İçerik:

1. Ruh sağlığı ve hastalığı tanımı
2. Epilepsinin tanımı
3. Epilepsinin nedenleri
4. Nöbeti tetikleyen etmenler
5. Epilepsinin belirtileri
6. Ev ödevi

Öğretim Yöntemleri:

- Anlatım\Sunum
- Soru-Yanıt
- Tartışma
- Oyun

Süre:1.5 saat

Grup Süreci

1.Oturumun başında her üyenin doldurması beklenen (Form:3, Ek:9) kendilerini hissediş şekillerini derecelendirdikleri form hakkında, teker teker her grup üyesi için konuşulur. 1.oturumda verilen bilgilerle ilgili ve grup süreci hakkında soruları olup olmadığı sorulur, grup üyelerinin aktif katılımı ile özet yapılır. Isınma egzersizi ile oturuma başlanır. Yönetici, ortaya boş bir sandalye(ya da minder) koyarak üyelerin kendileri için önemli bir kişiyi bu sandalyeye hayalen oturtmalarını ve onunla hayali bir diyaloga girmelerini ister. Daha sonra isteyen üyeler, hayal etmiş oldukları bu diyalogu gruba anlatırlar.

2.Epilepsi kavramı hakkında konuşma bu oturumun temel konusudur. Katılımcıların epilepsi denince ne anladıkları konuşulur. Isınma turu yapmak için “Epilepsi ile ilgili10 Kötü Yalan” isimli oyun oynanır.

3.Etyolojik faktörler ve hastalığın belirtileri üzerinde durulur. Toplum içinde hastalığa atfedilen şeyler(yanlış inanç ve bilgiler) ve hastalığın uyandırdığı tepkiler tartışılır.

4.Oturum grubun aktif katılımı ile özetlenir.

5. Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır.

Oturum Materyalleri

Gruba okuyun

Epilepsi psikoeğitim programının 2. Modülüne hoş geldiniz. Geçen hafta birlikte yapacağımız eğitim programının içeriğinden bahsetmiştik. Bu günkü eğitim içeriğimizde epilepsinin tanımından, epilepsiye neden olan durumlardan ve beyinde epilepsi olduğunda ne gibi değişiklikler oluyor bu konulardan bahsedeceğiz. Şimdi epilepsiye kısaca değinelim;

Beyin bizim bütün hareketlerimizi, duygularımızı, düşüncelerimizi kontrol eden merkezdir. Beyin hücreleri elektriksel uyarılar sayesinde işbirliği içinde çalışırlar. Bazen bir grup hücreden anormal elektriksel uyarı çıkar. Konvülziyon (nöbet) beyin hücrelerinin anormal elektriksel uyarısı nedeni ile gelişen istek dışı hareketlere, bilinç kaybına, davranışlara veya hislere verilen addır. Nöbetin şekli anormal uyarının çıktığı beyin bölgesine göre değişir. Bazı kişilerde, beyinin ani elektriksel uyarılar çıkarmaya olan yatkınlığı nedeni ile birden fazla sayıda havale geçirmeye sara (epilepsi) denir. Epilepsi sözcüğünün eski Yunan dilindeki "epilepsia"dan türediği ve nöbet anlamına geldiği bilinmektedir. Epilepsi kelimesi Yunanca'da "ele geçirmek", "yakaya yapışmak", "birden karşısına çıkmak" gibi anlamlara gelmektedir. Provake edici bir neden (ateş, kafa travması vb) olmaksızın iki veya daha fazla nöbet olması durumunda epilepsi tanısından bahsedilir.

Dünya Sağlık Örgütü; epilepsiyi, beyinde aşırı uyarılabilir hale gelmiş bir nöron topluluğunun, yineleyici bir yapıda, aşırı ve anormal deşarjlarına bağlı olarak ani ve geçici, motor, duyuşsal, otonomik veya psişik bir olayı ile sonuçlanan beyinin bir bölümünün ya da tamamının fonksiyon bozukluğu olarak tanımlanmaktadır.

Oyun

Bir liste hazırlanır ve bu listeye 10 kötü yalan ismi verilir. Tüm gruba epilepsi ile ilgili toplumdan duydukları ve kendi fikirleri sorulur. Hepsi tahtaya yazılır. Sonrasında bu yazılanlar tartışılır.

Epilepsi ile İlgili 10 Kötü Yalan

1. *Bunu doktorlar kendi kafalarından uyduruyor???*
2. *Bu hastalık zengin hastalığıdır???*
3. *Yüzyılın hastalığıdır???*
4. *Bulaşıcıdır???*
5. *Bu hastalık Tanrı'nın bir hediyesidir???*
6. *Bu benim yüzümden oldu???*
7. *İlaç kullanılmasa da olur???*
8. *Bu hastalık bir cezadır???*
9. *Bu hastalığa yakalananlar lanetlenmiştir???*

Bu oyunda amacımız hastalığın nedenleri hakkında onların fikirlerini öğrenmektir. Oyundan sonra hastalığın oluş nedenleri; kalıtsal, biyolojik ve çevresel etmenler açıklanır.

Epilepsinin tanımından sonra şimdi hangi durumlar epilepsiye neden olmaktadır bunlara bakalım. Epilepsinin nedenleri neler olabilir?

Herkeste nöbet veya epilepsi görülebilir. Herkesin bir nöbet geçirme eşiği vardır. Buna bağlı olarak bazı kişilerde daha kolay nöbet olur.

Nöbetin çeşitli nedenleri vardır:

Beyin hücrelerine zarar veren her şey epilepsiye yol açabilir. Her zaman nedenini bulmak mümkün olmayabilir. Olguların yarısında neden bulunamaz.

En sık karşılaşılan epilepsi nedenleri:

- *Beyin hasarına neden olan kafa yaralanmaları,*
- *Doğum öncesinde, sırasında veya sonrasında gelişen beyin hasarı*
- *Beyin iltihabı (ensefalit), beyin zarları iltihabı (menenjit) özellikle yenidoğan devresinde ise*
- *Bebekleri aşırı silkelemek, sallamak*
- *Zehirlenmeler*
- *Beyin tümörü, kanaması, inme*

Neden bulunabiliyorsa 'semptomatik', neden bulunamıyorsa 'kriptojenik' veya 'idiyopatik' epilepsi denir. Bazı çocukluk çağı epilepsileri yaşa bağımlı ve idiyopatiktir. Ayrıca çocuklarda görülen yaşa bağımlı epilepsi tipleri vardır ki bunların bir kısmı

çocuk büyüdüğünde kendiliğinden düzelebilir. Toplumun yüzde birinin hayatının bir devresinde havale geçirdiği tahmin edilmektedir.

Son olarak epilepsinin belirtileri anlatılır. Tahtaya bu belirtiler yazılır. Katılımcılardan kendi çocuklarında görülen belirtilerden örnekler verilmesi istenir.

Anlamadıkları bölümler olup olmadığı sorulur ve cevaplanır. Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır.

Ev Ödevi

Ailelerden çocuklarının kullandığı ilaçlar, dozları ve aldıkları saatleri bir sonraki hafta yazıp getirmeleri istenir. Bunun için Form-4(Ek:9) dağıtılır ve oturum sonlandırılır.

Grup Sonrası Değerlendirme Formu

S. Epilepsi psikoeğitim programının amacı nedir?

C.

S.Epilepsi nedir?

C:

S. Epilepsinin nedenleri nelerdir?

C.

S. Epilepsi belirtilerinden 3 tane yazınız.

C.

S. Epilepsi hastalığı tedavi edilebilir mi?

C.

III. OTURUM

OTURUM 3: EPİLEPSİ TANISI KOYMADA KULLANILAN TANI YÖNTEMLERİ VE NÖBET TİPLERİ

Amaçlar: Epilepside kullanılan tanı testlerini ailelere öğretmek. Ailelere nöbet tiplerini öğretmek.

Öğrenim Hedefleri: Grup üyesinin;

- Geçen hafta boyunca kendini nasıl hissettiğini değerlendirebilmesi,

- Önceki oturumu hatırlayabilmesi,
- Hastalığın tanı yöntemlerini sayabilmesi,
 - Nöbet tiplerini sayabilmesi

İçerik:

1. Epilepside tanı testleri
2. Nöbet tipleri
3. Nöbet belirtileri
4. Ev ödevi

Öğretim Yöntemleri:

- Tartışma
- Anlatım\Sunum

Grup Süreci

1. Form-3'ün değerlendirmesi ile oturum başlar. Bir önceki oturumlar gözden geçirilir, sorular varsa cevaplanır.
2. Epilepsi tanısı koymada kullanılan tanı yöntemleri tartışmaya açılır. Elektroenselelografi (EEG) hakkında bildikleri tartışılır. Tanı testlerinin gerekliliği tartışmaya açılır.
3. Nöbet tipleri tartışmaya açılır.
4. Oturum grubun aktif katılımı ile özetlenir.
6. Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır.

Oturum Materyalleri

Gruba okuyun

Epilepsi psikoeğitim 3.oturumuna hoş geldiniz. Bugün bu oturumda epilepside nöbet tipleri ve epilepsi tanısı konulurken hangi tanı yöntemleri kullanılır bu konu başlıklarına birlikte bakacağız. Geçen oturumda epilepsinin tanımına, nedenine birlikte bakmıştık. Şimdi geçen haftaki konuları özetleyerek başlayabiliriz.Şimdi oturuma başladığımızdan beri kendinizi nasıl hissediyorsunuz.

Epilepsinin tanı kriterlerine bakalım.

Epilepsi eski çağlardan beri bilinen bir hastalık olmasına karşın kesin tanı yöntemleri ancak 20. yüzyılda geliştirilebilmiştir. Tanı da öykü önemli rol oynar.

Öyküde: *nöbetin zamanı, sayısı, süresi, nöbet öncesinde çocuğun davranışları, nöbet anında olanlar, nöbet sonrasında çocuğun durumu ve nedene yönelik konularla ilgili sorular yer alır.*

Nörolojik muayenede ise genellikle Elektroensefalografi (EEG)'ye başvurulur.

EEG: *Beyindeki sinir hücrelerinin elektriksel faaliyetlerini gösteren bir incelemedir. Beyindeki sinir hücreleri tarafından hem uyanıklık, hem de uyku halindeyken üretilen elektriksel faaliyetin kağıt üzerine beyin dalgaları halinde yazdırılmasıdır.*

Hangi durumlarda EEG çekimi yapılır?

Beynin normal elektriksel faaliyeti başta epilepsi(sara hastalığı) olmak üzere pek çok durumda bozulur. EEG'yi oluşturan beyin dalgalarının değerlendirilmesi ile bu bozukluğun yeri ve şekli hakkında bilgi edinilir. Epilepsi dışında birçok sinir hastalıklarında, baş ağrılarının nedenlerinin araştırılmasında, beyin fonksiyonlarının değerlendirilmesinde EEG tetkikine başvurulur. Bilgisayarlı tomografi (BT) ve manyetik rezonans görüntüleme (MR) gibi EEG'ye göre daha sonradan geliştirilmiş olan inceleme yöntemleri beynin elektriksel faaliyeti konusunda bilgi vermezler. Özellikle bayılma vakalarının nedenlerinin araştırılmasında, epilepsi hastalığının teşhisinde ve tiplerinin belirlenmesinde tedaviye karar verdirecek olan inceleme yöntemi EEG'dir.

Epileptik bir hastada EEG incelemesinin yapılması;

- 1. Klinik olarak konulmuş olan tanının desteklenmesi ve doğru tanı konmasını,*
- 2. EEG çekimi sırasında nöbet kaydı yapılabilirse hangi tipte epilepsi olduğunun anlaşılmasını,*
- 3. Epileptik nöbetin beynin hangi bölgesinden kaynaklandığının anlaşılmasını sağlar.*

EEG çekimi nasıl yapılır?

Beynin elektriksel faaliyeti, hastanın saçlı derisi üzerine yerleştirilen küçük metal elektrodlar aracılığıyla EEG aletlerine iletilir ve veriler ortalama 20 dk süreyle bilgisayara kaydedilir. Çekim sırasında hastaya elektrik verilmesi söz konusu değildir ve hasta herhangi bir ağrı duymaz. Parazitsiz, kaliteli bir kayıt alabilmek için hasta çekim sırasında aksi istenmedikçe gözlerini kapalı, çene ve boyun kaslarını gevşek tutmalı, olabildiğince hareketsiz durmalıdır.

UYKUDA EEG

Uyku, beyindeki anormal elektriksel faaliyetlerin ortaya çıkmasına yardımcı olur. Epilepsi teşhisi için uyanıklık halinde 20 dk süreyle yapılan EEG 'nin yeterli bilgi vermediği durumlarda, uykuda EEG çekilir. Uyku EEG'si en sık başvurulan aktivasyon yöntemlerinden biridir. Kişiyi uyutmak için beyin aktivitesini etkilemesi ve muhtemel elektrik deşarjları baskılaması nedeni ile anestetik ajan tercih edilmemelidir. Hastanın bu tür çekime gelmeden önceki gece uykusuz kalması, gerek gündüz uyumasını kolaylaştıracağı, gerek anormal beyin dalgalarının ortaya çıkma olasılığını arttıracığı için yararlıdır.

Çekime Gelirken;

EEG incelemesinin parazitsiz olması bakımından çekim gününün sabahında saçların yıkanması yararlıdır. Sürekli kullanılan ilaçlar varsa, çekim gününde de ilaçlar kullanılmaya devam edilir, EEG'yi değerlendirecek olan hekime bu konuda bilgi verilmesi uygun olur.

EPİLEPSİDE GÖRÜNTÜLEME YÖNTEMLERİ

Beynin yapısal veya fonksiyonel görüntülenme yöntemleriyle incelenmesi etyolojiyi ve epilepsi cerrahisi açısından hastanın değerlendirilmesinde önemli katkı sağlamaktadır.

Bilgisayarlı Beyin Tomografisi(BBT)

Manyetik rezonansın yaygın olarak kullanılır hale gelmesiyle epilepsili hastaların incelenmesinde bilgisayarlı tomografi eski önemini kaybetmiştir.

Tomografi beyindeki küçük lezyonları göstermede yetersiz olduğu için MR 'a göre daha az tercih edilmektedir. Bunun birlikte kafa içinde yer kaplayan patolojileri, kistik yapıları, arteriovenöz bozuklukları göstermek mümkündür.

Manyetik Rezonans(MR)

Günümüzde beyin anatomisini daha detaylı bir şekilde gösteren manyetik rezonans görüntüleme (MRG) yöntemi BT'nin yerini almıştır. MR'ın BT'ye göre üstün özellikleri radyasyon içermemesi, kontrast madde verilmesinin zorunlu olmaması, bazı durumlarda BT'ye göre bazı bölgelerde daha iyi görüntü alınmasından dolayı tercih edilir.

Positron Emission Tomography (PET): Beyinde bölgesel kan akımı ve metabolizma değişiklikleri izlenerek epileptik odağın yeri tespit edilebilmektedir.

Epilepside Görülebilen Nöbet Tiplerinin Tanımları

Genellikle iki kategoride sınıflandırılması uluslararası düzeyde kabul görmektedir.

1.Parsiyel nöbetler (kısmi ya da fokal)

Parsiyel nöbetler beynin bir bölgesindeki nöronların aşırı boşalımaları sonucu ortaya çıkar. Nöbet sırasında bilinç değişikliğine göre ikiye ayrılır.

-Basit kısmi nöbetler: *Beynin yalnızca bir bölümünü etkileyen lokalize nöbetlerdir. Kişide görülen belirtiler beynin o bölümünün kontrol ettiği işleve bağlı olacaktır. İstem dışı hareketler, kol ve bacaklarda sertlik, hoş olmayan kokular duyma, bulantı gibi belirtileri olabilir. Nöbet sırasında kişinin bilinci yerindedir.*

-Karmaşık kısmi nöbetler: *Beynin yalnızca bir bölümünü etkilemektedir. Ancak kişinin bilinç durumunu değiştirmektedir. Kişide bilinç bulanıklığı, şaşkınlık, sakız çiğneme hareketleri, tuhaf sesler çıkarma gibi hareketler görülebilir.*

Bilinç değişikliği varsa kompleks parsiyel, bilinç değişikliği yoksa basit parsiyel olarak adlandırılır. Her iki tipte de beynin diğer bölgelerine yayılarak sekonder jeneralize nöbetlere dönüşebilmektedir.

2.Jeneralize Nöbetler

Jeneralize nöbetler beynin her iki hemisferindeki(yarısında) nöronların(sinir hücrelerinin) eş zamanlı aşırı boşalımaları ile oluşmaktadır. Jeneralize nöbetlerde motor bulgular çift taraflı (bilateral) olup bilinç kaybı görülmekte, fakat miyoklonik tip gibi bazı nöbetlerde nöbet süresi kısa olduğundan bilinç kaybı tam olarak değerlendirilememektedir. Jeneralize nöbetlerin alt grupları vardır. Aşağıda bu nöbetler tanımlanmaktadır.

-Absans Nöbetler: *Absans nöbetleri aniden başlamaktadır. Hasta yaptığı aktiviteyi sonlandırmakta, dalgınlaşmakta, bir noktaya bakmaktadır. Nöbet sırasında hasta elinde tuttuğu objeyi düşürebilmektedir. Nöbet genellikle 1-2 saniye en fazla 30 saniye sürebilmekte ve başladığı gibi aniden nöbet sonlanabilmektedir.*

-Tonik- Klonik Nöbetler: *Ani bilinç kaybının ardından kaslarda ani, keskin kasılmalar, solunum kaslarının etkilenmesiyle birlikte morarma görülebilmektedir. Eller*

ve kollar gerilebilmekte, glottisin kapanmasına baęlı boęuk sesler ıkarabilmektedir. Klonik safhaya geildięinde aęzından kpk gelebilmekte, idrarını kaırabilmekte, dilini ısırabilmektedir. Tonik, klonik ařamadan sonra tm kaslar gevřemekte ve hasta derin uykuya dalmaktadır.

Myoklonik Nbetler: Myoklonik nbetler ani, kısa sreli, hızlı kas kasılmaları ile karakterizedir. Bazen tm vcutta, yzde, gvdede yada kollar ve bacaklarda olabildięi gibi bazen de sadece bir kas grubunda olabilir.

Atonik Nbetler: Atonik nbetlerde kas tons aniden azalmakta ve hasta, olduęu yere dřmektedir.

Nbet tipleri de anlatıldıktan sonra oturumu deęerlendirmek amalı deęerlendirme formu daęıtılır ve katılımcılar tarafından formlar doldurulur.

Grup Sonrası Deęerlendirme Formu

S. Epilepside en sık kullanılan tanı yntemi nedir?

C.

S.EEG nin herhangi bir yan etkisi var mıdır?

C:

S. Epilepsinin nedenleri nelerdir?

C.

S. Epilepsi belirtilerinden 3 tane yazınız.

C.

S. Epilepsi hastalıęı tedavi edilebilir mi?

C.

IV.OTURUM

OTURUM 4: EPİLEPSİDE UYGULANAN TEDAVİLER, YAN ETKİLER VE TEDAVİYE UYUMUN NEMİ, EPİLEPSİ NBETİNDE AİLELERİN YAPMASI GEREKENLER

Amalar: yelere ilaların ocuklarına neden verildięini, ila tedavisinin ocuklarına ne yararı olduęunu, ilaların etkilerini ve yan etkilerini nasıl takip edeceklerini

öğretmektir. Yan etkiler olduğunda ne yapmaları gerektiği öğretmektir. Epilepsi nöbeti sırasında neler yapmaları gerektiği konusunda eğitmektir.

Öğrenim Hedefleri: Grup üyesinin;

- Geçen hafta boyunca kendini nasıl hissettiğini değerlendirebilmesi,
- Önceki oturumu hatırlayabilmesi,
- Epileptik ilaçların nasıl etki ettiğini kavraması,
- Çocuklarının kullandığı ilaçların etkilerini ve yan etkilerini sayabilmesi,
- Yan etki olduğunda nasıl davranış göstermesi gerektiğini söylemesi,
- Konuyu özetleyebilmesi.
- Nöbet sırasında neler yapılması gerektiğini bilmesi

İçerik:

1. Epilepside kullanılan ilaçların etkileri ve takip etme
2. Epilepside kullanılan ilaçların yan etkileri ve takip etme
3. Yan etkilerle başa çıkma
4. Nöbet sırasında yapılması gerekenleri bilme

Öğretim Yöntemleri:

- Tartışma
- Anlatım\Sunum

Süre: 1.5 saat

Grup Süreci

1. Form-3 değerlendirilir, her bir üyenin haftalık duygudurumu üzerinde tartışılır. Bir önceki oturum tekrar edilir ve sorular varsa cevaplanır.
2. Antiepileptik ilaçların etkileri anlatılır. İlaçların etkilerini anlatan Form-6 (Ek:9) dağıtılır. Soru- cevaplarla tekrar ettirilerek öğrenmelerine yardım edilir.
3. Daha sonra ilaçların sık görülen yan etkilerinden söz edilir. Yan etkileri anlatan Form-7(Ek:9) dağıtılır.
4. Nöbet sırasında yapılması gerekenler anlatılır.Form8 (Ek:9) (Ailelere nöbet sırasında yapılması gereken form hazırlanır) katılımcılara dağıtılır.
- 5.Oturum grubun aktif katılımı ile özetlenir.

6. Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır ve oturum sonlandırılır.

Oturum materyalleri

Gruba okuyun

Hepiniz bu günkü toplantımıza hoş geldiniz.

Bu gün yeterli dozda ve uygun sürede kullandığında ilaçların ne işe yaradığını, ilaca çocuğunuzun bedeninin cevabını değerlendirmeyi ve ilaçların etkilerini nasıl takip edeceğinizi öğreneceksiniz. Çocuğumuzun kullandığı ilaçların faydalarını anlayabilmeniz ve takip edebilmeniz için bu bilgileri öğrenmeniz önemlidir. Bu bilgiler ayrıca çocuğunuz için en iyi ilaca ve dozuna karar verirken doktorunuza yardımcı olabileceğinizi de sağlayacaktır.

Bu oturumda aynı zamanda ilaçların yan etkilerini ve yan etkileri nasıl çözeceğinizi öğreneceksiniz. İlaçların etkili olabilmesi için çocuğunuzun kullandığı ilaçların çocuğunuzda ne tür yan etkilere neden olduğunu tanımlamanız, ilaç yan etkilerini bilmeniz ve çözebilmeniz önem taşımaktadır.

Epilepsi tedavisindeki temel hedef, tüm vücut sistemleri büyüyen ve gelişen çocuğun bu potansiyeline zarar vermeden nöbetsizliğin sağlanması esasına dayanmaktadır. Epilepsi tedavisinde aşağıdaki seçenekler bulunmaktadır:

- 1- İlaç tedavisi(Antiepileptikler)*
- 2- Cerrahi tedavi*
- 3- Uyarı yöntemleri*
- 4- Ketojenik diyet(yağdan zengin diyet)*

Biz daha yaygın kullanılan tedavi olan ilaç tedavisini ele alacağız. İlaçlara örnekler verip, bu grup ilaçların uygun durumda ve yeterli dozda kullanmanın sağlayacağı yararları konuşacağız. Grup üyelerinin ilaç etkisi konusunda fikirleri sorularak, tahtaya yazılır. Bilgiler birleştirilir.

Epilepside öncelikle nöbetleri tetikleyen nedenlerin belirlenmesi, varsa bu nedenlerin ortadan kaldırılması gerekmektedir. Sadece bu nedenlerin varlığında nöbet

ortaya çıkıyorsa, ilaç tedavisine gerek kalmadan, nöbetin oluşumunu kolaylaştıran (presipitan) nedenlerden sakınılması yeterli olabilmektedir.

İLAC TEDAVİSİ

Antiepileptik ilaçların, epilepsiyi oluşturan temel mekanizmaları engelleyemediği, sadece kullanıldıkları süre içerisinde nöbetleri azaltabildiği veya ortadan kaldırabildiğini bilmek tedaviyi belirlemek açısından önemlidir.

Antiepileptik ilaç tedavisinde amaç beyin fonksiyonlarını olumsuz yönde etkilemeden hastanın nöbetsiz olmasının sağlanmasıdır. Tedaviye epileptik sendroma veya öykü ya da video kayıtları ile saptanan nöbet tipine uygun ve en etkili olduğu bilinen ilaç ile başlanır. Bu tercihi yaparken yaş ve cinsiyet de göz önüne alınarak en az yan etkisi olan, kullanımı kolay ve pahalı olmayan ilaçlar seçilmelidir. İlaç toksisitesini en azda tutmak için tedaviye tek ilaçla başlanmalı, hangi ilaçla başlanırsa başlansın doza bağlı herhangi bir yan etkiden kaçınmak için en düşük etkili dozla başlanmalı, doz çocuğun vücut ağırlığına göre hedef idame dozuna ve etkin plazma seviyesine ulaşılan kadar yavaşça arttırılmalıdır. Her ilacın etkili ve düzenli plazma düzeyine ulaşması için belli bir süre geçmesi gereklidir.

Bu nedenle ilaç dozu ve tipi sık değiştirilmemeli, politerapi(çoklu ilaç) için acele edilmemelidir. Her ilacın dozu maksimum tolere edilebilen doza ulaşılmadan ikinci bir ilaç denenmemelidir. İlaçların aniden kesilmesi status epileptikusun en sık nedenidir. Bu durum aile ve hastaya önemle anlatılmalıdır. Bir antiepileptik ilacın etkinliğini değerlendirmek için tedaviden önceki ve tedavi sırasındaki nöbet sıklığı ve şiddetinin çok iyi not edilmiş olması gerekir. Ayrıca her antiepileptik ilacın kanda kararlı seviyeye ulaşması için en az beş yarı ömür süresi kadar zaman geçmiş olması gereklidir. Bu süre dolmadan ilacın etkin olup olmadığı ile ilgili erken karar verilmemelidir.

Tablo1.Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri (Bek ve ark., 2009)¹⁵

İlaç adı	Nöbet tipi	Yan etki
Karbamazepin (Karazepin,karbelax,tegretol,teril)	Basit ve kompleks parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Diplopi,ataksi,uyku hali,bulantı-kusma,kemik iliği depresyonu,hepatoksitite (absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir?)
Okskarbazepin (Epsile,oxilepsi,trileptal)	Basit ve kompleks parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir.
Valproat (Convulex, depakin,valposim,depakin chrono)	Absans, myoklonik,jeneralize tonik klonok, parsiyel nöbetler	Tremor, iritabilite, hepatotoksi site, gastrik intolerans, kilo artışı, saç dökülmesi, menstruel düzensizlik
Fenobarbital (Bellargal,Luminal)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel, neonatal konvulziyonlar, status Epileptikus	Sersemlik, sedasyon, ataksi, iritabilite, hiperaktivite, döküntü, öğrenme güçlüğü , davranış bozukluğu
Fenitoin (Epanutin,epdantoin,hidantin)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel, nobetler, status epileptikus	Baş dönmesi, diplopi, ataksi, koreiform hareket bozukluğu, hepatotoksi site, döküntü, diş eti hipertrofisi,
Klonazepam (Rivotril)	Miyoklonik, parsiyel, jeneralize,tonik klonik nöbetler	Sedasyon, iritabilite
Lamotigin (Lamictal)	Jeneralize tonik klonik, absans, myoklonik, atonik, parsiyel nöbetler	Döküntü, sedasyon, görme bulanıklığı, ataksi, bulantı-kusma, diplopi, tremor
Topiramet (Topamax)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik, absans, miyoklonik,	iştahsızlık, kilo kaybı, sedasyon, konsantrasyon azalması, halsizlik

(Tablo1.'in devamı)

Vigabatrin (Sabril)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel Absans ve miyoklonik Nöbetler	Uyku hali, iritabilite, , West sendromu, Lennox Gastaut sendromu, Uzun süre kullanımında görme alanı tuberozskleroz defekti yapabilir.
Gabapentin (Gabaset, gabateva, gaptin, neurontin)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Sedasyon,
Levetirasetam (Epix, Kepra)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik, miyoklonik nöbetler	Halsizlik, uyku hali, baş ağrısı, baş dönmesi, hırçılık, duygusal dalgalanmalar

Antiepileptik tedavi alan hastaların önemli bir bölümünde yaşam boyu devam eden bir uygulama olduğundan tedavide alınacak bir karar hastanın tüm yaşamına yansiyacaktır. Bu nedenle tedavi planlanırken hastanın sosyal ve ekonomik sorunları dikkate alınmalı ve hastayla işbirliği sağlanmalıdır. Epilepsili hasta mutlaka kontrollere gelmeli, düzenli olarak izlenmelidir. Mümkün olduğunca tek ilaç kullanılmalı, monoterapinin esas olduğu unutulmamalıdır. Verilecek antiepileptik ilaca önce küçük dozda başlanır. Doz, nöbetler kontrol altına alınıncaya veya toksisite ortaya çıkıncaya kadar arttırılır. Toksik belirtiler ortaya çıkarsa doz azaltılır. Eğer ilaç toksisiteye sebep olmadan nöbetleri kontrol edemiyor ise diğer bir antiepileptik ilaca geçilir. Bu da monoterapi olarak uygulanmalı, diğer ilaç doz azaltılarak kesilmelidir. Yeni ilaç, nöbetleri kontrol altına alınıncaya veya toksisite belirtileri ortaya çıkıncaya kadar arttırılır. Epilepside %65-75 oranında tedavi ile nöbetler kontrol altına alınır.

Cerrahi Tedavi

Cerrahi tedaviye karar vermeden önce hastanın nöbetlerinin tıbbi tedaviye dirençli olduğunun gösterilmesi gerekir. Bu nedenle hastaların en az 2 yıl ilaç kullanması gereklidir. Epilepsi cerrahisi multidisipliner yaklaşım gerektiren bir ekip çalışması ile gerçekleştirilir. Nörolog, çocuk nörologu, nöroşirurjiyen, nöroradyolog, birlikte

hastayı değerlendirmelidir. Hastalardan ayrıntılı nöbet anamnezi almak ve nöbet takvimi tutmalarını istemek çok önemlidir.

- Başlıca iki tipte epilepsi cerrahisi yöntemi vardır. İlki ve tercih edileni epileptik odağın kendisinin kaldırılmasıdır (rezektiv cerrahi). Diğeri ise nöbet yayılım yollarının kesilmesi yoluyla nöbetlerin yayılmasını, sıklık ve şiddetini azaltmaya yönelik olan cerrahi yöntemidir (fonksiyonel cerrahi, palyatif cerrahi).

Nöbetlerin tamamen ortadan kaldırılmasına yönelik olan rezektiv cerrahi yöntemleri, parsiyel başlangıçlı nöbetleri olan yani nöbetleri belirli bir odaktan başlayan hastalara uygulanır. Yukarda bahsedildiği gibi bu hastalar yeterli sayı, doz ve sürede ilaç kullandıktan sonra dirençli olduğu ispatlanan, yaşam kalitesi düşük hastalardır. Epileptik odak beynin tek tarafında ve nispeten zararsız yerinde ise yani ameliyattan sonra hareket kabiliyeti, bellek, konuşma, görme gibi önemli bilişsel fonksiyonları bozulmayacaksa çok gecikmeden cerrahi yöntem belirlenmelidir. Bu karar ancak cerrahi öncesi incelemeler sonrası verilebilir. Cerrahi öncesinde nöroloji uzmanı, beyin cerrahisi uzmanı, radyoloji ve nöropsikoloji, psikiyatri uzmanlarından kurulu bir ekip tarafından uygulanan testler sonucu hastanın bu tip cerrahiye uygun olup olmadığına karar verilir.

- **Vagal sinir uyarımı**

- Son yıllarda geliştirilen ve halk arasında "pil" tedavisi olarak bilinen "Vagal Sinir Stimulasyonu" da fonksiyonel bir cerrahi yöntemidir. Boynun sol tarafında vagus denilen bir sinir yoluyla beyine elektrik akımı gönderilmesi yöntemiyle çalışır. Küçük bir operasyonla elektrot vagus sinirine bağlanır ve pil sol göğsün cilt altına açılan bir cebe yerleştirilir. Pil otomatik çalışır, yapılan programa göre çok kısa aralıklarla beyine çok küçük elektrik akımları yollar. Ayrıca hasta istediği zaman özel bir mıknatısı pilin üzerine tutarak fazladan uyarım yapabilir. Uygulanması kolay bir yöntem olup, diğer fonksiyonel cerrahilerde olduğu gibi nöbet kontrolünü sağlamak amacı ile kullanılır.
- **Ketojenik Diyet:** Ketojenik diyetin etki mekanizması tam olarak bilinmemektedir. Oluşan keton cisimlerinin nöronlar tarafından glukoz yerine tüketildiği düşünülmektedir. Cevap alınan olgularda en az 1 yıl süreyle diyete devam edilmelidir.

Epilepsi nöbeti sırasında yapılması gereken uygulamalar;

- Nöbet geçiren çocuğun yanında kalınız ve sakin olunuz,
- Çocuğu güvenli bir yere yatırınız, yaralayabilecek sivri uçlu veya sert eşyalardan çocuğu uzaklaştırınız, başının altına yumuşak malzeme koyunuz,
- Nöbetin başlayış ve bitiş saatini not ediniz,
- Çocuğu solunum yolu açık kalacak şekilde yana çevirip sekresyonlarının dışarı akmasını sağlayınız, çocuğun başının hafif yana çevrilmesi ve daha rahat nefes alıp vermesi için rahat pozisyona alınız,
- Elbiselerini gevşetiniz, varsa gözlüklerini çıkartınız,
- Eğer elinizde bulunuyorsa çocuğa anal yolla diazepam rektal form ilacı (Diazepam Desitin ®) uygulayınız,
- Nöbet sırasında; gözlerin pozisyonu, derinin rengi, kasılmanın özellikleri çocuğun tüm vücudunda nöbetin etkilerini ayrıntılı olarak gözlemleyiniz ve kaydediniz.
- Nöbet 10 dakikadan uzun sürerse ya da kısa bir süre sonra tekrarlırsa en yakın sağlık merkezine başvurulması gerekmektedir.

Ayrıca epilepsi nöbeti sonrası çocuk yorgun olabildiğinden bu aşamada sakin bir şekilde durumun düzelmesinin beklenmesi ve güven verici olunması gerekmektedir.

Epilepsi Nöbeti Sırasında Yapılmaması Gereken Uygulamalar

Epilepsi nöbeti sırasında çevresindekilerin yanlış, eksik ve hatalı uygulamaları nedeniyle hastalar zarar görebilmektedir. Örneğin; epilepsi nöbeti sırasında çeneyi zorla açmaya çalışmak çene eklemının çıkmasına neden olabilmektedir. Vücudun yan çevrilmemesine bağlı aspirasyon gelişebilmektedir. Epilepsi nöbeti sırasında yapılmaması gereken uygulamalar şunlardır;

- Çocuğu yalnız bırakmak,
- Hastanın hareketlerini durdurmaya ve/veya engellemeye çalışmak, masaj yapmak,

- Çocuğun dilini ısırmasını engellemek amacıyla elle veya bir cisim ile çeneyi zorlayarak açmaya çalışmak,
- Nöbet sırasında ağızdan ilaç ve diğer maddeler vermeye çalışmak,
- Hastanın üzerine su dökmek,
- Çocuğu sallayarak ya da yüzüne vurarak, bazı maddeler koklatarak uyandırmaya çalışmak,
- Zorla nefes aldirmaya çalışmak ve kalp masajı yapmak, nöbet sırasında yapılmaması gereken uygulamalardır.

Aşağıdaki Durumlarda 112 numaradan ambulans çağırınız:

- 1- Nöbetin 5 dakika daha uzun sürmesi ya da hemen ardından ikinci nöbetin başlaması,**
- 2- Nöbet sona erdikten sonra kişinin bilincinin 5 dk içinde yerine gelmemesi,**
- 3- Nöbetin suda meydana gelmesi,**
- 4- Kişinin yaralanması,**
- 5- Emin olmamanız durumunda arayınız.**

Epilepsi hastalarına yasaklar

1-Antihistaminikler(alerji ilaçları)

2- Antidepresifler ve nöroleptikler(psikiyatri ilaçları)

3- Atari ve bilgisayar oyunu

4- çok yakın mesafeden tv izleme

5- uykusuzluk ve yorgunluk

6- Balkon ve çatı gibi yüksek yerler

7- Havuz ve su dolu küvetlere girmek

8- Tek başına seyahat etme

9- Alerjik özellikte olan ve uyarıcı nitelikteki gıdalar(çitoz, kola ve asitli içecekler, boyalı maddeler)

Grup Sonrası Değerlendirme Formu

S. Epilepsi tedavisinde kullanılan yöntemler nelerdir?

C.

S. Antiepileptik ilaçların genel yan etkileri nelerdir?

C:

S. Nöbet sırasında yapılması gerekenlerden üç tanesini yazınız.

C.

S. Nöbet sırasında yapılmaması gerekenlerden üç tanesini yazınız.

C.

S. Nöbet hangi durumunda hastane koşullarında tedavi edilmelidir?

C.

V. OTURUM

OTURUM 5: EPİLEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN VE ÇOCUĞUN YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER

Amaçlar: Üyelerin yaşadığı güçlükleri birbirleri ile paylaşmasını sağlamak, Çocuklarının yaşadığı güçlerin ve sıkıntıların farkında olmasını sağlamaktır.

Öğrenim Hedefleri: Grup üyesinin;

- Geçen hafta boyunca kendini nasıl hissettiğini değerlendirebilmesi,
- Önceki oturumu hatırlayabilmesi,
- Katılımcının yaşadığı güçlükler paylaşabilmesi,
- Çocuğunun yaşadığı güçlükleri farkında olması,
- Yaşadığı güçlüklerle ilgili duygularını ifade edebilmesi,
- Yaşadığı güçlükler ve sıkıntılara çözüm önerisi getirebilmesi

- Konuyu özetleyebilmesi

İçerik:

1. Epilepsili çocuğu olan ailenin yaşadığı güçlükler,
2. Epilepsili çocuğun yaşadığı sıkıntı ve güçlükler,

Öğretim Yöntemleri:

- Tartışma
- Anlatım\Sunum

Süre: 1.5 saat

Grup Süreci

1. Her oturum başlangıcında olduğu gibi haftalık hissediş puanlamaların değerlendirmesi yapılır.
2. Epilepsili ve kronik hastalıklı çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı güçlükler ve sıkıntılardan bahsedilir. Katılımcıların kendi yaşadıkları güçlükleri birbirleri ile paylaşması teşvik edilerek tartışılır. Üyelerden örnekler istenir. Tahtaya hepsi yazılır. Hep birlikte yaşanan güçlükler tekrar edilir.
3. Epilepsili Çocuğun yaşadığı güçlükler ve sıkıntılardan bahsedilir. Katılımcılardan kendi çocuklarının yaşadığı güçlükler ve sıkıntılara örnekler verilmesi istenir.
4. Oturum grubun aktif katılımı ile özetlenir.
5. Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır ve oturum sonlandırılır.

Oturum Materyalleri**Gruba Okuyun**

Bu oturumda, epilepsinin ve diğer kronik hastalıkların aileye ve çocuğa yaşattığı güçlüklerden bahsedeceğiz. Öncelikle kronik hastalığın tanımı yapılır. Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durum olarak tanımlanmaktadır. Bir çocuğa kronik hastalık tanısı konması uzun dönemde ebeveyn ve diğer aile üyeleri üzerinde ruhsal ve psikososyal risklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Ailede bir hastalık veya aile bireyleriyle ilgili bir belirsizlik olduğunda

bütün aile etkilenir. Çocukluk dönemi kronik hastalıkları belirti, sağaltım yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir.

Çocuklar epilepsi tanısı aldığında sağlık durumları ile birlikte sıklıkla birçok psikolojik stresörle yüz yüze gelir. Epilepsili çocuklarda utanma, engellenme, çaresizlik, korkuya dayalı davranış sergileme, bağımlılık genellikle yaygındır. Kaygı, depresyon ve sosyal olarak geri çekilme davranışları da sıklıkla görülür. Uzun dönem izlem çalışmalarında epilepsili çocukların sağlıklı çocuklara göre işsizlik riskinin arttığı, okulda başarısızlık, sosyal yalıtım, ekonomik bağımlılık, olası olarak daha az evlilik oranları görülmektedir.

Epilepsi yalnız epileptik çocuğu etkilememekte, bir birim olan ailenin de etkilenmesine neden olmaktadır. Epileptik çocukların ebeveynleri pek çok psikolojik problemler yaşamasına rağmen, genellikle bu durum ihmal edilmektedir. Ebeveynler nöbet olduğu zaman sıklıkla çocuklarının öleceği düşüncesi ile yoğun endişe yaşamaktadırlar. Ebeveyn endişesi çocuğun aşırı korunmasına ve aktivitelerinin sınırlandırılmasına, böylelikle hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Ailede epilepsi tanılı çocuk ile birlikte kardeşlerin, ebeveyn ve diğer aile üyelerinin bu durumdan olumsuz etkilendiği, hastalıkla birlikte aile işlevlerinde bozulmalar olduğu, ebeveynlerin daha kaygılı ve ailenin yaşam kalitesinin olumsuz olarak etkilendiği bildirilmiştir.

Epilepsinin Aile Üzerindeki Etkileri

Çok sayıda ebeveyn, çocukları epilepsi tanısı aldığında üzüntü yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin tipik ilk tepkisi inkar, şok, perişan olma, hayal kırıklığı, yas ve depresyondur. Aile için çocuğunun nöbetine tanık olma (özellikle tonik-klonik nöbet) en kaygı verici yaşantılardan birisidir. Bu durum genellikle ebeveynde çaresizlik duygusu ve korkuya bunun sonucu olarak da çocuğu aşırı koruma ve aşırı düşkünlüğe neden olabilmektedir. Anne-babanın psikolojik tepkisinin temelinde ruhsal travma ve fiziksel tükenmişliğin olması yatmaktadır. Belirsiz, beklenmedik nöbetler ve kontrol edilemeyen durumların aileler tarafından anımsanması veya olayın çağrışımı aileyi bitkin hale getirip kaosa sürüklemektedir. Epilepsinin çocuk ve ailenin günlük hayatındaki etkisi bazı etmenlere bağlıdır. Bu faktörler arasında epilepsinin şiddeti, klinik sağaltımın karmaşıklığı, hastalığın çocuk, aile ve toplum üzerindeki anlamı, çocuk ve ailenin aktivitelerinde kısıtlanmalar, çocuk ve aileye özgü başa çıkma

becerileri, sosyal desteğin düzeyi, epilepsiyle ilgili mevcut kaynakların boyutu vardır. Bu etmenlerin her biri kronik hastalıktaki gerçek ya da algılanan uyuma katkı yapar. Epilepsili çocukların anne-babaları büyük bir kısmı ihmal edilmiş olan pek çok ruhsal sorundan etkilenmektedirler. Böyle özellikteki çocuklara düzenli sağaltım yöntemleri uygulamak ailelerin ruhsal ve bedensel sağlıklarını etkilemenin yanında kişisel bakımı, boş zaman etkinlikleri ve diğer uğraşlar için gerekli olan zamanı da alıp götürür. Hem koruyucu hem de reddedici ebeveyn tutumları epilepsili çocuklarda bildirilmektedir. Bulgular epilepsili çocukların annelerinin baskın tutumları yüzünden aşırı bağımlılıklar gösterdiğini bildirmektedir.

Çocukluk dönemi epilepsi tanısı aile için de önemli sorunları beraberinde getirmektedir. Bu sadece “mükemmel çocuğun yitimi” değil, aynı zamanda çocuklarının her zaman diğer çocuklardan farklı olacağını farkına varılması sürecini içermektedir. Bu yitimin kendisi ebeveynlerin daha kırılgan duygular hissetmelerine, öfke, suçluluk ve üzüntü duymalarına yol açmaktadır. Epilepsinin psikososyal sonuçları sadece hastalığın doğrudan etkileri tarafından belirlenmemekte olup, bununla birlikte daha fazlası olarak olası bozukluğun hastanın sosyal çevresi tarafından nasıl algılandığı ile belirlenmektedir. Açık ve gizli olarak kendilerine yöneltilmiş suçluluk duyguları vardır. Ailede epilepsi gelecek için yapılan planları sıklıkla belirlemekte, ailedeki kişiler hoşlandığı aktiviteler için daha az zaman ayırmakta, çocuğu nöbet geçirir diye korkabilmekte, çocuğun sosyal aktivitelerine kısıtlama getirebilmektedir. Bazı anne-babalar dışarıdaki işine son verip çocuğunun bakımını üstlenmeye başlamakta, bu durum da ailenin gelirinin azalmasına ve aile için hoş gidilen aktivitelerde azalmaya neden olabilmektedir. Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin birçok giderleri olmaktadır. Bu giderler arasında, muayene, ilaç ve tetkikle ilgili ücretler yer almaktadır.

Çocukluk çağındaki kronik hastalıklarda görülen ruhsal sorunlar çocukların %31'inin ailelerini etkilemektedir. Çocuklukta başlayan epilepsi genel olarak tüm aileyi etkilemektedir. Epilepsili çocuğu olan annelerin ruhsal sorunlar yaşadıkları bildirilmektedir.

Şimdi de siz kendi yaşadığınız ve çocuğunuzun yaşadığı güçlüklerden bahsedin. Çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra sizin ve çocuğunuzun hayatında ne gibi değişiklikler oldu paylaşın. Örnekler tahtaya yazılır. (Katılımcılar yanıt vermeye teşvik edilir)

Grup Sonrası Deęerlendirme Formu

S. Bu oturumun amacı nedir?

C.

S.Epilepsili çocuk ne gibi sıkıntılar yaşamaktadır?

C.

S. Epilepsili çocuęu olan ailelerin yaşadığı güçlükler nelerdir?

C.

S. Sizin yaşadığınız güçlükler nelerdir?

C.

S.Sizin sağlık ekibinden bu konuda beklentileriniz nelerdir?

C.

VI. OTURUM

OTURUM 6: STRESLE BAŞETME, PROBLEM ÇÖZME STRATEJİLERİ VE DEĞERLENDİRME

Amaçlar: Katılımcıların stres kavramının genişliği ve stresle başa çıkma hakkında bilgi sahibi olması, karar alma sürecini yapılandırmanın yollarını ortaya konulması, katılımcılara stresli durumda ne yapacaklarını ve nasıl bir problem çözme planı geliştireceğini bilmesini sağlamaktır. Aynı zamanda şimdiye kadar yapılan oturumların değerlendirmesini yapmaktır.

Öğrenim Hedefleri: Grup üyesinin;

- Tüm oturumlar boyunca kendini nasıl hissettiğini değerlendirebilmesi,
- Özgüvenini geliştirmesi,
- Stres kelimesinin geniş anlamını öğrenmesi,
- Kendi stres faktörlerinin farkına varması,

- Stresle başa çıkma için kendi yolunu çizebilmesi,
- Teorik problem çözme modelini kavraması,
- Kendi karar alma sürecini yapılandırması,
- Konuyu özetleyebilmesi,
- Tüm oturumlar sonunda ruhsal durumunu ve bilgilerini değerlendirmesi.

İçerik:

1. Stres kavramı
2. Stresle nasıl başa çıkılır?
3. Problem çözme ve karar alma
4. Problem çözme aşamaları
5. Tüm oturumların değerlendirilmesi.

Öğretim Yöntemleri:

- Anlatım\Sunum
- Soru-Yanıt
- Tartışma

Süre:1.5 saat

Grup Süreci

1. Eğitici, her bir katılımcının bütün haftalarda doldurduğu kendini hissetiş puanlarının ayrı ayrı grafiklerini tahtaya çizer ve katılımcıların fikirlerini açıklamaları için destek verir.
2. Önceki oturumun tekrarı yapılır.
3. Daha sonra oturum materyali kullanılarak stres kavramı açıklanır. Eğer somut örnekler kullanılmazsa stres kavramının açıklanması oldukça sıkıcı olabilir.
4. Stresle başa çıkma yolları anlatılır. Kontrollü nefes alma tekniğini denemesi için bir gönüllü istenebilir.
5. Teorik problem çözme modelini kısaca sunulur. Gruptan o an oluşturdukları bir problem ortaya atmalarını istenir ve böylece tekniği bir grup olarak uygulanabilir. Problem işlevsel olarak tanımlanır. Her adımı tahtaya not edilir. Çünkü ancak bu şekilde üye karar almada yazılı materyalle çalışmanın ne kadar kolay olduğunu anlar. Problem üzerinde grup olarak bir “beyin fırtınası” yapılır, tabi bu sırada tüm üyelerin katıldıklarından emin olunur.

6. Problem çözüme ya da karar alma adımları anlatılır.
7. En son aşamada tüm oturumların değerlendirmesi yapılır.
8. Grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır, grup sonlandırılır, katılımcıların veda etmelerine izin verilir.

Oturum Materyalleri

Gruba okuyun

Kapanış oturumumuzda sizlerin her hafta doldurduğu haftalık hissediş puanlarınızın grafiğini ayrı ayrı tahtaya çizeceğim. Sizlerden de bu üyenin puanlamaları hakkında fikirlerinizi söylemenizi istiyorum.

Katılımcılar cesaretlendirilir ve fikirleri sorulur.

“Stres” sözcüğü, profesyonellere ne ifade ettiği ve geniş anlamda nüfusa ve topluma ne ifade ettiği kıyaslanırsa muhtemelen çok daha geniş bir anlama sahiptir. Çoğu insan “stres” terimini yorucu aktiviteler içerisinde olmak olarak anlamaktadır. Öte yandan sağlık biliminde, stresi bir uyarıcı nedeniyle vücutta spesifik olmayan değişimlerin tümü olarak tanımlıyoruz. Stres, dış ya da iç çevrede gerçekleşen herhangi bir değişime karşı vücudun otomatik tepkisidir, yeni durum tarafından geliştirilecek olan olası taleplerle başa çıkabilmesi için vücudu hazırlayan bir tepkidir. Bu durum; psikolojik, motor ve bilişsel aktivasyon seviyelerinde önemli bir artış anlamına gelmektedir.

Bu nedenle, stres hem uyarıcıya hem de bireyin onu nasıl algıladığına ve onunla başa çıkma kaynaklarına bağlıdır. Bazı uyarıcılar bazı bireyler tarafından aşırı derecede stresli bulunurken bazıları tarafından da tam tersine oldukça sıradan bulunabilir. Bu durum tıpkı halkın önünde konuşma yapma veya çok yüksek hızda araba kullanma örneğindeki gibidir. Profesyonel bir sürücü için kesinlikle hiç de stresli olmayan bir durum olmasına rağmen diğerleri için değildir. Prensip, stres tepkisindeki aşırı aktivasyon bireyin çevrenin taleplerini karşılamasına imkan sağladığı için pozitifdir fakat biraz zaman geçince vücut çok uzun süre fazla aktive olduğu için davranış üzerinde düzen bozucu bir etkiye sahip olmaktadır. Kronik, devamlı fazla aktivasyon fiziksel ve zihinsel problemlerle sonuçlanabilir: hipertansiyon, astım, insomnia, gastrik problemler, endişe, depresyon, yorgunluk (fatigue), titreme vb.

Strese karşı fizyolojik tepki genellikle fizyolojiktir ve aktivasyon içerir ve üç aşamadan oluşur:

1.Alarm (Uyarı) aşaması: Bu aşamada stres yaratan faktör fark edilir ve biyokimyasal tepkiler harekete geçirilerek, beden kendini korumaya hazırlanır.

2.Dayanım (Direnç) aşaması: Bu aşamada uyum yapıldıkça direnç ortaya çıkar.

3.Yorgunluk (Bıkkınlık) aşaması: Stres yaratan faktör ortadan kalkmaz ve etkisini sürdürmeye devam ederse beden tükenme aşamasına girer ve her türlü hastalığa açık bir duruma gelir.

Başetme terimi, bireyin kendisi için stres verici olaya karşı direnmesini belirten ve stres süreci içine yerleştirilen önemli bir olguyu tanımlamaktadır. Başetme kişinin kaynaklarını aşan ve tüketen, içsel ve dışsal stres kaynaklarının uyandırdığı duygusal gerilimi azaltmak, tolere etmek veya en aza indirmek için gösterilen çabalaradır.

Başetme birincil değerlendirme, ikincil değerlendirme ve başetme olmak üzere üç aşamadan elde edilen bir süreç olarak ele alınmaktadır. Birincil değerlendirmede olması yakın bir olayın vereceği zarar ya da kaybın, tehdit içerip içermediğinin kişisel olarak saptanması durumudur. Birincil değerlendirmede kişinin kendisi ve dünya hakkındaki görüşleri inançları, değerleri ve hayattaki hedefleri gibi özellikler etkindir. İkincil değerlendirme ise herhangi bir başetme davranışının seçimi ve uygulanmasıyla ilgilidir. Bireyin bu aşamadaki davranışını toplumsal statü, kişiye özgü strese direnç davranışları, zaman, para, bilgi gibi enerji kaynakları etkileyebilir. Son aşama olan başetme sürecini, kişinin tehdit edici duruma tepkide bulunması ve başetme için herhangi bir stratejiyi uygulamasının beklendiği aşama olarak tanımlamaktadır.

Başetme yöntemleri Problem Odaklı ve Duyguya Odaklı olmak üzere iki grupta açıklanmıştır. Probleme odaklanan başetme, daha aktif bir stratejidir ve planlı, eyleme giden mantıksal bir analiz içerir. Duyguya odaklanan başetme ise pasif bir yöntemdir ve istenmeyen bir olaya bağlı olarak oluşan duyguları ortadan kaldırma çabasını içerir.

Başetme kaynaklarını; bireyin problem çözme becerileri, kişiler arası ilişkilerdeki becerileri, olumlu benlik kavramı gibi kişiliğin bazı yönleri ve sosyal destekler oluşturur.

Stresle Nasıl Başa Çıkılır

• **Problemlerin Rasyonelizasyonu (akla uygun hale getirilmesi):** Çoğu zaman bizi ilgilendiren mevzulara aşırı değer yükleme eğilimimiz vardır. Hayatta gerçekten çok önemli addedilen şeylerle kıyaslandığında oldukça banal olan koşullar eğer önem perspektifine oturtamazsak bizi mahvederler. Bir sınavda başarısız olursak ya da bir iş terfisini kaçırsak bunlar dünyanın sonu değildir. Kaygularımızı doğru yönlendirmemiz için yardım almalıyız.

• **Rahatlama(Gevşeme):** Rahatlama tekniği öğrenmek ve gerektiğinde ya da bazen düzenli aralıklarla nasıl uygulanacağını bilmek faydalıdır.

• **Nefes kontrolü:** Pek çok stresli durumda, tüm bunlar biraz vakit, eğitim ve uygun alan gerektiren teknikler olduğu için kolayca rahatlamak mümkün olmayabilir. Daha yüksek kalitede nefes alma ihtiyacı olan ve sesleriyle çalışan insanlar tarafından sıklıkla kullanılan teknikten farklı olarak; kontrollü veya diyaframik nefes almayı öğrenmek bu durumlarda faydalı olabilir.

Problem çözme/Karar alma

Elbette arzu edilen durum, hiç problemimizin olmamasıdır. Aslında, hayat genellikle bir dizi küçük ve büyük problemin çözülmesi ve bunu takip eden tatmin dakikalarından (ki bunlar genellikle bir problemin çözülmesiyle ilişkilidir) oluşmaktadır. Teşhis konmuş yada konmamış herkesin her gün karşısında çözmesi gereken bir sürü problem yada karar noktası vardır. Bunlar (Bugün ne giysem? Kahvaltıda ne yesem? İşe hangi yoldan gitsem?) gibi çok basit sorulardan (Bir işçiyi kovmalı mıyım? Evimi taşımalı mıyım? Boşanmalı mıyım? Okulda kalmalı mıyım?) gibi çok karmaşık kararlara kadar uzanmaktadır. Karmaşık kararlar stresli olabilirler, karar veren kişilerin hayat kalitesini düşürebilirler. Pek çok kişi karar almada ya da problem çözmede zorluk yaşamaktadır dolayısıyla birkaç numara öğrenmek faydalı olabilir. Kullanılacak süreç aşağıdaki gibidir:

Akılda tutulması gereken ilk şey, problemlerin çoğunluğunun ya da önemli kararların yavaş bir şekilde alınması gerektiğidir. Acelecilik ve fevrilik(düşünmeden davranmak) kötü rehberlerdir. Problem-çözme planımızdaki ilk adım aceleci bir şekilde yanıt verme

eğilimini engellemektir. Mümkün olan her vakitte, önemli kararlar almak için kendimize vakit ayırmamız gerekmektedir. Bu bize şunları yapabilme olanağı sağlar:

- Problemlerle ilgili objektif ve uygun bilginin toplanması,
- Uyuşmazlığın/ çatışmanın anlaşılması, yani “şu an neredeyim ve nerede olmak istiyorum; değişimin koşulları neler ve bu esnada ne gibi engellerle karşılaşacağım” gibi sorular arasındaki boşluğun ve farkın anlaşılması,
- Kısa ve uzun dönem kar ve zararların değerlendirilmesi,

Problem-çözme ya da karar-almada ikinci adım, hepsini kullanmayacak olduğumuz belliyken ya da bazıları uygun değilken veya hatta saçmayken bile mümkün olduğunca çok yanıt üretmektir. Bu yanıtları üretebilmek için “beyin fırtınası” adı verilen ve aynı anda olabildiğince çok alternatifin ortaya çıkmasını ve bunların yazılarak daha sonra değerlendirilmesini sağlayan bir teknik kullanırız. Bu teknik için 3 temel kural vardır:

1.Miktar ilkesi: mümkün olduğunca çok çözüm ortaya çıkar.

2.Muhakeme prensibinin ertelenmesi: her şey eşit derecede geçerlidir. Burada ürettiğimiz alternatiflerin olası etkinliklerini veya kalitesini değerlendirmeye çalışmıyoruz çünkü bu henüz 3. adım.

3.Çeşitlilik ilkesi: alternatifler olabildiğince çok renkli olmalıdır, diğerleriyle aynı kapağa çıkan alternatiflerin tekrarından ve geleneksellikten kaçınılmalıdır.

Üçüncü adım üretilen tüm yanıtlar arasından en uygun yanıtın seçilmesi için bir prosedür kurmaktır. Uzun çözüm listesinden bize en fazla fayda ve en az zarar sağlayan çözümü seçmemiz gerekmektedir. Çözüm hedeflerimize ulaşabilmemiz için etkili ve aynı zamanda da olası/mümkün olmalıdır. Her bir alternatifi aşağıdakilere karşı değerlendiririz:

- Bu alternatifin çatışmayı çözeceği olasılığı (bu zor geliyorsa her birine bir değer verebiliriz.)
- Ortaya çıkaracağı duygusal tepki: endişeyi azaltıyor mu yoksa bize kolaylık/rahatlık hissi mi veriyor?
- Gerektirdiği zaman ve çaba.
- Uzun dönem etkileri.

Eğer bu faktörlerin her birini değerlendirmişsek ve skorlandırmışsak şimdi bize düşen tek şey hangi çözümün en işe yarar olduğunu görmek için skorları toplamaktır.

Tüm oturumlar soru cevap şeklinde kısaca gözden geçirilir.

Katılımcıların grup hakkında fikirleri sorulur. Olumlu olumsuz yönleri hakkında konuşmak için katılımcılar cesaretlendirilir.

Son olarak tüm oturumların değerlendirmesini içeren grup sonrası değerlendirme formu dağıtılır. Sonrasında küçük bir vedalaşma partisi yapılabilir.

Grup Sonrası Değerlendirme Formu

S.Epilepsi psikoeğitim programında neler öğretilmektedir?

C.

S.Epilepsi belirtilerinden 3 tane yazınız.

C.

S.Epilepsinin nedenleri nelerdir?

C.

S.Epilepside tedavi yöntemleri nelerdir?

C.

S.Çocuğunuz kendisini iyi hissettiği halde ilaçlarını almaya niçin devam etmesi gerekiyor?

C.

S. Çocuğunuzun kullandığı ilaçların isimlerini yazın.

C.

S. İlaçların en sık görülen yan etkileri nelerdir?

C.

S. Stresle başetmede etkili yöntemlerden 3 tanesini yazınız.

C.

KAYNAKLAR

1. Çavuşođlu H. Nörolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği Cilt:1. 8.Baskı, Ankara: Dizgi Baskı, 2004: 331-348.
2. Uysal S, Ercan T. Epilepsi, Spor, Psikososyal Yaşam. Türk Pediatri Arşivi, 2005; (40)68- 71.
3. Avcı Ö. Eğitimin epilepsili çocuk ve annelerinin hastalığı yönetme, kaygı ve yaşam kalitesine etkisi. 2010, Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora tezi, 206 sayfa, Kayseri, (Doç. Dr. Meral Bayat).
4. Harkın Ş. Bipolar bozukluğu olan tedaviye uyumlarının artırılmasında psikoeğitimsel modelin etkinliğinin değerlendirilmesi. 2009, Düzce Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 168 sayfa, Düzce, (Yrd. Doç.Dr. Fatma Eker).
5. Zararsız M. Epilepside güvenliđin sağlanmasına ilişkin çocuđa ve ebeveynlere verilen eğitimin etkinliğinin değerlendirilmesi. 2009, Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, 147 sayfa, Mersin, (Doç Dr. Çetin Okuyaz, Yrd. Doç. Dr. Hacer Çetin).
6. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındađ A ve Karaca EE. Epilepsinin psikososyal etkileri. Klinik Psikiyatri. 2004;7: 210-214.

EKLER

EK.9

Form-1

GRUP PROGRAMI

Toplantı Tarihleri

	TARİH
1.Oturum	
2.Oturum	
3. Oturum	
4.Oturum	
5.Oturum	
6.Oturum	

Grup Yöneticisi: Serpil Üstündağ

Toplantının yapılacağı yer:.....

Telefon No:

EK.9

Form-2

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERE VERİLEN PSİKOEĞİTİM PROGRAMININ KONULARI

- 1. Oturum:** Epilepsi psikoeğitim programına giriş, grup üyeleri ile tanışma
- 2. Oturum:** Epilepsinin tanımı, epilepsi hakkında temel bilgiler, nedenleri, patofizyolojisi
- 3. Oturum:** Epilepsi tanısı koymada kullanılan tanı testleri,
- 4. Oturum:** Epilepside uygulanan tedaviler, yan etkiler ve tedaviye uyumun önemi
epilepsi nöbetinde ailelerin yapması gereken uygulamalar
- 5. Oturum:** Epilepsili çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler, çocuğun yaşadığı güçlükler
- 6. Oturum:** Stresle başetme, problem çözme stratejileri ve değerlendirme

EK.9

Form-3

HASTALIK RUHSAL DURUM BAROMETRESİ

Adı ve soyadı :

Bu haftanın ortalama ruhsal durumu

0

100

EK.9

Form.4

İlaçların isimleri

1.

2.

3.

Pediatric Nörolojiye son gidiş tarihi:

EK.9

Form.5

İLAÇ ÇİZELGESİ

Adı – soyadı:

Tarih:

İlaç adı	Dozu	İlacı aldığı saatler

EK.9

Form.6

İlaçların etkilerini anlatan form

- **Epilepsi hastası olan kişilerin çoğu ilaçlarla tedavi edilir (anti-epileptik).**
- **İlaçların amacı, nöbetlerin önlenmesidir. Ancak epilepsiyi tamamen iyileştiremezler.**
- **Epilepsi hastası kişilerin yüzde 70'inde, doğru ilaç dozajına ulaşıncaya kadar bir süre geçse bile, ilaçlar yine de buna yardımcı olur.**
- **Çocukluk çağında son nöbetten 2 yıl erişkinlikte ise 4-5 yıl sonra doktoru ile görüşülerek ilaç dozu yavaşça azaltılarak kesilebilir.**

EK.9

Form.7

İlaçların yan etkilerini anlatan form

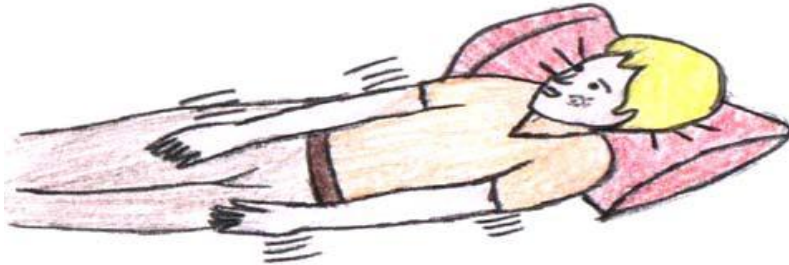
İlaç adı	Yan etki
Karbamazepin (Karazepin,karbelex,tegretol,teril)	Diplopi,ataksi,uyku hali,bulantı-kusma,kemik iliği depresyonu,hepatoksitite (absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir?)
Okskarbazepin (Epsile,oxilepsi,trileptal)	Absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir.
Valproat (Convulex, depakin,valposim,depakin chrono)	Tremor, irritabilite, hepatotoksisite, gastrik intolerans, kilo artışı, saç dökülmesi, menstruel düzensizlik
Fenobarbital (Bellargal,Luminal)	Sersemlik, sedasyon, ataksi, irritabilite, hiperaktivite, döküntü, öğrenme güçlüğü, davranış bozukluğu
Fenitoin (Epanutin,epdantoin,hidantin)	Baş dönmesi, diplopi, ataksi, koreiform hareket bozukluğu, hepatotoksisite, döküntü, diş eti hipertrofisi,
Klonazepam (Rivotril)	Sedasyon, irritabilite
Lamotrigin (Lamictal)	Döküntü, sedasyon, görme bulanıklığı, ataksi, bulantı-kusma, diplopi, tremor
Topiramat (Topamax)	İştahsızlık, kilo kaybı, sedasyon, konsantrasyon azalması, halsizlik
Vigabatrin (Sabril)	Uyku hali, irritabilite, , West sendromu, Lennox Gastaut sendromu, Uzun süre kullanımda görme alanı tuberoz skleroz defekti yapabilir.
Gabapentin (Gabaset,gabateva,gaptin,neurontin)	Sedasyon
Levetirasetam (Epix,Kepra)	Halsizlik, uyku hali, baş ağrısı, baş dönmesi, hırçınlık, duygusal dalgalanmalar

EK.9 FORM.8

Ailelerin nöbet sırasında yapması gerekenler formu

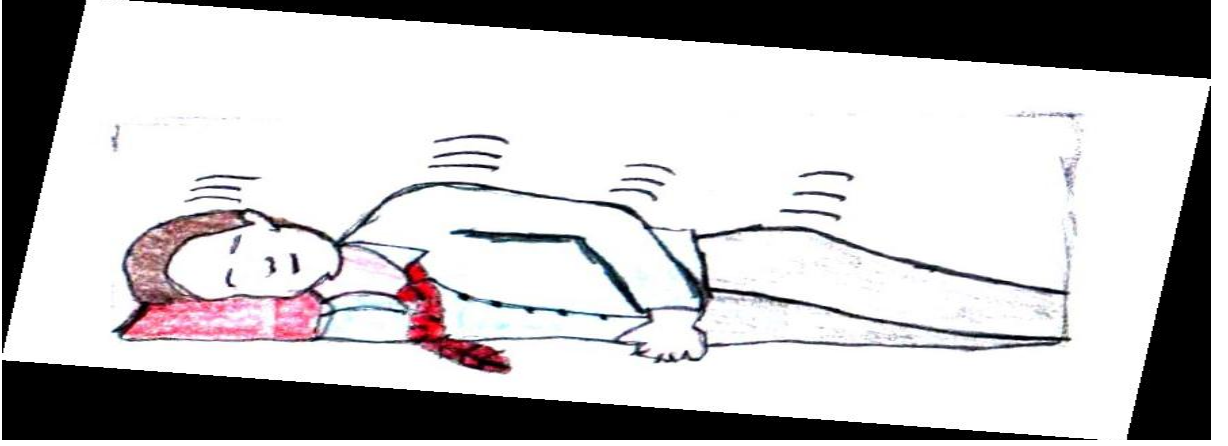
EPİLEPSİ NÖBETİ SIRASINDA YAPABİLECEĞİNİZ DOĞRU UYGULAMALAR ŞUNLARDIR;

- ✓ Nöbet geçiren çocuğun **yanında kalınız ve sakin olunuz**. Doktorunuzun nöbet sırasında uygulamanızı önerdiği **ilaç uygulamaları dışında nöbeti durdurmaya çalışmayınız**. Nöbet başladığında ilaç dışı müdahalelerle nöbet durdurulamaz.
- ✓ Nöbet sırasında çocuğu **yalnız bırakmayınız**.
- ✓ Nöbetin özelliklerini dikkatlice **gözleyiniz**. Nöbetin başlama nedeni, nöbetin olacağını haber veren özel belirtileri, başladığı zamanı, süresini, nöbet görülen vücut bölümlerini ve nöbet şeklini **ayrıntılı not alınız**. Bu özellikleri **doktoruna mutlaka anlatınız**.
- ✓ Eğer çocuk ayakta duruyor ya da sandalyede oturuyorsa onu **nazıkçe yere yatırınız**.
- ✓ Başını ve vücudunu **sert cisimlere çarpmasını engelleyiniz**. Başını ve vücudunu korumak için başının altına havlu veya battaniye gibi yumuşak malzemeler koyunuz.

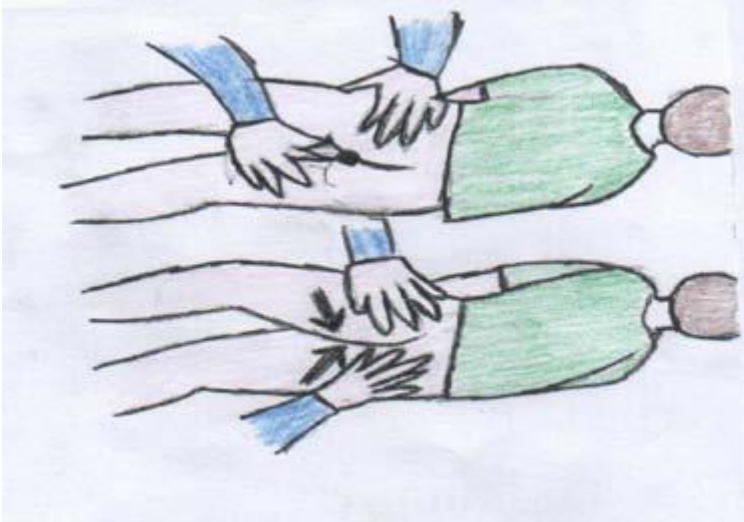


- ✓ Boynunun çevresindeki **giysileri gevşetiniz**. Çocuğu güvenli bir yere **solunum yolu açık kalacak şekilde yan pozisyonda yatırınız**. Ağızda köpürme ve

kusma varsa temizleyiniz. Çocuğun nöbet sırasında dilini ısırması için soluk borusuna kaçmayacak büyüklükte bir bezi eğer ağız açık ise zorlamadan dişlerinin arasına koyunuz.



- ✓ **Çocuğa nöbet sırasında ilaç dahil ağızdan hiçbir şey vermeyiniz.**
- ✓ **Çocuğun çırpınmasını durdurmaya çalışmayınız.** Bu davranış kırık ve çıkıklara neden olabilir.
- ✓ Çocuğun **nefesi kısa bir süre durabilir**, fakat çocuk bir süre sonra kendiliğinden nefes almaya başlar.
- ✓ Doktorunuzun tavsiyesi ile **nöbet sırasında rektal yoldan Diazepam** kullanabilirsiniz.



- ✓ Rektal Diazepam kullandıktan sonra gaita ile birlikte ilacın çıkmamasına dikkat ediniz. Bu ilacınız tükenmeden yedeklerini doktorunuza yazdırmayı unutmayınız.

- ✓ Nöbetten sonra çocuğun dinlenmesine izin veriniz.
- ✓ Nöbet 10 dakikadan uzun sürerse ya da kısa bir süre sonra tekrarlırsa en yakın sağlık merkezine başvurulması gerekmektedir.
- ✓ Nöbeti sonrası çocuk yorgun olabildiğinden bu aşamada sakın bir şekilde durumun düzelmesinin beklenmesi ve çocuğun uyumasına izin verilmelidir.



EPİLEPSİ NÖBETİ SIRASINDA ŞUNLARI KESİNLİKLE YAPMAYINIZ

- ✓ Paniklemek, sakın davranmamak,
- ✓ Çocuğun ağızını zorla açmaya ya da ağızına herhangi bir şey sokmaya çalışmak,
- ✓ Eline, koluna, bacağına, yüzüne masaj yapmak
- ✓ Ağızdan ilaç vermeye çalışmak,
- ✓ Çocuğun çırpınmasını durdurmaya çalışmak,
- ✓ Çocuğu yalnız bırakmak,
- ✓ Nöbet sonrasında çocuğu zorla uyandırmaya çalışmak,
- ✓ Nöbet sırasında ağızdan ağza soluk vermek,
- ✓ Kalp masajı yapmak.

Aşağıdaki Durumlarda 112 numaradan ambulans çağırınız:

Nöbetin 5 dakika daha uzun sürmesi ya da hemen ardından ikinci nöbetin başlaması,

Nöbet sona erdikten sonra kişinin bilincinin 5 dk içinde yerine gelmemesi,

Nöbetin suda meydana gelmesi,

Kişinin yaralanması,

Emin olmadığınız durumda arayınız.

Epilepsi hastalarına yasaklar

- 1-Antihistaminikler(alerji ilaçları)
- 2- Antidepresifler ve nöroleptikler(psikiyatri ilaçları)
- 3- Atari ve bilgisayar oyunu
- 4- çok yakın mesafeden tv izleme
- 5- uykusuzluk ve yorgunluk
- 6- Balkon ve çatı gibi yüksek yerler
- 7- Havuz ve su dolu küvetlere girmek
- 8- Tek başına seyahat etme
- 9- Alerjik özellikte olan ve uyarıcı nitelikteki gıdalar(çitoz, kola ve asitli içecekler, boyalı maddeler)



T.C.

ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ

Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Sertifikası

Sayı : 67

Belge No : 104.01.07

T.C. Kimlik No : 44551285622

Adı, Soyadı : Serpil ÜSTÜNDAĞ

Baba Adı : CUMAYA

Doğum Yeri, Yılı : KARAPINAR, 1983

10/10/2013

Yukarıda açık kimliği yazılı CUMAYA ğfıy/kızı Serpil ÜSTÜNDAĞ 2012-2013 Eğitim-Öğretim yılında açılan Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Sertifika Programı için gerekli 300 saati teorik, 30 saati süpervizyon eşliğinde olmak üzere 150 saati uygulamalı toplam 450 saatlik eğitim programını başarıyla tamamlayarak **Aile Danışmanı Unvanını** kullanmaya hak kazanmıştır.


Prof. Dr. Soner DURMUŞ
Enstitü Müdürü



T. C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İstanbul Tıp Fakültesi



KATILIM BELGESİ
Sayın ; CERPİL İSTİNDİĞİ

*İstanbul Üniversitesi Epilepsi Uygulama ve Araştırma Merkezi ve
İstanbul Tıp Fakültesi Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü İşbirliği ile
10 Mayıs 2012 tarihinde düzenlenen
"Epilepsiyeye Genel Bakış ve Hemşirelik Yaklaşımı" Sempozyumuna katılmıştır.*

Dr. Şehrinaz POĞAT
İstanbul Tıp Fakültesi
Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü

Prof. Dr. Ayşen GÖKYİĞİT
Epilepsi Uygulama ve Araştırma Merkezi
Müdürlüğü

EK-11: ÖZGEÇMİŞ

1983 Yılında Konya'nın Karapınar İlçesinde dünyaya geldi. İlk ve Orta Lise öğrenimini Konya'da tamamladıktan sonra 2000 yılında girdiği ÖSS Sınavı sonucunda Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu'nu kazandı ve 2000-2005 yılları arasında bir yıl hazırlık olmak üzere 4 yıllık Hemşirelik Eğitimi tamamladı. 2005-2007 yılları arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nde, 2008 Nisan ayından itibaren Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesinin çeşitli bölümlerinde görev yapmaktadır. Orta derecede İngilizce bilmektedir. Evli ve bir erkek çocuk annesidir.

e-posta: serpil.ustundag@hotmail.com