



T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

[Yüksek Lisans Tezi]

**EPİLEPSİ HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA NÖBET ÖZ-YETERLİĞİ VE
YAŞAM KALİTESİ İLİŞKİSİ**

Fatma TEKÇİFTCİ
ORCID: 0000-0001-5697-2149

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Semra KÖSE
ORCID: 0000-0003-3828-8874

Konya – 2024

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim süresince bilgisini ve desteğini esirgemeyen, tezimin planlanması ve yürütülmesinde destekleriyle yanımda olan, akademik olarak kendisini örnek aldığım değerli danışmanım Dr. Öğretim Üyesi Semra Köse'ye,

Değerli katkılarından ve önerilerinden dolayı Sayın Prof. Dr. Emine Geçkil'e ve Sibel Küçükoglu'na,

Tez çalışmam süresince yanımda olan anneme ve babama, sevgisi ve ilgisiyle yanımda olan çalışmalarım süresince bana moral ve destek veren sevgili eşim Serkan'a ve canım oğlum Atlas'a,

Araştırmaya katılmayı kabul ederek çalışmaya destek veren çocuk hastalara ve ebeveynlerine teşekkür ederim.

Fatma TEKÇİFTCİ

Ocak-2024

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
TEZ ONAY SAYFASI	vi
TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU	vii
BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	ix
ÖZET	xii
ABSTRACT	xiii
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Kronik Hastalık Tanımı.....	5
2.2. Epilepsi Tanımı	5
2.3. Epilepsi Epidemiyolojisi	6
2.4. Epilepsi Patofizyolojisi	6
2.5. Epilepsi Etiyolojisi	7
2.5.1. Genetik nedenler	7
2.5.2. Yapısal nedenler.....	8
2.5.3. Metabolik nedenler.....	8
2.5.4. İmmünolojik nedenler	8
2.5.5. Enfeksiyöz nedenler	8
2.5.6. Etiyolojisi bilinmeyen	8
2.6. Epilepsi Sınıflandırılması.....	8
2.6.1. Fokal Başlangıçlı Nöbetler.....	10
2.6.2. Jeneralize Başlangıçlı Nöbetler.....	12
2.7. Epilepsi Tanı Koyma Aşamaları	13
2.8. Epilepsi Tedavi Yöntemleri	14
2.8.1. Antiepileptik ilaç tedavisi.....	15
2.8.2. Cerrahi tedavi	16
2.8.3. Vagal sinir stimülasyonu	16
2.8.4. Ketojenik diyet tedavisi.....	16
2.9. Yaşam Kalitesi	17
2.9.1. Epilepsi hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi	17
2.10. Özyeterlik	18
2.10.1. Epilepsi hastalığına sahip çocuklarda özyeterlik	19
2.11. Hemşirelik Bakımı	20

3. GEREÇ VE YÖNTEM	23
3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi.....	23
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	23
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	23
3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri	24
3.4.1. Araştırmaya dâhil edilme kriterleri	24
3.4.2. Araştırmadan dışlanma kriterleri.....	24
3.5. Veri Toplama Araçları	24
3.5.1. Çocuk Tanıtıcı Formu	24
3.5.2. Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği.....	24
3.5.3. KIDSCREEN-27 Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği	25
3.6. Verilerin Toplanması.....	25
3.7. Araştırmanın Değişkenleri	26
3.8. Araştırmada Etik İlkeler	26
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	26
3.10. Verilerin Değerlendirilmesi.....	26
4. BULGULAR	29
5. TARTIŞMA	39
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	47
7. KAYNAKLAR.....	49
8. EKLER.....	57

TEZ ONAY SAYFASI

Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi **FATMA TEKÇİFTÇİ**'nin “**Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterliği ve Yaşam Kalitesi İlişkisi**” başlıklı tezi tarafımızdan incelenmiş; amaç, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans olarak kabul edilmiştir.

Konya / 23.01.2024

Tez Danışmanı	Dr.Öğr. Üyesi Semra Köse Necmettin Erbakan Üniversitesi
Jüri Üyesi	Prof.Dr. Emine Geçkil Necmettin Erbakan Üniversitesi
Jüri Üyesi	Prof. Dr. Sibel Küçükoglu Selçuk Üniversitesi

Yukarıdaki tez, Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunun 07/02/2024 tarih ve 03/12 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Hasibe VURAL

Enstitü Müdürü

TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterliği ve Yaşam Kalitesi İlişkisi başlıklı tez çalışmamın toplam 81 sayfalık kısmına ilişkin, 01.02.2024 tarihinde tez danışmanım tarafından **Turnitin** adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı **%20** olarak belirlenmiştir.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Tez kabul sayfası hariç
2. Tez çalışması orijinallik raporu sayfası hariç
3. Bilimsel etik beyannamesi sayfası hariç
4. Önsöz hariç
5. İçindekiler hariç
6. Simgeler ve kısaltmalar hariç
7. Materyal ve metot hariç
8. Kaynaklar hariç
9. Alıntılar dahil
10. 7 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tez Çalışması Orijinallik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim ve tez çalışmamın, bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranının (%30) altında olduğunu ve intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

01.02.2024

Fatma TEKÇİFTCİ

Dr.Öğretim Üyesi Semra KÖSE

BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ

Bu tezin tamamının kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar tüm aşamalarında bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini, tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez hazırlama kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel kurallara uygun olarak atıf yapıldığını ve bu kaynakların kaynaklar listesine eklendiğini beyan ederim.

23.01.2024

Fatma TEKÇİFTCİ

SİMGELER VE KISALTMALAR

KISALTMALAR

BBT	: Bilgisayarlı Beyin Tomografisi
EEG	: Elektroensefalografi
HIV	: İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü (Human Immunodeficiency Virus)
ILAE	: Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy)
LP	: Lomber Ponksiyon
M	: Medyan
Max	: Maksimum
Min	: Minimum
MRI	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
MSS	: Merkezi Sinir Sistemi
N	: Birim
Ort±SS	: Ortalama±Standart Sapma
WHO	: World Health Organization

TABLolar LİSTESİ

Tablo No

Sayfa No

Tablo 4.1. Çocukların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı ve ölçek puanlarının tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması.....	27
Tablo 4.2. Çocukların ailesine ilişkin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı ve ölçek puanlarının aile tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması.....	29
Tablo 4.3. Çocukların hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı ve ölçek puanlarının hastalık özelliklerine göre karşılaştırılması.....	31
Tablo 4.4. Nöbet öz yeterlik ve Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeğine ilişkin güvenilirlik sonuçları.....	33
Tablo 4.5. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanları ile nöbet öz yeterlik puanları arasında ilişkiler.....	34
Tablo 4.6.Nöbet öz yeterlik puanlarının yaşam kalitesi puanları üzerindeki etkisi.....	34

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil No	Sayfa No
Şekil 2.1. Epilepside Etiyolojik Sınıflama	6
Şekil 2.2. ILAE 2017 Sınıflamasına Göre Nöbet Tiplerinin Temel Sınıflama Versiyonu ...	8
Şekil 2.3. ILAE 2017 Sınıflamasına Göre Nöbet Tiplerinin Genişletilmiş Versiyonu.....	9



ÖZET

Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
[Yüksek Lisans Tezi]

EPİLEPSİ HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARDA NÖBET ÖZ-YETERLİĞİ VE YAŞAM KALİTESİ İLİŞKİSİ

Fatma TEKÇİFTCİ

Konya-2024

Bu çalışmanın amacı epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlilikleri ve yaşam kalitesini incelemek ve bu parametreler arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir. Araştırma Kasım 2022- Kasım 2023 tarihleri arasında Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde dâhil etme kriterlerine uyan ve araştırmayı kabul eden 9-14 yaş arası 200 çocuk ile yapıldı. Araştırmanın verileri ‘‘Çocuk Tanıtıcı Formu’’, ‘‘Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlilik Ölçeği’’ ve ‘‘KIDSCREEN-27 Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği’’ ile toplandı. Elde edilen veriler IBM SPSS Statistics Standard Concurrent User V 26 istatistik paket programında değerlendirildi. Verilerin değerlendirilmesinde sayı, yüzde, ortalama -standart sapma, medyan ve minimum, maksimum değerler, Cronbach's Alpha katsayısı, Shapiro Wilk normallik testi, Bağımsız Örneklem *t* Testi, Varyans Analizi (ANOVA), Bonferroni testi, Pearson korelasyon katsayısı, doğrusal regresyon analizi, Durbin-Watson değeri ve artıkların normalliği Q-Q grafikleri kullanıldı. İstatistiksel olarak $p<0,05$ değeri anlamlı kabul edildi. Araştırmaya katılan çocukların %53'ünün cinsiyetinin erkek, medyan yaşlarının 12 yıl olduğu belirlendi. Nöbet öz yeterlilik ölçeği toplam skor ortalaması $3,13\pm1,03$ puan; nöbetin bireysel kontrolü boyutu $3,02\pm1,05$ puan ve nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu $3,43\pm1,15$ puan ortalamaya sahip olduğu belirlendi. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği toplam skor ortalaması $89,83\pm15,63$ puan; bedensel iyilik alt boyutu $16,79\pm3,12$ puan, duygusal iyilik alt boyutu $25,73\pm5,80$ puan, otonomi ve ebeveyn ile ilişkiler alt boyutu $25,73\pm5,80$ puan, sosyal destek ve akran alt boyutu $13,32\pm4,67$ puan ve okul çevresi alt boyutu $14,21\pm3,89$ puan ortalamaya sahip olduğu saptandı. Nöbetin bireysel kontrolü boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik ve sosyal destek ve akran boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$). Nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skoru, bedensel iyilik, sosyal destek ve akran, okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$). Nöbet öz yeterlilik toplam skoru ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik ve sosyal destek ve akran boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$). Aynı zamanda epilepsi hastalığına sahip çocukların özyeterlilik düzeylerinin yüksek olmasının yaşam kalitesini yükselttiği belirlendi ($p<0,05$). Bu nedenle pediatri hemşirelerinin epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet özyeterlilik ve yaşam kalitesini düzeyini tespit ederek arttırmaya yönelik girişimler yapması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Hemşire, Nöbet özyeterlilik, Pediatri, Yaşam kalitesi.

ABSTRACT

Necmettin Erbakan University, Graduate School of Health Sciences
Department of Nursing
Child Health and Diseases Nursing
[Master Thesis]

RELATIONSHIP BETWEEN SEIZURE SELF-EFFICACY AND QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH EPILEPSY

Fatma TEKÇİFTCİ

Konya-2024

The aim of this study is to examine the seizure self-efficacy and quality of life of children with epilepsy and to evaluate the relationship between these parameters. The research was conducted between November 2022 and November 2023 at Necmettin Erbakan University Meram Medical Faculty Hospital Child Neurology Polyclinic with 200 children aged 9-14 who met the inclusion criteria and accepted the research. The data of the study were collected with the "Child Identifier Form", "Seizure Self-Efficacy Scale in Children with Epilepsy" and "KIDSCREEN-27 Health-Related Quality of Life Scale". The obtained data were evaluated in IBM SPSS Statistics Standard Concurrent User V 26 statistical package programs. In evaluating the data, number, percentage, mean - standard deviation, median and minimum, maximum values, Cronbach's Alpha coefficient, Shapiro Wilk normality test, Independent Sample t Test, Analysis of Variance (ANOVA), Bonferroni test, Pearson correlation coefficient, linear regression analysis, Durbin-Watson value and normality of residuals Q-Q plots were used. A value of $p < 0.05$ was considered statistically significant. It was determined that 53% of the gender of the children participating in the research was male and their median age was 12 years. Seizure self-efficacy scale total score average was 3.13 ± 1.03 points; It was determined that the individual control of the seizure dimension had an average of 3.02 ± 1.05 points and the average of the environmental effect in controlling the seizure dimension had a mean of 3.43 ± 1.15 points. Health-related quality of life scale total score average was 89.83 ± 15.63 points; physical well-being sub-dimension 16.79 ± 3.12 points, emotional well-being sub-dimension 25.73 ± 5.80 points, autonomy and relationships with parents sub-dimension 25.73 ± 5.80 points, social support and peer sub-dimension 13, It was found that the average score was 32 ± 4.67 points and the school environment subscale was 14.21 ± 3.89 points. A positive, statistically significant relationship was determined between the individual seizure control dimension and the health-related quality of life total score and physical well-being, emotional well-being and social support and peer dimensions ($p < 0.05$). A positive, statistically significant relationship was determined between the effect of the environment in controlling seizures and the health-related quality of life total score, physical well-being, social support and peer and school environment dimensions ($p < 0.05$). A positive, statistically significant relationship was determined between the seizure self-efficacy total score and the health-related quality of life total score and physical well-being, emotional well-being and social support and peer dimensions ($p < 0.05$). It was also determined that high self-efficacy levels of children with epilepsy improved their quality of life ($p < 0.05$). Therefore, it may be recommended that pediatric nurses take initiatives to increase the seizure self-efficacy level and quality of life of children with epilepsy.

Keywords: Epilepsy, Nurse, Pediatrics, Quality of life, Seizure self-efficacy.



1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar, genel olarak bir yıl veya daha uzun süren ve sürekli tıbbi müdahale gerektiren, günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan veya her ikisini birden gerektiren durumlar olarak tanımlanır (CDC, 2021). Epilepsi, dünya çapında yaklaşık 50 milyon insanı etkileyen, beynin bulaşıcı olmayan kronik hastalıklarından biridir (WHO, 2023). Aynı zamanda çocukluk çağında görülen en önemli kronik hastalıklardan birisidir ve tipik olarak, beyindeki anormal elektriksel aktiviteye bağlı olarak vücudun bir kısmını veya tüm vücudu tutabilen, bazen bilinç kaybı, istemsiz hareketler veya kasılmalar ile kendini gösteren bir beyin hastalığı olarak tanımlanır (Rasheed ve diğerleri, 2019). World Health Organization (WHO) (2019), gelişmiş ülkeler için epilepsi prevalansını 6/1000, gelişmekte olan ülkeler için ise 18.5/1000 olarak bildirmiştir (WHO, 2019). Ülkemizde son yıllarda farklı popülasyonlarda yapılan çalışmalarda görülme sıklığı çocuklarda ve adölesanlarda 20/100.000 ile 124/100.000 arasında bulunmuştur (Çalık ve diğerleri, 2020).

Çocuklarda epileptik nöbetlerin görülme nedenleri çok farklılık göstermektedir. Altta yatan birçok hastalık mekanizması epilepsiye yol açabilse de dünyadaki vakaların yaklaşık %50'sinde hastalığın nedeni hala bilinmemektedir (WHO, 2023). Epilepsi, uzun süreli tedavi ve takip gerektiren, fiziksel, duygusal, entelektüel ve sosyal yaşamda önemli kısıtlamalara neden olan, tekrarlı doktor muayenelerine ve akut tıbbi acil durumlara hazırlıklı olmasını gerektiren ve bireyin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen nörolojik bir hastalıktır (Karaca ve Durna, 2018; Adadioğlu ve Oğuz, 2021; van Westrhenen ve diğerleri, 2021; Şengül ve Kurudirek, 2022). Epilepsi çocuklarda; öğrenme güçlüğü ve akademik başarısızlık, damgalanma ve nöbetlere bağlı sosyal dışlanma, nöbetlerin önceden tahmin edilememesi nedeniyle kaygı, günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanma, düşük benlik saygısı gibi sosyal, duygusal ve davranışsal sorunlara neden olarak yaşam kalitesini etkiler (Karanja ve diğerleri, 2021; Lystad ve diğerleri, 2022). Literatürde diğer kronik hastalıklardan farklı olarak epilepsi hastalığı olan çocukların nöbet atakları, nöbetlerin sıklığı ve şiddeti, nöbetlerin tahmin edilemeyen zamanı, epilepsi ile ilişkili yan etkileri gibi faktörler nedeniyle yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu ve epilepsinin çocuğun kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli ölçüde azalttığı vurgulanmaktadır (Nagabushana ve diğerleri, 2019; Chew ve diğerleri, 2019; Nabavi Nouri ve diğerleri, 2022).

Yaşam kalitesinin günümüzde tüm bilimler açısından kabul görecekt tek bir tanımı bulunmamakla birlikte WHO' nun çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini "Bireyin içinde

yaşadığı kültür bağlamında ve amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamdaki konumunu algılaması” olarak özetlediği bilinmektedir (Hussain ve diğerleri, 2020; Haraldstad, 2019; Boylu ve Paçacıoğlu, 2016). Literatürde; epilepsi hastalığı olan çocuklar üzerinde yapılan bir çalışmada epilepsinin çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğu tespit edilmiştir (Momen ve diğerleri, 2019). Rogač ve ark’ nın (2022) yeni epilepsi tanısı konulan çocuklar üzerinde yaptığı çalışmada epilepsinin çocukların bilişsel fonksiyon ve yaşam kalitelerini bozduğu görülmüştür (Rogač ve diğerleri, 2022). Sırtbaş ve ark’ nın (2021) epilepsi hastalığına sahip çocuklar üzerine yaptığı çalışmada epilepsi hastalığına sahip çocukların hastalığı olmayan yaşıtlarına göre fiziksel ve psikososyal fonksiyonlarda yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu görülmüştür (Sırtbaş ve diğerleri, 2021). Saleh ve ark’ nın (2021) epilepsi hastalığına sahip çocuk/ergenlerde yaptığı çalışmada epilepsi hastalığına sahip çocuk/ergenlerin hastalığı olmayan yaşıtlarına göre yaşam kalitesinin tüm alanlarında daha düşük ortalama puanlara sahip olduğu tespit edilmiştir (Saleh ve diğerleri, 2021).

Epilepsi; çocukların ailesine olan bağımlılığını arttırmakta, çocuğun beslenmesi, ilaç kullanımı, sosyal aktiviteleri ve uykusu, sağlıklı bir çocuğa göre ailesi tarafından daha sık izlenmektedir. Çocukların aileleri tarafından korunmaları aşırı derecede artmakta, etkinlikleri kısıtlanmakta, bağımsızlıklarını kazanmaları ve özyeterlik algıları engellenmektedir (Jakobsen ve Elklit, 2021). Öz yeterlik, bireylerin olası durumlarla başa çıkmak için gerekli eylemleri ne kadar iyi gerçekleştirebileceklerine dair inançları olarak tanımlanır (Bravo ve diğerleri, 2020). Nöbetlerle ilgili öz yeterlik, bireylerin nöbetleriyle etkili bir şekilde başa çıkmak için gerekli performansı gösterebileceklerine olan inancı olarak tanımlanmaktadır (Lee ve Kim, 2020). Düşük öz yeterliğe sahip epilepsili bireylerin nöbet yönetimi konusunda daha olumsuz tutumları vardır ve nöbetler için daha fazla kaygı yaşarlar (Ayar ve diğerleri, 2020). Öte yandan öz yeterliği yüksek olan kişiler tedaviye daha iyi uyum sağlayarak yaşam kalitelerini artırır ve nöbet sıklığını azaltır (Smith ve diğerleri, 2020).

Epilepsili çocuklarda güçlü bir öz yeterlik inancına sahip olmak veya geliştirmek, daha iyi nöbet yönetimi sağlar (Ayar ve diğerleri, 2020). Epilepsi hastalığına sahip çocukların öz-yeterlik algılarının belirlenmesi, geliştirilmesi, güçlendirilmesi ve sürdürülmesi, çocuğun hastalığı yönetmesini ve onunla baş etmesini kolaylaştıracaktır (Adadoğlu, 2021). Öz yeterlik düzeyi yüksek olan çocukların öz bakım sorumluluğunu alma, tedaviye uyum ve sağlık durumlarını kontrol etmede daha başarılı oldukları bilinmektedir (Ayar ve diğerleri, 2020). Bu

bilgiler ışığında literatüre incelendiğinde, çocuklarda nöbet öz-yeterliğinin yaşam kalitesi ile ilişkisini araştıran herhangi spesifik bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu yüzden bu araştırma epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterliklerinin yaşam kalitesi ile ilişkisini belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Araştırmanın Soruları

- Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlik düzeyi nasıldır?
- Epilepsi hastalığına sahip çocukların yaşam kalitesi düzeyi nasıldır?
- Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlikleri ile yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlikleri ile yaşam kalitesi demografik özelliklerden etkilenmekte midir?
- Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlikleri ile yaşam kalitesi çocukların hastalık özelliklerinden etkilenmekte midir?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Hastalık Tanımı

Kronik hastalık, genel olarak bir yıl veya daha uzun süren ve sürekli tıbbi müdahale gerektiren, günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan veya her ikisini birden gerektiren durumlar olarak tanımlanır (CDC, 2021). Kronik hastalık, sürekli, geriye dönüşü olmayan, kalıcı yetersizliklere sebep olabilen, patolojik değişikliklere bağlı görülen, hastanın rehabilite edilebilmesi için özel eğitim, bakım, denetim ve gözetim gerektiren bir durumları içerir (Çavuşoğlu, 2022).

2.2. Epilepsi Tanımı

Epilepsi, dünya çapında yaklaşık 50 milyon insanı etkileyen, herhangi bir ani merkezi sinir sistemi hasarının neden olmadığı ve nöbet tekrarlamalarının nörobiyolojik, bilişsel, psikolojik ve sosyal sonuçları ile nöbet oluşturmaya kalıcı yatkınlık ile karakterize edilen beynin bulaşıcı olmayan kronik hastalıklarından biridir (Beghi, 2020). Aynı zamanda çocukluk çağında görülen en önemli kronik hastalıklardan birisidir ve tipik olarak, beyindeki anormal elektriksel aktiviteye bağlı olarak vücudun bir kısmını veya tüm vücudu tutabilen, bazen bilinç kaybı, istemsiz hareketler veya kasılmalar ile kendini gösteren bir beyin hastalığı olarak tanımlanır (Rasheed ve diğerleri, 2019).

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (ILAE - International League Against Epilepsy) 'ne göre epilepsi;

- 24 saatten uzun aralıklarla meydana gelen en az iki tetiklenmemiş (veya refleks) nöbet geçirmiş olmak,
- Tetiklenmemiş (veya refleks) bir nöbet sonrası 10 yıl içinde tekrarlama riskine benzer nöbet görülmesi olasılığının en az %60 olması,
- Bir epilepsi sendromu tanısına sahip olmak, olarak tanımlanmıştır (Fisher ve diğerleri, 2014).

Beyinde nöbet eşiğini geçici olarak düşüren akut metabolik bozukluklar, hipoksi, kafa travması, serebrovasküler olaylar, santral sinir sistemi enfeksiyonu gibi nedenlerle görülen akut semptomatik nöbetler ise epilepsi tanımı dışında sayılmaktadır (Günbey ve Turanlı, 2022).

2.3. Epilepsi Epidemiyolojisi

Epilepsi, çocukluk çağında en sık görülen kronik nörolojik durumlardan biridir. Çocukların %0,5 ila %1'ini etkiler. Yaklaşık 150 çocuktan birine yaşamın ilk 10 yılında epilepsi teşhisi konur ve en yüksek insidans oranı bebeklik döneminde gözlenir (Aaberg ve diğerleri, 2017; Khalil ve diğerleri, 2022). Dünyada her yıl yaklaşık 5 milyon kişiye epilepsi teşhisi konmaktadır (WHO, 2023). Epilepsi tanısı alan kişilerin yaklaşık %80'i düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamaktadır. WHO (2019), gelişmiş ülkeler için epilepsi prevalansını 6/1000, gelişmekte olan ülkeler için ise 18.5/1000 olarak bildirmiştir (WHO, 2019). Risk altındaki popülasyonların farklı yapısı ve perinatal risk faktörlerine daha fazla maruz kalma, daha yüksek Merkezi Sinir Sistemi (MSS) enfeksiyonları, travmatik beyin hasarı gibi nedenler düşük sosyoekonomik sınıflar insidansı arttıran faktörler olarak açıklanabilir. Cinsiyete göre epilepsi insidansı erkeklerde kadınlardan daha yüksek olma eğilimindedir (Fiest ve diğerleri, 2017). Yaşa göre insidansa bakıldığında ise çocuklarda epilepsi insidansı yaşamın ilk yılında en yüksektir ve 10 yaşın sonunda erişkin seviyelerine geriler (Çalık ve diğerleri, 2020).

Türkiye’de son yıllarda farklı popülasyonlarda yapılan çalışmalarda epilepsi görülme sıklığı çocuklarda ve adölesanlarda 20/100.000 ile 124/100.000 arasında bulunmuştur (Çalık ve diğerleri, 2020). Literatüre bakıldığında ülkemizde yetişkin prevalansı %0.8,6 olduğu bildirilmiştir (Topbaş ve diğerleri, 2015). Çocukların prevalansı ise birçok kaynakta bölgesel olarak yapılan araştırmalarda belirtilmiş olup, Aydın ve ark (2002) İzmir prevalansını %1.12 (Aydın ve diğerleri, 2002), Erten (2006) Edirne prevalansını %1 (Erten, 2006), Hüseyinoğlu ve ark (2012) Kars prevalansını %1.35 olarak belirtmişlerdir (Hüseyinoğlu ve diğerleri, 2012).

2.4. Epilepsi Patofizyolojisi

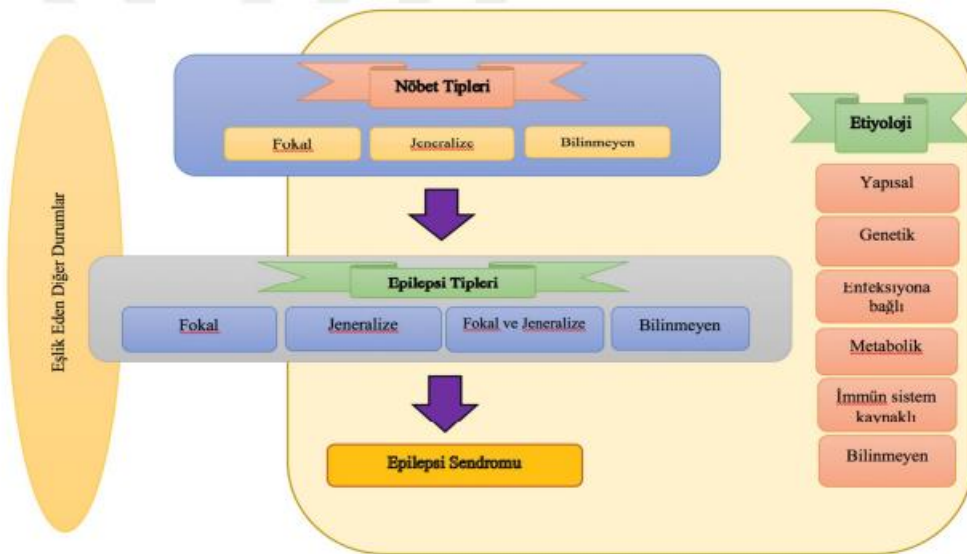
Epilepsinin temel patofizyolojisi halen tam olarak anlaşılamamış (Yuen ve diğerleri, 2018) olmasına rağmen literatürde epilepsinin patofizyolojisi tüm konvülsiyonların temel mekanizması uzamış depolarizasyon sonucu beyin hücrelerinin aşırı aktif hale gelmesi ve ani boşalması olarak yer almaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2023). Korteksteki gri maddede anormal elektriksel deşarjların meydana gelmesiyle beynin normal aktivitesi bozulur ve klinikte belli bir süreyle sınırlı olarak bilinç, davranış, duyu, hareket ve algılamada bozukluklar gözlenir (Efe ve İşler, 2021). Nöbetlerin duygusal stres, anksiyete, yorgunluk, enfeksiyon, elektrolit bozuklukları, bazı sesler, fotik uyarı gibi durumlar, reçete edilmiş

ilaçları kullanmama veya metabolik bozukluklar gibi çeşitli tetikleyici faktörleri bulunmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2023; Efe ve İşler, 2021).

2.5. Epilepsi Etiyolojisi

Çocuklarda epileptik nöbetlerin çok farklı nedenleri vardır. Altta yatan birçok hastalık mekanizması epilepsiye yol açabilse de dünyadaki vakaların yaklaşık %50'sinde hastalığın nedeni hala bilinmemektedir (WHO, 2023). Çocuklarda epilepsinin en yaygın nedenleri MSS enfeksiyonları, hipoksi ve kafa travmasıdır. Bazı epilepsiler ise idiyopatikdir ya da bilinen bir uyararı yoktur. İdiyopatik epilepsiler genellikle genetik kökenlidir (Törüner ve Büyükgönenç, 2023).

Epilepsileri ve bunların altında yatan mekanizmaları anlamak, nöbeti önlemek ve tedavi planını oluşturmak için ILAE güncel rehberler geliştirmektedir (Scheffer ve diğerleri, 2017; Falco-Walter ve diğerleri, 2018). ILAE; 2017 yılında etiyolojik nöbet sınıflamasını güncellemiştir. ILAE 2017 sınıflamasında epilepsinin genetik, immün, yapısal, enfektif, metabolik veya bilinmeyen faktörler olmak üzere altı etiyolojik kategori belirlemiştir. (Falco-Walter ve diğerleri, 2018).



Şekil 2.1. Epilepside Etiyolojik Sınıflama (Scheffer ve diğerleri; 2017)

2.5.1. Genetik nedenler: Nöbetlerin bilinen veya varsayılan bir genetik mutasyondan kaynaklanmasıdır. Genetik etiyoloji sınıflaması için uygun bir aile öyküsü ve moleküler genetikten bağımsız tipik özelliklerin (EEG, nöbet semiyolojisi) olması yeterlidir. (Falco-Walter ve diğerleri, 2018)

2.5.2. Yapısal nedenler: Klinik bulgular ve EEG ile uyumlu, hastada nöbete neden olduğu düşünülen bir nörogörüntüleme sonucu ortaya çıkan bir bulgudur (Lapalme-Remis ve Cascino, 2016). Yapısal etiyolojiler; inme, travma, enfeksiyon gibi nedenler, genetik veya kortikal gelişimin birçok malformasyonu gibi nedenlerle gelişebilir (Scheffer ve diğerleri, 2017).

2.5.3. Metabolik nedenler: Metabolik bir düzensizlikten kaynaklandığı epilepsili bir hastayı ifade eder (Falco-Walter ve diğerleri, 2018). Nöbetlerin olası nedenleri hipoksik-iskemik ensefalopati, peroksizomal bozukluklar, aminoasidopati, üremi gibi metabolik bozukluklardır (Harris ve Angus Leppan, 2023).

2.5.4. İmmünolojik nedenler: Yeni başlangıçlı bir epilepsinin nedeni otoimmün bir hastalık olduğunda kullanılan kavramdır (Falco-Walter ve diğerleri, 2018). Epilepsi nöbetlerinin olası nedeni multiple skleroz, nöromiyelitis optika gibi bir otoimmün bozukluktur (Harris ve Angus Leppan, 2023).

2.5.5. Enfeksiyöz nedenler: Nöbetlerin olası nedeni bir enfeksiyondan (sıtma, nörosistiserkoz, tüberküloz, HIV, toksoplazmoz, sitomegalovirüs) kaynaklanmasıdır. Dünya çapında en yaygın etiyolojidir (Harris ve Angus Leppan, 2023).

2.5.6. Etiyolojisi bilinmeyen: Epilepsi nöbetlerinin olası nedeninin henüz bilinmediği durumlardır (Scheffer ve diğerleri, 2017).

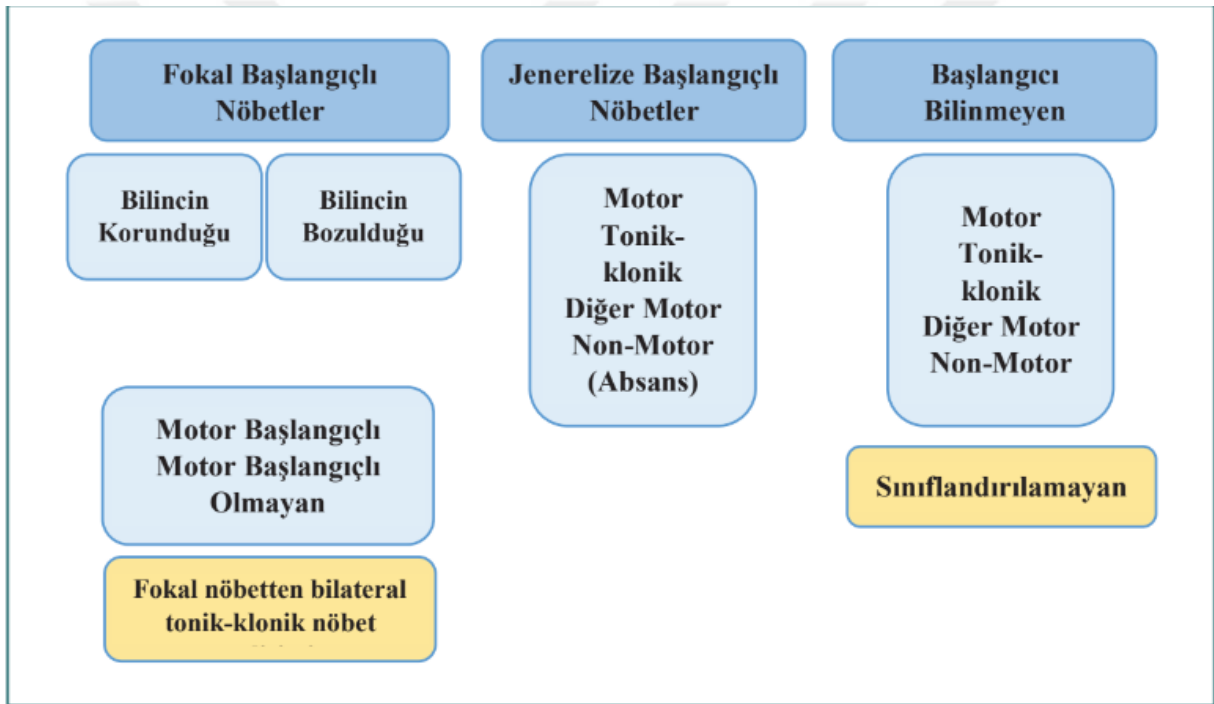
Süt çocukluğu ve erken çocukluk döneminde akut enfeksiyonların epileptik nöbetlere neden olabildiği, üç yaş üstü çocuklarda ise nöbetin en yaygın nedenin idiyopatik faktörler olduğu görülmektedir (Efe ve İşler; 2021; Yapıcı ve diğerleri, 2014). Büyük çocuklarda ise zehirlenme, kafa travması, MSS enfeksiyonları gibi durumlar etiyolojide daha fazla rol oynamaktadır. Aynı zamanda ailesinde epilepsi hastalığı olanlarda hastalığın görülme oranı daha yüksek olduğu ve genetik yatkınlığın epilepsinin ortaya çıkmasında önemli rol oynadığı bilinmektedir (Efe ve İşler, 2021).

2.6. Epilepsi Sınıflandırılması

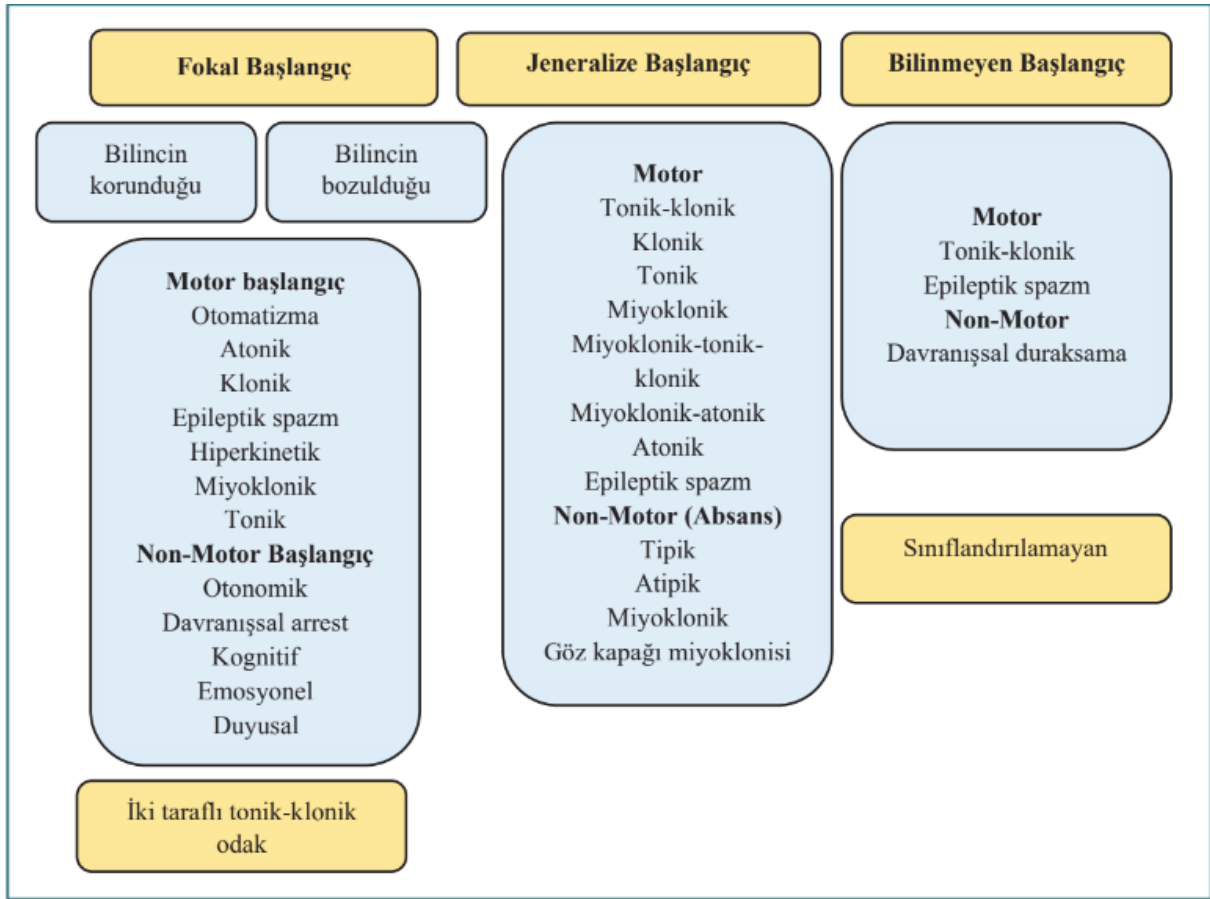
ILAE; epilepsi tanımının tüm epilepsi türlerini kapsamaması, her konvülsiyonun bir epilepsi olmadığı, epilepsi ile epileptik konvülsiyonun birbirinden ayırt edilmesi gereğinin açıkça belirlenmesi ve sonuçta epileptik tedavinin daha bilinçli yapılmasını sağlamak amacıyla epilepsi ve epileptik sendromları tanımlamaya çalışmıştır (Apak, 2010).

ILAE kurulduktan sonra ilk olarak 1989 yılında başlayan epileptik nöbetlerin sınıflandırılması çalışmaları en son 2017 yılında yayımlanan ILAE nöbet sınıflaması ile devam etmiştir (Scheffer ve diğerleri, 2017).

Epilepsinin 2017’de yapılan sınıflandırma çerçevesi dört ana bileşenden oluşmaktadır. Bunlar sırayla nöbet tipi, epilepsi tipi ve epilepsi sendromları ve etiyolojidir. Bu sınıflandırmaya göre, tanının her aşamasında hastada etiyolojik bir tanı düşünülmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Epilepsi sınıflandırılmasının alanında uzman olmayan kişiler tarafından kullanılmak üzere temel sınıflama (Şekil 2) ve uzman kişiler tarafından kullanılmak üzere genişletilmiş sınıflama şeklinde (Şekil 3) iki versiyonu bulunmaktadır (Fisher, 2017, June 1).



Şekil 2.3. ILAE 2017 Sınıflamasına Göre Nöbet Tiplerinin Temel Sınıflama Versiyonu (Fisher, 2017, June 1)



Şekil 2.3. ILAE 2017 Sınıflamasına Göre Nöbet Tiplerinin Genişletilmiş Versiyonu (Fisher, 2017, June 1)

Şekil 2.2 ve 2.3’de epilepsinin başlangıç şekline göre temelde üç kategoride sınıflandırıldığı görülmektedir. Temel sınıflandırmaya göre, nöbetin başlangıç türüne göre fokal başlangıçlı, jeneralize başlangıçlı, bilinmeyen veya sınıflandırılmamış olmak üzere nöbetlerin sınıflandırılması yapılmaktadır (Harris ve Angus Leppan, 2023).

2.6.1. Fokal Başlangıçlı Nöbetler

Fokal başlangıçlı nöbetler beynin bir hemisferinden kaynaklanan anormal elektriksel aktivite sonucu oluşur. Nöbetin hemen öncesinde görsel, işitsel, tat ve motor semptomların olduğu bir aura dönemi görülür. (Törüner ve Büyükgönenç, 2023)

Fokal nöbetler, anormal elektriksel deşarjların kökenine, beyindeki yayılma derecesine ve hızına bağlı olarak farklı belirtiler verebilir. Bu yüzden farkındalık durumuna göre farkındalık etkilenmiş veya etkilenmemiş olarak ayrıldıktan sonra motor ve motor olmayan nöbet şeklinde alt gruplara ayrılır.

Fokal motor başlangıçlı nöbetler

Nöbet sırasında yarı amaçlı tekrar eden davranışlar (elini hafifçe vurma ya da sürme, dudak şapırdatma, gezinme, kıyafetlerini çıkarma, tekrarlayan kelimeler) ya da diğer otomatik davranışlar “otomatizma” olarak adlandırılır. Fokal atonik nöbet; baş, vücut, kol ve bacaklarda birkaç saniye devam eden kas tonusunun ani ve geçici kaybı iken fokal tonik nöbet boyun veya ekstremitte sertleşmesidir. Fokal klonik nöbette aynı grup kasların düzenli şekilde simetrik veya asimetrik kasılması görülürken fokal miyoklonik nöbette bir kas grubunda ani, düzensiz ve kısa süreli, tekrarlayan kasılma görülür (Fisher, 2017, June 1; Fisher ve diğerleri, 2017).

Hiperkinetik nöbet tipinde pedal çevirme gibi davranışlar görülebilir. Epileptik spazmlarda bel bölgesinde fleksiyonun yanında kollarda ya ekstansiyon ya da fleksiyon görülür ve bu çoğunlukla küçük çocuklarda kümeler şeklindedir. Epileptik spazmlar infant dönemde meydana geldiğinden "infantil spazm" olarak da adlandırılmaktadır. Fokal motor nöbetlerden bazıları jeneralize başlangıçlı motor nöbetler başlığı altında yer almaktadır. Ancak bu durum nöbetlerin patofizyolojisi ve prognozunun aynı olduğu anlamına gelmez (Koutroumanidis ve diğerleri, 2017; Fisher, 2017, May 1; Fisher ve diğerleri, 2017)

Fokal non-motor başlangıçlı nöbetler

Emosyonel, duyuşsal, bilişsel ve davranışsal nöbetleri içeren otonomik nöbetler olarak tanımlanabilir. Bir fokal otonomik nöbet kan basıncı, kalp hızı, deri rengi, gastrointestinal his oluşumu, terleme gibi otonomik sinir sistemi fonksiyonlarını etkileyen nöbetlerdir. Fokal davranış duraklaması olan nöbetlerde birey yaptığı aktiviteyi bırakır, duraklama ya da donma gibi davranışlar görülür. Davranışta duraklama olayı yaygın olarak görülür ve kısa süreli olduğu için meydana gelen anormal durumun fark edilmesi zordur. Bu yüzden nöbetin süresince davranışın duraklaması belirgin ve fark ediliyorsa fokal davranışın durakladığı nöbetler olarak sınıflandırılabilir. Fokal bilişsel nöbetlerde nöbet sırasında bilişsel durum bozulur. Bu bozukluk aritmetik hesaplama, mekansal algı, konuşma ya da diğer bilişsel fonksiyonları etkileyebilir. Fokal emosyonel nöbetler kendiliğinden neşe, korku ya da anksiyete ile başlayan nöbetlerdir ve istemsiz ağlama ya da gülme görülebilir. Fokal duyuşsal nöbetlerde ise görsel semptomlar, vücutta karıncalanma ya da uyuşma, sıcak-soğuk hissi, tat, koku, ses, baş dönmesi gibi durumlar oluşabilir (Beniczky ve diğerleri, 2017; Fisher, 2017, May 1; Koutroumanidis ve diğerleri, 2017; Koutroumanidis ve diğerleri, 2017).

2.6.2. Jeneralize Başlangıçlı Nöbetler

Jeneralize nöbet tipleri birkaç değişiklik dışında 1981 sınıflandırmasına benzerdir. Jeneralize başlangıçlı nöbetler farkındalık düzeyi ile karakterize edilemez çünkü bilinç düzeyi genellikle bozular. Jeneralize başlangıçlı nöbetler motor ve non-motor (absans) nöbetler olarak ayrılır (Fisher, 2017, June 1).

Jeneralize motor başlangıçlı nöbetler

Jeneralize tonik-klonik nöbette bilinç kaybının yanında buna eşlik eden kol ve bacaklarda kasılma (tonik evre) görülür. Bunu takiben ekstremiteler ve yüzde ritmik atımlar (klonik evre) görülür ve bir-üç dakika sürer. Nöbet başlangıcında yere düşme, dil ısırma, inkontinans, çılgık atma gibi durumlar görülebilir (Fisher, 2017, June 1; Fisher, 2017, May 1). Etiyolojisinde travma, enfeksiyon, metabolik bozukluklar, beyin tümörleri, dejeneratif bozuklukların etkili olduğu düşünülmektedir (Törüner ve Büyükgöneç, 2023).

Jeneralize klonik nöbet tonik kasılma fazı olmadan genel olarak kafa, gövde ve ekstremitelerde sürekli, ritmik kasılmalar olarak ortaya çıkar. Bu nöbetler çoğunlukla küçük çocuklarda görülür. Jeneralize tonik nöbet klonik evre olmadan tüm ekstremitelerin sertleşmesidir. Jeneralize miyoklonik nöbet ekstremitelerde, yüzde, göz veya göz kapaklarında düzensiz ve bilateral olarak aniden kasılmalarla karakterizedir. Jeneralize miyoklonus kasılmalarında daima sağ ve solda senkronizasyon olmayabilir ancak genellikle kasılmanın her iki tarafta da meydana gelmesidir. Jeneralize miyoklonik-tonik-klonik ise tonik-klonik nöbete benzer ve öncesinde vücudun her iki tarafında görülen birkaç miyoklonik sıçrama görülür. Jeneralize miyoklonik-atonik nöbet Doose Sendromu olan çocuklarda görülen ekstremitelerde aniden gelişen güçsüzlüğü takiben birkaç miyoklonik sıçrama gelişen nöbet tipidir. Jeneralize atonik nöbet kas tonüsü ve gücünde ani bir kayıp ile bireyin yere düştüğü sadece birkaç saniye süren epileptik bir düşme atağıdır. Jeneralize epileptik spazmlar gövdenin fleksiyonu, ekstremitelerin fleksiyon ya da ekstansiyonu ile karakterize kısa süreli nöbetlerdir (Fisher, 2017, June 1; Fisher, 2017, May 1).

Jeneralize Non-Motor (absans) Başlangıçlı Nöbetler

Jeneralize tipik absans nöbetler yapılan bir aktivitenin aniden bırakılması ile başlayan bazen kişinin başı hafif öne düştüğü ve göz kapakları kırıştığı ya da diğer otomatik davranışlar görüldüğü nöbet tipidir. Nöbetin birkaç saniyeden fazla sürmesi halinde bilinç ve hafıza bozular. Nöbet sonlandığında kişi kendine gelir. Bu nöbetler esnasında EEG’de jeneralize diken dalgalar görülür. Jeneralize atipik absans nöbetler tipik absans nöbetlere

benzerdir ancak nöbetin başlangıcı ve iyileşme daha yavaştır ve kas tonusundaki değişiklikler daha belirgindir. Atipik absans nöbetlerin, bilincin etkilendiği fokal nöbetlerden ayırt edilmesi güçtür ancak absans nöbetler genellikle daha hızlı iyileşme gösterir ve EEG paterni farklıdır. Jeneralize miyoklonik absans nöbet birkaç sıçrama ve sonrasında absans nöbet belirtileri ile seyreden bir nöbet tipidir. Göz kapağı miyoklonusunda gözlerin geriye deviasyonu ve göz kapaklarında kırpışma hareketleri görülür(Fisher, 2017, June 1; Fisher, 2017, May 1).

2.7. Epilepsi Tanı Koyma Aşamaları

Nöbetlerin diğer yaygın pediatrik durumlara (baş ağrısı, tikler, senkop veya dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu vb.) benzer semptomlara sahip olabileceği düşünüldüğünde, pediatrik epilepsiyi doğru bir şekilde tanımlamak için kapsamlı bir tanısal değerlendirme gereklidir (Smith ve diğerleri,2020). Çocuğun gerçek bir nöbeti olup olmadığını anlamak, nöbet tipini sınıflandırmak ve nöbetin nedenini belirlemek için tanılama önemlidir (Geçkil ve Köse, 2022).

Çocukluk çağı epilepsileri tanısında çocuğun gerçek bir nöbeti olup olmadığını anlamak, nöbetin nedenini belirlemek ve nöbet tipini sınıflandırmak olmak üzere üç önemli unsur vardır (Efe ve İşler, 2021).

- İlk olarak ayrıntılı öykü almak önemlidir. Çocuğun yaş aralığı uygunsa kendisinden ve ailesinden nöbetin nasıl olduğu, nöbet öncesi aurasının (ağrı, ses, stres, ışık, koku vb.) varlığı konusunda bilgi alınır. Başka bir hastalığın varlığı, önceden hastaneye yatma durumu, kullandığı ilaçlar, epilepsili çocuğun nöbet öncesinde bir şey hissedip hissetmediği sorgulanır (Geçkil ve Köse, 2022; Efe ve İşler, 2021). Nöbeti gören bir kişiden nöbetin öncesinde çocukta olağandışı bir durum olup olmadığı, nöbet anında bilinç değişikliğinin varlığı, kasılmaların şekli ve görüldüğü vücut bölümleri, idrar gaita inkontinası, nöbetin süresi ve nöbet sonrasında çocuğun genel durumu konusunda ayrıntılı bilgi alınması önemlidir (Harris ve Angus Leppan, 2023; Kasap, 2014). Çocuğun nörolojik gelişim basamakları, altta yatan nörolojik hastalığın olup olmadığı, ailenin hastalık öyküsünün sorgulanması tanıya yol göstericidir. Çocuğun nöbet öncesi travma öyküsü, ateşi, toksisiteye maruz kalma durumu sorgulanmalıdır (Efe ve İşler, 2021). Çocuğun daha önceden bilinen epilepsi tanısı varsa kullanmakta olduğu ilaçlar ve dozları, en son geçirdiği nöbet zamanı, nöbet sıklığında artma durumu, yakın zamanda ilaç tedavilerinde değişiklik olup olmadığı ve ilaçlarını düzenli kullanıp kullanmadığı durumları sorgulanmalıdır (Kasap, 2014).

- İkinci olarak ayrıntılı fizik ve nörolojik muayene yapılır. Çocuğun tüm antropometrik ölçümleri, menenjit, ensefalit gibi enfeksiyonların varlığını saptamak için tam kan sayımı, metabolik bozuklukları (özellikle hipoglisemi) saptamak için ise serum elektrolitleri, toksisiteden şüpheleniliyorsa kan ve idrar incelemesi yapılır. Bunların yanında enfeksiyöz süreçleri değerlendirmek için lomber ponksiyon (LP) yapılabilir (Efe ve İşler, 2021; Geçkil ve Köse, 2022). Bilinç düzeyinin belirlenmesi; refleksler, duyuşal ve motor cevapları içeren tam bir nörolojik muayene ile yapılmalıdır (Efe ve İşler, 2021).

- Üçüncü olarak ise tanılama için önemli olan elektroensefalografi (EEG) incelemesi yapılır. EEG; Beynin elektriksel aktivitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan bir yöntemdir (Wilfong, 2022). Nöbetin diğer olaylardan ayrılmasında, epilepsi tanısının konmasında, sınıflandırılma yapılmasında, nöbetin başlangıç yerinin belirlenmesinde ve çocuğun izlenmesinde en sık kullanılan yöntemdir (Çavuşoğlu, 2022). Tekrarlayan nöbet geçiren hemen her çocuğun uyurken ve uyurken EEG'si çekilir (Efe ve İşler, 2021). Yapılan tüm tetkiklere rağmen bazen EEG bulgularının yeterli olmadığı durumlarda uzun süreli video EEG kayıt yöntemi kullanılmaktadır. Uzun süreli, eş zamanlı video-EEG monitorizasyonu uygun dozda antiepileptik ilaçlarla kontrol altına alınamayan nöbetleri izlemek, bunların EEG korelasyonunu yapabilmek ve EEG'de izlenen bazı değişikliklerin davranışsal karşılıklarını saptayabilmek amacıyla kullanılan ileri bir yöntemdir. EEG nöbet tanısının yanında sınıflama yapılmasında ve epileptik olmayan durumların belirlenmesinde yardımcı olmaktadır (Efe ve İşler, 2021; Geçkil ve Köse, 2022).

Bunların yanında herhangi bir yapısal anomaliyi saptamak için Bilgisayarlı Beyin Tomografisi (BBT) ya da MRI (Magnetic Resonance İmaging-Manyetik Rezonans Görüntüleme) radyolojik görüntülemeleri de uygulanabilir. BBT; baş ve beyin görüntüsünü X-ışınları göndererek çekilmesini sağlar. BBT'de görüntü netliğı, MRI'dan elde edilen görüntüden daha düşüktür. Epilepside MRI beyin anatomisini daha detaylı gösterdiği için öncelikli olarak kullanılmaktadır (Efe ve İşler, 2021; İnci, 2022).

2.8. Epilepsi Tedavi Yöntemleri

Epilepsi tedavisinin amacı nöbetin etiyolojisini doğru bir şekilde tanımlamak, çocuğun gelişen ve büyüyen vücut sistemlerine zarar vermeden daha sonra oluşabilecek nöbetleri önlemek, nöbetlerin sıklığını ve şiddetini azaltarak kontrol altına almak, yaşam kalitesini korumak ve iyileştirmektir (Çavuşoğlu, 2022; Kılıçarslan ve Büyükgöğnenç, 2023). Tedavi

yöntemleri olarak antiepileptik ilaç tedavisi, cerrahi tedavi, vagus sinir uyarımı, ketojenik diyet tedavisi uygulanabilmektedir (Çavuşoğlu, 2022).

2.8.1. Antiepileptik ilaç tedavisi

Epileptik nöbetlerin kontrolünde kullanılan en etkili yöntem antiepileptik ilaç tedavisidir. Antiepileptik ilaçlar; sinapslardaki iletme engel olarak, yüksek frekanslı düzensiz deşarjların primer odaklardan yayılımını durdurur ve nöbet oluşumunu engeller (Geçkil ve Köse, 2022; Rodgers, 2015; Yeni ve diğerleri, 2020).

Nöbetlerin tıbbi tedavisinde nöbeti kontrol altına almak için doğru ilacın uygun dozda verilmesi gerekir. İlaç tedavisi, çocuğun nöbet tipine, yaşına, kilosuna göre hekim tarafından düzenlenir. Tedaviye ilk başlarken, belirlenen nöbet tipine en uygun olan tek ilaç (monoterapi) ile başlangıç yapılır ve gereken durumda maksimum doza kadar ulaşılır. İlacın etkinliğini değerlendirmek ve gerektiğinde ilaç dozunu değiştirmek için ilacın kandaki düzeyi düzenli olarak ölçülmelidir. Antiepileptik tedaviye olumlu cevap alınmazsa veya istenmeyen yan etkiler olursa ve tedavide kullanılan ilaç değiştirilmesi gerekirse ilaç dozu yavaş yavaş azaltılarak kesilir. Çünkü ilacın aniden kesilmesi nöbet sayısı ve şiddetinde artışa neden olabilir. (Çavuşoğlu, 2022; Geçkil ve Köse, 2022). Tek ilaçla nöbet kontrol altına alınamazsa diğer bir ilaç tedaviye eklenir veya ilaç değiştirilir (Moosa, 2019; David ve diğerleri, 2021). Antiepileptik ilaçların; ilacın farmakolojik özelliğine, kronik duruma, bireysel özelliklere ve ilaç etkileşimlerine bağlı akut ya da kronik (teratojenik, karsinojenik vb. gibi) birçok yan etki ve komplikasyonları görülebilir. Antiepileptik ilaçları uzun süre kullanan kişilerde; davranışsal, psikiyatrik, metabolik, endokrinolojik hastalıklar da ortaya çıkabilir (Güven ve İşler, 2017).

Hemşirenin ilaçların terapötik ve toksik kan düzeylerini bilmesi gerekir. İlaç dozuna ilişkin toksik etkiler genellikle santral sinir sistemine ilişkin belirtilerle kendini gösterir. Aşırı dozda ilaç verilmesi; baş dönmesi, konsantrasyonda azalma, görme bozukluğu, uyku hali, ataksi ve anlaşılmasız şekilde konuşmaya neden olur. Hipersensitive reaksiyonları olarak hepatit, kızamık benzeri döküntüler ve immünolojik bozukluklar görülebilir. Uzun süreli yan etkiler ise folik asit yetersizliği, serebellar dejenerasyonu ve endokrin bozuklukları içerir. (Çavuşoğlu, 2022)

İlaç tedavisi; hızlı büyüme, fiziksel ve duygusal stres dönemlerinde ve çocuk iki-üç yıl süreyle nöbet geçirmediği zaman yeniden değerlendirilir (Çavuşoğlu, 2022). İlaç tedavisi

yaklaşık olarak iki yıl devam etmelidir. Bu süreç zarfında hastaların en az 6 ay süre ile kontrole gelmeleri ve kendi kendine ilacı bırakmamaları gerekmektedir. Nöbetsiz geçen iki yılın sonunda çocuğun EEG bulgularında herhangi bir epileptik soruna rastlanmazsa hekim önerisi ile ilaç dozu yavaş yavaş azaltılarak kesilir (Geçkil ve Köse, 2022).

2.8.2. Cerrahi tedavi

Antikonvülsan ilaç tedavisi ile nöbetleri kontrol altına alınamayan dirençli epilepsili çocuklar için cerrahi tedavi tercih edilebilir (Akçay, 2015; Çavuşoğlu, 2022; Geçkil, 2020; Citherlet ve diğerleri, 2021). Tek ve sınırlı bir bölgenin neden olduğu fokal epilepsilerde belirlenen bölgenin cerrahi yöntemle çıkarılması işlemidir. Lezyonun çıkarılması ve yayılımının engellenmesi amacıyla uygulanır (Geçkil ve Köse, 2022; Çavuşoğlu, 2022). Cerrahi tedavi sonrasında bazı jeneralize epilepsi şekillerinde nöbetlerin sıklığında ve şiddetinde azalma olacağı gibi kullanılan ilacın sayısında ve dozunda da azalmalar olabilir. Ameliyattan sonraki evrede nöbetlerin bitimine kadar ilaç tedavisi devam eder (Çavuşoğlu, 2022).

2.8.3. Vagal sinir stimülasyonu

Vagal sinir stimülasyonu, cerrahi yolla tedavi edilmesi mümkün olmayan, dirençli epilepsisi olan çocuklarda uygulanan nonfarmakolojik bir tedavi yöntemidir. Sinir stimülatörü, servikal seviyede sol vagus sinirini kapsayan cilt altına implante edilen jeneratörden oluşmaktadır. PİL otomatik bir şekilde çalışır, çok kısa aralıklarla sinire küçük miktarlarda elektrik akımları yollar (Sourbron ve Klinkenberg, 2017; Türk Epilepsi ile Savaş Derneği, 2020). Vagal sinir stimülasyonu kullanımının çocukluk çağında görülen dirençli epilepsilerde nöbet sıklığı ve süresini %16 ile %65 arası bir oranda azalttığı belirtilmektedir (Sourbron ve Klinkenberg, 2017). Böylece çocuğun ve ailenin yaşam kalitesi artmaktadır.

2.8.4. Ketojenik diyet tedavisi

Ketojenik diyet tedavisi ilaca dirençli olan epilepsiler için kullanılan etkili bir yöntemidir (Ünalp, 2017). Yüksek yağ, yeterli protein ve karbonhidratların alınmasını esas alan bir diyettir. Ketojenik diyetin etki mekanizmasında vücutta protein ve karbonhidrat kısıtlaması sonucu primer enerji kaynağı olarak kullanılan yağ asitlerinden üretilen keton cisimciklerinin (asetoasetat, aseton, β -hidroksibütirat) kan beyin bariyerini geçerek antikonvülzan etki gösterdiği düşünülmektedir (Sourbron ve diğerleri, 2020; Schoeler ve Cross, 2020). Çocuğun idrarında keton takip edilir (Kılıçarslan ve Büyükgönenç, 2023). Ketojenik diyetle en sık karşılaşılan komplikasyonlar; gastrointestinal semptomlar

(konstipasyon vb.) böbrek taşı, hipoproteinemi, hemolitik anemi, hipoglisemi ve dehidratasyondur (Sourbron ve diğerleri, 2020).

2.9. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesinin, günümüzde tüm bilimler açısından kabul görecekt tek bir tanımı bulunmamakla birlikte WHO' nun çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ‘‘Bireyin içinde yaşadığı kültür bağlamında ve amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamdaki konumunu algılaması’’ olarak özetlediği bilinmektedir (Hussain ve diğerleri, 2020; Haraldstad, 2019; Boylu ve Paçacıoğlu, 2016).

Yaşam kalitesi, bireyin yaşamının fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi yönleri üzerindeki performansını etkileyen çok boyutlu ve dinamik bir kavramdır (Boylu ve Paçacıoğlu, 2016; Puka, 2018). Semptomların giderilmesi, hastaların bakımı ve rehabilitasyonunu iyileştirebilmek için yaşam kalitesini anlamak önemlidir (Haraldstad, 2019). Yaşam kalitesi objektif ve sübjektif olmak üzere iki açıdan incelenmektedir. Gelir, eğitim, meslek, sağlık, yaşanan konutun durumu vb faktörler yaşam kalitesinin objektif göstergeleri iken; kişinin sahip olduğu bu imkânlardan duyduğu tatmin/doyum ise sübjektif göstergelerdir (Boylu ve Paçacıoğlu, 2016).

Yaşam kalitesinin alt boyutu olan sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi; hastaların fiziksel, sosyal, bilişsel, davranışsal ve psikolojik iyilik halini ölçmeyi amaçlayan çok boyutlu bir kavramdır ve hastanın kendi sağlığını öznel olarak ifade etmesi olarak tanımlanmaktadır. (Nabavi Nouri ve diğerleri, 2022; Bravo ve diğerleri, 2020). Kronik hastalık olarak epilepsi çocuğun yaşam tarzını etkileyeceğinden yaşam kalitesini de etkilemektedir (Güngör ve Özdemir, 2023).

2.9.1. Epilepsi hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi

Çocuklarda yaşam kalitesi, bireyin oyun, okul işleri, spor, aile ve akranlarıyla etkileşim yeteneği, uyku bozuklukları, kaygı ve yaşamın fiziksel sonuçları gibi alanlardaki yaşamdan genel memnuniyeti veya mutluluğu olarak tanımlanmaktadır (Kocaaslan ve Akgün Kostak, 2019). Yaşam kalitesi çok sayıda faktöre bağlı olarak olumlu veya olumsuz olarak etkilenebilen çok boyutlu bir yapıdır (Rozensztrauch ve Kołtuniuk, 2022). Epilepsi hastalarında yaşam kalitesi; epilepsinin süresi; başlangıç yaşı; nöbetlerin tipi, sıklığı ve şiddeti; nöbet önleyici ilaçların sayısı ve yan etkileri; eşlik eden hastalıklar, ebeveyn kaygısı

gibi durumlardan önemli ölçüde etkilenir (Lee ve Kim, 2020; Conde-Guzón ve diğerleri, 2020; Mehda ve diğerleri, 2014).

Nöbetlerin çoğu ilaç tedavisi veya diğer tedavi yöntemleri ile başarılı bir şekilde yönetilebilir ancak çocukluk çağında epilepsi geniş kapsamlı etkilere sahip olup çocuğun duygusal, davranışsal, mesleki, akademik ve sosyal yaşamı, aile işlevleri üzerinde olumsuz etkilemekte ve psikolojik sorunlara neden olabilmektedir (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2018; Hussain ve diğerleri, 2020; Sajobi ve diğerleri, 2017). Epilepsi genellikle günlük yaşamda mesleki aktiviteyi, eğitimi, sosyal aktiviteleri ve boş zaman aktivitelerini sınırlayabilen çeşitli fiziksel ve nörolojik semptomlarla ilişkili olup epilepsi hastalığı olan çocuklar, öğrenme ve davranış problemleri gibi eşlik eden sorunların yanı sıra akademik motivasyon eksikliği, okula devamsızlık ve düşük benlik saygısı nedeniyle düşük okul performansı yaşayabilirler (Scatolini ve diğerleri, 2017).

Çocukluk veya ergenlik döneminde epilepsi tanısı alan çocuk/genç ve ebeveynleri, sadece epilepsinin tıbbi yönleriyle değil aynı zamanda epilepsinin psikososyal etkileriyle de karşılaşmaktadırlar (Benson ve diğerleri, 2015). Epilepsi hastalığına sahip çocuklarda sosyal izolasyon, kontrol ve özerklik kaybı, nöbetlerin neden olduğu korku ve kaygı, depresyon, sosyal damgalanma, ebeveyn aşırı koruyuculuğu, ebeveyne aşırı bağımlılık, hastalığa uyum sağlayamama ve hastalıkla baş edememe en sık görülen psikososyal etkilerdir (Fleeman ve diğerleri, 2022; Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2018). Kontrolsüz nöbetlerin de epilepsi hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bilinmektedir (Lee ve Kim, 2020). Kwong ve ark' nın (2016) yaptığı çalışmada 10-18 yaş arası epilepsi hastalığı olan ergenlerle gerçekleştirilen çalışmada epilepsi hastası ergenlerin %22.1'inde depresyon, %32.8'inde ise kaygı bozukluğu bulunduğu, Kirabira ve ark' nın (2018) yaptığı çalışmada 6-18 yaş arası epilepsi hastası çocuk ve ergenler arasında yüksek düzeyde algılanan damgalanmanın yaygınlığı %34 belirlenmiştir. Sonuç olarak literatürde gösterilen bu faktörler, epilepsi hastalığına sahip bireylerin hastalığa bağlı olarak yaşam kalitelerini etkilemektedir.

2.10. Özyeterlik

Albert Bandura'nın sosyal öğrenme kuramının bileşenlerinden olan özyeterlik, kişinin olumsuz bir yaşam olayı karşısında kendini güçlü hissetmesinin en önemli göstergelerinden biri olup bireyin değişimin veya sonuçların üstesinden gelmedeki başarısına olan inancıdır (Gürcan ve Turan, 2022). Bir diğer ifade ile öz yeterlik; kişinin belirli bir görevi yerine

getirme ve yaşam koşullarıyla başa çıkma yeteneğinin ve etkinliğinin kişisel değerlendirmesi; gelecekte karşılaşılabileceği zor durumların üstesinden gelip gelemeyeceğine ilişkin yargısı ve kişisel inancı olarak tanımlanabilir (Adadioğlu ve Oğuz, 2018; Adadioğlu ve Oğuz, 2021).

Öz yeterlik davranışları, sürekli bakım ve tedavi gerektiren bir sağlık sorunu ile yaşamak zorunda kalan bireylerin, yaşam tarzı değişikliğine yönelik adımlar atmalarında ve hastalık süreciyle başa çıkmak için yeni beceriler geliştirmelerinde önemli rol oynamaktadır (Adadioğlu ve Oğuz, 2021). Eğitim ya da davranışsal yöntemler gibi çeşitli müdahaleler ile kronik hastalığı olan bireylerin öz yeterliliği artmaktadır (Kocaaslan ve Akgün Kostak, 2019). Öz yeterliliği yüksek olan bireyler hastalıklarını ve tedavilerini daha iyi yönetirler ve daha fazla sağlığı geliştirici davranışlar sergilemektedir (Yeni ve diğerleri, 2020). Öz yeterliliği düşük olan bireyler ise sağlıkla ilgili davranışlarını değiştirmek için girişimde bulunmaz ve çaba göstermezler (Yeni ve diğerleri, 2020). Kolayca sonuca ulaşamayan, emek, devamlılık ve azim gerektiren görevlerde düşük öz yeterliliğe sahip olan bireyler görevlerini yerine getirmekte zorlanmaktadırlar (Aker ve Mıdık, 2020). Anında sonuç alamadıkları ve hastalıklara karşı kendilerini savunmasız hissetmeye devam ettikleri durumlarda kolayca pes etmektedirler (Yeni ve diğerleri, 2020).

2.10.1. Epilepsi hastalığına sahip çocuklarda özyeterlik

Epilepsi çocukta sosyal ve fiziksel kısıtlamalara neden olan yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sürekli bakım ve tedavi gerektiren kronik bir hastalıktır (Adadioğlu ve Oğuz, 2018; Lee ve Kim, 2020). Öz-yeterlik, genel bir tutum olarak ve epilepsi gibi belirli sorunlarla başa çıkmada etkili olmaktadır (Lee ve Kim, 2020). Öz yeterlik algısı, çocukların epilepsi hastalığını yönetebilmek için beceriler geliştirmesinde, uyum sağlamasında ve hastalıkla baş etmesinde önemli rol oynar (Adadioğlu ve Oğuz, 2018). Öz-yeterliliği yüksek olan bireyler tedaviye daha iyi uyum sağlayarak nöbet sıklığını azaltmakta ve yaşam kalitelerini yükseltmektedir (Yeni ve diğerleri, 2020). Öz yeterliliği düşük olan epilepsili bireyler, nöbet yönetimi konusunda daha olumsuz tutumlara sahiptir ve nöbetler için daha fazla kaygı yaşarlar (Ayar ve diğerleri, 2020). Epilepsi hastalığına sahip çocuklarda öz yeterliliğinin olması veya geliştirilmesi, iyi nöbet yönetimini daha sağlıklı olmasını, yüksek başarıyı ve iyi bir sosyal bütünleşmeyi sağlar. Yüksek öz yeterliğe sahip epilepsi hastalığına sahip çocuklar tedaviye daha uyumlu olmakta, nöbet sıklığı azalmakta ve yaşam kaliteleri yükselmektedir (Chen ve diğerleri, 2010).

2.11. Hemşirelik Bakımı

Epilepside hemşirelik bakımında amaç; nöbet geçiren çocukta hava yolu açıklığını sağlamak, gereken önlemleri almak, gerekli ilaçları düzenli uygulamak, uygulanan ilaçların yan etkilerini gözlemlemek, duygusal destek vermek ve çocuğun bakımında aileye yardımcı olmaktır (Törüner ve Büyükgönenç, 2023; Çavuşoğlu, 2022). Nöbetin tipi ve sıklığının yanında çocuğun yaşı ve gelişim durumu da değerlendirilmelidir. Epilepsi hastalığına sahip çocuk için güvenli çevre alanı sağlanmalı, düşme riskine karşı yatak kenarları kaldırılmalı, fiziksel darbelere karşı yatak kenarları desteklenmelidir (Çavuşoğlu, 2022).

Epilepsi hastalığına sahip bireyler tipik olarak tedavi, muayene ve testler için uzun bir süreye ihtiyaç duyarlar. Epilepsi hastalığına sahip bireylerin toplumun epilepsi ile ilgili yetersiz bilgi, yanlış inanç ve tutumları nedeniyle psikososyal yaşamları ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir. Hemşirelerin epilepsi ile ilgili bilgi ve tutumu hastaya verilen bakımı etkilemekle birlikte hastanın ruh hali ve hastane deneyimi üzerinde etkili olmaktadır (Yeni ve diğerleri, 2021). Epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ailenin bilgilendirmesi, bakımı, hastalığa uyum sağlaması ve bu uyumu sürdürmesi açısından hemşirelerin hasta ve ailelerinin taleplerine uygun, yeterli ve doğru bilgiye sahip olması gerekir (Yu ve diğerleri, 2022).

Hemşirelerin, hasta ve aile bireylerine hastalık hakkında bilgilendirme yapma, bireyin özyönetim becerilerini geliştirerek yaşam kalitesini artırılmasına destek olma, disiplinler arası iletişim ve toplumun epilepsi hakkında bilgi sahibi olmasını sağlama gibi rolleri bulunmaktadır. Epilepsi yönetiminde başarılı olmak için, öncelikle çocuk ve ailenin eğitim ihtiyaçları belirlenmeli ve hastalık özyönetim ve uyumu artırılmalıdır (Yel ve Karadakovan, 2021; Görgülü ve Fesci, 2011). Hasta ve ailesine; epilepsi hastalığı, tedavisi, ilaç kullanımı, ilaç kullanımının önemi, ilacın yan etkileri, periyodik kontrollerin önemi, nöbeti tetikleyen durumlar ile ilgili bilgilendirme yapılmalıdır. Nöbet kontrolü ve nöbet esnasında alınacak tedbirler gibi uyumu arttıracak konularda eğitim verilmelidir (Yel ve Karadakovan, 2021).

Epilepsi hastalığı ve nöbetlerle ilişkili önemli riskler mevcut olup yaralanmalar, yumuşak doku yaralanmaları, kırıklar ve çıkıklar dahil olmak üzere nöbetle ilişkili travmalar meydana gelebilir (Asadi-Pooya ve Tomson, 2021). Bu riskler, görgü tanıklarının nöbet geçiren birine nasıl yardım edecekleri konusunda bilgi sahibi olmalarını sağlayarak azaltılabilir. (Fitzsimmons, 2023). Epilepsili bireyler değersizlik, korku, damgalanma, öfke ve umutsuzluk duyguları yaşayabilir, pasif davranışlar sergileyebilirler, sosyal izolasyon ve sosyal kısıtlamalar yaşayabilir, çalışamayacaklarını hissedebilir ve

başkaları tarafından reddedilebilirler. Bu faktörler psikososyal işlevleri, öz yeterliliği ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler (Chen ve diğerleri, 2010). Bu sebeple hemşireler bunlara yönelik önlem almalı, çocuk ve ailesini güçlendirmelidir.

Epilepsi hastalığına sahip çocuğun etkili tedavi ve bakımını sağlamasında ve sağlığı geliştiren davranışları göstermesinde çocuğun öz yeterlik düzeyinin ve özyeterlik düzeyini etkileyen durumların bilinmesi ve çocuğun öz yeterlik algısının yükseltilmesi önemlidir (İnci, 2022). Bütüncül yaklaşım ile çocuğun tedavi ve bakımında yer alan pediatri hemşiresi, çocuğun nöbet öz yeterliliğinin belirlenmesinde, öz yeterliliğini geliştirmek için gerekli öneri ve desteğin verilerek geliştirilmesi ve güçlendirilmesini sağlanmasında, nöbet yönetimi ve nöbetle başa çıkmasında yardımcı olup aile ve çocuklara özgüveni arttırmak, stresi azaltmak, tedaviye uyumu arttırmak, yaşam kalitesini arttırmak için yeterli eğitim vermelidir (Balkan ve diğerleri, 2015; Chen ve diğerleri, 2010; İnci, 2022). Eğitim istenen sağlık davranışlarının kazanılmasında en önemli faktörlerden biridir. Eğitim ve danışmanlık programlarının amacı, nöbet sıklığını, bakım ve tedavi maliyetlerini azaltmak ile birlikte tüm ailenin bilgisini, tedaviye uyumunu ve yaşam kalitesini artırmaktır. İyi bir eğitimle nöbet özyeterliliğin yanında yaşam kalitesinde de iyileşmeler sağlanabilmektedir (Chen ve diğerleri, 2010; Ma ve diğerleri, 2021).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Bu araştırma, epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlikleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte yapıldı.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Kasım 2022-Kasım 2023 tarihleri arasında Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniğinde araştırma kriterlerine uyan çocuklarla yapıldı.

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde iki muayene odası, bir EEG ünitesi bulunmaktadır. Her bir muayene odasında bir asistan doktor olmak üzere toplam iki asistan doktor, EEG ünitesinde bir hemşire ve kayıt işlemleri için iki sekreter görev yapmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmada örneklem büyüklüğünü belirlemek için G*Power 3.1.9.4 yazılımı kullanıldı. Caplin ve ark (2002) yaptıkları çalışmada çocuklara yönelik Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği'nin (SSES-C) psikometrik özellikler ile ilişkisinin incelendiği çalışmada nöbet şiddetinin öz-yeterlik üzerinde etkisi olduğu görüldü. Bu iki ölçüm arasında negatif yönlü düşük düzey istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur. Bunun sonucunda hesaplanan ($|\rho|=0,185$) (Cohen, 1977) etki büyüklüğü için %80 istatistiksel güç seviyesi ve %5 anlamlılık düzeyi ile örneklemde 176 kişi olması gerektiği belirlenmiştir. Belirtilen tarihler arasında araştırmayı kabul eden ve kriterlere uyan 200 epilepsi hastalığı olan çocuk ile araştırma tamamlandı.

t tests - Correlation: Point biserial model

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input: Tail(s) = One

Effect size $|\rho|$ = 0.185

α err prob = 0.05

Power (1- β err prob) = 0.80

Output: Noncentrality parameter δ = 2.4974114

Critical t = 1.6536580

Df = 174

Total sample size = **176**

Actual power = **0.8003380**

3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

3.4.1. Araştırmaya dâhil edilme kriterleri:

- Çocuğun 9-14 yaş grubunda olması
- Çocuğun en az altı aydır epilepsi hastalığının olması
- Çocuğun Türkçe okuyup konuşabilmesi
- Çocuğun ve ebeveyninin çalışmaya katılmaya gönüllü olması

3.4.2. Araştırmadan dışlanma kriterleri:

- Çocuğun başka bir kronik hastalığının olması
- Tanılanmış mental sorunun olması

3.5. Veri Toplama Araçları

3.5.1. Çocuk Tanıtıcı Formu

Araştırmacılar tarafından literatür (Ayar ve diğerleri, 2020; Tutar Güven, 2018; Köse, 2016; İnci,2022) dikkate alınarak hazırlanan soru formu 22 sorudan oluşmaktadır. Bu form çocuk ile ilgili sosyo-demografik özellikler ve hastalığı ile ilgili özellikleri içeren iki bölümden oluşmaktadır. Formun ilk bölümünde çocuklara ait sosyodemografik bilgileri içeren 13 soru ve ikinci bölümünde çocuğun hastalığa ilişkin bilgileri içeren 9 soru bulunmaktadır (EK 1).

3.5.2. Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği

Caplin ve arkadaşları tarafından 2002 yılında geliştirilen "Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği" (Seizure Self-efficacy Scale for Children - SSES-C), 15 maddelik 5'li likert tipi bir ölçektir (Caplin ve diğerleri,2002). Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirliği 2015 yılında Tutar Güven ve İşler tarafından yapılmıştır. Ölçeğin tüm maddeleri olumludur. Ölçekteki cevaplar 1'den 5'e kadar numaralandırılmıştır. 1, "bunu kesinlikle yapamam" ve 5, "bunu kesinlikle yaparım" şeklinde ifadeler bulunmaktadır. Ölçekteki her bir maddenin alacağı puan 1-5 arasında değişmektedir. Ölçekten elde edilecek toplam puan ölçekteki soru sayısına bölünerek 1-5 arasında puan elde edilir. Bu ölçek, 9-14 yaş grubunda, en az altı aydır epilepsi hastalığı olan, başka kronik hastalığı olmayan (diyabet, serebral palsi vs.) çocuklarda geliştirilmiştir. Ölçek; nöbetin bireysel kontrolü ve nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi olmak üzere iki alt boyuttan oluşmaktadır (Tutar Güven ve İşler, 2015) (EK 2). Orijinal ölçeğin iç tutarlılığının belirlenmesi için güvenirlik ölçütü olarak kullanılan Cronbach alfa değeri 0.93 olarak bulunmuş ve oldukça güvenilir bir ölçek olduğu ifade edilmiştir (Caplin ve diğerleri, 2002). Ölçeğin Türkçe versiyonunda nöbetin bireysel kontrolü alt boyutu Cronbach alfa değeri 0,89; nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi alt boyutu Cronbach alfa değeri 0,63;

ölçek toplamı Cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,89 olarak bulunmuştur (Tutar Güven ve İşler, 2015). Bu çalışmada ise nöbetin bireysel kontrolü alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,943; nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,860; ölçek toplamının Cronbach alfa değeri ise 0,951 bulundu.

3.5.3. KIDSCREEN-27 Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği

Çocuklar için genel ve hastalığa özel olarak üretilen birçok yaşam kalitesi ölçeğine karşın kültürler arası karşılaştırılabilir ve aynı zamanda geliştirildiği kültürün özelliklerini de yansıtabilen bir ölçeğe olan gereksinim nedeniyle Avrupa’da 13 ülkenin katılımıyla geliştirilen genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği KIDSCREEN-27 5’li likert tipi (1 Hiç - 5 Son derecede; 1 Hiçbir zaman – 5 Her zaman) bir ölçektir. 8-18 yaş arasındaki çocuklara ve gençler için hazırlanan ölçeğin ebeveyn sürümü de bulunmaktadır. KIDSCREEN-27; bedensel iyilik, duygusal iyilik, otonomi ve ebeveyn ile ilişkiler, sosyal destek ve akran, okul çevresi olmak üzere 5 boyut ve 27 sorudan oluşmaktadır. Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirliği Baydur ve arkadaşları (2016) tarafından yapılmıştır. KIDSCREEN-27 anketinin 5 boyutta puan hesaplaması yapılır. Puan hesabı her bir boyut için Rasch skoru olarak adlandırılan ve ortalaması 50, standart sapması 10 olarak dönüştürülen T değeri üzerinden yapılmaktadır. Puan hesabında çok merkezli araştırma verisinden elde edilen değerler dikkate alınmaktadır. Artan puan iyi yaşam kalitesini gösterir(EK 3). Ölçeğin Cronbach alfa değeri 0,93’tür. Bedensel aktiviteler ve sağlık alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,82; genel duygulanım ve çocuğun duyguları alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,84; aile ve boş zaman alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,80; arkadaşlar alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,78; okul ve öğrenme alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,83’ tür (Baydur ve ark.,2016). Bu çalışmada ise; bedensel aktiviteler ve sağlık alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,703; genel duygulanım ve çocuğun duyguları alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,712; aile ve boş zaman alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,792; arkadaşlar alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,877; okul ve öğrenme alt boyutunun Cronbach alfa değeri 0,841; ölçek toplamının Cronbach alfa değeri ise; 0,899 bulundu.

3.6. Verilerin Toplanması

Araştırma verileri, araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile araştırma kriterlerine uyan ve araştırmayı kabul eden çocuklar ile Kasım 2022-Eylül 2023 tarihleri arasında Çocuk Tanıtıcı Formu, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği, KIDSCREEN-27 Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak toplandı. Veriler Çocuk

Nöroloji Polikliniğinde muayene ve işlemler bittikten sonra çocuğun ve ailenin kendisini rahat hissedeceği bir ortamda doldurması sağlandı. Çocuk Tanıtıcı Formu'ndaki sorular; çocuklar tarafından yaklaşık 5 dakikada, Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği ve KIDSCREEN-27 Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği ise yaklaşık 10 dakikalık zaman içerisinde kendilerinin doldurması istendi.

3.7. Araştırmanın Değişkenleri

- Araştırmanın bağımlı değişkenleri: Nöbet öz-yeterlik ve yaşam kalitesi düzeyi
- Araştırmanın bağımsız değişkenleri: Sosyo-demografik özellikler ve hastalık özellikleri

3.8. Araştırmada Etik İlkeler

Araştırmanın yapılabilmesi için Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik kurul izni (02.11.2022 tarihli ve 2022/297 sayılı) (EK 4) ve araştırmanın yürütüldüğü Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Hastanesi'nden yasal izinler alındı (EK 5). Araştırmada kullanılacak ölçekler için ölçek yazarlarından izinler alındı (EK 6). Araştırmaya katılan çocuk hastalara ve ebeveynlerine araştırma hakkında bilgi verildikten sonra araştırmaya katılma ya da katılmama konusunda özgür oldukları açıklanarak yazılı onam alındı. Araştırmaya katılan çocuklara ve ebeveynlere, bireysel bilgilerinin başkaları ile paylaşılmayacağı ve başka amaçla hiçbir yerde kullanılmayacağı konusunda bilgi verildi. Araştırmada, insan olgusunun kullanımı, bireysel hakların korunması gerektiğinden ilgili etik ilkeler olan 'Bilgilendirilmiş Onam İlkesi' yerine getirildi (EK 7/ EK 8).

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın, tek bir hastanede toplanması, verilerin toplandığı hastanedeki Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne tanı, tedavi ve kontrol muayenesine gelen çocukların özbildirimine dayalı olması bu çalışmanın sınırlılıkları olarak düşünülebilir.

3.10. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler IBM SPSS Statistics Standard Concurrent User V 26 (IBM Corp., Armonk, New York, ABD) istatistik paket programlarında değerlendirildi. Tanımlayıcı istatistikler sayı (n), yüzde (%), ortalama -standart sapma ($Ort \pm SS$), medyan (M) ve minimum (min), maksimum (max) değerleri olarak verildi. Ölçekler ve alt boyutları için güvenilirlik Cronbach's Alpha katsayısı ile incelendi. Cronbach's Alpha katsayısının 0,60 üzerinde olması

ölçekler güvenilir kabul edildi. Sayısal değişkenlere ait verilerin normal dağılımı Shapiro Wilk normallik testi ile değerlendirildi. İki grubun karşılaştırılmasında Bağımsız Örneklem *t* Test, ikiden fazla kategorili değişkenlerin karşılaştırmaları Varyans Analizi (ANOVA) ile yapıldı. Varyans analizi sonucunun önemli ise çoklu karşılaştırmalar Bonferroni testi ile yapıldı. Sayısal değişkenler arasındaki ilişkiler Pearson korelasyon katsayısı ile incelendi. Nöbet öz yeterlik puanlarının yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi doğrusal regresyon analizi ile değerlendirildi. Artıklar (residuals) arasında otokorelasyon olup olmadığı Durbin-Watson değeri ve artıkların normalliği Q-Q grafikleri ile kontrol edildi. $p < 0,05$ düzeyi istatistik olarak anlamlı kabul edildi.





4. BULGULAR

Bu bölümde epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet özyeterliliğinin yaşam kalitesiyle ilişkisinin belirlenmesi amacıyla yapılan çalışmanın bulguları sunuldu.

Tablo 4.1. Çocukların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı ve ölçek puanlarının tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması (n=200)

	Sayı (Yüzde)	Nöbet Öz- Yeterlik Ölçeği	Test (p)	Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği	Test (p)
Yaş					
9-10 yaş ^a	84 (%42)	2,99±1,08	F=10,468 p<0,001 c>a>b	93,29±16,56	F=3,706 p=0,026 a>c
11-12 yaş ^b	20 (%10)	2,37±0,87		88,50±11,00	
13-14 yaş ^c	96 (%48)	3,40±0,90		87,08±15,14	
Cinsiyet					
Kız	94 (%47)	3,09±1,00	t=-0,560 p=0,576	89,28±16,37	t=-0,471 p=0,638
Erkek	106 (%53)	3,17±1,05		90,32±15,00	
Kardeş sayısı					
Tek kardeş ^a	20 (%10)	3,07±1,26	F=0,945 p=0,420	100,70±18,26	F=5,415 p=0,001 a>c,d
İki kardeş ^b	72 (%36)	3,10±0,97		90,94±15,22	
Üçkardeş ^c	76 (%38)	3,26±0,98		88,39±14,67	
Dört ve üzeri kardeş ^d	32 (%16)	2,91±1,12		83,94±13,88	
Aile tipi					
Çekirdek aile	136 (%68)	3,14±1,03	F=0,425 p=0,654	91,44±16,70	F=2,377 p=0,096
Geniş aile	46 (%23)	3,17±1,11		86,91±13,47	
Parçalanmış aile	18 (%9)	2,92±0,73		85,11±9,88	
Yaşanan yer					
İl	118 (%59)	3,11±1,12	F=1,399 p=0,249	90,07±14,29	F=2,491 p=0,085
İlçe	54 (%27)	3,01±0,98		92,22±18,98	
Kasaba/Köy	28 (%14)	3,41±0,56		84,21±12,82	
Okul Başarı durumu					
İyi ^a	90 (%45)	3,18±1,19	F=1,324 p=0,268	95,64±17,21	F=17,297 p<0,001 a>b>c
Orta ^b	92 (%46)	3,15±0,86		86,83±12,05	
Kötü ^c	18 (%9)	2,76±0,90		76,11±10,23	
Okula gitme durumu					
Evet	186 (%93)	3,43±1,16	t=0,125 p=0,901	90,69±15,64	t=2,882 p=0,004
Hayır	14 (%7)	3,39±1,09		78,43±10,29	
Sınıf					
3. Sınıf ^a	8 (%4)	4,31±0,87	F=3,143 p=0,009 f>b, c	94,00±14,48	F=1,790 p=0,117
4. Sınıf ^b	47 (%23,5)	3,18±1,07		92,26±15,19	
5. Sınıf ^c	31 (%15,5)	3,15±1,26		93,94±19,03	
6. Sınıf ^d	12 (%6)	3,29±0,90		84,00±8,72	
7. Sınıf ^e	40 (%20)	3,29±1,30		90,25±14,21	
8. Sınıf ^f	62 (%31)	3,77±1,01		86,26±15,58	
Yaş		<i>Ort±SS</i> 11,72±2,06		<i>M (min-max)</i> 12 (9-14)	

Bağımsız Örneklem t Test (t); ANOVA (F); Özet istatistikler ortalama ± standart sapma ve Medyan (minimum, maksimum) değer olarak verilmiştir. Koyu olarak belirlenen bölümler istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05).

Tablo 4.1’de epilepsi hastalığına sahip çocukların tanıtıcı özellikleri ve bu özelliklerinin ölçek puanına göre karşılaştırılmasına yer verildi. Çocukların %48’inin 13-14 yaş aralığında olduğu, %53’ünün cinsiyetinin erkek olduğu, medyan yaşlarının ise 12 yıl olduğu belirlendi. Çocukların %38’i üç kardeşe sahip olduğu, %68’nin çekirdek aile yapısına sahip olduğu, %59’unun il merkezinde yaşadığı, %93’ünün okula gittiği, bunların %31’inin 8.sınıf düzeyinde olduğu ve %45’inin okul başarı durumunun iyi olduğu saptandı. Aynı tabloda bu çocukların nöbet öz yeterlik ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının çocukların tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması verildi. Cinsiyet, kardeş sayısı, aile tipi, yaşanan yer, okul başarı durumu ve okula gitme durumuna göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Yaş ve sınıf değişkenine göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu. 13-14 yaş çocuklarda nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak diğer gruplara göre daha yüksek bulundu ($F=10,468$ $p<0,001$). 8. sınıfta eğitim gören çocuklarda nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak diğer gruplara göre daha yüksek bulundu ($F=3,143$ $p=0,009$).

Cinsiyet, aile tipi, yaşanan yere ve sınıfa göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$). Ancak yaş, kardeş sayısı, okul başarı durumu ve okula gitme durumuna göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı. 9-10 yaş çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması 13-14 yaş grubundan istatistiksel olarak yüksek bulundu ($F=3,706$ $p=0,026$). Tek kardeş olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması 3 kardeş ve üzeri olanlardan istatistiksel olarak yüksek bulundu ($F=5,415$ $p=0,001$). Okul başarı durumu iyi olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması diğer gruptaki çocuklara göre istatistiksel olarak yüksekti ($F=17,297$ $p<0,001$). Okula giden çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması gitmeyen çocuklara göre istatistiksel olarak yüksekti ($t=2,882$ $p=0,004$).

Tablo 4.2. Çocukların ailesine ilişkin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı ve ölçek puanlarının aile tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması

	Sayı (Yüzde)	Nöbet Öz- Yeterlik Ölçeği	Test (p)	Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği	Test (p)
Gelir durumu					
Gelir giderden fazla ^a	66 (%33)	3,22±1,11	<i>F</i> =0,385	96,06±17,04	<i>F</i>=15,602 <i>p</i><0,001 <i>a</i>><i>b</i>><i>c</i>
Gelir gidere eşit ^b	124 (%62)	3,08±1,00	<i>p</i> =0,681	88,06±13,63	
Gelir giderden düşük ^c	10 (%5)	3,07±0,88		70,60±5,10	
Anne yaşı					
35 yaş altı ^a	52 (%26)	3,32±0,95	<i>F</i>=3,511 <i>p</i>=0,032 <i>c</i>><i>b</i>	91,00±17,51	<i>F</i> =0,620
36-45 yaş arası ^b	144 (%57)	2,96±1,08		88,77±15,02	<i>p</i> =0,539
45 yaş üstü ^c	34 (%17)	3,38±0,85		91,59±14,74	
Anne eğitim durumu					
Okuryazar değil	14 (%7)	3,39±0,55	<i>F</i> =0,616 <i>p</i> =0,652	88,57±12,09	<i>F</i> =0,327 <i>p</i> =0,860
İlkokul	84 (%42)	3,12±1,13		88,76±15,71	
Ortaokul	44 (%22)	3,18±1,08		91,45±17,27	
Lise	24 (%12)	2,88±0,99		89,17±11,86	
Üniversite	34 (%17)	3,15±0,84		91,35±17,27	
Baba yaşı					
35 yaş altı ^a	28 (%14)	3,52±0,85	<i>F</i> =3,023	97,07±18,78	<i>F</i>=3,659 <i>p</i>=0,028 <i>a</i>><i>b</i>
36-45 yaş arası ^b	106 (%53)	3,00±1,11	<i>p</i> =0,051	88,30±14,83	
45 yaş üstü ^c	66 (%33)	3,17±0,92		89,21±14,81	
Baba eğitim durumu					
Okuryazar değil ^a	8 (%4)	3,45±0,43	<i>F</i> =1,916 <i>p</i> =0,109	88,50±11,12	<i>F</i>=2,475 <i>p</i>=0,046 <i>d</i>><i>c</i>
İlkokul ^b	64 (%32)	3,04±1,22		88,78±16,13	
Ortaokul ^c	26 (%13)	3,27±0,98		83,31±12,02	
Lise ^d	50 (%25)	3,37±0,99		94,64±16,65	
Üniversite ^e	52 (%26)	2,88±0,81		89,96±15,21	
Anne yaşı		<i>Ort</i> ± <i>SS</i> 39,46±6,10		<i>M (min-max)</i> 39 (28-57)	
Baba yaşı		<i>Ort</i> ± <i>SS</i> 43,18±6,46		<i>M (min-max)</i> 43 (32-57)	

Bağımsız Örneklem *t* Test (*t*); ANOVA (*F*); Özet istatistikler *ortalama ± standart sapma* ve *Medyan (minimum, maksimum)* değer olarak verilmiştir. Koyu olarak belirlenen bölümler istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Tablo 4.2’de epilepsi hastalığına sahip çocukların ebeveynlerinin tanıtıcı özellikleri ve bu özelliklerinin ölçek puanına göre karşılaştırılmasına yer verildi. Ebeveynlerin %62’si gelir durumunu gelir gidere eşit olarak algıladığı, annelerin %42’sinin ilkokul mezunu olduğu, babaların ise %32’sinin ilkokul mezunu olduğu belirlendi. Annelerin %57’si 36-45 yaş aralığında, medyan anne yaşları ise 39 yıl, babaların %53’ü 36-45 yaş aralığında, medyan baba yaşları ise 43 yıl olduğu belirlendi. Aynı tabloda bu çocukların nöbet öz yeterlik ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması verildi. Gelir durumu, anne eğitim durumu, baba yaşı, baba eğitim durumuna göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Ancak anne yaşı değişkenine göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel

olarak anlamlı farklılık bulundu. Annesi 36-45 yaş arası olan çocuklarda nöbet öz yeterlik puan ortalaması 45 ve üstü olanlara göre istatistiksel olarak daha düşük bulundu ($F=3,511$ $p=0,032$).

Anne yaşı ve anne eğitim durumuna göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Ancak gelir durumu, baba yaşı ve baba eğitim durumu değişkenlerine göre Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Ailesinin geliri giderinden düşük olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak düşüktü ($F=15,602$ $p<0,001$). Babası 35 yaş altı olan çocuklarda 36-45 yaş arası olanlara göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak yüksekti ($F=3,659$ $p=0,028$). Babası lise mezunu olan çocuklarda ortaokul mezun olanlara göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak yüksekti ($F=2,475$ $p=0,046$).

Tablo 4.3. Çocukların hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı ve ölçek puanlarının hastalık özelliklerine göre karşılaştırılması (n=200)

	Sayı (Yüzde)	Nöbet Öz- Yeterlik Ölçeği	Test (p)	Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği	Test (p)
Yakın çevrede epilepsi geçmişi olma					
Evet	42 (%21)	2,69±1,20	t=-3,169	86,14±13,84	t=-1,729
Hayır	158 (%79)	3,24±0,95	p=0,002	90,81±15,97	p=0,085
Tanı alma zamanı					
1 yıldan az ^a	70 (%35)	3,01±0,84	F=1,047	86,40±14,70	F=5,225
1-3 yıl arası ^b	60 (%30)	3,27±1,13	p=0,353	94,93±16,24	p=0,006
3 yıldan fazla ^c	70 (%35)	3,13±1,10		88,89±15,08	b>a
Nöbet sıklığı					
Haftada bir kere ^a	12 (%6)	2,54±0,91	F=1,558	78,17±9,07	F=4,798
İki haftada bir kere ^b	12 (%6)	3,02±0,96	p=0,201	83,17±13,11	p=0,003
Ayda bir kere ^c	26 (%13)	3,08±0,82		85,69±13,46	d>a
Yılda iki kere ve üzeri ^d	150 (%75)	3,19±1,06		92,01±15,96	
Son nöbet zamanı					
Bu hafta içinde ^a	26 (%13)	2,64±0,76	F=7,344	80,15±13,43	F=6,840
Bu ay içinde ^b	40 (%20)	2,94±0,90	p<0,001	88,30±13,84	p<0,001
Bu yıl içinde ^c	18 (%9)	2,56±1,20	d>a,c	84,11±16,14	d>a
Önceki yıllarda ^d	116 (%58)	3,39±1,01		93,41±15,49	
İlaç kullanımı					
Evet	122 (%61)	3,38±1,05	t=4,498	90,41±16,74	t=0,655
Hayır	78 (%39)	2,74±0,86	p<0,001	88,92±13,77	p=0,513
Kontrolle gitme durumu					
Evet	168 (%84)	3,19±1,06	t=2,118	90,58±15,95	t=1,568
Hayır	32 (%16)	2,78±0,77	p=0,035	85,88±13,35	p=0,119
Epilepsi hakkında bilgi sahibi olma					
Evet	108 (%54)	3,43±1,12	t=4,691	91,48±17,34	t=1,626
Hayır	92 (%46)	2,78±0,78	p<0,001	87,89±13,17	p=0,106
Epilepsinin yaşamı kısıtlama durumu					
Evet ^a	30 (%15)	2,72±0,71	F=4,791	81,60±12,36	F=7,183
Hayır ^b	136 (%68)	3,28±1,04	p=0,009	92,44±16,03	p<0,001
Kısmen ^c	34 (%17)	2,89±1,10	b>a	86,65±13,69	b>a
Tanı alma zamanı			41,11±38,87		
Ort±SS			24 (7-156)		
İlaç kullanılan süre			39,87±33,12		
Ort±SS			30 (1-156)		
İlaç kullanımı					

Bağımsız Örneklem t Test (t); ANOVA (F); Özet istatistikler ortalama ± standart sapma ve Medyan (minimum, maksimum) değer olarak verilmiştir. Koyu olarak belirlenen bölümler istatistiksel olarak anlamlıdır (p<0,05).

Tablo 4.3’de epilepsi hastalığına sahip çocukların hastalığına ilişkin tanıtıcı özellikleri ve bu özelliklerinin ölçek puanına göre karşılaştırılmasına yer verildi. Çocukların %21’inin yakın çevresinde epilepsi hastalığına sahip biri olduğu, %35’inin üç yıldan fazla süredir tanı aldığı, %75’i yılda iki veya daha fazla kez nöbet geçirdiği, %58’inin daha önceki yıllarda son nöbetini geçirdiği, %61’inin ilaç kullandığı, %84’ünün düzenli kontrollerine gittiği, %54’ünün epilepsi hakkında bilgi sahibi olduğu, % 15’inin epilepsi sebebiyle yaşamının kısıtlandığını düşündüğü belirlendi. Çocukların medyan tanı alma süresinin 24 ay ve ilaç

kullanma sürelerinin ise 30 ay olduğu belirlendi. Aynı tabloda bu çocukların nöbet öz yeterlik ve yaşam kalitesi puan ortalamalarının hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması verildi. Tanı alma zamanı ve nöbet sıklığına göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Ancak yakın çevrede epilepsi geçmişi olma, son nöbet zamanı, ilaç kullanımı, kontrole gitme, epilepsi hakkında bilgi sahibi olma ve epilepsinin yaşamı kısıtlama değişkenlerine göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Yakın çevrede epilepsi geçmişi olmayan çocuklarda nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak yüksekti ($t=-3,169$ $p=0,002$). Son nöbeti önceki yıllarda geçiren çocuklarda ($F=7,344$ $p<0,001$), ilaç kullanan çocuklarda ($t=4,498$ $p<0,001$), kontrole düzenli giden çocuklarda ($t=2,118$ $p=0,035$), epilepsi hakkında bilgi sahibi olan çocuklarda ($t=4,691$ $p<0,001$) ve epilepsi sebebiyle yaşamının kısıtlanmadığını düşünen çocuklarda ($F=4,791$ $p=0,009$) nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak yüksek bulundu.

Yakın çevrede hastalık geçmişi, ilaç kullanımı, kontrole gitme durumu ve hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumuna göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Tanı alma zamanı, nöbet sıklığı, son nöbet zamanı ve epilepsinin yaşamı kısıtlama değişkenlerine göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu. 1-3 yıl arası hastalığı olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması 1 yıldan az olanlara göre istatistiksel olarak yüksekti ($F=5,225$ $p=0,006$). Haftada bir kere nöbet geçiren çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak düşüktü ($F=4,798$ $p=0,003$). Son nöbeti önceki yıllarda geçiren çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak yüksekti ($F=6,840$ $p<0,001$). Hastalık sebebiyle yaşamının kısıtlanmadığını düşünen çocuklarda kısıtlandığını düşünenlere göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak yüksekti ($F=7,183$ $p<0,001$).

Tablo 4.4. Nöbet öz yeterlik ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeğine ilişkin güvenilirlik sonuçları

Ölçekler ve alt boyutları	<i>Ort±SS M (min-max)</i>	<i>Cronbach's Alpha</i>
Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	3,13±1,03 3,1 (1-5)	0,951
Nöbetin bireysel kontrolü	3,02±1,05 3 (1-5)	0,943
Nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi	3,43±1,15 3,5 (1-5)	0,860
Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği	89,83±15,63 87,5 (62-128)	0,899
Bedensel iyilik	16,79±3,12 17 (10-24)	0,703
Duygusal iyilik	19,78±3,64 19 (13-32)	0,712
Otonomi ve ebeveyn ile ilişkiler	25,73±5,80 26 (14-35)	0,792
Sosyal destek ve akran	13,32±4,67 13 (4-20)	0,877
Okul çevresi	14,21±3,89 14 (5-20)	0,841

Özet istatistikler ortalama ± standart sapma ve Medyan (minimum, maksimum) değer olarak verilmiştir.

Tablo 4.4 incelendiğinde nöbet öz yeterlilik ölçeği toplam skor ortalaması 3,13±1,03 puan bulundu. Ölçek 15 madde ve iki boyuttan oluşmaktadır. Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı 0,951 olarak bulundu. Nöbetin bireysel kontrolü boyutu 3,02±1,05 puan ve nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu 3,43±1,15 puan ortalamaya sahip olduğu bulundu. Nöbetin bireysel kontrolü boyutu 11 ve nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu 4 sorudan oluşmaktadır. Aynı tabloda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği toplam skor ortalaması 89,83±15,63 puan olarak belirlendi. Ölçek 27 madde ve beş boyuttan oluşmaktadır. Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı 0,899 olarak bulundu. Bedensel iyilik alt boyutu 16,79±3,12 puan, duygusal iyilik alt boyutu 25,73±5,80 puan, otonomi ve ebeveyn ile ilişkiler alt boyutu 25,73±5,80 puan, sosyal destek ve akran alt boyutu 13,32±4,67 puan ve okul çevresi alt boyutu 14,21±3,89 puan ortalamaya sahip olduğu saptandı. Bedensel iyilik boyutu 5, duygusal iyilik boyutu 7, otonomi ve ebeveyn ile ilişkiler 7, sosyal destek ve akran alt boyutu boyutu 4 ve okul çevresi boyutu 4 sorudan oluşmaktadır. Ölçeklerin Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı 0,60 üzerinde olduğu için çalışmada kullanılan ölçekler güvenilir ölçüm araçlarıdır.

Tablo 4.5. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanları ile nöbet öz yeterlik puanları arasında ilişkiler

	Nöbetin bireysel kontrolü	Nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi	Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği
Bedensel iyilik	$r=0,177$ $p=0,012$	$r=0,145$ $p=0,040$	$r=0,176$ $p=0,012$
Duygusal iyilik	$r=0,213$ $p=0,002$	$r=0,122$ $p=0,084$	$r=0,196$ $p=0,005$
Otonomi ve ebeveyn ile ilişkiler	$r=0,112$ $p=0,114$	$r=0,070$ $p=0,326$	$r=0,105$ $p=0,139$
Sosyal destek ve akran	$r=0,206$ $p=0,003$	$r=0,284$ $p<0,001$	$r=0,239$ $p=0,001$
Okul çevresi	$r=0,159$ $p=0,024$	$r=0,128$ $p=0,071$	$r=0,158$ $p=0,026$
Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği	$r=0,228$ $p=0,001$	$r=0,200$ $p=0,004$	$r=0,231$ $p=0,001$

r: Pearson korelasyon katsayısı, Koyu olarak belirlenen bölümler istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Tablo 4.5 incelendiğinde nöbetin bireysel kontrolü boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal destek ve akran, okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$). Nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skoru, bedensel iyilik, sosyal destek ve akran boyutu arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$). Nöbet öz yeterlik toplam skoru ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik ve sosyal destek ve akran, okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$).

Tablo 4.6. Nöbet öz yeterlik puanlarının yaşam kalitesi puanları üzerindeki etkisi

	<i>B</i>	<i>Se</i>	<i>Zβ</i>	<i>t</i>	<i>P</i>	<i>β</i> için %95 Güven Aralığı	
						<i>Alt</i>	<i>Üst</i>
Model: Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği							
Sabit	78,842	3,466		22,747	0,000	72,007	85,677
Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği	3,512	1,053	0,231	3,336	0,001	1,436	5,589

Model Anlamlılığı: $F=11,127$; $p=0,001$; $R^2=0,053$

β: Regresyon katsayısı, *se*: Standart hata, *zβ*: Standardize edilmiş regresyon katsayısı, R^2 : Belirleyicilik Katsayısı, Koyu olarak belirlenen bölümler istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Tablo 4.6’da nöbet öz yeterlik puanlarının sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanlarına etkisinin doğrusal regresyon analizi ile değerlendirilmesi yer almaktadır. Kurulan model istatistiksel olarak önemlidir ($F=11,127$; $p=0,001$). Artıklar (residuals) arasında otokorelasyon olup olmadığı Durbin-Watson değeri ile değerlendirildi. Durbin-Watson değeri 1,687 olarak

bulundu. Artıkların normalliği Q-Q grafikleri ile değerlendirilmiş olup artıkların normal dağılım gösterdiği belirlendi. Modele göre nöbet öz yeterlik puanındaki bir birimlik artış sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanını 3,512 puan arttırmaktadır. Kurulan modele göre nöbet öz yeterlik puanı sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanlarını %5 düzeyinde açıklamaktadır.





5. TARTIŞMA

Epilepsi, çocukluk çağının sık görülen kronik hastalıklarından olup epilepsi nöbetlerinin nerede, ne zaman, ne şekilde gerçekleşeceğinin tahmin edilmesi zordur. Epilepsi hastalığına sahip çocuklarda nöbetin yönetilememesine bağlı yaşamı kontrol etme algısında azalma, günlük aktivitelerde kısıtlama, sosyal izolasyon, korku gibi duygular görülebilir. Bu faktörlere bağlı olarak yaşam kalitesi olumsuz etkilenir. Çocuğun nöbet özyeterliğinin yüksek olması tedaviye uyum sağlamasını, nöbet sıklığının azalmasını, daha az nöbet kaygısı yaşamasını sağlar. Daha iyi nöbet yönetiminin olması yaşam kalitesini olumlu etkiler. Bu bölümde araştırma kriterlerine uyan ve çalışmaya katılmayı kabul eden epilepsi hastalığına sahip 200 çocuğun nöbet özyeterliklerinin yaşam kalitesi ile ilişkisi literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların nöbet özyeterlik ölçeği toplam puan ortalaması $3,13 \pm 1,03$ olarak orta düzeyde bulunmuştur. Literatürde İnci (2022) nöbet özyeterlik ölçeği toplam puan ortalamasını $3,51 \pm 0,65$; Tutar Güven ve İşler (2015) nöbet özyeterlik ölçeği toplam puan ortalamasını $3,80 \pm 0,80$ olarak saptamıştır. Çalışmanın sonucu literatür ile benzerdir. Orta ve düşük düzey nöbet öz yeterliğine sahip olan çocuklarda hastalığın yönetiminde zorlanma, daha düşük tedavi uyumu gibi davranışlar görülebileceği için yaşam kalitesi etkilenebilmektedir.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz-yeterlik ölçeği puan ortalamalarının çocukların tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması incelendiğinde; yaş ve sınıf değişkenine göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu ve bu sonuca göre 13-14 yaş çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi diğer gruplara göre daha yüksek olduğu tespit edildi. Literatür incelendiğinde bu çalışmaya benzer olarak İnci (2022) nöbet özyeterlik toplam puanı ile çocuğun yaşı arasında pozitif yönlü ilişki saptamıştır. Bu sonuç çocuklarda yaş arttıkça bilgilerinin ve hastalıkla başa çıkabilme güçlerinin artması ve epilepsi ile yaşamaya daha kolay adapte olmalarından kaynaklı olabilir. Çalışmada 8. sınıfta eğitim gören çocuklarda nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak diğer gruplara göre daha yüksek bulundu. Literatürde sınıf düzeyi ve nöbet özyeterlik düzeyine yönelik herhangi bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Yaş arttıkça sınıf düzeyinin artması orantılı bir sonuç kabul edilerek sınıf düzeyinin artması ile eğitim düzeyi artan çocukların bilinçlenmesi, epilepsi farkındalığının artması ve bu durumun nöbet özyeterliğinin artmasını sağladığı sonucuna ulaşılabilir.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamalarının çocukların tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması incelendiğinde; yaş, kardeş sayısı, okul başarı durumu ve okula gitme durumuna göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu. Epilepsi hastalığına sahip 9-10 yaş çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi 13-14 yaş grubundaki çocuklara göre daha yüksek bulunmuştur. Riechmann ve ark (2019) yaptığı çalışmada ise hastaların yaşına göre yaşam kalitesi açısından bir farklılık olmadığı belirtilmiştir. Ancak Rozensztrauch ve Koltuniuk (2022) ve Alnaamani ve ark (2023) çalışmasında bu çalışma bulgusu ile benzer şekilde çocuğun yaşı büyüdükçe yaşam kalitesinin azaldığı sonucu bulunmuştur. Bu durum yaşı daha büyük olan epilepsi hastalığı olan çocuklarda gözlemlenen biyolojik değişiklikler, bilişsel olgunlaşma ve sosyal değişikliklerin etkilediği; ayrıca epilepsinin yaşamları üzerindeki duygusal, sosyal ve davranışsal alanlardaki olumsuz etkisini daha güçlü şekilde algılamaları, epilepsi ile ilgili öz farkındalıklarının artmış olması, nöbetler ve sonuçları hakkında daha fazla bilgi sahibi olmaları ve hastalığın komplikasyonlarıyla baş etmek için oluşturdukları olumsuz düşünceler ve tutumlardan kaynaklı olabilir.

Çalışmada tek kardeş olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üç kardeş ve üzeri olan çocuklara göre daha yüksek olduğu bulundu. Literatürde Carbone ve ark (2013) kardeş sayısının tedaviye uyumda etkili olduğunu ve daha az kardeşe sahip olan çocukların tedaviye uyumunun daha iyi olduğunu bildirmişlerdir. Bu sonuç, ailenin sorumluluğunda olan çocuk sayısının az olması, epilepsi hastalığına sahip çocuğa daha fazla ilgi gösterebilmesi, epilepsi hastalığına sahip çocuğun tedavi ve kontrollerini takip edebilmesi ile çocuğun hastalığa uyumunun daha iyi olması ve dolayısıyla çocuğun yaşam kalitesinin arttığı şeklinde yorumlanabilir.

Çalışmada okula giden ve okul başarı durumu iyi olan çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi diğer çocuklara göre yüksek bulunmuştur. Çocukluk ve ergenlik dönemleri bireyin yaşam seyrinin temelini oluşturan, önemli öğrenme ve gelişimin gerçekleştiği dönemdir. Ericson'un psikososyal gelişim kuramına göre 7-11 yaş döneminde okul yaşantısı, başarılı olma isteği, başarılarıyla beğeni ve takdir toplaması çocuğun gelişimi için önemlidir. Epilepsi nöbetlerinin ne zaman ve nerede gerçekleşebileceğinin bilinmezliğinden dolayı çocuklar okulda nöbet geçirme durumuyla karşı karşıyadır ve nöbet geçirme durumunda çocuğun güvenliğinin sağlanmasından, ilk yardımın uygulanmasından ilk sorumlu kişiler öğretmenlerdir. Bu durumda öğretmenlerin öğrencilerin hastalıklarını bilmesi, yönetmesi ve

önleyici tedbirleri alması açısından yeterli bilgiye sahip olması önem arz etmekle beraber öğrencilerin rol model olması konusunda önemli görevler düşmektedir (Karabulut ve Abi, 2022). Literatürde Yang ve ark'nın (2021) öğretmenler ile yaptıkları çalışmada öğretmenlerin epilepsi hastalığına sahip çocukların diğer çocuklardan farklı olmadığını ve epilepsi hastalığına sahip çocuğun bunu bilerek büyümesinin gelişimlerine ve arkadaşlarıyla olan iletişimlerine katkısı olacağını, epilepsi hastalığının öğrenme üzerinde olumsuz etkisi olmadığını ve epilepsi hastalığı olan çocuğun derslerinde başarılı olduğunu belirtmişlerdir. Bu sonuca göre çocuğun okulda olumsuz tutumla karşılaşmayarak okula devam etmesi ve okuldaki başarı durumunun desteklenmesinin çocuğun üretkenliğinde ve yaşam kalitesinin artmasında yardımcı olduğu düşünülebilir.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz yeterlik ortalamalarının ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması incelendiğinde; annesi 36-45 yaş arası olan çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi 45 ve üstü olanlara göre daha düşük bulundu. Literatürde anne yaşı ve epilepsi hastalığına sahip çocukların özyeterliliğine ilişkin herhangi bir çalışmaya ulaşılamadı. Bu sonuç annenin yaşının artmasıyla bilgi ve tecrübesinin artmış olabileceği ve bu durumun çocuğun özyeterliliğini olumlu etkilediği şeklinde yorumlanabilir.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının ebeveynlerin tanıtıcı özelliklerine göre karşılaştırılması incelendiğinde; gelir durumu, baba yaşı ve baba eğitim durumu değişkenlerine göre sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Ailesinin geliri giderinden düşük olan çocuklarda sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi düşük bulundu. Ferro (2014) yaptığı meta-analizde düşük yaşam kalitesini düşük ekonomik düzey ile ilişkilendirmiştir. Sadanandan ve ark' nın (2023) yaptığı çalışmada daha düşük sosyoekonomik düzeye sahip olan epilepsi hastalığına sahip çocukların daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu belirlenmiştir. Başka bir çalışmada ise aile geliri ve sosyoekonomik düzeyi düşük olan hastalarda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu belirlenmiştir (Horaib ve diğerleri, 2021). Çalışmada elde edilen bu sonuç literatür ile uyumluluk göstermektedir. Bu sonuç sosyoekonomik düzeyi düşük olan ailelerde yetersiz beslenme ve hijyen, enfeksiyonlar, yanlış sağlık arama davranışı, hastalık ile ilgili sağlık merkezlerine ulaşamama ve tedavi ile ilgili maliyetleri karşılayabilmede zorlanmadan kaynaklı olduğu şeklinde açıklanabilir. Hemşireler sosyoekonomik düzeyi düşük olan çocukların toplumsal kaynaklara erişimi konusunda destek olarak çocuğun yaşam kalitesinin artmasında önemli bir basamak olabilir. Çalışmada baba yaşı 35 yaş altı olan çocuklarda 36-

45 yaş arası olanlara göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin yüksek olduğu bulunmuştur. Literatürde baba yaşı ve çocuğun yaşam kalitesi ilişkisini inceleyen herhangi bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu sonuç baba yaşı daha küçük olanlarda epilepsi hastalığına sahip çocuk ile daha fazla ilgilenilebilmesi bakımından babanın daha dinamik olmasının çocuğun yaşam kalitesine olumlu bir etkisi olduğu şeklinde yorumlanabilir. Çalışmada babası lise mezunu olan çocuklarda ortaokul mezunu olan çocuklara göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi yüksek bulunmuştur. Bu sonuca benzer olarak Masri ve ark (2017) yaptıkları çalışmada epilepsi hastalığına sahip çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyi ne kadar yüksekse, ebeveynlerin epilepsi hakkındaki bilgilerinin de o kadar iyi olduğunu ve bu durumun çocuğun yaşam kalitesini artırdığını bulmuşlardır. Bu sonuç eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynlerin elektronik bilgiler de dahil olmak üzere sağlık bilgilerine ulaşması, epilepsi hakkında yanlış düşüncelerinin azalması ve ulaşılan doğru bilgileri uygulayabilmesi ile açıklanabilir.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerinin ve nöbet özyeterlik ölçek puanlarının hastalık özelliklerine göre karşılaştırılması incelendiğinde; yakın çevrede epilepsi geçmişi olma, son nöbet zamanı, ilaç kullanımı, kontrole gitme, epilepsi hakkında bilgi sahibi olma ve epilepsinin yaşamı kısıtlama değişkenlerine göre nöbet öz yeterlik ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Yakın çevrede epilepsi geçmişi olmayan çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi yüksek bulundu. Literatürde bu çalışmaya benzer şekilde Tutar Güven ve İşler (2015) çalışmasında yakın çevresinde epilepsi hastalığı olmayan çocukların nöbet özyeterlik düzeyinin yüksek olduğu görülmüştür. Bu sonuç yakın çevresinde epilepsi hastalığı olan bireylerin varlığının, başatme durumunun ve yaşadığı olumsuz deneyimlerinin olması çocukların epilepsi hastalığına ilişkin nöbet özyeterliği üzerinde olumsuz bir etki oluşturduğu şeklinde düşünülebilir. Çalışmada son nöbeti önceki yıllarda geçiren çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi yüksek bulundu. İnci (2022) yaptığı çalışmada benzer sonuç elde etmiş olup en son nöbet geçirme süresi arttıkça nöbet öz yeterlilik toplam puanının yüksek olduğunu bulmuştur. Bu sonuç nöbet sıklığı daha az olan çocukların nöbet özyeterlik algılarının daha yüksek olabildiğini göstermektedir.

Antiepileptik ilaçlar epilepsi tedavisinin temelini oluşturur ve epilepsi tedavisinin birincil amacı nöbetleri en aza indirmektir (Yang ve diğerleri, 2023). Antiepileptik ilaçların düzenli kullanılması hastalığa uyum sürecinde etkili olup düzenli kullanılması çocuklarda tekrarlayan nöbet riskini azaltarak çocuğun kendine güveninin artmasını sağlar. Dolayısıyla düzenli ilaç kullanımı çocuğun özyeterliğinin artmasında etkili bir faktördür. Literatür

incelendiğinde yapılan çalışmalarda düzenli ilaç kullananların düzenli kullanmayanlara göre nöbet özyeterlik puanlarının yüksek olduğu görülmektedir (İnci, 2022; Adadoğlu,2019). Bu çalışmada da ilaç kullanan çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi yüksek bulunarak literatür ile uyumlu sonuç göstermiştir. Bu sonuç epilepsi hastalığına sahip çocuk ve ailenin düzenli ilaç kullanımının epilepsi yönetiminde etkili olacağı inancı ile açıklanabilir. Çalışmada ayrıca kontrole düzenli giden çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi yüksek bulunmuştur. Bu durum düzenli kontrollere giderek hastalığın seyri ile bilgi sahibi olma, ilaç kullanımının takip edilmesi ve gerekliyse yeniden düzenlenmesi, çocuğun hastalık takibinin yapılması açısından epilepsi nöbet yönetiminde etkili olduğundan kaynaklı olabilir.

Çalışmada epilepsi hakkında bilgi sahibi olan çocuklarda nöbet öz yeterlik düzeyi yüksek bulunmuştur. Epilepsi hakkında bilgi sahibi olmak, epilepsinin psikososyal işlevsellik üzerindeki etkisini azaltarak epilepsi ile baş etmede önemlidir. Epilepsi hastalığına sahip çocukların epilepsi konusundaki bilgilerinin artması, hastalığı yönetmede öz-yeterlilik düzeylerinin artmasını sağlayacaktır. Lee ve Lee (2015) yaptıkları çalışmada bireylerin epilepsi konusunda bilgi düzeylerinin düşük olduğunu ve bilginin öz-yeterlik ile ilişkili olduğunu belirlemişlerdir. Benzer olarak İnci (2022) nöbet öz yeterliği yüksek olanların hastalık ile ilgili yeterli bilgiye sahip olup nöbet kontrolünü sağlayabildiğini belirtmiştir. Diğer bir çalışmada ise Carbone ve ark (2013) epilepsi ve tedavisi ile ilgili yetersiz bilgi sahibi olan bireylerin tedaviye uyumunun daha düşük olduğu belirtilmektedir. Bu durum epilepsi hastalığına sahip çocukların özyeterliklerinin artırılması için hastalık hakkında bilgi sahibi olmalarının önemini vurgulamaktadır. Epilepsi hastalığı olan çocuklar günlük yaşantılarında birçok sınırlamalarla karşı karşıya kalabilirler. Epilepsi hastalığı özellikle gelişim sürecinde çocuk ve adölesanlarda eğitim, spor faaliyetleri, akran ilişkileri vb günlük aktivitelerde sosyal kısıtlamalara neden olmakla birlikte onları olumsuz yönde etkilemektedir (Tutar Güven ve İşler, 2015). Çalışmada epilepsi hastalığı sebebiyle yaşamının kısıtlanmadığını düşünen çocuklarda kısıtlandığını düşünen çocuklara göre nöbet öz yeterlik düzeyi yüksek bulundu. Epilepsi hastalığının çocukların sosyal aktivitelerinde kısıtlamaya neden olması hastalığın seyrini, uyum sürecini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu da nöbet öz yeterliklerine yansıyabilmektedir. Epilepsi hastalığına sahip çocuklar nöbetleri tetiklenmeyecek şekilde sosyal aktivitelere katılmaları konusunda desteklenmesinin önemini vurgulayan bir sonuç olduğu düşünülmektedir.

Epilepsi hastalığına sahip çocukların hastalığına ilişkin tanıtıcı özelliklerinin ve yaşam kalitesi ölçek puanlarının hastalık özelliklerine göre karşılaştırılması incelendiğinde; tanı alma zamanı, nöbet sıklığı, son nöbet zamanı ve epilepsinin yaşamı kısıtlama değişkenlerine göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Çalışmada 1-3 yıldır hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi 1 yıldan az olanlara göre yüksek bulundu. Bu sonuca göre tanı alma süresi arttıkça hastalık ile ilgili bilginin artması, uyum sürecinin sağlıklı olması ve çocuğun hastalığı daha iyi yönetebilmesinin yaşam kalitesini arttırabileceğini düşündürdü. Horaib ve ark (2021) çalışmalarında daha uzun tedavi süresinin daha kötü yaşam kalitesi ile önemli ölçüde ilişkili olduğunu, bir yıl veya daha az süredir tedavi görenler arasında yüksek yaşam kalitesi ortalaması ve 6 ila 12 yıl boyunca tedavi görenler arasında ise düşük yaşam kalitesi ortalaması olduğunu bulmuşlardır. Literatür ile farklı sonucun çıkması, çocuğun kullandığı ilacın etkileri, ailenin adaptasyonu ve çocuğun daha çabuk uyum sağlamasından kaynaklı yaşam kalitesini daha olumlu etkileyebileceğinden kaynaklı olabilir. Çalışmada haftada bir kere nöbet geçiren çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi yılda iki ve üzeri nöbet geçiren çocuklara göre düşük bulundu. Literatüre bakıldığında benzer şekilde Horaib ve ark (2021) nöbet sıklığının yaşam kalitesi ile negatif ilişkili olduğunu, Alnaamani ve ark (2023) sık nöbet geçiren çocukların daha düşük yaşam kalitesi puanına sahip olduğunu, diğer bir çalışmada ise Katibeh ve ark (2020) yıllık nöbet sayısı azaldıkça hastaların yaşam kalitesinin önemli ölçüde arttığını belirtmişlerdir. Nöbet sıklığı daha az olanların yaşam kalitesinin yüksek çıkması sonucu literatürle uyumludur. Çalışmada son nöbeti önceki yıllarda geçiren çocuklarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi son yedi gün içerisinde olanlara göre yüksek bulundu. Bu çalışmanın sonucuna benzer olarak Alnaamani ve ark (2023) son bir yılda nöbet geçirenlerin bir yıldan uzun süredir nöbet geçirmeyen hastalara göre yaşam kalitesinin daha düşük olduğunu belirtmişlerdir. Bu sonuca göre epilepsi hastalığına sahip çocuklarda en son nöbet geçirme süresinin uzaması ve nöbet sıklığının azalmasının yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği görülmüştür.

Hastalık sebebiyle yaşamının kısıtlanmadığını düşünen çocuklarda kısıtlandığını düşünenlere göre sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi yüksek bulundu. Epilepsi hastalığı doğası gereği nöbetlerin ne zaman ve nerede gerçekleşeceğinin bilinmez oluşu sebebiyle diğer kronik hastalıklardan farklı olup daha travmatize edicidir. Çocuklar toplumda ya da arkadaş ortamında nöbet geçirmekten utanarak sosyal izolasyon yaşayabilir ve bu durum sosyal aktivitelerden kendini soyutlayarak daha fazla çekinmesine neden olabilir. Ayrıca epilepside nöbet tekrarının olup olmayacağı aileler için de bir endişe kaynağı olup bu durumun sıklıkla

aşırı koruma, izolasyon hissi ve fiziksel aktivitede kısıtlamalarla sonuçlandığını belirtilmiştir (Ogwumike ve diğerleri,2016). Literatür ile uyumlu bir sonuç elde edilmiştir.

Nöbetin bireysel kontrolü boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal destek ve akran ve okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi. Nöbetin bireysel kontrolü boyutu epilepsi hastalığı olan çocuğun hastalığına ilişkin bilgi düzeyi, nöbetini tetikleyebilecek durumları bilmesi ve nöbetini yönetebilmesi durumunu içerir (Tutar Güven ve İşler, 2015). Bu sonuç epilepsi hastalığına sahip çocuğun nöbetini yönetebilmesi durumunda çocuklarda fiziksel sağlık, duygusal güçlülük, sosyal destek ve okul ve akran çevresini olumlu yönde etkileyerek yaşam kalitesinin artmasında etkili olabileceğini göstermektedir. Epilepsi hastalığı olan çocukların hastalığa ilişkin algılarının incelendiği bir çalışmada, epilepsi hastalığı olan çocukların nöbetlerini yönetebildikleri sürece okul gezilerine, sosyal aktivitelere ve arkadaşlarıyla birlikte tüm aktivitelere katılabildikleri ifade edilmiştir (Wo ve diğerleri, 2017). Ancak literatür incelendiğinde çocuklarda nöbet özyeterlik ve yaşam kalitesi ilişkisinin ele alındığı herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Elde edilen sonuca göre nöbet özyeterlik düzeyi yüksek olan çocuğun kendisini bedensel ve duygusal olarak daha iyi hissetmesi, ailesinden destek alabilmesi ve arkadaşlarıyla eğlenceli vakit geçirebilmesi yaşam kalitesini arttırmış olabilir. Çalışma sonucunun yeni çalışma bulguları ile desteklenmesi gerekmektedir.

Nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skoru, bedensel iyilik, sosyal destek ve akran boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi. Toplumda, akrabalarla ilişkide, akran çevresinde epilepsi hastalığına karşı olumsuz bilgi ve tutumla karşılaşan çocuklarda damgalanma, izolasyon, öğrenme güçlüğü, dikkati toplamada zorlanma ve akademik başarıda olumsuzluk görülebilir (Reilly ve Neville, 2011; Bachir Hajji ve diğerleri, 2023). Literatürde çocuklarda nöbet özyeterlik ve yaşam kalitesi ilişkisinin incelendiği herhangi bir çalışmaya rastlanmamış olup hastalık yönetimi davranışlarını destekleyebileceği ve risk faktörlerini azaltabileceği için yaşam kalitesinde sosyal desteğin etkili olduğu belirtilmiştir (Siqueira ve diğerleri, 2011). Bu bilgiler doğrultusunda çevreden gelebilecek olumsuz durumlara karşı nöbetini daha iyi yönetebilen özyeterlik düzeyi yüksek çocukların akranları ile daha kaliteli vakit geçirmesi, nöbet esnası ve sonrasında nöbetini yönetebileceğinden dolayı dikkatini derslerine verebilmesi, kendisini daha iyi ifade ederek destek alabilmesi ve yaşam kalitesinin artması beklendik bir sonuçtur.

Nöbet öz yeterlik toplam skoru ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal destek ve akran ve okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi. Bu sonuç çocuğun özyeterliğinin yüksek olması halinde genel olarak sağlığını ve duygu durumunu iyi olarak değerlendirmesi, fiziksel olarak kısıtlanmadığını düşünmesi, akranları ve okul çevresi ile ilişkilerinin iyi olması olarak ifade edilebilir. Bu bulgu regresyon analizi ile uyumludur ve bu sonuçların literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Epilepsi hastalığına sahip çocukların nöbet öz yeterliğinin yaşam kalitesi ile ilişkisinin belirlenmesi amacıyla yapılan çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıda verilmiştir.

- Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalamalarının $11,72 \pm 2,06$ olduğu, %68'inin çekirdek aileye sahip olduğu, %93'ünün okul hayatına devam ettiği saptandı. Annelerin yaş ortalamasının $39,46 \pm 6,10$ olduğu, %84'ünün ilkokul mezunu olduğu, babaların yaş ortalamasının $43,18 \pm 6,46$ olduğu, %32'sinin ilkokul mezunu olduğu saptandı.
- Çalışmaya katılan çocukların çocukların medyan hastalık süresinin 24 ay olduğu, %75'inin yılda iki veya daha fazla kez nöbet geçirdiği, %84'ünün kontrollere düzenli gittiği, %54'ünün hastalık hakkında bilgi sahibi olduğu ve %15'inin hastalık sebebiyle yaşamının kısıtlandığını düşündüğü, %61'inin ilaç kullandığı, ilaç kullananların medyan kullanım süresinin 30 ay olduğu bulundu.
- Nöbet öz yeterlilik ölçeği toplam skor ortalaması $3,13 \pm 1,03$ puan, nöbetin bireysel kontrolü boyutu $3,02 \pm 1,05$ puan ve nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu $3,43 \pm 1,15$ puan ortalamaya sahip olduğu tespit edildi.
- Anne yaşı 36-45 yaş arası olan çocuklarda anne yaşı 45 ve üstü olanlara göre nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak daha düşük ($F=3,511$ $p=0,032$), 13-14 yaş çocuklarda ($F=10,468$ $p<0,001$), 8. sınıfta eğitim gören çocuklarda ($F=3,143$ $p=0,009$), yakın çevrede epilepsi geçmişi olmayan ($p=0,002$), son nöbeti önceki yıllarda geçiren ($F=7,344$ $p<0,001$), ilaç kullanan ($t=4,498$ $p<0,001$), kontrole düzenli giden ($t=2,118$ $p=0,035$), epilepsi hakkında bilgi sahibi olan ($t=4,691$ $p<0,001$) ve epilepsi sebebiyle yaşamının kısıtlanmadığını düşünen çocuklarda ($F=4,791$ $p=0,009$) nöbet öz yeterlik puan ortalaması istatistiksel olarak yüksek bulundu.
- Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği toplam skor ortalaması $89,83 \pm 15,63$ puan, bedensel aktiviteler ve sağlık boyutu $16,79 \pm 3,12$ puan, genel duygulanım ve çocuğun duyguları boyutu $25,73 \pm 5,80$ puan, arkadaşlar boyutu $25,73 \pm 5,80$ puan, aile ve boş zaman boyutu $13,32 \pm 4,67$ puan ve okul ve öğrenme boyutu $14,21 \pm 3,89$ puan ortalamaya sahip olduğu belirlendi.
- Ailesinin geliri giderinden düşük olan çocuklarda ($F=15,602$ $p<0,001$) ve haftada bir kere nöbet geçiren çocuklarda ($F=4,798$ $p=0,003$) sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan

ortalaması istatistiksel olarak düşük; 9-10 yaş çocuklarda ($F=3,706$ $p=0,026$), tek kardeş olan ($F=5,415$ $p=0,001$), okula giden ($t=2,882$ $p=0,004$) ve okul başarı durumu iyi olan ($F=17,297$ $p<0,001$), babası 35 yaş altı olan ($F=3,659$ $p=0,028$) ve babası lise mezunu olan ($F=2,475$ $p=0,046$), son nöbetini önceki yıllarda geçiren ($F=6,840$ $p<0,001$), hastalığı sebebiyle kısıtlandığını düşünmeyen ($F=7,183$ $p<0,001$) ve tanı alma süresi 1-3 yıl arası olan çocuklarda tanı alma süresi 1 yıldan az olanlara göre ($F=5,225$ $p=0,006$) sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puan ortalaması istatistiksel olarak daha yüksek bulundu.

- Nöbetin bireysel kontrolü boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal destek ve akran ve okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki; nöbeti kontrol etmede çevrenin etkisi boyutu ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skoru, bedensel iyilik, sosyal destek ve akran boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki; nöbet öz yeterlik toplam skoru ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi toplam skor ve bedensel iyilik, duygusal iyilik, sosyal destek ve akran ve okul çevresi boyutları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlendi.

Sonuçlar doğrultusunda;

- Hemşirenin, epilepsi tanısı alan çocuk ve ebeveynlerine hastalığın tüm aşamaları ile ilgili gerekli eğitimi verip danışmanlık yapması, aralıklı olarak eğitimlerin yenilenmesi, çocuk ve ailenin eksikliklerinin olduğu alanlarda desteklenmesi,
- Epilepsi hastalığına sahip çocuğun özyeterlik düzeyinin belirlenmesi ve öz yeterlilik düzeyi düşük olan çocukların belirlenerek çocuğa uygun psikososyal destek sağlanması ve nöbet öz yeterliliğinin geliştirilmesi,
- Epilepsi hastalığına sahip çocuğun yaşam kalitesinin belirlenmesi ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanıp uygulanması,
- Kontrollere düzenli gitmeyen ve epilepsi hastalığı ile ilgili yeterli bilgi sahibi olmayan nöbet özyeterliği düşük olan çocukların poliklinik kontrollerine gelmesi teşvik edilerek bilgi eksikliği konusunda destek olunması ve özyeterliliğinin geliştirilmesi,
- Sosyoekonomik durumu düşük olup yaşam kalitesi etkilenen çocukların ve ebeveynlerin toplumsal kaynaklara yönlendirilerek destek olunması önerilebilir.

7. KAYNAKLAR

- Aaberg, K. M., Gunnes, N., Bakken, I. J., Lund Søråas, C., Berntsen, A., Magnus, P., Lossius, M. I., Stoltenberg, C., Chin, R., & Surén, P. (2017). Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study. *Pediatrics*, 139(5), e20163908. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3908>
- Adadioğlu, Ö., & Oğuz, S. (2018). Impact of self-efficacy on epilepsy management. *International Journal of Health Sciences and Research*, 8(5), 393-397.
- Adadioğlu, Ö., & Oğuz, S. (2021). Factors associated with self-efficacy among patients with epilepsy in Turkey. *Epilepsy & behavior : E&B*, 117, 107802. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107802>
- Akçay T. (2015). *Çocukluk çağı nöbetleri*. Akçay, T. (Ed.). Nelson Pediatri. (2.Baskı). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Aker, S., & Mıdık, Ö. Yeni Mezun Hekimlerin Mesleki Öz Yeterlik İnançlarının Değerlendirilmesi Evaluation of Occupational Self-Efficacy Beliefs of Newly-Graduated Physicians.
- Alnaamani, A., Ahmad, F., Al-Saadoon, M., Rizvi, S. G. A., & Al-Futaisi, A. (2023). Assessment of quality of life in children with epilepsy in Oman. *Journal of patient-reported outcomes*, 7(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s41687-023-00555-1>
- Apak, S. (2010). *Konvülsiyonlar*. Neyzi O, Ertuğrul T (Ed) Pediatri (4. Baskı) içinde (p: 1675-1684). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Asadi-Pooya, A. A., & Tomson, T. (2021). A reappraisal of injuries and accidents in people with epilepsy. *Current Opinion in Neurology*, 34(2), 182–187. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000900>
- Ayar, D., Bektas, M., Ünalp, A., Edizer, S., Yalçıntuğ, F. M., & Güdeloğlu, E. (2020). The association between seizure self-efficacy of children with epilepsy and the perceived stigma. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 110, 107141. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107141>
- Aydin, A., Ergor, A., Ergor, G., & Dirik, E. (2002). The prevalence of epilepsy amongst school children in Izmir, Turkey. *Seizure*, 11(6), 392–396. <https://doi.org/10.1053/seiz.2002.0684>
- Bachir Hajji, E., Traore, B., Hassoune, S., Bellakhdar, S., El Imane Issam Salah, N., Abdoh Rafai, M., & Lakhdar, A. (2023). Knowledge, attitudes and practices towards epilepsy in morocco: A cross-sectional study. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 150, 109567. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109567>
- Balkan S., Yılmaz S., Özbaran B., Erermiş S., Gökben S., Tekgül H., Serdaroğlu G. (2015). Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi: Hastalık Eğitiminin Rolü. *The Journal of Pediatric Research*, 2(3):144-51 DOI: 10.4274/jpr.77486
- Baydur H, Ergin D, Gerçeklioğlu G, Eser E. Reliability and validity study of the KIDSCREEN Health-Related Quality of Life Questionnaire in a Turkish child/adolescent population. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2016; 17(6): 496 - 505.
- Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*. 2020;54(2):185-191.
- Beniczky S., Rubboli G., Aurlen H., Hirsch L.J., Trinka E., Schomer D.L. (2017). The new ILAE seizure classification: 63 seizure types?. *Epilepsia*, 58(7): 1298-1300. <https://doi.org/10.1111/epi.13799>.
- Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015). To tell or not to tell: A systematic review of the disclosure practices of children living with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 51, 73–95. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.013>
- Boylu, A. & Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri . *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD)* , 8 (15) , 137-150 . DOI: 10.20990/kilisibfakademik.266011
- Bravo, L., Killela, M. K., Reyes, B. L., Santos, K. M. B., Torres, V., Huang, C. C., & Jacob, E. (2020). Self-Management, Self-Efficacy, and Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness and Medical Complexity. *Journal of Pediatric Health Care : Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 34(4), 304–314. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.11.009>
- Caplin D, Austin JK, Dunn DW, Shen J, Perkins S (2002). Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy, *Children's Health Care* 31(4): 295-309

- Carbone, L., Zebrack, B., Plegue, M., Joshi, S., & Shellhaas, R. (2013). Treatment adherence among adolescents with epilepsy: what really matters?. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 27(1), 59–63. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.11.047>
- CDC,2021. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm> ERIŞİM TARİHİ: 29.11.2021
- Chen, H. F., Tsai, Y. F., Lin, Y. P., Shih, M. S., & Chen, J. C. (2010). The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 19(1), 43–49. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.06.007>
- Chew, J., Carpenter, J., & Haase, A. M. (2019). Living with epilepsy in adolescence-A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 241–250. <https://doi.org/10.1111/cch.12648>
- Citherlet, D., Boucher, O., Hébert-Seropian, B., Roy-Côté, F., Gravel, V., Bouthillier, A., & Nguyen, D. K. (2021). Sensory profile alterations in patients with insular epilepsy surgery: Preliminary findings. *Epilepsy & Behavior*, 115, 107499. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107499>
- Cohen, J. (1977). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (Revised ed.).
- Conde-Guzón, P. A., Soria-Martín, C., Cancho-Candela, R., Quirós-Expósito, P., Conde-Bartolomé, P., & Bulteau, C. (2020). Parental report of quality of life in children with epilepsy: A Spanish/French comparison. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 105, 106968. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106968>
- Çalık M, Güzelçiçek A, Ethemoglu Ö. Epilepsinin epidemiyolojisi. Kumandaş S, Canpolat M, editörler. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2020. p.4-7.
- Çavuşoğlu H (2022). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Genişletilmiş 11. Baskı. Sistem Ofset Basımevi, Ankara; Sayfa: 71-374.
- David, C. V., Redekopp, C., Fay-McClymont, T. B., & MacAllister, W. S. (2021). Emotional functioning in pediatric epilepsy: evidence of greater externalizing behavior with left hemisphere onset. *Epilepsy & Behavior*, 117, 107851. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107851>
- Efe, E., ve İşler. A. (2021). *Çocuklarda Sinir Sistemi Hastalıkları, Yaralanmaları ve Hemşirelik Bakımı*. Conk, Z., Başbakkal, Z., Yılmaz, H.B., & Bolışık, B. (Ed). *Pediatric Hemşireliği* (2.Baskı) içinde (p.607-658). Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi.
- Erten E. Edirne İli Merkez İlk Öğretim Okulu Çocuklarında Epilepsi Epidemiyolojik Özellikleri ve Prevalansı. Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2005, Edirne (Danışman: Prof. Dr.Mehtap Yazıcıoğlu).
- Falco-Walter, J. J., Scheffer, I. E., & Fisher, R. S. (2018). The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Research*, 139, 73–79. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2017.11.015>
- Ferro M. A. (2014). Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia*, 55(11), 1722–1731. <https://doi.org/10.1111/epi.12772>
- Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C. S., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, D. L., & Jetté, N. (2017). Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88(3), 296–303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>
- Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, Lagae L, Moshe SL, Peltola J, Roulet PE, Scheffer IE, Zuberi SM (2017). Operational classification of seizure types by the international league against epilepsy. Position paper of the ILAE commission for classification and terminology. *Epilepsia* 58: 522-530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>
- Fisher, R. S. (2017, June 1). The New Classification of Seizures by the International League Against Epilepsy 2017. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. Current Medicine Group LLC 1. <https://doi.org/10.1007/s11910-017-0758-6>
- Fisher, R. S. (2017, May 1). An overview of the 2017 ILAE operational classification of seizure types. *Epilepsy and Behavior*. Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.03.022>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Jr, Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>

- Fisher, R.S., Cross, J.H., D'souza, C., French, J.A., Haut, S.R., Higurashi, N., Hirsch E., Jansen F.E., Lagae L., Moshé S.L., Peltola J., Roulet Perez E., Scheffer I.E., Schulze-Bonhage A., Somerville E., Sperling M., Yacubian E.M., Zuberi S.M. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 58(4): 531-542. <https://doi.org/10.1111/epi.13671>
- Fitzsimmons, M., Sher, T., & Benbadis, S. (2023). Online seizure first aid certification program is an effective means of improving student knowledge and self efficacy surrounding epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 145, 109318. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109318>
- Fleeman, N., Bradley, P. M., Panebianco, M., & Sharma, A. (2022). Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(4), CD006245. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006245.pub5>
- Geçkil, E. & Köse, S. (2022). Nörolojik Hastalıklar ve Hemşirelik Bakımı. Polat, S. & Taplak, A.Ş. (ed) *Pediatric Olgular ve Hemşirelik Bakımı içinde p: 229-255*. Antalya Nobel Tıp Kitabevi.
- Geçkil, E. (2020). *Nörofizyolojik Bozukluğu Olan Çocuğun Bakımı*. Erdemir, F., Altay, N., Kılıçarslan, E.T. (Çev. Ed.). Hemşireler için Pediatric Evde Bakım Aile Merkezli Yaklaşım. (1.Baskı). içinde (p: 107-156). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Görgülü Ü, Fesci H (2011). Epilepsi ile yaşam: epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi*, 26(1), 27 - 32.
- Günbey C. ,Turanlı G. Epilepsi ve Pediatric Epilepsi Sendromları. *Türkiye Çocuk Hast Derg* 2022;16:249-257.
- Güngör, M. C. K., & Özdemir, F. K. (2023). Evaluation of disease related attitudes and quality of life in children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e142–e147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.05.012>
- Gürçan, M., & Turan, S. A. (2022). Testing the psychometric properties of the Turkish culture version of the self-efficacy scale for pediatric chronic illness. *Current Psychology*, 41(9), 6375-6385.
- Güven, Ş.T., ve İşler, A.D. (2017). Epilepsi hastalığı olan çocuklarda kullanılan antiepileptik ilaçlar ve ilaç yönetiminde hemşirelik yaklaşımının önemi. *Uluslararası Hakemli Hemşirelik Araştırmaları Dergisi*, 188-204.
- Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P., Norekvål, T. M., ... LIVSFORSK network (2019). A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 28(10), 2641–2650. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>
- Harris, L., Angus Leppan, H. (2023). Epilepsy update: diagnosis, classification and management. *Medicine* 51(8): 545-551. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2023.05.011>
- Horaib, W., Alshamsi, R., Zabeeri, N., Al-Baradie, R. S., & Abdel Wahab, M. M. (2021). Quality of Life and the Perceived Impact of Epilepsy in Children and Adolescents in the Eastern Province of the Kingdom of Saudi Arabia. *Cureus*, 13(12), e20305. <https://doi.org/10.7759/cureus.20305>
- Huseyinoglu, N., Ozben, S., Arhan, E., Palanci, Y., & Gunes, N. (2012). Prevalence and risk factors of epilepsy among school children in eastern Turkey. *Pediatric Neurology*, 47(1), 13–18. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.04.007>
- Hussain, S. R., Orwa, J., Sokhi, D. S., Kathomi, C. M., Dossajee, H., Miyanji, O., Ngugi, A., & Samia, P. (2020). Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya-A cross-sectional study using the CHEQOL-25 tool. *Seizure*, 76, 100–104. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.01.007>
- İnci, T. (2022). Epilepsi hastası çocuklarda nöbet öz yeterliliğinin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Trabzon.
- Jakobsen, A. V., & Elklit, A. (2021). Self-control and coping responses are mediating factors between child behavior difficulties and parental stress and family impact in caregivers of children with severe epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 122, 108224. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108224>
- Karabulut, N., & Abi, Ö. (2022). Primary school teachers' health literacy levels, knowledge, and attitudes toward childhood epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 127, 108511. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108511>

- Karaca, A., & Durna, Z. (2018). Epilepsili Hastalarda Psikososyal Destek. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(1), 218-225.
- Karanja, S. W., Kiburi, S. K., Kang'ethe, R., & Othieno, C. J. (2021). Emotional and behavioral problems in children with epilepsy attending the pediatric neurology clinic at a referral hospital in Kenya. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 114(Pt A), 107477. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107477>
- Kasap T. (2014). Nöbetle Başvuran Çocuk Hastaya Yaklaşım. *Pediatric Practice and Research*. 2(1): 27-40
- Katibeh, P., Inaloo, S., Jafari, P., Fattah, F., & Mazloomi, S. (2020). Evaluation of the Quality of Life in Epileptic Children of Shiraz, Southern Iran. *Iranian Journal of Child Neurology*, 14(2), 59–68.
- Khalil, M., Almestkawy, S., Omar, T. E. I., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2022). Psychometric properties of an Arabic translation of the quality of life in childhood epilepsy questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsy & Behavior: E&B*, 129, 108637. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108637>
- Kirabira, J., Nakawuki, M., Fallen, R., & Zari Rukundo, G. (2018). Perceived stigma and associated factors among children and adolescents with epilepsy in south western Uganda: A cross sectional study. *Seizure*, 57, 50–55. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.03.008>
- Kocaaslan, E. N., & Akgün Kostak, M. (2019). Effect of disease management education on the quality of life and self-efficacy levels of children with asthma. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN*, 24(2), e12241. <https://doi.org/10.1111/jspn.12241>
- Koutroumanidis M, Arzimanoglou A, Caraballo R, Goyal S, Kaminska A, Laoprasert P, Oguni H, Rubboli G, Tatum W, Thomas P, Trinka E, Vignatelli L, Moshé SL. (2017) The role of EEG in the diagnosis and classification of the epilepsy syndromes: a tool for clinical practice by the ILAE Neurophysiology Task Force (Part 1). *Epileptic Disord*, 19(3): 233-298. doi: 10.1684/epd.2017.0935.
- Koutroumanidis M, Arzimanoglou A, Caraballo R, Goyal S, Kaminska A, Laoprasert P, Oguni H, Rubboli G, Tatum W, Thomas P, Trinka E, Vignatelli L, Moshé SL. (2017). The role of EEG in the diagnosis and classification of the epilepsy syndromes: a tool for clinical practice by the ILAE Neurophysiology Task Force (Part 2). *Epileptic Disord*, 19(4): 385-437. doi: 10.1684/epd.2017.0952.
- Köse, S. (2016). Epilepsi hastalığına sahip çocukların ve ebeveynlerinin damgalanma algılarının belirlenmesi. Yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum
- Kwong, K.L., Lam, D., Tsui, S., Ngan, M., Tsang, B., Lai, T.S., & Lam, S.M. (2016). Epilepsili ergenlerde anksiyete ve depresyon. *Çocuk Nörolojisi Dergisi*, 31(2), 203–210. <https://doi.org/10.1177/0883073815587942>
- Lapalme-Remis, S., & Cascino, G. D. (2016). Imaging for Adults With Seizures and Epilepsy. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, 22(5, Neuroimaging), 1451–1479. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000370>
- Lee, S. A., Kim, S. J., & Korean QoL in Epilepsy Study Group (2020). Self-efficacy in seizure management differentially correlated with quality of life in persons with epilepsy depending on seizure recurrence and felt stigma. *Seizure*, 81, 91–95. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.07.029>
- Lee, S. A., Lee, B. I., & Korean QoL in Epilepsy Study Group (2015). Association of knowledge about epilepsy with mood and self-efficacy in Korean people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 52(Pt A), 149–153. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.08.027>
- Lystad, R. P., McMaugh, A., Herkes, G., Badgery-Parker, T., Cameron, C. M., & Mitchell, R. J. (2022). The impact of childhood epilepsy on academic performance: A population-based matched cohort study. *Seizure*, 99, 91–98. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.05.014>
- Ma, X. P., Li, Y. P., Yang, R., Zhou, D., & Li, J. M. (2021). Challenges of patients with epilepsy and measures for improving epilepsy care in western China: A qualitative study. *Epilepsy Research*, 178, 106788. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106788>
- Masri, A., Aburahma, S., Khasawneh, A., Al Qudah, A., Nafi, O., Al Momani, M., & Khatib, F. (2017). Parental knowledge and attitudes towards epilepsy -A study from Jordan. *Seizure*, 53, 75–80. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2017.11.006>
- Mehta, S., Tyagi, A., Tripathi, R., & Kumar, M. (2014). Study of Inter-relationship of Depression, Seizure Frequency and Quality of Life of People with Epilepsy in India. *Mental Illness*, 6(1), 5169. <https://doi.org/10.4081/mi.2014.5169>

- Momen, A. A., Abareian, A., & Malamiri, R. A. The evaluation of quality of life in children with Epilepsy . Biomedical Research, 2019; 30, 1–5.
- Moosa ANV. Antiepileptic Drug Treatment of Epilepsy in Children. Continuum (Minneapolis, Minn). 2019 Apr;25(2):381-407. doi: 10.1212/CON.0000000000000712
- Nabavi Nouri, M., Puka, K., Palmar, K., & Speechley, K. N. (2022). Impact of number of anti-seizure medications on long-term health-related quality of life in children with epilepsy: A prospective cohort study. *Seizure*, 99, 120–126. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.05.012>
- Nagabushana, D., S, P. K., & Agadi, J. B. (2019). Impact of epilepsy and antiepileptic drugs on health and quality of life in Indian children. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 93, 43–48. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.021>
- Ogwumike, O.O., Agboke, M.A., & Adeniyi, A.F. (2016). Association between Physical Activity Level and Health-Related Quality of Life of Children With and Without Epilepsy. *Journal of Pediatric Neurology*, 14, 095 - 101.
- Puka, K., Tavares, T. P., Anderson, K. K., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2018). A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & behavior: E&B*, 82, 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>
- Rasheed H., Awais Nawaz H., Anjum SMM., Usman M. Epilepsy: Management of Neurological Disorder and the Pharmacist's Role. Encyclopedia of Pharmacy Practice and Clinical Pharmacy 2019; 598-618.
- Reilly, C., & Neville, B. G. (2011). Academic achievement in children with epilepsy: a review. *Epilepsy Research*, 97(1-2), 112–123. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2011.07.017>
- Riechmann, J., Willems, L. M., Boor, R., Kieslich, M., Knake, S., Langner, C., Neubauer, B. A., Oberman, B., Philippi, H., Reese, J. P., Rochel, M., Schubert-Bast, S., Seeger, J., Seipelt, P., Stephani, U., Rosenow, F., Hamer, H. M., & Strzelczyk, A. (2019). Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany. *Seizure*, 69, 92–98. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.03.016>
- Rodgers, C.C. (2015). *The child with cerebral dysfunction*. Hockenberry, M.J., Wilson, D. (Ed.). Wong's Nursing Care of Infants and Children (10th Ed). In (p.1425-1492). Canada: Elsevier Mosby.
- Rogač, Ž., Stevanović, D., Bečanović, S., Božić, L., Dimitrijević, A., Bogićević, D., Bosiočić, I., Jovanović, K., & Nikolić, D. (2021). Cognitive profile, psychopathological symptoms, and quality of life in newly diagnosed pediatric epilepsy: A six-month, naturalistic follow-up study. *Epilepsy Research*, 179, 106844. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106844>
- Rozensztrauch A, Kołtuniuk A. The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19(4):2277. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042277>
- Sadanandan, S. A., Shreedevi, A. U., & Padmanabha, H. (2023). Parental KAP and its Relation with the Quality of Life in Children with Epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 26(4), 419–423. https://doi.org/10.4103/aian.aian_199_23
- Sajobi, T. T., Wang, M., Ferro, M. A., Brobbey, A., Goodwin, S., Speechley, K. N., & Wiebe, S. (2017). Multivariate trajectories across multiple domains of health-related quality of life in children with new-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 75, 72–78. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.037>
- Saleh, S. H. A., Mohammed, M. E. H., & Abounaji, O. A. (2021). Health related quality of life in Egyptian children and adolescents with epilepsy. *Egyptian Journal of Hospital Medicine*, 85(2), 3772–3777
- Scatolini, F. L., Zanni, K. P., & Pfeifer, L. I. (2017). The influence of epilepsy on children's perception of self-concept. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 69, 75–79. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.11.026>
- Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, Hirsch E, Jain S, Mathern GW, Moshe LS, Nordli DR, Perucca E, Tomson T, Wiebe S, Zhang YH, Zuberi SM (2017). ILAE classification of the epilepsies. Position paper of the ILAE commission for classification and terminology. *Epilepsia* 58(4): 512-521.
- Schoeler, N.E., Cross, J.H. (2020). Ketogenic diet therapy in infants with epilepsy. *Paediatrics and Child Health*, 30(10): 356-360. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.07.004>

- Sırtbaşı, G., Yılmazoğlu, D., & Livanelioğlu, A. (2021). Comparison of physical fitness, activity, and quality of life of the children with epilepsy and their healthy peers. *Epilepsy Research*, 178, 106795. <https://doi.org/10.1016/j.eplesyres.2021.106795>
- Siqueira, N. F., Guerreiro, M. M., & de Souza, E. A. (2011). Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 69(5), 770–774. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2011000600009>
- Smith, A.W., Gutierrez-Colina, A.M., Guilfoyle, S.M., Modi, A.C. (2020). Pediatric epilepsy. Adherence and Self-Management in Pediatric Populations. Chapter 9-207-233. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-816000-8.00009-8>
- Sourbron, J., Klinkenberg, S., van Kuijk, S. M. J., Lagae, L., Lambrechts, D., Braakman, H. M. H., & Majoie, M. (2020). Ketogenic diet for the treatment of pediatric epilepsy: review and meta-analysis. *Child's Nervous System : ChNS : Official Journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery*, 36(6), 1099–1109. <https://doi.org/10.1007/s00381-020-04578-7>
- Şengül, Y., & Kurudirek, F. (2022). Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy. *Epilepsy Research*, 186, 107017. <https://doi.org/10.1016/j.eplesyres.2022.107017>
- Topbaş, M., Özgün, S., Sönmez, M. F., Aksoy, A., Can, G., Yavuzylmaz, A., & Can, E. (2012). Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon, Turkey. *Iranian Journal of Pediatrics*, 22(3), 344–350.
- Törüner, E.K., & Büyükgöncü, L. (2023). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları Genişletilmiş 3. Baskı. Ankara Nobel Tıp Kitapevleri
- Turan Gürhopur, F. D., & İşler Dalgıç, A. (2018). The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 78, 210–218. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.048>
- Tutar Güven, Ş. & İşler, A. (2015). Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 52(1), 47- 53.
- Tutar Güven, Ş. (2018). Ergen ve ebeveynlerine yönelik geliştirilen web tabanlı epilepsi eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi. Doktora tezi, Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya.
- Türk Epilepsi ile Savaş Derneği. Cerrahi Tedavi. (2020). <http://www.turkepilepsi.org.tr/menu/37/cerrahi-tedavi>
- Ünalp, A. (2017). Çocukluk çağı epilepsilerinde ketojenik diyet uygulamaları. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, 7(3):169-177. doi:10.5222/buchd.2017.169
- van Westrhenen, A., de Lange, W. F. M., Hagebeuk, E. E. O., Lazeron, R. H. C., Thijs, R. D., & Kars, M. C. (2021). Parental experiences and perspectives on the value of seizure detection while caring for a child with epilepsy: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 124, 108323. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108323>
- WHO, 2019. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. ERIŞİM TARİHİ: 15.11.2021.
- WHO, 2023. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. ERIŞİM TARİHİ: 25.12.2023
- Wilfong, A. (2020). Clinical and laboratory diagnosis of seizures in infants and children. Jun 2020. https://www.uptodate.com/contents/clinical-and-laboratory-diagnosis-of-seizures-in-infants-and-children?source=search_result&search=epilepsy%20diagnosis&selectedTitle=1~150#H11
- Wo, S. W., Ong, L. C., Low, W. Y., & Lai, P. S. M. (2017). The impact of epilepsy on academic achievement in children with normal intelligence and without major comorbidities: A systematic review. *Epilepsy Research*, 136, 35–45. <https://doi.org/10.1016/j.eplesyres.2017.07.009>
- Yang, C., Liu, J., Zhang, L., & Huang, X. (2023). Treatment access barriers and medication adherence among children with epilepsy in western China: A cross-sectional study. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 149, 109511. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109511>
- Yang, L., Lu, Q., Tang, W., Ji, J., Tang, P., Jiang, Y., Li, D., & Quan, Y. (2021). Teachers' experiences of managing children with epilepsy in school: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 121(Pt A), 108039. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108039>
- Yapıcı, Z., Tektürk, P.T., ve Uludüz, D. (2014). Çocukluk Çağının Semptomatik Nöbetleri. *Epilepsi*, 20(2):49-52. doi: 10.5505/epilepsi.2014.09609.

- Yel, P. & Karadakovan, A. (2021). Epilepsi Hastalarında Tedaviye Uyum ve Etkileyen Faktörler. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 37 (3) , 223-238. DOI: 10.53490/egehemsire.746425
- Yeni, K., Tülek, Z., Çavuşoğlu, A., Bebek, N., Gürses, C., Baykan, B., & Gökyiğit, A. (2021). The effect of a seminar on medical students' information acquisition of and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 116, 107720. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107720>
- Yeni, K., Tülek, Z., ve Bebek, N. (2020). Epilepsi özyönetim ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Epilepsi*, 26(1):12-19. doi: 10.14744/epilepsi.2019.67299.
- Yu, Q., Ying, Y. Q., Lu, P. P., Sun, M. T., Zhu, Z. L., Xu, Z. Y., & Guo, Y. (2022). Evaluation of the knowledge, awareness, and attitudes toward epilepsy among nurses. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 136, 108920. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108920>
- Yuen, A. W. C., Keezer, M. R., & Sander, J. W. (2018). Epilepsy is a neurological and a systemic disorder. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 78, 57–61. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.10.010>





8. EKLER

8.1. EK 1 Çocuk Tanıtıcı Formu

Anket No:

Tarih:

Çocuklara Ait Sosyo-demografik Bilgiler

1. Yaşınız:

2. Cinsiyetiniz

- a) Kız b) Erkek

3. Kaç kardeşsiniz?

4. Aile tipiniz nedir?

- a) Çekirdek Aile b) Geniş Aile c) Parçalanmış Aile d) Diğer

5. Nerede yaşıyorsun?

- a) İl b) İlçe c) Kasaba d) Köy

6. Okula gidiyor musun?

- a) Evet b) Hayır

7. Yanıtın "Evet" ise kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?

8. Okuldaki başarı durumunu nasıl değerlendiriyorsun?

- a) İyi b)Orta c) Kötü

9. Ailenizin gelir durumunu nasıl tanımlarsın?

- a) İyi b)Orta c) Kötü

10. Annen kaç yaşında?

11. Annenin eğitim durumu nedir?

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

12. Baban kaç yaşında?

13. Babanın eğitim durumu nedir?

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

Çocuğın Hastalığına İlişkin Bilgiler

14. Ailende bu hastalığa sahip başka kimse var mı?

- a) Evet b) Hayır

15. Ne kadar zamandır bu hastalığa sahipsin? ay

16. Ne sıklıkla nöbet geçiriyorsun?

- a. Haftada bir kere b. İki haftada bir kere
c. Ayda bir kere d. Yılda iki kere ve üzeri

17. En son ne zaman nöbet geçirdin?

- a. Bu hafta içinde b. Bu ay içinde
c. Bu yıl içinde d. Önceki yıllarda

18. Şuanda epilepsi tedavisi için ilaç kullanıyor musun?

- a) Evet b) Hayır (Cevap ‘‘Hayır’’ ise 27.soruya geçiniz.)

19. Kaç aydır ilaç kullanıyorsun?

20. Hastalığınla ilgili düzenli olarak kontrollere geliyor musun?

- a) Evet b) Hayır

21. Hastalığın hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu düşünüyor musun?

- a) Evet b) Hayır

22. Bu hastalığa sahip olman arkadaşlarınla oyun oynamanı veya vakit geçirmeni engelliyor mu?

- a) Evet b) Hayır c) Kısmen

8.2. EK 2 Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği

Aşağıdaki ifadeler insanların kendi kendilerinin bakımı ve nöbet durumları hakkında inandıkları şeyleri tanımlamaktadır. Bazı sorularda "kontrol altına almak" kelimesi kullanılmakta ve bir problemin kontrol altında tutulması ya da bununla baş etmek anlamına gelmektedir. Her bir ifadeyi dikkatli bir şekilde dinleyin ya da okuyun ve her birinden ne kadar eminseniz aşağıdaki ifadeleri kullanarak cevaplayın.

1= Bunu kesinlikle yapamam

2= Bunu yapamam

3= Bunu yapıp, yapamayacağım konusunda kararsızım

4= Bunu yapabilirim

5= Bunu kesinlikle yaparım

1. Hangi aktiviteleri yapıp yapmayacağımı bildiğim için nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
2. Nöbetimi iyi yönetebildiğim için okuldan veya diğer aktivitelerden geri kalmıyorum	1	2	3	4	5
3. Arkadaşlarım baskı yapsa da, nöbetimi daha kötü hale getirebilecek şeylerden uzak durabiliyorum	1	2	3	4	5
4. Okuldayken nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
5. Kızgın veya üzgün olduğum durumlarda bile nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
6. Ailevi sorunlarım olsa bile nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
7. Arkadaşlarımın evindeyken, tatildeyken veya okul gezisindeyken nöbetimi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
8. Nöbetim konusunda sorularım olduğunda, doktora veya hemşireye sorabiliyorum	1	2	3	4	5
9. Nöbet geçirdikten sonra, durumu yönetmek için korkudan uzak durabiliyorum	1	2	3	4	5
10. Nöbetim konusunda bir sorun yaşarsam, bu sorunu annem ve babamla konuşabiliyorum	1	2	3	4	5
11. Yeterince dinlenerek nöbetimi iyi yönetebiliyorum	1	2	3	4	5
12. Nöbetimi daha kötüleştirebilecek şeylerden uzak durarak, hastalığımı kontrol altında tutabiliyorum	1	2	3	4	5
13. İyi özelliklerimi kendime hatırlatarak, nöbetim hakkındaki hislerimi kontrol altında tutabiliyorum	1	2	3	4	5
14. Doktorumun nöbetimi yönetebilmem için verdiği tavsiyeleri yerine getirebiliyorum	1	2	3	4	5
15. Nöbete sebep olabilecek her türlü problemle baş ederek nöbetimi iyi yönetebilirim	1	2	3	4	5

8.3. EK 3 KIDSCREEN-27 Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Ölçeği

Tarih:

Merhaba,

Nasılsın? Kendini nasıl hissediyorsun? Senden bu konuda bize birşeyler söylemeni istiyoruz.

Lütfen her bir soruyu dikkatle oku. Aklına ilk gelen yanıt hangisi? Yanıtına en iyi uyan kutucuğu seçip işaretle.

Bunun bir sınav olmadığını unutma. Bu nedenle yanıtların doğru veya yanlış olarak değerlendirilmeyecektir. Soruların hepsine yanıt vermen ve yanıtlarını görünecek şekilde işaretlemen çok önemlidir. Vereceğin yanıtı geçen bir haftayı düşünerek ver lütfen

Yanıtlarını kimseye göstermek zorunda değilsin. Ayrıca, anketi bitirdikten sonra senin tanıdığın hiç kimse bu ankete bakamayacaktır.

1. Bedensel Aktiviteler ve Sağlık

1. Genel olarak sağlığın nasıldır?

- ☐ Mükemmel
- ☐ Çok İyi
- ☐ İyi
- ☐ Ne İyi Ne Kötü
- ☐ Kötü

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çok	Son derecede
2. Kendini formda ve iyi hissediyor musun?					
3. Bedensel olarak aktif misin (örneğin koşmak, tırmanmak, bisiklete binmek gibi)					
4. İyi koşabiliyor musun?					

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiçbir zaman	Bazen	Sık	Çok sık	Her zaman
5. Kendini enerji dolu hissediyor musun?					

2. Genel Duygulanım ve Kendin Hakkındaki Duyguların

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çok	Son derecede
1. Hayatın neşeli ve eğlenceli hale geldi mi?					

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiçbir zaman	Bazen	Sık	Çok sık	Her zaman
2. Duygusal olarak iyi durumda mısın?					
3. Eğleniyor musun?					
4. Kendini üzgün hissediyor musun?					
5. Kendini, canın hiçbir şey yapmayı istemeyecek kadar kötü hissediyor musun?					
6. Kendini yalnız hissediyor musun?					
7. Şu andaki halinden memnun musun?					

3. Aile ve Boş Zaman

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiçbir zaman	Bazen	Sık	Çok sık	Her zaman
1. Kendine ait yeterli boş zamanın var mı?					
2. Boş zamanında yapmak istediğin şeyleri yapabiliyor musun?					
3. Annen-baban sana yeterli zaman ayırıyor mu?					
4. Annen-baban sana karşı adaletli davranıyorlar mı?					
5. Canın istediğinde annen-babanla konuşabiliyor musun?					
6. Arkadaşlarının yaptığı şeyleri yapabilmek için yeterli paran var mı?					
7. Harçlığın yeterli mi?					

4. Arkadaşlar

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiçbir zaman	Bazen	Sık	Çok sık	Her zaman
1. Arkadaşlarıyla vakit geçiriyor musun?					
2. Arkadaşlarıyla eğleniyor musun?					
3. Arkadaşlarınızla birbirinize yardım ediyor musunuz?					
4. Arkadaşlarına güveniyor musun?					

5. Okul ve Öğrenme

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çok	Son derecede
1. Okulda mutlu musun?					
2. Okulla aran iyi mi?					

Geçen haftayı göz önüne alarak...	Hiçbir zaman	Bazen	Sık	Çok sık	Her zaman
3. Okula/derslerine dikkatini verebiliyor musun?					
4. Öğretmenlerle aran iyi mi?					

8.4. EK 4 Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu
İzni



T.C.

NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Toplantı Sayısı: 27	Toplantı Tarihi: 02.11.2022
---------------------	-----------------------------

Karar Sayısı:2022/297;(Başvuru ID:11503) N.E.Ü. Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Dr. Öğr. Üyesi Semra KÖSE'nin **"Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterliği ve Yaşam Kalitesi İlişkisi"** başlıklı yüksek lisans tezi çalışması ile ilgili başvurusu görüşüldü. Öğrenci Fatma TEKÇİFTÇİ'nin yüksek lisans tez çalışmasının N.E.Ü. Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Dr. Öğr. Üyesi Semra KÖSE'nin sorumluluğunda yürütülmesinin uygun olduğuna oybirliği ile karar verilmiştir.

Not: Çalışma ile ilgili gerekli izin ve yasal sorumluluk araştırmacıya aittir.

Sorumlu Araştırmacı: Dr. Öğr. Üyesi Semra KÖSE

Yardımcı Araştırmacılar: Yüksek Lisans Öğrencisi Fatma TEKÇİFTÇİ

ASLI GİBİDİR
02.11.2022



Prof. Dr. Emine GEÇKİL
Etik Kurulu Başkanı

8.5. EK 5 Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Hastanesi Yasal İzni

 T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Meram Tıp Fakültesi Hastanesi Başhekimliği

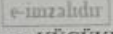
Sayı : E-14567952-900-274033
Konu : Tez Çalışması

25.11.2022

Sayın Dr.Öğr.Üyesi Semra KÖSE

İlgi : Şahıs Şahıs 22.11.2022 tarihli ve 67603 kurum sayılı yazısı.

İlgi sayılı yazınıza istinaden, "Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterliliği ve Yaşam Kalitesi İlişkisi" isimli yüksek lisans tez çalışmasının hastanemiz Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde yapılması uygun görülmüştür. Bilgilerinize rica ederim.


Doç. Dr. Hasan KÜÇÜKKENDİRCİ
Başhekim

Bu belge, güvendi elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : 0228-1010-065Z Belge Doğrulama Adresi : <https://ehyssorgu.erbakan.edu.tr>

Adres: Hocacıhan Mahallesi Sultan Abdülhamit Han Caddesi No:3 Selçuklu/ Konya
Telefon No : 0332 223 60 01
Fax No :
e-Posta :
İnternet Adresi : <http://www.erbakan.edu.tr>

Bilgi İçin : H.Pınar Üstün
Sekreter
Telefon No:0332 223 60 01



Gmail

Oluştur

Gelen Kutusu29

Yıldızlı

Ertelenenler

Gönderilmiş Postalar2

Taslaqlar

Diğer

Etiketler+

Postalarda arayın

< > 📁 ⌚ 🗑️ ✉️ ⌚ ↺️ 🖨️ ☰

8 ile

f

fatma tekçiftçi

Sayın Baydur, Necmettin Erbakan Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı 208411011040 numaralı yüksek lisans öğrencisi Fatma.

hakan baydur

Alici: ben ▼

Sayın Fatma Tekçiftçi,
Ekte hem kidscreen hem de kindl ölçeklerini, toplanan verilerinin işleneceği veri tabanlarını, tanıtım ve makaleleri ile iletiyorum.
Kullanmak istediğiniz ölçeğe ilişkin paket içerisindeki bilgi formunu doldurup geri iletiniz.
Puan hesaplaması konusunda bana ilgili paketlerde yer alan örnek veri tabanlarına ölçek maddelerinin kodlamasını yapıp iletebilirsiniz. Ölçeğe ait puanlar
göndereceğim.
İlginize
Saygılarımla

Kidscreen:

8-18 yaş çocuklar ve ergenler için geliştirilmiş genel amaçlı bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin 52 maddelik 10 boyutlu, 27 soruluk 5 boyutlu ve 10 soruluk Amacınıza uygun olarak dilediğiniz formu uygulayabilirsiniz. Bu formların ayrıca ebeveyn sürümlerini de gönderdiğim dosyanın içinde bulabilirsiniz. Geçerli ekliyorum. (Anadolu Psikiyatri Dergisi.)

Kindl:

Çocuk ve ergenler için genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği "kindl" 4-17 yaş arası için geliştirilmiştir. Ölçek yaş gruplarına özel (4-6 yaş kiddy, 7-13 yaş kid, 14-aracılığıyla uygulanan form [4-6 yaş kiddy], 2 adet öz bildirime dayalı çocuğun [7-13 yaş kid] ya da gencin [14-17 yaş kiddo] kendisinin yanıtladığı form, 2 a yanıtladığı (4-6 yaş çocuklar için ya da 7-17 yaş çocuklar için geliştirilmiş) formdan oluşmaktadır. Formlardan bir ya da birkaçını bir arada uygulayabilirsiniz

65

8.7. EK 7 Aydınlatılmış Onam (Çocuk İçin)

Sayın katılımcı,

Bu araştırma epilepsi hastalığı olan çocuklarda nöbet öz-yeterliği ve yaşam kalitesi ilişkisini belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Bu araştırmaya katılmada **gönüllülük** esastır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde size uygun zaman aralığında hastanede tedavinizi aksatmayacak bir zaman diliminde sizden anketi doldurmanız istenecektir. Anketlerde sizden öz yeterlik ve yaşam kalitesi ile ilgili yer alan sorular hakkında fikirleriniz istenecektir. Sizden kişisel bilgileriniz istenmeyecek ve hiç bir yerde geçmeyecektir. Toplanan anketler depolanacak ancak hiç bir yerde paylaşılmayacaktır. Anketleri doldurma süreniz yaklaşık 15-20 dk. sürecektir. Çalışmada yer aldığınız için herhangi bir ücret ödenmeyeceği gibi çalışma sırasında araştırma amacıyla sizden de herhangi bir ücret talep edilmeyecektir. İsteddiğiniz zamanda araştırmadan çekilme hakkınız vardır ve çekildiğiniz takdirde elde edilen veriler iptal edilecektir. Bu çalışmaya ilgi gösterdiğiniz ve destek verdiğiniz için teşekkür ederiz.

Söz konusu araştırmaya, gönüllü olarak katılmayı onaylıyorum. ☐

Söz konusu araştırmaya, gönüllü olarak katılmayı onaylamıyorum. ☐

Tarih

Araştırmacı:

Fatma TEKÇİFTCİ

8.8 EK 8 Aydınlatılmış Onam (Ebeveynler İçin)

Sayın ebeveyn,

Bu araştırma epilepsi hastalığı olan çocuklarda nöbet öz-yeterliği ve yaşam kalitesi ilişkisini belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Bu araştırmaya katılmada **gönüllülük** esastır. Araştırmaya siz ve çocuğunuz katılmayı kabul ettiğiniz takdirde çocuğunuza uygun zaman aralığında hastanede tedavinizi aksatmayacak bir zaman diliminde ondan anketi doldurması istenecektir. Anketlerde çocuğunuzdan öz yeterlik ve yaşam kalitesi ilgili yer alan sorular hakkında fikirleri istenecektir. Sizden ve çocuğunuzdan kişisel bilgileriniz istenmeyecek ve hiç bir yerde geçmeyecektir. Toplanan anketler depolanacak ancak hiç bir yerde paylaşılmayacaktır. Anketleri doldurma süreniz yaklaşık 15-20 dk. sürecektir. Çalışmada çocuğunuz yer aldığı için herhangi bir ücret ödenmeyeceği gibi çalışma sırasında araştırma amacıyla sizden de herhangi bir ücret talep edilmeyecektir. İstedığınız zamanda çocuğunuzun ve sizin araştırmadan çekilme hakkınız vardır ve çekildiğiniz takdirde elde edilen veriler iptal edilecektir. Bu çalışmaya ilgi gösterdiğiniz ve destek verdiğiniz için teşekkür ederiz.

Söz konusu araştırmaya, çocuğumun gönüllü olarak katılmasını kabul ediyorum.

Tarih

İmza

Araştırmacı:

Fatma TEKÇİFTCİ