



T.C.

HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ

TAYFUR ATA SÖKMEN TIP FAKÜLTESİ

**EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN
HASTALIĞA İLİŞKİN
BİLGİ, TUTUM VE DAVRANIŞLARI**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Servet KARTAL

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI

Dr. Öğr. Üyesi Yılmaz AKBAŞ

HATAY-2021

T.C.
HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ
TAYFUR ATA SÖKMEN TIP FAKÜLTESİ

EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN
HASTALIĞA İLİŞKİN
BİLGİ, TUTUM VE DAVRANIŞLARI

UZMANLIK TEZİ

Dr. Servet KARTAL
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI
Dr. Öğr. Üyesi Yılmaz AKBAŞ

T.C.
HATAY MUSTAFA KEMAL ÜNİVERSİTESİ
TAYFUR ATA SÖKMEN TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI

**EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN
HASTALIĞA İLİŞKİN
BİLGİ, TUTUM VE DAVRANIŞLARI**

Dr. Servet KARTAL

Tıp Fakültesi Dekanlığı Onayı

Prof. Dr. Yusuf ÖNLEN
Tıp Fakültesi Dekanı

Bu tez çalışmasının “Tıpta Uzmanlık” derecesine uygun ve yeterli bir çalışma olduğunu onaylıyorum.

Doç. Dr. Çiğdem EL
Anabilim Dalı Başkanı

Bu tez tarafımdan okunmuş ve her yönü ile “Tıpta Uzmanlık” tezi olarak uygun ve yeterli bulunmuştur.

Dr. Öğr. Üyesi Yılmaz AKBAŞ
Tez Danışmanı

TEZ JÜRİSİ:

1. Prof. Dr. Gökhan TÜMGÖR
2. Doç. Dr. Çiğdem EL
3. Dr. Öğr. Üyesi Yılmaz AKBAŞ

III. İÇİNDEKİLER

III. İÇİNDEKİLER	iii
IV. ŞEKİL LİSTESİ.....	v
V. TABLO LİSTESİ	vi
VI. KISALTMALAR LİSTESİ	viii
VII. TEŞEKKÜR	ix
VIII. ÖZET.....	x
IX. ABSTRACT.....	xi
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Epilepsinin Tanımı	3
2.2. Epilepsi Epidemiyolojisi	3
2.3. Epilepsi Patofizyolojisi.....	5
2.4. Epilepsi Etiyolojisi	5
2.5. Epilepsi Sınıflandırılması	7
2.6. Epilepsi Tanısı.....	12
2.7. Epilepsi Tedavisi	13
2.8. Epilepsi ile Yaşam.....	16
2.8.1. Kronik Bir Hastalık Olarak Epilepsi.....	16
2.8.2. Epilepside Yaşam Kalitesi	16
2.8.3. Epilepsi ve Okul çağı.....	17
2.8.4. Epilepsi ve Adölesan	19
2.8.5. Epilepsi ve Spor	19
2.8.6. Epilepsi ve İş Hayatı	20

2.8.7. Epilepsi ve Aile.....	21
2.8.8. Aile Eğitimi.....	22
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	24
3.1. Etik Kurul	24
3.2. Çalışma Yeri ve Zamanı.....	24
3.3. Çalışma Grubunun Belirlenmesi	24
3.4. Veri Toplanması	24
3.5. İstatistiksel Analiz	25
4. BULGULAR.....	26
5. TARTIŞMA	49
6. SONUÇLAR.....	63
7. KAYNAKLAR	64
8. EKLER.....	83
8.1. Ek - A Hasta grubuna ait onam formu	83
8.2. Ek – B Anket formu	85
8.3. Ek – C Etik kurul onayı.....	90
9. ÖZGEÇMİŞ	91

IV. ŐEKİL LİSTESİ

Őekil 1. ILAE 2017 Epilepsilerin sınıflandırması.....	7
Őekil 2. ILAE 2017 Nöbet tipi sınıflandırması	8
Őekil 3. ILAE 2021 Yenidođan nöbet tipi sınıflandırması ve etiyolojisi.....	11
Őekil 4. Bilgi kaynakları	27



V. TABLO LİSTESİ

Tablo 1. Ülkemizde yapılan prevelans çalışmaları	4
Tablo 2. ILAE'ye göre epileptik nöbetlerin etiyojisi.....	6
Tablo 3. ILAE 2010 Yaşa özgü bazı önemli elektroklinik sendromların sınıflaması..	9
Tablo 4. Katılımcıların genel demografik özellikleri.....	26
Tablo 5. Epilepsili çocukların klinik profili	27
Tablo 6. Epilepsi nedenine yönelik sorulara verilen cevapların oranı	28
Tablo 7. Nöbeti tetikleyen faktörlere yönelik sorulara verilen cevapların oranı	29
Tablo 8. Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevapların oranı	30
Tablo 9. Nöbet esnasındaki bilgi ve tutumlara yönelik sorulara verilen cevapların oranı.....	31
Tablo 10. Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevapların oranı	32
Tablo 11. Hastalığın tedavisi için hekim dışında yardım başvuruları.....	32
Tablo 12. Epilepsi ve spor konusuna yönelik sorulara verilen cevapların oranı	33
Tablo 13. Meslek konusunda yöneltilen sorulara verilen cevapların oranı	34
Tablo 14. Okul dönemine yönelik sorulara verilen cevapların oranı.....	35
Tablo 15. Epilepsi ve sosyal hayata ilişkin yöneltilen sorulara alınan cevapların oranı	36
Tablo 16. Epilepsi hakkında bilgi edinilen kaynakların eğitim durumu bakımından analizi	37
Tablo 17. Nöbeti tetikleyebilecek faktörlere yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi	38
Tablo 18. Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi	39
Tablo 19. Nöbet esnasındaki tutumlara yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi	40
Tablo 20. Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi	41
Tablo 21. Hekim dışı yardım başvurularının eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi.....	42

Tablo 22. Epilepsi hakkında bilgi edinilen kaynak türlerinin aylık kazanç bakımından analizi	43
Tablo 23. Nöbeti tetikleyen faktörlere yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından analizi	44
Tablo 24. Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi	45
Tablo 25. Nöbet esnasındaki tutumlara yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi	46
Tablo 26. Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi	47
Tablo 27. Hekim dışı yardım başvuruların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi	48

VI. KISALTMALAR LİSTESİ

AEİ	: Antiepileptik ilaç
BT	: Bilgisayarlı tomografi
CBD	: Kanabidiyol
EEG	: Elektroensefalogram
GABA	: Gaba-amino bütirik asit
ILAE	: Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği
MRG	: Manyetik rezonans görüntüleme
MSS	: Merkezi sinir sistemi
NMDA	: N-Metil D-Aspartat
SPSS	: Statistical package for social sciences
THC	: Tetrahidrokanabiol
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
TV	: Televizyon

VII. TEŞEKKÜR

Aramıza katıldığı andan itibaren daha akademik bir kimliğe bürünmemizi sağlayan ve aynı zamanda tez danışmanım olup desteğini hiçbir zaman esirgemeyen değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Sayın Yılmaz Akbaş'a,

Birlikte uzun süre çalışma şansı bulduğum ve yıllardır anabilim dalımızın yükünü fazlasıyla taşıyan, bizlere her zaman yol gösteren anabilim dalı başkanımız Doç. Dr. Sayın Çiğdem El'e,

Birlikte çalışma fırsatı bulduğum çok kıymetli hocalarım Dr. Selda Arslan ve Dr. Nuh Yılmaz'a,

Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında almış olduğum uzmanlık eğitimi süresince bilgi ve tecrübelerini sakınmayan tüm hocalarıma,

Desteğini bizlerden hiçbir zaman esirgemeyen kıymetli hocamız Prof. Dr. Sayın Nejat Narlı'ya ve tez savunmam için değerli zamanını ayıran hocamız Prof. Dr. Sayın Gökhan Tümgör'e,

Birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum tüm değerli asistan arkadaşlarıma,

Ekip ruhu anlayışıyla en yoğun çalışma günlerinde dahi birlikte keyifle çalıştığım tüm sağlık personeli arkadaşlarıma,

Bu çalışmanın ortaya çıkmasındaki katkılarından dolayı hastalarımıza ve ebeveynlerine,

Benim bu günlere gelmemde en büyük pay sahibi olan anne ve babama,

Her zaman yanımda olan ve varlıklarıyla içimi rahatlatan abim Ali Sabah Kartal ve kardeşim Dr. Selim Kartal'a,

Her şeyin ve herkesin ötesinde olan, bu sürecin en fazla yıprananı canım oğlum Sabahattin Ali'ye sonsuz teşekkür ederim.

Dr. Servet KARTAL

VIII. ÖZET

Epilepsili Çocukların Ebeveynlerinin Hastalığa İlişkin Bilgi, Tutum ve Davranışları

Giriş ve Amaç: Epilepsi hakkında bilgi ve epilepsili hastalara yönelik tutumlar, epilepsi ve nöbetleri yönetmek için alınan önlemleri etkileyebilir. Ebeveynlerin desteği ve anlayışı, epilepsili çocukların normal yaşam becerilerini geliştirmelerinde paha biçilmezdir. Çalışmamızda epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının belirlenebilmesi için epilepsi hakkındaki bilgi, tutum ve davranışlarını değerlendirmeyi amaçladık.

Yöntem: Tanımlayıcı tipteki bu çalışmaya Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Hastanesine başvuran epilepsili çocuğu olan 221 ebeveyn dâhil edildi. Veri toplamak için bir anket uygulandı. Anket ebeveynlerin demografik özelliklerini, epilepsi hakkındaki bilgilerini ve tutumlarını incelemek üzere 46 soru olarak tasarlandı. Verilerin analizinde Pearson ve kesin ki kare testleri kullanıldı. Tanımlayıcı istatistik olarak sayısal değişkenler için ortalama±standart sapma minimum-maksimum değerleri, kategorik değişkenler için ise sayı ve % değerleri verilmiştir.

Bulgular: Katılımcıların epilepsi hakkındaki en yaygın bilgi kaynakları sağlık personelleriydi(%78,9). Ebeveynlerin %48,9'u akraba evliliğini bir neden olarak görmedi. Bazı ebeveynler epilepsinin doğaüstü olduğunu belirtti(%5,9). Hekim dışı tedavi deneyenlerin oranı %16,3 idi. Ebeveynlerin yaklaşık üçte birinin(%30,8) nöbet esnasında hastanın dilini dışarı çektiği tespit edildi. Bir kısım ebeveyn(%16,7) epilepsi hastalarının özürlü olduklarını düşünüyordu. Katılımcıların ortalama %50'si epilepsili çocuklarının her türlü mesleği ya da sporu yapabileceğini belirtti. Epilepsi hakkında internetten bilgi edinenlerin oranı yükseköğretim düzeyinde diğer eğitim seviyelerine kıyasla anlamlı olarak yüksekti($p=0,003$). Aylık kazancın daha fazla olduğu grupta epilepsinin tedavi edilebilir bir hastalık olduğuna katılımın anlamlı olarak yüksek olduğu görüldü($p=0,021$).

Sonuçlar: Çalışmamız ebeveynlerin epilepsi hakkında bilgi eksikliklerini belgelemiştir. Birçok ebeveynin önemli yanlış anlamaları, olumsuz tutumları ve yanlış ebeveynlik uygulamaları vardır ve epilepsi hakkındaki bilgi ve anlayış düzeylerinin iyileştirilmesi gerekmektedir.

Anahtar Sözcükler: Epilepsi, ebeveyn, bilgi, tutum, davranış

IX. ABSTRACT

Knowledge, Attitudes and Behaviours of Parents of Children with Epilepsy

Background and Aims: Knowledge about epilepsy and attitudes towards patients with epilepsy can influence measures taken to manage epilepsy and seizures. The support and understanding of parents is invaluable in helping children with epilepsy develop ordinary living skills. In our study, we aimed to evaluate the knowledge, attitudes and behaviors of parents who have children with epilepsy in order to determine their educational needs.

Methods: This descriptive study included 221 parents with epileptic children who applied to Hatay Mustafa Kemal University Hospital. A questionnaire was applied to collect data. The questionnaire was designed as 46 questions to examine the demographic characteristics of parents, their knowledge and attitudes about epilepsy. Pearson and exact chi-square tests were used to analyze the data. As descriptive statistics, mean±standard deviation minimum-maximum values are given for numerical variables, and number and percentage values are given for categorical variables.

Results: The most common sources of information about epilepsy of the participants were healthcare professionals(78.9%). 48.9% of the parents did not see consanguineous marriage as a reason. Some parents stated that epilepsy was supernatural (5.9%). The rate of those who tried non-physician treatment was 16.3%. It was determined that approximately one third of the parents(30.8%) pulled the patient's tongue out during the seizure. Some parents(16.7%) thought that epilepsy patients were disabled. An average of 50% of the participants stated that their children with epilepsy could do any kind of profession or sport. The rate of those who obtained information about epilepsy from the internet was significantly higher at higher education level compared to other education levels($p=0.003$). In the group with a higher monthly income, it was observed that the participation in epilepsy is a treatable disease was significantly higher($p=0.021$).

Conclusions: Our study has documented parents' lack of knowledge about epilepsy. Many parents have significant misunderstandings, negative attitudes, and parenting malpractices, and their knowledge and understanding of epilepsy need to be improved.

Keywords: Epilepsy, parents, knowledge, attitude, behaviour

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Epilepsi en yaygın kronik çocukluk çağı hastalıklarından biridir (1). Epilepsi çocuklarda ve yaşlılarda daha sık görülmektedir (2). Ülkemizde 16 yaş altındaki çocuklarda epilepsi prevalansı binde 8 olarak bulunmuştur (3).

Çocukluk çağında epilepsi ile yaşamının, çocuk ve aileleri için epileptik nöbetlerle ilişkili fiziksel etkilerin ötesinde etkileri vardır (4). Epilepsi gibi merkezi sinir sistemini (MSS) etkileyen kronik rahatsızlıkları olan çocuklar duygusal, davranışsal ve zihinsel sağlık sorunları geliştirme ve zayıf sosyal yeterlilik riskiyle karşı karşıyadır (5–7).

Epilepsisi olan çocuklar ayrıca farklı sıklıklarda da olsa her toplumda eğitim ve yetişkin yaşlara geldiğinde istihdam, evlilik sorunları gibi problemlerle karşılaşmaktalar. Bu sorunlar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek kaygı, depresyon ve düşük benlik saygısına neden olmaktadır. Bu sorunların en önemli nedenleri epilepsi hakkındaki yetersiz bilgi ve uygunsuz tutumlardır (1,7–10).

İlaveten epilepsi hakkında yetersiz bilgi ve epilepsili hastalara karşı olumsuz tutumlar hastalığı tedavi etmek için alınan önlemleri etkileyebilir ve böylece hekim tarafından uygulanan tedaviye eksik ve yetersiz aile uyumu veya aile tarafından bilimsel olmayan tedavi yöntemlerinin denenebilmesi gibi sonuçlar doğabilmektedir (11).

Epilepsiye toplumsal bakış açısı incelendiğinde bazı topluluklarda hastalığın doğasının iyi anlaşılamadığı ve bu nedenle epilepsinin manevi veya bulaşıcı bir hastalık olarak düşünülebildiği görülmüştür. Dahası, bazı insanlar epileptik nöbetlerin ilahi ceza ile ilişkili olduğuna inanmaktadır (7,10,12,13).

Epilepsili hastaların yaşadığı bu problemler eğitim düzeyi, gelir düzeyi gibi birçok toplumsal faktörden etkilenebilir (1). Bu yaşam boyu sürebilen hastalıklarla başa çıkmanın anahtarı hastanın, ebeveynlerinin ve toplumun hastalığın özelliklerini iyi bilmesidir (7).

Epilepsi ile ilgili aile bilgi ve tutum düzeyinin deęerlendirilmesinin ve sonrasında geliřtirilecek modüllerle ebeveyn eęitimlerinin desteklenmesinin epilepsili çocukların karřılařacaęı toplumsal, bedensel ve ruhsal problemleri azaltacaęını, normal yařam becerilerini daha kolay geliřtirmelerini saęlayarak toplumlarına tam olarak katılma fırsatlarını artıracacaęını, toplumdaki iřlevlerini ve yeteneklerini geliřtireceęini böylece epilepsiyi yönetme ve yařama konusunda daha özgüvenli hissetmelerine katkı vereceęini düşünmekteyiz.

Amacımız epilepsili çocuk sahibi ebeveynlerin bilgi, tutum ve davranıřlarını belirleyerek olası bilgi eksiklerini saptamak ve bu doęrultuda planlanacak eęitimlerin daha efektif olmasına katkı saęlamaktır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Epilepsinin Tanımı

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (ILAE) 2005 yılında kavramsal olarak ‘nöbet’ ve ‘epilepsi’ tanımlarını yaptı. Epileptik nöbet, beyindeki anormal aşırı veya senkron nöronal aktiviteye bağlı olarak geçici belirtilerin ortaya çıkması şeklinde tanımlandı. Epilepsi ise epileptik nöbetler oluşturmaya kalıcı bir yatkınlık ve bu durumun nörobiyolojik, kognitif, psikolojik ve sosyal neticeleri ile karakterize edilen bir beyin bozukluğu şeklinde tanımlandı. Bu tanım genellikle pratikte >24 saat arayla meydana gelen iki provoke edilmemiş nöbet olması şeklinde uygulanır (14).

2014 yılında ILAE iki provoke edilmemiş nöbet kriterini karşılamayan özel durumlar için pratik tanımı değiştiren çalışma grubunun tavsiyelerini kabul etti. Buna göre epilepsi (1) 24 saatin üzerinde ara ile meydana gelen en az iki provoke edilmemiş nöbet; (2) bir provoke edilmemiş nöbet ve gelecek 10 yıl içinde muhtemel nöbet riskinin iki provoke edilmemiş nöbetten sonraki tekrarlama riskine benzer (en az %60) olması; (3) epilepsi sendromu tanısı koşullarından herhangi biri ile tanımlanan bir beyin hastalığı olarak tanımlandı (15,16).

2.2. Epilepsi Epidemiyolojisi

Dünya çapında 65 milyon insanın epilepsi hastası olduğu tahmin edilmektedir (17). İnsidans çalışmalarının sistematik bir incelemesinde ve meta-analizinde, epilepsinin havuzlanmış insidans oranı 61.4/100.000'dir. İnsidans, düşük/orta gelirli ülkelerde yüksek gelirli ülkelere göre daha yüksektir. Bu, risk altındaki popülasyonların farklı yapısı ve perinatal risk faktörlerine daha fazla maruz kalma, daha yüksek MSS enfeksiyonu oranları ve travmatik beyin hasarı ile açıklanabilir. Epilepsi insidansı, yüksek gelirli ülkelerdeki en düşük sosyoekonomik sınıflarda da daha yüksektir (18,19).

Epilepsi prevalansı, risk ve etiyolojik faktörlerin yerel dağılımına, tanı anındaki nöbet sayısına ve sadece aktif epilepsi düşünüldüğünde veya remisyonadaki vakaların da dâhil edilmesine bağlı olarak ülkeler arasında önemli farklılıklar göstermektedir. Epilepsinin genel prevelansı 7.6/1000 olduğu belirtilmektedir ve düşük/orta gelirli ülkelerde yüksek gelirli ülkelere göre daha yüksektir (18,19). Ülkemizde çocuklarda yapılan muhtelif prevalans çalışmalarında bölgelere ve çalışma metotlarına göre farklı sonuçlar saptanmıştır (Tablo 1) (20).

Tablo 1. Ülkemizde yapılan prevelans çalışmaları

Bölge	Kişi Sayısı	Yaş Aralığı (Yıl)	Araştırmacılar	Araştırmanın Yapıldığı Yıl	Prevelans (1000 kişiye göre)
İzmir	4216	7-17	Aydın A	2010	11.2
Erzurum	4560	7-16	Aygün B	2010	4
Kars	1625	6-14	Hüseyinoğlu N	2012	13.5
Kayseri	10.742	7-17	Canpolat M	2014	8
Türkiye	46.813	0-16	Serdaroğlu A	2004	8

Yaşa özel insidansa bakıldığında çocuklarda epilepsi insidansı yaşamın ilk yılında en yüksektir ve 10 yaşın sonunda erişkin seviyelerine geriler (21).

Erkekler ve kadınlar arasında ara sıra bazı farklılıklar olduğuna dair raporlar olsa da, erkeklerde 1.1-1.4 kat daha sık görüldüğü belirtilmektedir (20). Bunun yanında belirli epilepsi biçimleri farklı cinsiyet oranlarına sahip olma eğilimindedir. Örneğin, X'e bağlı ARX mutasyonları, yalnızca erkek çocukları etkileyen bir tür infantil spazmla ilişkilendirilmiştir. Öte yandan, kız çocuklarına daha çok çocukluk çağı absans epilepsisi teşhisi konur (22,23).

Fokal nöbetler hem çocuklarda hem de yetişkinlerde baskın nöbet tipidir (24,25). En yaygın fokal nöbet tipi, farkındalığın bozulduğu fokal nöbetlerdir (hastaların yaklaşık %36'sını oluşturur) (24). Bununla birlikte, çoğu düşük/orta gelirli ülkede, bildirilen baskın tipler, muhtemelen deneyim ve tanı araçlarının eksikliğinden dolayı diğer nöbet tiplerinin yeterince belirlenememesinin bir yansıması olarak jeneralize tonik-klonik nöbetlerdir (26). Status Epileptikus insidansı, bimodal bir

dağılımla (1 yaşı altındaki çocuklarda ve yaşlılarda pik yapar) yılda 100.000'de 6.8 ile 41 arasında değişmektedir (27).

2.3. Epilepsi Patofizyolojisi

Beyinde eksitasyon ve inhibisyonu sağlayan mekanizmalar denge içerisinde. Eksitator voltaj bağımlı sodyum ve kalsiyum kanalları ile n-metil d-aspartat (NMDA) reseptör genleri ve inhibisyonu sağlayan potasyum kanalları, gama-amino bütirik asit (GABA) reseptör genleri uyum içerisinde çalışarak anormal deşarjları önler. Bu dengenin herhangi bir sebeple eksitasyon lehine bozulması aşırı uyarılabilirliğe ve bunun sonucunda da nöbetlere neden olur (28,29).

Epileptik sendromların belli başlı farklılıkları olsa da hepsinin ortak özelliği eksitator-inhibitör dengesinin bozulması ve bir grup sinir hücresinin uyarılabilirliğinin devamlı olarak artmasıdır (30).

Epilepsi ve status epileptikus erişkin yaş grubuna göre çocukluk çağında daha sık görülmektedir (31). Hipoksi, MSS enfeksiyonu, yapısal anomaliler, genetik faktörler gibi nöbete yatkınlığı arttıran durumların yanında, gelişmekte olan çocuk beyni erişkin beynine oranla nöbet geçirmeye daha yatkındır (32). Gelişim sürecinde eksitator sinapsların inhibitör sinapslardan daha önce oluşması sinirsel uyarılmayı sağlarken fonksiyonel inhibisyonu engellemektedir (33).

Güncel teorilere göre kazanılmış epilepsilerde de benzer mekanizma etkilidir. Genetik defekt ya da hasarlanma sonucu epileptogenez sürecinde beyin dokusunda meydana gelen nörometabolik, yapısal ve fonksiyonel değişiklikler sürekli aşırı nöronal uyarılabilirliğe ve beyin dokusunun epileptik hale gelerek nöbetler oluşturmaya sebep olmaktadır (34–36).

2.4. Epilepsi Etiyolojisi

Nöbetler beyindeki eksitasyon ve inhibisyonu sağlayan kanallar arasındaki dengesizlikten kaynaklanır. Sodyum kanalları, kalsiyum kanalları, potasyum kanalları,

GABA reseptör genleri, NMDA reseptör genlerinin yanında klor kanalları, nöronal nikotinik reseptör genleri de eksitasyonu veya inhibisyonu sağlayan başlıca faktörlerdir. Bu faktörlerin denge içerisinde çalışması nöbetsizliği sağlar. Patofizyolojisi bu şekilde açıklanan nöbetlerde genetik incelemelerde sağlanan ilerlemeler neticesinde daha önce etiyojisi bilinmeyen grupta gösterilen bazı durumların aslında kanalopati bozukluğu olduğu gösterilmiştir (28).

Günümüzde epilepsi etiyojisi her ne kadar büyük oranda aydınlatılmış olsa da epilepsi nedeniyle takip edilen hastaların neredeyse yarısının etiyojisi belirsizdir (37).

ILAE tarafından 2017 yılında etiyojik nöbet sınıflaması güncellenmiştir. Epileptik bir nöbet etiyojik açıdan değerlendirilirken yayımlanan bu raporda verilen nedenler göz önünde bulundurulmalıdır (Tablo 2) (38).

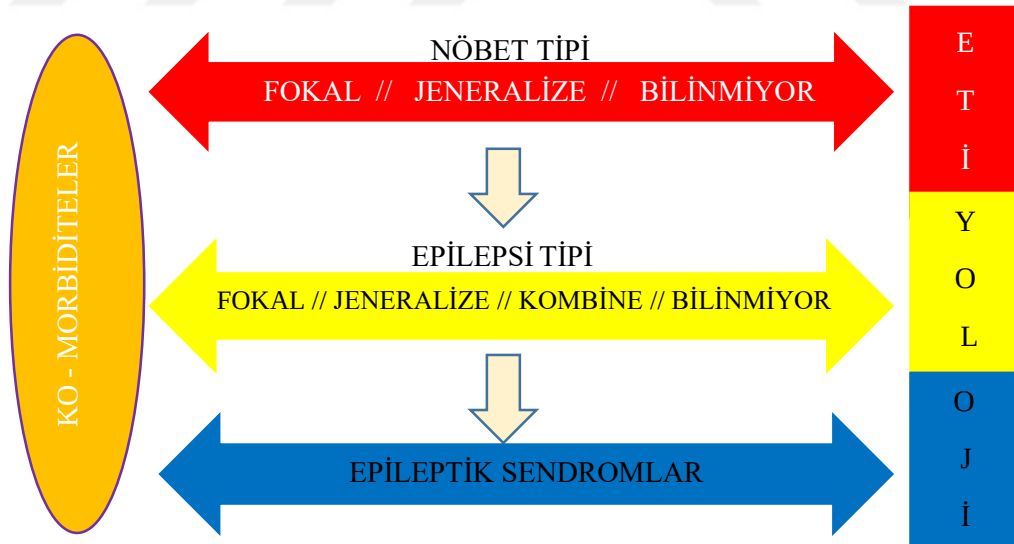
Tablo 2. ILAE’ye göre epileptik nöbetlerin etiyojisi

Etiyojik Neden	Örnekler
Genetik	Dravet sendromu Kanalopatiler Tuberoskleroz
Yapısal	Serebral displazi Polimikrogiri Travmaya bağlı yapısal değişiklikler
Metabolik	Non-ketotik hiperglisinemi GLUT-1 eksikliği Biotinidaz eksikliği Porfiriya Üremi Aminoasidopati Piridoksin bağımlı nöbetler
İmmunolojik	Anti-NMDA reseptör ensefaliti Anti-LGI1 ensefaliti Rasmussen sendromu
Enfeksiyöz	MSS’yi etkileyen viral veya bakteriyel enfeksiyonlar Nörosistiserkoz HIV, CMV, Tüberküloz
Etiyojisi bilinmeyen	Çocukluk çağı absans epilepsisi Frontal lob epilepsisi İdiyopatik jeneralize epilepsiler

2.5. Epilepsi Sınıflandırılması

Epilepsi ve epileptik nöbetlerin etiyolojisinin ve kliniğinin çok değişken olması sebebi ile uygun tanı ve tedavi yaklaşımları geliştirmek ve ortak bir dil oluşturmak için uygun sınıflama yapma ihtiyacı ortaya çıkmıştır. ILAE kurulduktan sonra ilk olarak 1969 yılında başlayan epileptik nöbetlerin sınıflandırılması çalışmaları en son 2017 yılında yayımlanan ILAE nöbet sınıflaması ile devam etmiştir (39).

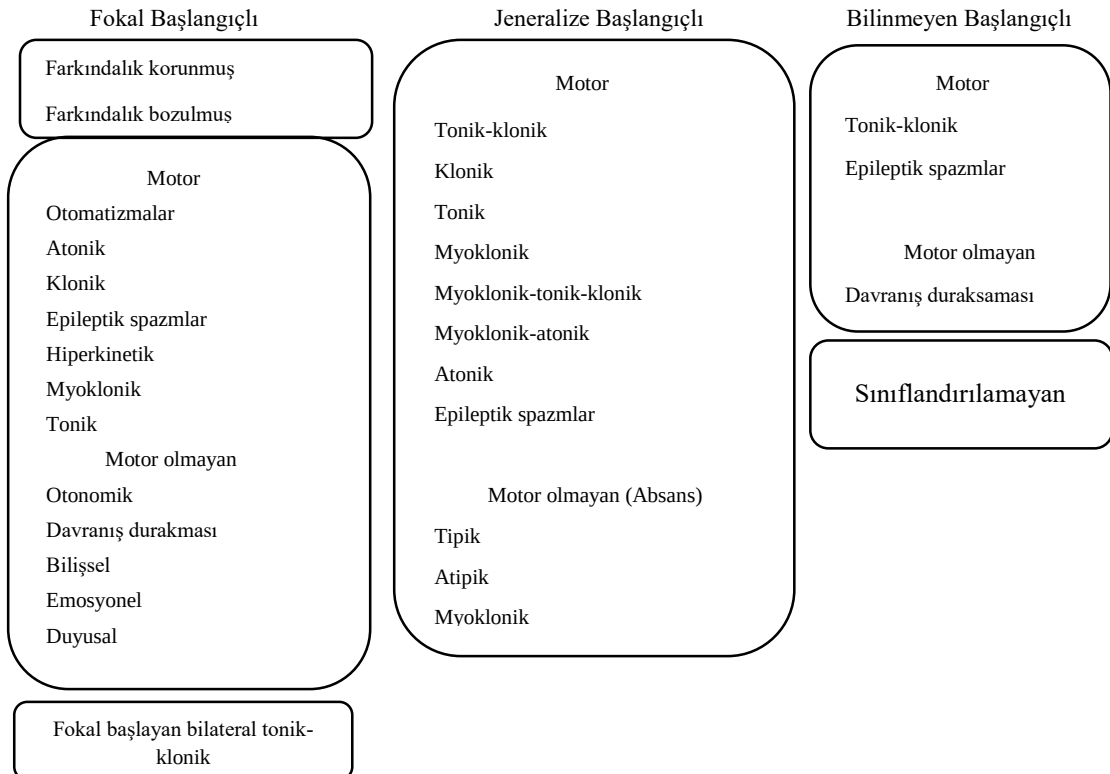
1981'den beri değiştirilmiş biçimde kullanılan sınıflandırmanın 2017 yılında yenilenmesi birkaç faktör tarafından motive edildi. Güncellenmenin amacı sadece bilimsel gelişmeleri iletmek değil aynı zamanda yalnızca epilepsi ile uğraşanlarca değil herkes tarafından kolay anlaşılır bir şema oluşturularak küresel iletişimi güçlendirmek ve bilimsel ilerlemelerin artan ivmeyle devam etmesini sağlamaktır. 2017 ILAE Nöbet Sınıflandırması üç aşama sunmaktadır. İlk aşama nöbet tipi teşhisi, ikinci aşama epilepsi tipinin belirlenmesi, üçüncü aşama ise bir epileptik sendrom tanımının yapılabilceği seviyedir. Yeni sınıflandırmada tanının her aşamasında etiyolojiyi dikkate almanın gerektiği vurgulanmıştır (38,40) (Şekil 1).



Şekil 1. ILAE 2017 Epilepsilerin sınıflandırması

Hastanın şikâyetinin epileptik bir nöbet olduğuna karar verildikten sonra ilk aşamada hastanın nöbet tipinin teşhisi yapılır. Nöbetler fokal başlangıçlı, jeneralize başlangıçlı ve bilinmeyen başlangıçlı olarak sınıflandırılır. Fokal başlangıçlı nöbetlerde anormal elektriksel aktivite, beyin bir tarafından kaynaklanır ve diğer

bölgelere yayılım gösterebilir. Bu deşarjın odağına ve yayılım hızına ve düzeyine bağlı olarak bir dizi belirtiyle ortaya çıkabilir. Fokal nöbetler değerlendirilirken farkındalık seviyesi nöbet tipine dâhil edilebilir. Farkındalık seviyesine bağlı olarak “farkındalığın korunduğu” veya “farkındalığın bozulduğu” nöbetler olarak sınıflandırılır. Korunmuş farkındalık kişinin nöbet sırasında kendinden ve çevreden haberdar olduğu anlamına gelir. Farkındalık bilinmiyorsa, bu sınıflandırma seviyesi göz ardı edilmelidir. Beyinde fokal olarak başlayıp daha sonra iki tarafa da yayılan bir nöbet için eski sınıflamada “sekonder jeneralize tonik klonik nöbet” terimi kullanılıyorken yeni sınıflamada bu terimin yerini “fokal başlangıçlı iki taraflı tonik-klonik nöbet” almıştır. Jeneralize başlangıçlı nöbetlerde, anormal elektriksel aktivitenin spesifik bir odak olmadan iki taraflı kortikal ve subkortikal ağlar aracılığı ile çok hızlı bir şekilde yayılarak ortaya çıktığı, tüm kortekse yayılımına gerek olmadığı ileri sürülmüştür. Jeneralize nöbetlerde ekseriyetle farkındalık bozulduğu için farkındalık düzeyi bir sınıflayıcı değildir. Nöbetle ilgili yeterli bilgi sağlanamadığı durumlarda faydalı bilgiler elde edilene kadar nöbet tipi olarak “başlangıçlı bilinmeyen” kategorisinde değerlendirmelidir. Belirli bir alt tipte kategorize edilemeyen nöbetler “sınıflandırılmamış” kategorisine yerleştirilir (38,40) (Şekil 2).



Şekil 2. ILAE 2017 Nöbet tipi sınıflandırması

Üçüncü aşamada hasta epileptik sendrom açısından değerlendirilir. Sendrom, tek bir etiyolojisi ve patolojisi olmayan semptomlar ve bulgular kümesidir. Epileptik sendrom tanısı epileptik nöbetler gibi gözlem ya da video kaydının izlemi ile koyulamaz. Tanı için başlangıç yaşı, nöbet tipi, tetikleyen faktörler, aile öyküsü, nöroradyolojik bulgular, genetik incelemeler, elektroensefalogram (EEG) bulguları gibi ek bilgiler gereklidir. Epileptik sendrom sınıflaması etiyolojik ve prognostik faktörlerin belirlenmesi ve uygun tedavi planı için önemli bir yol göstericidir. Yaşa özgü bazı önemli elektroklinik sendromlar Tablo 3'te gösterilmiştir (41,42).

Tablo 3. ILAE 2010 Yaşa özgü bazı önemli elektroklinik sendromların sınıflaması

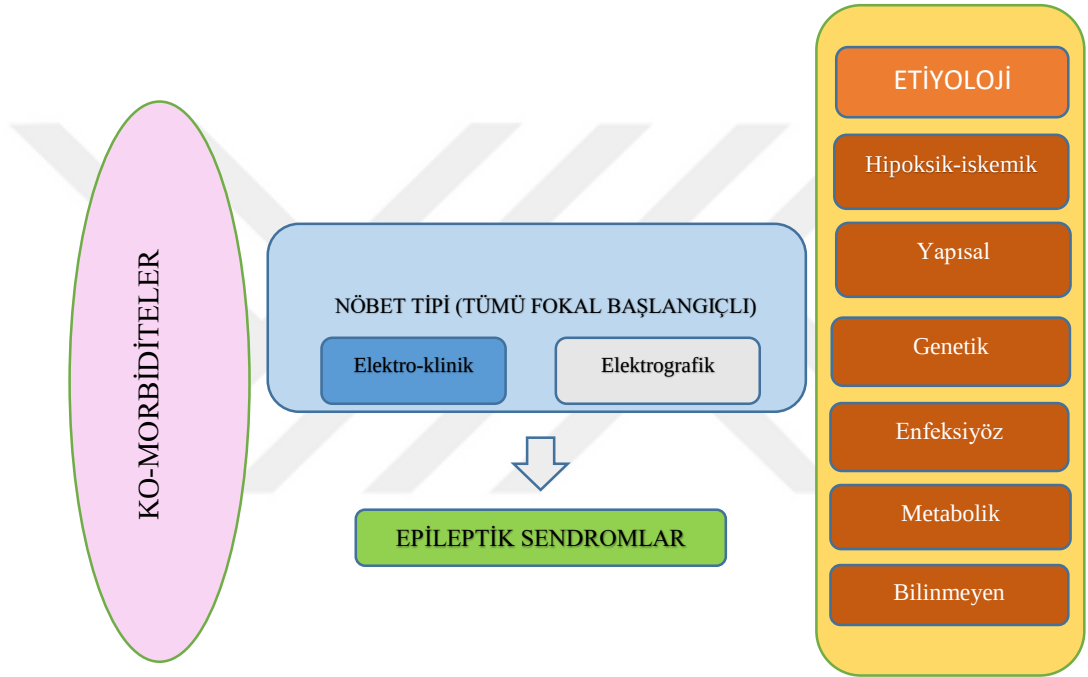
Yenidoğan dönemi	Çocukluk çağı
İyi huylu yenidoğan nöbetleri İyi huylu ailesel yenidoğan epilepsisi Erken miyoklonik ensefalopati Ohtahara Sendromu	Febril nöbet artı jeneralize epilepsi (süt çocukluğu döneminde başlayabilir) Panayiotopoulos sendromu Miyoklonik atonik (önceden astatik) nöbetli epilepsi Çocukluk çağı iyi huylu sentrotemporal dikenli epilepsisi Otozomal dominant nokturnal frontal lob epilepsisi Geç başlangıçlı çocukluk çağı oksipital epilepsisi (Gastaut tipi) Miyoklonik absanslı epilepsi Lennox-Gastaut sendromu Uykuda sürekli diken dalgalı epileptik ensefalopati Landau-Kleffner sendromu Çocukluk çağı absans epilepsisi
Süt çocukluğu	
Süt çocukluğunun migratuar fokal nöbetler ile birlikte olan epilepsisi West sendromu Süt çocuğunun miyoklonik epilepsisi İyi huylu süt çocukluğu epilepsisi Dravet sendromu İlerleyici olmayan hastalıklardaki miyoklonik ensefalopati	
Adolesan çağ – Erişkinlik	
Juvenil absans epilepsi Juvenil miyoklonik epilepsi İşitsel özellikleri olan otozomal dominant epilepsi Progresif miyoklonik epilepsiler	

Yenidoğan nöbetlerinin bebeklik ve çocukluk dönemindekilerin aksine sıklıkla akut bir nedenle tetiklenen nöbetler olması ve çoğunlukla sadece elektrografik olması nedeniyle daha büyük çocuklar ve yetişkinler için geliştirilen nöbetler ve epilepsi sınıflandırma şemalarının yenidoğan nöbetleri için kullanılması uygun değildir. Bu yüzden ILAE tarafından 2017 yılında yayımlanan en son güncellemenin yanında yenidoğan nöbetleri çalışma grubu oluşturulmuştur. Bu çalışma grubu 2021 yılında 'ILAE nöbetler ve epilepsinin sınıflandırması: Yenidoğan nöbetleri için modifikasyon' raporunu yayımlamıştır. Bu raporda yenidoğanlarda nöbetlerin klinik belirtilerle veya klinik belirtiler olmadan (yalnızca elektrografik) ortaya çıkabileceğine dikkat çekilmiştir ve bu yaş grubundaki nöbetlerin teşhisinde elektroensefalografinin (EEG) anahtar rolü vurgulanmıştır. ILAE 2017 sınıflamasında çocuklarda nöbet tipleri fokal ve jeneralize diye ayrılmışken yenidoğanlarda nöbetlerin başlangıçta fokal başlangıçlı olduğu gösterildiğinden fokal ve jeneralize olarak ayırmanın gerekmediğini belirtilmiştir (43,44).

2017 ILAE sınıflandırmasındaki ikinci düzey, farkındalığın korunduğu ve farkındalığın bozulduğu şeklinde nöbetleri olarak ikiye ayrılmaktadır; ancak bu yaş grubunda farkındalığı ve tepki verme yeteneğini güvenle ve tekrarlanabilir bir şekilde değerlendirmek mümkün olmadığından, bu yenidoğanlar için geçerli değildir. Bunu motor ve motor olmayan nöbetler ve son olarak nöbet tipi olarak ayırma izler.

Yenidoğanlarda nöbetler çeşitli klinik belirtilerle ortaya çıkabilmesine rağmen, vakaların çoğunda tek bir baskın özellik belirlenebilir. Bazı durumlarda, genellikle değişen lateralizasyonla birlikte bir dizi klinik özelliğin görülebildiği, tipik olarak daha uzun nöbetlerde baskın özelliği belirlemek zor olabilir. Farklı zamanlarda bir dizi belirti ve değişiklik içeren olaylar, 2017 ILAE sınıflandırma kılavuzunda sıralı bir nöbet olarak tanımlanmıştır (40). Bu durum sıklıkla yenidoğanlarda görüldüğünden, bu terim nöbet tiplerine eklenmiştir. Sıralı nöbet, belirli bir nöbette aynı anda olması gerekmeyen çeşitli nöbet belirtilerine atıfta bulunur. Sıralı nöbet için tipik örnekler kendi kendini sınırlayan neonatal epilepsili yenidoğanlarda görülür; Tek bir nöbet sırasında değişen lateralizasyon gösteren ve tonik, klonik, otomatizm ve otonomik özellikler (apne) dâhil olmak üzere çeşitli belirtiler gösteren sterotipi olarak tanımlanır (45).

Ayrıca yenidoğan nöbetlerinin modifikasyonu raporunda hipoksik iskemik ensefalopatinin yenidoğan nöbetlerinin en sık nedeni olması nedeniyle epilepsi etiyolojisinde ayrı bir antite olarak kabul edilmiştir. Bunun yanında yenidoğanlarda nöbet etiyolojisinde immün süreçlerin rol oynadığına dair herhangi bir kanıt olmamasından dolayı 2017 ILAE etiyolojik sınıflamasında yer alan ‘immünolojik’ grubu yer almamıştır (Şekil 3) (43,46,47).



Şekil 3. ILAE 2021 Yenidoğan nöbet tipi sınıflandırması ve etiyolojisi

2.6. Epilepsi Tanısı

Epilepsi tanısı nöbete şahit olan kişinin vereceği bilgiler doğrultusunda klinik temellere dayanır. Nöbet günün herhangi bir saatinde psikolojik ve çevresel bir uyaranla meydana gelebilir. Genellikle başlangıç anidir ve öncesinde 2-7 saniyelik aura olabilir, motor aktivite nöbet sırasında kontrol edilemez. İdrar kaçırma gözlenebilir. Nöbet tipine göre kas tonusu kaybı ve otomatizm gelişebilir. Farkındalığın bozulduğu nöbetlerde; morarma, salgı artışı, dil ısırma ve nöbet sonrası uyum bozukluğu gibi tanısal öneme sahip bulgular mutlaka sorgulanmalıdır. Pek çok olay; bayılma, migren, uyku bozuklukları, psikiyatrik hastalıklar, hareket bozuklukları, serebrovasküler hastalıklar epilepsi ile karışabilse de ayrıntılı bir anamnez, fizik muayene, rutin elektroensefalogram (EEG) ve manyetik rezonans görüntüleme (MRG) sonuçları şikayetin nöbet olup olmadığının belirlenmesinde yardımcı olur. Ayrıca nöbetin ayırıcı tanısında mümkünse olayın video kaydının elde edilmesi tanısal değer taşır (48–51).

Rutin laboratuvar tetkiklerinin epilepsi tanısına pek katkısı yoktur. Nörogörüntüleme, bilgisayarlı tomografi (BT) ya da MRG etiyoloji bilinmediğinde veya yapısal lezyon şüphesinde endikedir. Acilde BT'ye ulaşmak daha kolaydır. BT görüntülemesi kafa içi basınç artışı, travma öyküsü, ventrikülo-peritoneal şant varlığı veya kanama bozukluğu belirtileri varsa yapılmalıdır. MRG tanıya yönelik araştırmada BT'den üstündür (15,48–50,52,53).

En önemli yardımcı tanı yöntemi EEG'dir. EEG nöbet düşünülen her hastaya bakılmalıdır. İlk 24 saatte çekilen EEG'de epileptiform aktivitelerin saptanması ihtimali daha yüksektir (48–50). EEG tanıya sağladığı desteğin yanında epilepsi tanılı hastalarda epilepsi tipinin belirlenmesine, epilepsi sendromu teşhisine, tedaviye cevabın değerlendirilmesine ve prognozun belirlenmesine de katkı sağlar (49,50,54).

Tanıya elde edilen bilgiler ve tetkiklerle ulaşılmaya çalışılır. Epilepsi tanısı koymak her zaman ilk başvuruda mümkün olamayabilir. Tanıdan emin olunamadığı zaman yanlış tanı koymaktansa bu hastaları takip etmek ve araştırmalara devam etmek uygun yaklaşım olacaktır.

Tekrarlayan EEG çekimleri epilepsi tanısının belirsiz olduğu durumlarda yarar sağlayabilir. Standart EEG ile tanı ya da sınıflandırmaya yönelik veri elde edilememiş ise uyku EEG çekilmelidir fakat 4'ten fazla EEG normal olarak raporlanmış ise tekrarlayan EEG çekimlerinin tanıya katkısının olmadığı bildirilmiştir. Uzun dönem video-EEG klinik inceleme ve standart EEG sonrası, halen tanıda zorluklar yaşanan hastalarda planlanmalıdır (15,42,49).

Video-EEG ile belgelenmemiş, tekrarlayan tetiklenmeyen nöbetleri olan kişinin epilepsi tanısı belirsiz olmuş olacaktır. ILAE tarafından bu durumlar için “muhtemel epilepsi” tanımlaması önerilmektedir (15).

2.7. Epilepsi Tedavisi

Antiepileptik ilaç (AEİ) tedavisi uzun dönemli ve bazen ömür boyu devam edebilecek bir tedavidir. Bu sebeple tedaviye başlamadan önce epilepsi teşhisinden emin olunmalıdır. Nöbet tekrarlama riskinin yüksek olduğu hastalarda (anormal EEG bulguları, MRG'de yapısal lezyon varlığı) AEİ'ler ilk nöbetten sonra da başlanabileceği gibi genel eğilim ikinci nöbetten sonra tedaviye başlanması şeklindedir (48–50). İlk nöbet sonrası tedavinin nöbeti izleyen iki yılda tekrarlama riskini azalttığı ancak uzun dönem remisyon ihtimalini etkilemediği görülmüştür (49,55–58). AEİ tedavisi nöbeti engellemenin yanında gelişebilecek nöbetlerin şiddetini de azaltmaktadır (15,48–50).

Tedavi hasta bazlı olmalıdır ve yaş, cinsiyet, etiyoloji, sosyoekonomik durum, epileptik sendrom varlığı, ilaç yan etki profili dikkate alınarak yapılmalıdır. AEİ tedavisinde amaç nöbet kontrolünü maksimum derecede sağlarken ilaç yan etkilerini minimum düzeyde tutmaktır. Acil terapötik etki istenmiyorsa yan etkileri en az seviyede tutmak için minimum dozda tedaviye başlanmalıdır. Tedaviye tekli AEİ ile düşük dozla başlanmalı, nöbet kontrolü sağlanamaz ise ilacın tolere edilebildiği maksimum tedavi edici doza kadar kademeli olarak çıkılmalıdır. Eğer ilk ilaç ile nöbet kontrolü sağlanamaz ya da yan etki gelişirse ilaç uygunluğu ve tanı gözden geçirildikten sonra ikinci tekli AEİ tedavisine geçilir. Maksimum tolere edilebilen, yan etki göstermeyen doza kademeli olarak çıkılır ve ilk ilaç azaltılarak kesilir (48–50).

Etiyoloji, tedavi öncesi nöbet sıklığı, epileptik sendrom varlığı gibi çeşitli faktörlere bağlı olarak tedaviye yanıt değişse de hastaların üçte ikisinde mevcut AEİ'ler ile nöbetsizlik sağlanabilirken bu etki hastaların yarısında ilk AEİ'nin düşük-orta dozu ile elde edilebilmektedir. Uygun birincil tekli AEİ tedaviye cevapsızlık olması durumunda başka bir tedavi ile nöbetsizlik oranı %15'tir. Çoklu tedavi iki veya üç tekli tedaviye cevapsızlık durumunda uygulanabilir. Tüm vakaların %15'inden azını oluşturan dirençli epilepsi vakaları, uygun seçilen ve uygun dozda verilen iki AEİ tedavisine rağmen nöbetsizlik sağlanamayan olgular olarak tanımlanır (15,42,48,49,56–59).

AEİ'ler uyarıyı azaltarak, inhibisyonu arttırarak veya hücre uyarılabilirliğini değiştirerek nöbet gelişmesini engeller ve semptomatik etki sağlarlar, epilepsi gelişimini önlemez ya da epilepsiyi tedavi etmezler (15,48,60). Günümüzde ülkelere göre değişmekle birlikte yaklaşık olarak 25 kadar farklı AEİ çocukluk çağı epilepsilerinde aktif olarak kullanılmaktadır (54,56,58,59). Birinci ve ikinci kuşak olarak sınıflandırılırlar. Birinci kuşak AEİ'ler tedavide daha etkili iken, ikinci kuşak AEİ'lerin daha az ilaç etkileşimi ve düşük yan etki profili gibi avantajları vardır (15,48,54,56,58,59,61).

Tüm hastalara ve tüm nöbet tiplerine etkili bir AEİ tedavisi yoktur. Yenidoğan dönemi dışında nöbet tipine göre tedavi yaklaşımı şöyle özetlenebilir: reproduktif dönem dışındaki kadınlarda sodyum valproat jeneralize tonik-klonik nöbetlerde ilk seçenek iken uygun olmayan hastalarda lamotrijin birinci basamak tedavide kullanılabilir. Monoterapi ile başarı sağlanamaz ise levetirasetam, topiramat veya klobazam, adjuvan tedavide kullanılabilir (15,48,59,60). Fokal nöbetlerin tedavisinde sekonder jeneralizasyon olsun ya da olmasın ilk tercih karbamazepin ve okskarbazepindir. Sodyum valproat ve levetirasetam ikinci seçenek olarak kullanılabilir. Monoterapi etkili olmaz ise adjuvan tedavide klobazam, topiramat, fenitoin, fenobarbital, pregabalin, lakozamid, tiagabin, vigabatrin ya da zonisamid kullanılabilir. Absans nöbetlerde etosüksimid ve sodyum valproat ilk tercih iken etkili olmaz ya da tolere edilemezlerse lamotrijin kullanılabilir. Jeneralize tonik-klonik nöbet riski varsa sodyum valproat ilk tercihtir. Monoterapi etkili olmazsa klobazam, topiramat, levetirasetam, klonazepam, ya da zonisamid adjuvan olarak tedaviye eklenebilirler. Karbamazepin, okskarbamazepin, fenitoin, gabapentin, tiagabin,

vigabatrin ve pregabalin absans nöbetleri kötüleştirebilir. Miyoklonik nöbetlerde tedaviye cevap değişkendir. İlk seçenek sodyum valproat olup yanıtızlık durumunda monoretapide ya da politerapide topiramat ve levetirasetam kullanılabilir. Klobazam, pirasetam ya da klonazepam da tedaviye dirençli vakalarda çoklu tedavide kullanılabilir. Myoklonik nöbetlerde karbamazepin, okskarmazepin, fenitoin, vigabatrin, pregabalin, tiagabin ve gabapentin önerilmemektedir. Miyoklonik nöbetlerin eşlik ettiđi idiopatik jeneralize tonik-klonik nöbetleri tedavi etmekte sodyum valproat ve levetirasetam oldukça etkilidir. Atonik ve tonik nöbetler geleneksel antiepileptiklere genellikle iyi cevap alınamamakla birlikte, sodyum valproat ilk tercih olup lamotrijin, topiramat ve rufinamid adjuvan tedavide verilebilir. Bu nöbetlerde karbamazepin, okskarmazepin, tiagabin, gabapentin ve vigabatrin ise tavsiye edilmemektedir (59,61).

Mevcut antiepileptiklerle hastaların üçte birinde nöbetler kontrol edilememektedir. Kanabis bitkisi yapısında en çok tetrahidrokanabiol (THC) ve kanabidiyol (CBD) olmak üzere kanabionidler denilen birçok biyoaktif molekül bulundurmaktadır. Son çalışmalar CBD'nin, nöbet sıklığında ve insidansında önemli derecede azalma sağladığını göstermiştir. CBD'nin tedaviye eklendiđi Lennox-Gastaut sendromlu hastalarda plaseboya göre düşme ataklarının, Dravet sendromlu hastalarda ise plaseboya göre tonik-klonik, tonik, klonik, atonik nöbetleri azalttığı bildirilmiştir (62–65).

Dirençli epilepsi hastalarında uygulanan diđer tedavi yöntemleri nöromodülatör tedaviler (kraniyal sinir stimölasyonu, derin beyin ve korteks stimölasyonu), immünomodüler tedaviler (glukokortikoidler, intravenöz immünglobulin, plazmaferez, plazma deđişimi, monoklonal antikorlar), epilepsi cerrahi ve ketojenik diyetdir (55).

2.8. Epilepsi ile Yaşam

2.8.1. Kronik Bir Hastalık Olarak Epilepsi

Kronik hastalık; uzun süreli, kalıcı özellikleri olan veya tedavi edilemeyen, kişinin işlevlerinde kısıtlamalara sebep olan ve hasta için özel adaptasyon sağlanmasını gerektiren bir veya birden fazla yetersizlikle birlikte bulunan durum olarak tanımlanır. Bu hastalıklar uzun süreli takip, kontrol ve rehabilitasyon gerektirmektedir ve bu özelliklerine göre hastanın ailesi de bu hastalıkların getirdiği yükümlülüklerle karşı karşıyadır. Bu noktada hastanın ve ailesinin eğitimi ve desteklenmesi önem taşımaktadır (66–68).

Çocukluk çağında görülen önemli kronik hastalıklardan biri olan epilepside uzun süreli ilaç kullanımı ve ne zaman, nerede gelişeceği bilinmeyen nöbetler çocuğun ve ailenin hayatını olumsuz etkileyebilir. Epilepsi tanısı konulduktan sonra çocuğu ve aileyi hastalık hakkında eğitmek, hastalığın etkin yönetiminde atılacak en doğru adımdır. Bu nedenle hasta çocuğun ve ailesinin hastalığa en iyi şekilde uyum sağlayabilmesi için tedavide öncelik, doğru tıbbi müdahale ile nöbetlerin kontrol altına alınması ve aileyi hastalığın tüm yönleri hakkında bilgilendirmektir (69–71).

2.8.2. Epilepside Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, kişilerin kendilerini nasıl hissettikleri, günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne ölçüde gerçekleştirdikleri ile ilgili sağlık durumlarını açıklamak için kullanılan bir kavramdır (72,73). Yaşam kalitesi, çalışma yaşamını ve sosyoekonomik şartları barındırmakla birlikte; aynı zamanda kişilerin amaçları, istekleri, umutları ve hayalleri ile gerçeklik arasındaki farkı, yani kişinin günlük hayatından aldığı tatmin ve iyilik algısını da içerir (72–75).

Nöbetlerin ne zaman geleceği belli olmadığı için epilepsi hem hasta hem de aile için korkutucu olabilirken, okulda veya evde herhangi bir aktivite ile uğraşırken oluşabilecek nöbetler hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Bunun yanında epilepsinin çocuk ve aile yaşamına olan psikososyal etkisi; hastalığın

şiddeti, klinik kontrolün güçlüğü, hastalığın çocuk, aile ve toplum için anlamı, çocuk ve ailenin aktivitelerinde ortaya çıkan sınırlamalar gibi nedenlere bağlıdır. Tüm bu nedenler bu hastalığa adaptasyon ve yaşam kalitesi açısından önemlidir (74,76–79).

Çocuk ve ailenin yaşam kalitesini etkileyen psikososyal parametreler; epileptik nöbetlerin başlama yaşı, nöbet tipi, tedaviye yanıt, ilaç sayısı, ilaç yan etkilerine olan duyarlılık, çocuğun nöbetlerden etkilenme düzeyi, çocuğun ailesinin hastalığa ve çocuğun davranışlarına tepkileridir. Bunun yanında toplumda epilepsi ile ilgili olumsuz ön yargıların varlığı, çocuğun gittiği okuldaki öğretmen ve arkadaşlarının olumsuz tutumları ve ekonomik zorlukların varlığı da etkindir (71,80–82).

Epilepsili hasta takibinde daha çok nöbet tipleri, antiepileptik ilaçlar ve yan etkiler dikkate alınırken hastalığın çocuk ve ailesinin günlük aktivitelerine ve sosyal ilişkilerine etkisi pek değerlendirilmemektedir. Epilepsi tanı ve tedavisinde önemli gelişmeler olmasına rağmen epilepsili çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin negatif etkilenmesi ciddi bir problem olmaya devam etmektedir. Epilepsili çocukların yaşam kalitesi değerlendirirken ailelerin ve öğretmenlerin görüşlerinin alınması ve epilepsi hakkında bilgi alışverişinde bulunulması yerinde olacaktır. Araştırmalar, çocuklara ve ebeveynlere yönelik eğitim programlarının bu gruplarda yaşam kalitesini artırdığını göstermiştir (83–85).

2.8.3. Epilepsi ve Okul çağı

Epilepsili çocuğun bilişsel durumunu ve davranışını etkileyen birçok neden vardır. Sebebi çok net olmasa da; sık nöbet geçirme, ilaç tedavisi ve hastalığın başlangıç yaşı gibi faktörler bu nedenler arasındadır (70,86,87).

Epilepsili çocuklarda davranış sorunları daha sık görülmektedir. Ailelerin ve öğretmenlerin tutumları da çocukların davranışlarını etkilemektedir. Davranış sorunları okul başarısını etkileyen nedenler arasında yer almaktadır. Okul başarısı ile ilgili çalışmalarda; sağlıklı çocuklardan oluşan kontrol grubuna göre epilepsili çocukların akademik başarılarının daha düşük olduğu bildirilmiştir (88–90).

Antiepileptik ilaçların da dolaylı olarak okul başarısını etkileyebileceği bildirilmektedir. Araştırmalar, antiepileptik ilaçların konsantrasyon bozuklukları, hafıza sorunları, hiperaktivite ve huzursuzluk gibi sorunlara neden olduğunu göstermiştir. Özellikle fenobarbitalin küçük çocukların %30-50'sinde davranış sorunlarına ve dikkat eksikliğine neden olduğu bilinmektedir. Fenitoinin tüm antiepileptik ilaçlar arasında en fazla bilişsel yan etkiye sahip olduğu bildirilmiştir. Bu yan etkilerden dolayı çocukların okul performansı ilaç kullanımı öncesi ve sonrası izlenmelidir (70,91).

Epilepsi kesinlikle utanılacak bir hastalık olmadığı için çocuğu sık gören veya onunla vakit geçiren kişilerin durumu öğrenmesinde herhangi bir sakınca yoktur. Önemli olan çocuğun epilepsi olması dışında akranlarından bir farkının olmadığını bilmektir. Aile ile çocuğun sorumluluğunu paylaşan öğretmen, servis şoförü gibi erişkinler ve bazı çok yakın arkadaşları en azından genel bir epilepsi bilgisine sahip olmalıdır. Epilepsinin akıl hastalığı ile ilgisi yoktur. Çoğu normal zekâyâ sahiptir. Üniversite dâhil olmak üzere epilepsili çocuk istediği her okula gidebilir. Epilepsiye ciddi beyin hasarı eşlik ettiğinde zihinsel gelişim bozulabilir (92–94).

Çok ciddi bir durum olmadıkça çocuğu okula göndermemek veya okuldan eve göndermek gereksizdir. Epilepsili çocukların en fazla zaman geçirdikleri yerlerden biri okullarıdır. Dolayısıyla öğretmenler çocuğun hastalığı hakkında mutlaka bilgilendirilmelidir. Böylece öğretmen antiepileptik ilaçların değiştirilmesinin gerektiği durumlarda çocukta meydana gelebilecek performans farklılıklarını anlayacaktır, epilepsili çocuğun sınıf arkadaşları tarafından kabul edildiğinden ve dışlanmadığından emin olabilecektir. Ayrıca okul çağındaki çocuklar yaşlılarından farklı görünmemek için ilaç kullanmayı reddedebilirler. Çocuğun ilaç kullanmaya devam etmesi için öğretmenlerin bu konuda bilgilendirilmesi sağlanmalıdır. Öğretmenlere epileptik nöbetler sırasında yapılabilecek uygulamalar konusunda da eğitim verilmelidir (70,92–94).

2.8.4. Epilepsi ve Adölesan

Tüm ergenlerin kimlik sorunları vardır ve bu konuda yardıma ihtiyaçları vardır. Ergenlik dönemi özellikleri nedeniyle bireyler bağımsızlıklarını kazanmaya çalışırlar. Bu bağımsızlık arzusu, herhangi bir kronik hastalıktan mustarip olduklarında bile devam eder (82,95). Bu özellikler göz önünde bulundurularak ergenlerin kendi tedavilerine katılmaları teşvik edilir. Ergenler ilaçların yan etkilerini tanımlayıp tartışabildikleri için tedavide daha aktif olabilirler. Böylece tedaviye katılan ergen kendi sağlığı üzerinde kontrol sahibi olabilir. Yine bu yaş grubunda sürücülük, gelecekteki eğitim ve kariyer seçenekleri ile ilgili sorular yanıtlanmalı ve bu konular aile ile tartışılmalıdır. Ergenlerin yaş dönemi özelliklerine göre; bir gruba ait olma ihtiyacı onlar için çok önemlidir. Ancak ne zaman geleceği belli olmayan nöbetler, devamlı ilaç kullanımı gibi epileptik durumlar nedeniyle yaşlıtlarının yapabileceklerini yapamaması, ergenlerin psikososyal sorunlar yaşamasına neden olabilir. Örneğin; tüm akranları araba kullanmayı öğrenirken, nöbet riski nedeniyle ergenin bunu yapamaması oldukça rahatsız edicidir. Bu gibi durumlar ergenlerin yaşlıtlarından ve toplumdan uzaklaşmasına neden olabilir. Adölesanların bu sorunların üstesinden gelebilmeleri için ebeveynlerin desteği oldukça önemlidir (5,96–98).

2.8.5. Epilepsi ve Spor

Epilepsi hastasının kendisi veya toplum tarafından günlük yaşam aktivitelerine getirilen kısıtlamalar, bireyin yaşamını hastalıktan daha olumsuz etkileyebilir. Epilepsili bir çocuk için en önemli psikososyal sorun aşırı korumacılıktır. Özellikle epilepside aileler yeni bir nöbetin tetiklenmesi ve çocuğun yaralanması korkusuyla çocuklarına sınırlamalar getirir. Bu durum çocuğun sosyal ilişkilerinin azalmasına sebep olmakta, çocuğun ve ailenin hastalığa uyumunu güçleştirmektedir (99,100). Doğru yaklaşımın, epileptik nöbetleri dikkate almadan çocuğu yetenekleri doğrultusunda destekleyerek yönlendirmek olduğu bilinmektedir. Son yıllarda epilepsili çocukların fiziksel ve psikososyal ihtiyaçlarına önem verilmekte ve epilepsili hastaların mümkün olduğunca normal bir yaşam sürmeleri desteklenmektedir (101–104).

Sporun fiziksel ve psikososyal yararları göz ardı edilmemelidir. Bu durumun çocuğun beden imajı ve kendine olan güvenine olumlu bir etkisi vardır. Ayrıca artan aerobik aktivite vücut yağının azalması ile bazı antiepileptik ilaçların yaptığı kilo artışının azalmasına da yardımcı olur (37,63,65).

Çocukların öz denetim kazanmaları için sportif faaliyetler desteklenmelidir. Ancak sporun türü çocuğun yaşı dikkate alınarak seçilmeli ve olası kazalar açısından gerekli önlemler alınmalıdır. Aletli jimnastik, ağır fiziksel eforlu aktiviteler ve sık kafa darbelerine sebep olan boks gibi dövüş sporları epilepsisi olan çocuklarda tercih edilmemelidir. Su sporları uzun zamandır tartışılan bir konudur. Epilepsili çocuklara uygun bir çalıştırıcı, yeterli malzeme temini ve yüzme yerinin özelliklerine dikkat edilerek yüzme önerilir. Futbol gibi birebir ilişkiler içeren takım sporları nöbet aktivitesini artıran nedenler arasında gösterilmemektedir. Minör kafa yaralanmalarının majör nöbetlerle ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar da oldukça sınırlıdır. Bu nedenle epilepsili çocukların gerekli koruyucu önlemler alındıktan sonra futbol oynayabileceği belirtilmektedir. Bisiklete trafiğin yoğun olmadığı alanlarda mutlaka kask takarak binilmelidir. Yeni tanı alan hastalarda ya da nöbeti kontrol altında olmayan hastalarda bisiklet, kay kay, paten gibi aktivitelerin engellenmesi önerilmektedir (94,99,105).

2.8.6. Epilepsi ve İş Hayatı

Yapılan bir araştırmada normal nüfustaki işsizlerin sayısı %19 iken, epilepsili kişilerin %46'sının işsiz olduğu ve özellikle dirençli epilepsililerin %59'unun işsiz olduğu belirlenmiştir. Kişinin epilepsi hastası olduğunu öğrendiğinde işverenlerin genel tutumlarının değiştiği gözlemlenmiştir. Epilepsi hastaları işe başvurduklarında bazı sorunlarla karşılaşabilmektedirler. İşverenlerin epilepsi hastalarına yönelik tutumları önyargılar ve bilgisizlik nedeniyle olumsuzdur. Bu nedenle, işe alınma şansları düşüktür. Toplumun epilepsiye bakışı ve epilepsi konusundaki bilgi eksikliği devam ettiği sürece bu yüksek işsizlik oranının devam edeceği düşünülmektedir. Epilepsi hastaları ile normal popülasyon arasında işe devamlılık, yaralanma oranı, iş günü kaybı ve işyerinde iş verimliliği açısından fark olmadığı tekrarlanan çalışmalarda gösterilmiştir. Bu nedenle epilepsi hastalarının doktor, avukat, iş adamı, profesyonel

sporcu, balerin gibi pek çok mesleği normal popölasyon gibi yapabilmelerinin önünde hiçbir neden yoktur. Bu durumun yanında özellikle sık nöbet geçiren epilepsi hastaları bazı meslekleri yapamazlar. Bunlar arasında cerrahlık, dalgıçlık, pilotluk, kesici alet ve makinelerle ilgili işler, yüksek ve tehlikeli noktalarda çalışmayı gerektiren işler, itfaiyecilik, dağcılık, araç kullanma, silah taşımayı gerektiren askerlik ve polislik sayılabilir. Bazı nöbet tipleri uykusuzlukla tetiklenebildiğinden iş icabı nöbet tutulmasını gerektiren durumlarda düzenlemeler yapılmalıdır. Epilepsilerin bir kısmı ışığa duyarlı olduğu için, böyle bir epilepsi durumu söz konusu ise uzun süre bilgisayar karşısında çalışılmaması önerilmelidir. Açık alanda ve güneşli havalarda çalışma durumunda şapka takılması ve koyu renkli güneş gözlüğü kullanılması önerilmektedir (98,106,107).

2.8.7. Epilepsi ve Aile

Sadece epilepsili çocuk ve gençlerde değil, ailelerinde de önemli oranda psikiyatrik sorunların olduğu görülmektedir. Aile bireylerinin epilepsili kişiye yönelik tutumları, epilepsinin ailenin sosyal yaşamına getirdiği sınırlamalar gibi faktörler bu sorunları tetikleyebilecek durumlar arasındadır. Bu durum, sadece epilepsili bireyin değil, ailesinin de bu konuda eğitilmesi ve bilgilendirilmesinin psikososyal açıdan yararlı olacağını göstermektedir (94,108–111).

Epilepsi toplum tarafından yanlış anlaşılan bir hastalık olduğu için hastalıkla ilgili yanlış bilgi ve ön yargılar ailede tanıyı öğrendiklerinde kaygıya neden olmaktadır. Bu kaygılar nedeniyle çocuğa bakan aile bireyleri de psikososyal problemler yaşayabilmektedir (112,113).

Epilepsi gibi kronik hastalıklar uzun süreli tedavi ve takip gerektirmektedir. Bu süreç aile ilişkilerinin zedelenmesine, artan strese ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir ve böylece aile hayatı maddi, ahlaki, davranışsal, bilişsel ve sosyal yönden etkilenmektedir (114,115).

Ebeveynler çocuklarını gelecek kaygısıyla yetiştirirken, hastalığın genetik yönü nedeniyle aşırı koruyucu davranabilir veya suçluluk duyabilirler. Tüm bu zorlukları yaşayan çocuk ve ailelerin yakın takip ve desteğe ihtiyacı vardır. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin yanı sıra kardeşleri de anlayabilecekleri bir şekilde

bilgilendirilmelidir. Çoğu zaman sağlıklı çocuk, epilepsili çocuğa gösterilen ilgiyi kıskanabilmektedir. Bu nedenle de ebeveynlerin çocuklarıyla iletişim kurmaları desteklenmeli, hastalık tüm aile bireyleri ile paylaşılmalı ve özellikle kardeşlerin dışlanmış hissetmemeleri sağlanmalıdır (94,102–104,116,117).

2.8.8. Aile Eğitimi

Epilepsili çocuğun tedavisinde dikkat edilmesi gereken noktalar ve evdeki günlük yaşamındaki kısıtlılıkların devam etmesi aile için sorun yaratmaktadır. Aile bireyleri çocuğun özel ihtiyaçlarının farkında olmalı ve evdeki bakımını buna göre düzenlemelidir (70,94,110,111). Bu nedenle anne babaların devamlı, planlı ve programlı eğitimi çok önemlidir. Öncelikle aileye nöbetin fizyolojisi kısaca anlatılmalıdır. Genel epilepsi popülasyonunda, epilepsili kişilerin %90 kadarı en az bir nöbet tetikleyicisi tanımlar (118,119). Stres, uykusuzluk, depresyon, anksiyete, menstrüasyon ve alkol kullanımı en sık bildirilen tetikleyiciler arasındadır. Bunların yanında kafaya darbe, açlık, aşırı yorgunluk, aşırı fiziksel aktivite, ateş, enfeksiyon gibi nöbetleri tetikleyebilecek başka faktörlerde bulunmaktadır (94,120–122). Tetikleyici faktörlerin belirlenmesine ek olarak, nöbeti kendi kendine tahmin etme, nöbetten önceki öznel duyguların varlığına da dayanabilir. Bunlar arasında duygu durum değişiklikleri, halsizlik, mide bulantısı, baş ağrısı ve konsantrasyon bozukluğu yer alırken bu semptomlar epilepsi popülasyonunun %6 ile 47'sinde bildirilmiştir. Ailelere prodrom belirtiler ve tetikleyiciler konusunda eğitim verilmelidir (123–126).

Eğitimin en önemli taraflarından biri, aileyi nöbet sırasında çocuğa doğru müdahaleye hazırlamaktır. Bunun için aile nöbet sırasında alınabilecek önlemler konusunda bilgilendirilmelidir. Bunlar:

- Çocuk hava yolu açık kalacak şekilde yan yatırılmalıdır.
- Çocuğun kemer gibi sıkan giysisi varsa gevşetilmeli, gözlüğü varsa çıkartılmalıdır.
- Çocuğun ağzı açılmaya ya da ağzına herhangi bir şey sokmaya, bir şey içirmeye çalışılmamalıdır.

- Çocuğun başı ve gövdesinin sert objelere çarpması önlenmeli, etrafında böyle cisimler varsa uzaklaştırılmalıdır.
- Çocuğun hareketleri engellenmeye ve/veya durdurulmaya çalışılmamalıdır.
- Nöbetin sonlanması için nöbet esnasında ağızdan ilaç verilmeye çalışılmamalı, kolonya gibi şeyler koklatılmamalıdır.
- Çocuğun solunumu nöbet sırasında kısa bir süre durabilir. Ancak daha sonra tekrar nefes almaya başlar. Epilepsi nöbeti olduğu bilinen durumlarda suni solunum ya da kalp masajı yapılmasına gerek yoktur. Solunuma ilişkin olağan dışı bir sorun olursa, tıbbi destek istenmelidir (127–130).

Epilepside ilaçların düzenli kullanımı da son derece önemlidir. AEİ'lerin epilepsiyi tedavi etmediği, nöbetlerin şiddetini veya sayısını azalttığı anlatılmalıdır. Bu nedenle aylardır nöbeti yok diye aile tarafından ilaç miktarının azaltılmaması veya kesilmemesi gerektiği, düzensiz kullanım veya kesilmesi durumunda daha büyük nöbetlere neden olabileceği ve ilacın ne zaman azaltılacağına, kesileceğine veya değiştirileceğine sadece doktorun karar verebileceği açıklanmalıdır (48,70,94).

Epilepsili çocuk sahibi ebeveynler gerek bireysel yanlış algıları gerekse kültürel inançları nedeniyle hekim dışında yardım arayışı içinde olabilmekte ve bilimsel olmayan yöntemlere başvurabilmektirler. Gelişmekte olan ülkelerde tedavi açığına atfedilen bazı nedenlerin eğitim müdahaleleri yoluyla ele alınabileceği gösterilmiştir (11,131–133).

Yapılan araştırmalarda hastalık hakkında yeterli bilgi ve desteği alan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin arttığı ve kaygılarının azaldığı bildirilmiştir (84,85,134).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Etik Kurul

Çalışma, Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 04/02/2021 tarihinde 2020/06 etik kurul numarası ile onaylanmıştır.

3.2. Çalışma Yeri ve Zamanı

Çalışmamız Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nörolojisi Kliniğinde Şubat 2021 - Nisan 2021 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.3. Çalışma Grubunun Belirlenmesi

Çalışmaya dâhil edilme kriterleri: 1-18 yaş aralığında olup epilepsi tanısıyla takipli ve ebeveynleri ile yaşamakta olan hastalar çalışmaya dâhil edilmiştir.

Çalışmaya alınmama kriterleri: Ebeveynleri ile yaşamayan hastalar çalışmaya dâhil edilmemiştir.

Çalışmadan çıkarılma kriterleri: Tanı ve tedavi sırasında kendi isteği ile çalışmadan ayrılmak isteyen hastalar.

3.4. Veri Toplanması

Veriler anket formu aracılığı ile ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek toplandı. Katılımcılara sosyo-demografik özellikleri, hastalık hakkındaki bilgi kaynakları, çocuklarının klinik profili, epilepsi nedenleri, nöbeti tetikleyen faktörler, nöbet belirtileri, nöbet esnasındaki yaklaşımları, epilepsi tedavisi, epilepsi ve okul dönemi,

epilepsi ve spor, epilepsi ve meslek hayatı, epilepsi ve sosyal hayat konularında sorular yöneltildi.

3.5. İstatistiksel Analiz

Nitel değişkenler arasındaki ilişki Pearson ve kesin ki kare testleri ile incelendi. Tanımlayıcı istatistik olarak sayısal değişkenler için ortalama±standart sapma minimum-maksimum değerleri, kategorik değişkenler için ise sayı ve % değerleri verilmiştir. İstatistiksel analizler için SPSS Windows versiyon 24.0 paket programı kullanılmış ve $p<0.05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Çalışmaya 1-18 yaş aralığında epilepsi tanısı almış çocuğu olan 221 ebeveyn alındı. Ebeveynlerin yaş ortalaması $38,08 \pm 8,14$ yıl olup %58,8'i (n=130) anne, %41,2'si (n=91) baba idi. Katılımcıların %51,6'sı (n=114) ev hanımıydı. İlköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanlar örneklemimizin %66,5'ini (n=147) oluşturdu. Ebeveynlerin %74,2'sinin (n=164) aylık kazancı 2900 liranın altındaydı (Tablo 4).

Tablo 4. Katılımcıların genel demografik özellikleri

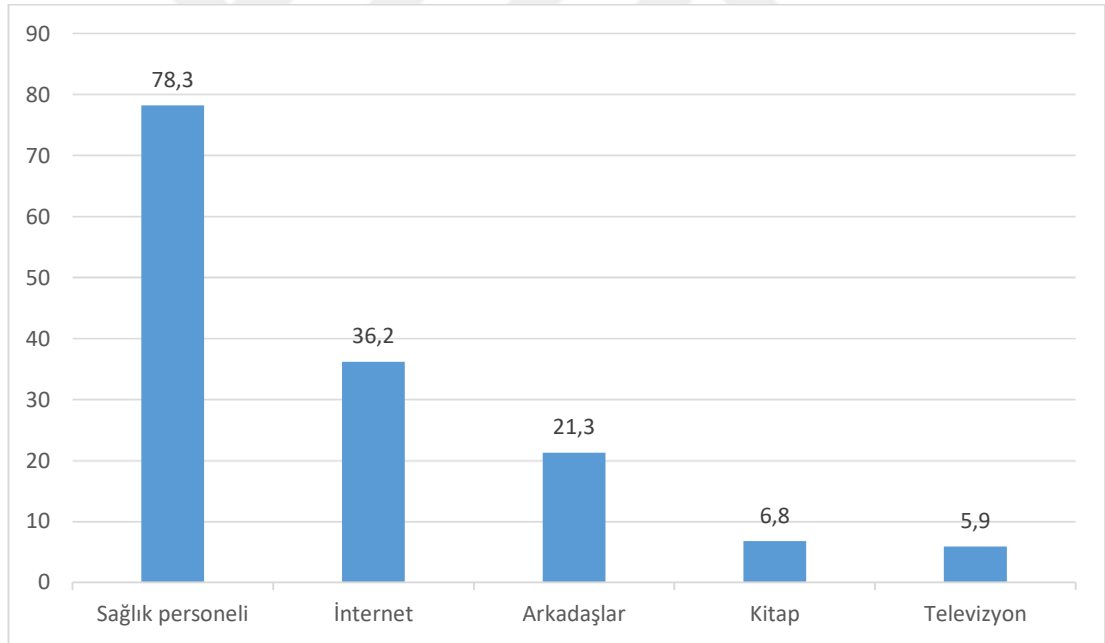
Değişkenler	Kategoriler	n	%
Yaş ort $\pm$ SS (min-maks)	38,08 $\pm$ 8,14 (19-66)		
Anketi dolduran	Anne	130	58,8
	Baba	91	41,2
Meslek	Kamu	19	8,6
	Özel sektör	30	13,6
	Serbest meslek	46	20,8
	İşsiz	12	5,4
	Ev hanımı	114	51,6
Eğitim Durumu	İlköğretim	147	66,5
	Ortaöğretim	57	25,8
	Yükseköğretim	17	7,7
Aylık Kazanç	2900 TL ve altı	164	74,2
	2900 TL üstü	57	25,8

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin epilepsili çocuklarının hastalık süresi $46,78 \pm 45,03$ ay olup %63,8'inin (n=141) nöbet sıklığı yılda birkaç defa idi. Çocukların %57,9'u (n=128) bir adet ilaç kullanıyordu. Ebeveynlerin %80,1'i (n=177) çocuklarının kullandığı ilaçların tamamını bildiğini belirtti (Tablo 5).

Tablo 5. Epilepsili çocukların klinik profili

Değişkenler	Kategoriler	n	%
Hastalık Süresi(ay) (min-maks)	46,78±45,03 (1-192)		
Nöbet Sıklığı	Her gün	26	11,8
	Haftada birkaç kez	15	6,8
	Ayda birkaç kez	39	17,6
	Yılda birkaç kez	141	63,8
Kullanılan İlaç Sayısı	Bir adet	128	57,9
	İki ve üzeri adet	93	42,1
Ebeveyn çocuğun	Hiç bilmiyor	19	8,6
kullandığı ilaçların kaç	Tamamını bilmiyor	25	11,3
tanesini biliyor?	Hepsini biliyor	177	80,1

Ebeveynlerin epilepsi hakkındaki en yaygın bilgi kaynakları sırasıyla %78,9 (n=174) ve %36,2 (n=80) olmak üzere sağlık personeli ve internetti (Şekil 4).



Şekil 4. Bilgi kaynakları

Epilepsi nedenine yönelik sorulara alınan cevaplarda katılımcıların %48,9'u (n=108) akraba evliliğinin, %16,7'si (n=37) beyin hasarlarının epilepsinin bir nedeni olmadığı yönünde cevaplar verdi. Epilepsinin bulaşıcı olup olmadığına dair soruya ise katılımcıların %8,6'sı (n=19) 'bilmiyorum' yanıtını verdi. Bunun yanında epilepsinin

doğüstü bir olay olabileceğine katılanların oranı ise %5,9 (n=13) olarak tespit edildi (Tablo 6).

Tablo 6. Epilepsi nedenine yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Sizce doğüstü bir olay mıdır? Cinler, kötü ruhlar, şeytanlar büyü vs epilepsiye neden olabilir mi?	Evet	13	5,9
	Hayır	156	70,6
	Bilmiyorum	52	23,5
Sizce akraba evliliği epilepsiye neden olabilir mi?	Evet	60	27,1
	Hayır	108	48,9
	Bilmiyorum	53	24,0
Sizce beyin hasarları epilepsiye neden olabilir mi? (düşme, kaza, ateşli hastalık vb sonucu gelişen)	Evet	140	63,3
	Hayır	37	16,7
	Bilmiyorum	44	19,9
Sizce epilepsi genetik bir hastalık mıdır? Anne ya da babadan çocuğa geçer mi?	Evet	69	31,2
	Hayır	102	46,2
	Bilmiyorum	50	22,6
Sizce epilepsi doğuştan gelen bir hastalık mıdır?	Evet	73	33,0
	Hayır	91	41,2
	Bilmiyorum	57	25,8
Sizce epilepsi bulaşıcı bir hastalık mıdır?	Evet	2	0,9
	Hayır	200	90,5
	Bilmiyorum	19	8,6

Nöbeti tetikleyebilen faktörlere yönelik sorulara verilen yanıtlarda ebeveynlerin %85,1'i (n=188) uyuşturucu kullanmanın, %86,9'u (n=192) ise alkol almanın nöbeti tetiklemeyeceğini düşünüyordu. Katılımcıların nöbeti tetiklediğini düşündüğü durumlar arasında %39,8 (n=88) ile üzüntü, %34,4 (n=76) ile korku, %28,5 (n=63) ile uykusuzluk ve %26,2 (n=58) ile televizyon seyretmek en yüksek oranlardaki cevaplardı (Tablo 7).

Tablo 7. Nöbeti tetikleyen faktörlere yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Sizce TV seyretmek nöbeti tetikler mi?	Evet	58	26,2
	Hayır	163	73,8
Sizce çay kahve içmek nöbeti tetikler mi?	Evet	12	5,4
	Hayır	209	94,6
Sizce uyuşturucu kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	33	14,9
	Hayır	188	85,1
Sizce alkol almak nöbeti tetikler mi?	Evet	29	13,1
	Hayır	192	86,9
Sizce bilgisayar kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	53	24,0
	Hayır	168	76,0
Sizce aç kalmak nöbeti tetikler mi?	Evet	48	21,7
	Hayır	173	78,3
Sizce korkmak nöbeti tetikler mi?	Evet	76	34,4
	Hayır	145	65,6
Sizce uykusuz kalmak nöbeti tetikler mi?	Evet	63	28,5
	Hayır	158	71,5
Sizce üzölmek nöbeti tetikler mi?	Evet	88	39,8
	Hayır	133	60,2
Sizce egzersiz yapmak nöbeti tetikler mi?	Evet	13	5,9
	Hayır	208	94,1
Sizce yorgunluk nöbeti tetikler mi?	Evet	3	1,4
	Hayır	218	98,6
Sizce grip gibi ek hastalıklar nöbeti tetikler mi?	Evet	8	3,6
	Hayır	213	96,4
Sizce telefon kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	8	3,6
	Hayır	213	96,4
Sizce stres nöbeti tetikler mi?	Evet	13	5,9
	Hayır	208	94,1
Sizce kafaya darbe almak nöbeti tetikler mi?	Evet	3	1,4
	Hayır	218	98,6
Sizce sinirlenmek nöbeti tetikler mi?	Evet	6	2,7
	Hayır	215	97,3
Sizce uyku nöbeti tetikler mi?	Evet	12	5,4
	Hayır	209	94,1
Sizce ateş yükseklięi nöbeti tetikler mi?	Evet	13	5,9
	Hayır	208	94,1
Sizce güröltü nöbeti tetikler mi?	Evet	4	1,8
	Hayır	217	98,2

Katılımcılar %74,2'si (n=164) idrar kaçırmamanın, %66,5'i (n=147) nöbet sonrası bir şey hatırlamamanın, %65,6'i (n=145) dili ısırmanın nöbet belirtisi olmadığı yönünde cevaplar verdi. Bunun yanında ebeveynlerin %39,4'ünün (n=87) ani bilinç kaybını, %28,5'inin (n=63) kasılmayı nöbet belirtisi olarak görmediği saptandı. (Tablo 8).

Tablo 8. Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Ani bilinç kaybı epilepsi belirtisi midir?	Evet	134	60,6
	Hayır	87	39,4
Kasılma epilepsi belirtisi midir?	Evet	158	71,5
	Hayır	63	28,5
İdrar kaçırmama epilepsi belirtisi midir?	Evet	57	25,8
	Hayır	164	74,2
Nöbetten sonra bir şey hatırlamama epilepsi belirtisi midir?	Evet	74	33,5
	Hayır	147	66,5
Dili ısırma epilepsi belirtisi midir?	Evet	76	34,4
	Hayır	145	65,6
Ağızdan salya veya tükürük akması nöbet belirtisi midir?	Evet	123	55,7
	Hayır	98	44,3

Nöbet esnasındaki tutumlarına yönelik sorulara verilen yanıtlara göre ebeveynlerin %49,8'i (n=110) 'nöbet esnasında kafa korunmalıdır', %48,4'ü (n=107) 'nöbet esnasında yardım çağrılmalıdır' uygulamalarına 'evet' yanıtını verdi. Ebeveynlerin %40,3'ünün (n=89) çocuğun etrafındaki tehlikeli objeleri uzaklaştırdığı saptandı. 'Nöbet esnasında hiçbir şey yapmadan beklemelidir' sorusuna katılımcıların %76,5'inden (n=169) 'hayır' yanıtı alındı. Bunun yanında %30,8 oranında (n=68) dilini dışarı çekme, %17,6 oranında (n=39) dişleri arasına cisim yerleştirme gibi uygulamalarda bulundukları tespit edildi (Tablo 9).

Tablo 9. Nöbet esnasındaki bilgi ve tutumlara yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Nöbet esnasında tehlikeli objeler uzaklaştırılmalıdır	Evet	89	40,3
	Hayır	132	59,7
Nöbet esnasında kafa korunmalıdır	Evet	110	49,8
	Hayır	111	50,2
Nöbet esnasında solunum yolu açılmalıdır	Evet	60	27,1
	Hayır	161	72,9
Nöbet esnasında dili çekilmelidir	Evet	68	30,8
	Hayır	153	69,2
Nöbet esnasında dişleri arasına cisim koyulmalıdır	Evet	39	17,6
	Hayır	182	82,4
Nöbet esnasında hasta yere yatırılmalıdır	Evet	91	41,2
	Hayır	130	58,8
Nöbet esnasında giysileri çıkartılmalıdır	Evet	20	9,0
	Hayır	201	91,0
Nöbet esnasında soğan, kolonya koklatılmalıdır	Evet	13	5,9
	Hayır	208	94,1
Nöbet esnasında yardım çağrılmalıdır	Evet	107	48,4
	Hayır	114	51,6
Nöbet esnasında hiçbir şey yapmadan nöbetin bitmesi beklenmelidir	Evet	52	23,5
	Hayır	169	76,5

Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevaplarda katılımcıların çoğunun (%72,4 n=160) epilepsiyi tedavisi olan bir hastalık olarak gördüğü saptandı. Genel olarak ilaçla tedavisinin mümkün olduğu yönünde cevap alındı (%76,5 n=169). Ameliyatla tedavisi mümkün mü diye sorulduğunda ebeveynlerin %14,9'u (n=33) ameliyatla tedavisinin mümkün olduğunu belirtti. Ebeveynler ilaçların düzenli kullanılması önemli midir ve ilaç dozunun atlanması önemli midir sorularına sırasıyla %99,1 (n=219) ve %90,5 (n=200) oranında önemli olduğu yönünde katılım sağladı (Tablo 10).

Tablo 10. Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Sizce epilepsi tedavisi olan bir hastalık mıdır?	Evet	160	72,4
	Hayır	19	8,6
	Bilmiyorum	42	19,0
İlaçla tedavisi mümkün mü?	Evet	169	76,5
	Hayır	16	7,2
	Bilmiyorum	36	16,3
Ameliyat ile tedavisi mümkün mü?	Evet	33	14,9
	Hayır	81	36,7
	Bilmiyorum	107	48,4
Epilepsi ilaçları bağımlılık yapar mı?	Evet	60	27,1
	Hayır	64	29,0
	Bilmiyorum	97	43,9
Epilepsi ilaçlarının yan etkileri olabilir mi?	Evet	118	53,4
	Hayır	45	20,4
	Bilmiyorum	58	26,2
İlaçlarını düzenli kullanılması önemli midir?	Evet	219	99,1
	Hayır	0	0,0
	Bilmiyorum	2	0,9
İlacın dozunu atlarsanız bu önemli midir?	Evet	200	90,5
	Hayır	6	2,7
	Bilmiyorum	15	6,8

Katılımcıların %16,3'ü (n=36) tedavi için hekim dışında yardım arayışında bulunurken bunlar arasında en yüksek oranda başvuru %75 ile (27/36) hacı hocaya yapılmıştı (Tablo 11).

Tablo 11. Hastalığın tedavisi için hekim dışında yardım başvuruları

		n	%
Çocuğunuzun tedavisi için doktor dışında başka bir yerden yardım istediniz mi?	Evet	36	16,3
	Hayır	185	83,7
Hacı hocaya mı gittiniz?	Evet	27	12,2
	Hayır	194	87,8
Türbeye mi gittiniz?	Evet	5	2,3
	Hayır	216	97,7
Bitkisel ilaç kullandınız mı?	Evet	4	1,8
	Hayır	217	98,2

Epilepsi ve spor konusuna yönelik sorulara verilen cevaplarda ebeveynlerin %48'i (n=106) çocuklarının her türlü sporu yapabileceğini belirtti. Çocuklarının yapmaması gereken spor dalları konusunda en yüksek oranda verdikleri cevaplar %35,7 oranında yüzücülük, %35,3 oranında dövüş sporları ve %35,3 oranında motor sporlarıydı (Tablo 12).

Tablo 12. Epilepsi ve spor konusuna yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Sizce epilepsi hastaları her türlü sporu yapabilir mi?	Evet	106	48,0
	Hayır	115	52,0
Epilepsi hastaları futbol oynayabilir mi?	Evet	181	81,9
	Hayır	40	18,1
Epilepsi hastaları basketbol oynayabilir mi?	Evet	184	83,3
	Hayır	37	16,7
Epilepsi hastaları yüzücü olabilir mi?	Evet	142	64,3
	Hayır	79	35,7
Epilepsi hastaları dövüş sporu yapabilir mi?	Evet	143	64,7
	Hayır	78	35,3
Epilepsi hastaları jimnastik yapabilir mi?	Evet	186	84,2
	Hayır	35	15,8
Epilepsi hastaları bisiklet sürebilir mi?	Evet	170	76,9
	Hayır	51	23,1
Epilepsi hastaları dağcılık yapabilir mi?	Evet	149	67,4
	Hayır	72	32,6
Epilepsi hastaları motor sporları yapabilir mi?	Evet	143	64,7
	Hayır	78	35,3

Epilepsi ve meslek konusuna yönelik sorulara verilen yanıtlarda katılımcıların %50,7'si (n=112) epilepsili çocukların her türlü mesleği yapabileceği seçeneğine katıldı. Ebeveynlerin çocuklarının yapmaması gerektiğini düşündüğü meslekler arasında %47,1 oranıyla (n=104) pilotluk ve %40,7 oranıyla (n=90) şoförlük en yüksek oranlardaki cevaplar olarak saptandı. (Tablo 13).

Tablo 13. Meslek konusunda yöneltilen sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Sizce epilepsi hastaları her türlü mesleği yapabilir mi?	Evet	112	50,7
	Hayır	109	49,3
Epilepsi hastaları pilot olabilir mi?	Evet	117	52,9
	Hayır	104	47,1
Epilepsi hastaları doktor olabilir mi?	Evet	187	84,6
	Hayır	34	15,4
Epilepsi hastaları öğretmen olabilir mi?	Evet	203	91,9
	Hayır	18	8,1
Epilepsi hastaları hemşire olabilir mi?	Evet	201	91,0
	Hayır	20	9,0
Epilepsi hastaları şoför olabilir mi?	Evet	131	59,3
	Hayır	90	40,7
Epilepsi hastaları avukat olabilir mi?	Evet	204	92,3
	Hayır	17	7,7
Epilepsi hastaları şarkıcı olabilir mi?	Evet	208	94,1
	Hayır	13	5,9

Epilepsi ve okul dönemine yönelik sorulara verilen cevaplara göre ebeveynlerin %71,9'u (n=159) epilepsili çocukların diğer çocuklarla aynı okula gidebileceğini belirtti. Bunun yanında katılımcıların %40,7'sinin (n=90) özel okula ihtiyaç duyduğu belirlendi. Ebeveynlerin büyük kısmı (%91,9 n=203) epilepsili çocuğun öğretmen ve arkadaşlarının bilgilendirilmesi gerektiğini düşünürken ebeveynler arasında bilgilendirme yapanların oranı %67,9 (n=150) olarak tespit edildi (Tablo 14).

Tablo 14. Okul dönemine yönelik sorulara verilen cevapların oranı

		n	%
Sizce epilepsi hastaları diğer çocuklarla aynı okula gitmeli mi?	Evet	159	71,9
	Hayır	41	18,6
	Bilmiyorum	21	9,5
Sizce epilepsi hastaları için özel okul olmalı mı?	Evet	90	40,7
	Hayır	99	44,8
	Bilmiyorum	32	14,5
Sizce epilepsi hastalarının okulda öğretmen ve arkadaşları hastalık hakkında bilgilendirilmeli mi?	Evet	203	91,9
	Hayır	10	4,5
	Bilmiyorum	8	3,6
Çocuğunuzun öğretmeni ya da arkadaşlarının çocuğunuzun rahatsızlığı hakkında bilgisi var mı?	Evet	150	67,9
	Hayır	58	26,2
	Bilmiyorum	13	5,9

Epilepsi ve sosyal hayata yönelik sorulara verilen cevaplarda ebeveynlerin %67,9'u (n=150) epilepsili çocuklara merhametli, koruyucu yaklaştığı, %16,7'si (n=37) epilepsili çocukların özürlü olduğu, %84,6'sı (n=187) diğer insanlar kadar başarılı olabileceği seçeneklerine katıldı. 'Sizce epilepsi hastası olmak utanılacak bir durum mudur' sorusuna ebeveynlerin %97,3'ü (n=215) 'hayır' yanıtını verdi. Katılımcıların %85,1'i (n=188) epilepsili çocukların evlenebileceği yönünde cevap verdi (Tablo 15).

Tablo 15. Epilepsi ve sosyal hayata ilişkin yöneltilen sorulara alınan cevapların oranı

		n	%
Epilepsili kişilere merhametli, koruyucu yaklaşıldığını düşünüyor musunuz?	Evet	150	67,9
	Hayır	49	22,2
	Bilmiyorum	22	10,0
Epilepsili kişilere acımasız yaklaşıldığını düşünüyor musunuz?	Evet	31	14,0
	Hayır	165	74,7
	Bilmiyorum	25	11,3
Sizce epilepsi hastası olmak utanılacak bir durum mudur?	Evet	3	1,4
	Hayır	215	97,3
	Bilmiyorum	3	1,4
Epilepsi hastaları özürlü hastalar mıdır?	Evet	37	16,7
	Hayır	172	77,8
	Bilmiyorum	12	5,4
Epilepsili kişilerin diğer insanlar kadar başarılı olabileceğini inanıyor musunuz?	Evet	187	84,6
	Hayır	20	9,0
	Bilmiyorum	14	6,3
Epilepsi hastalığı olan çocuklar arkadaşları ile oyun oynayabilir mi?	Evet	205	92,8
	Hayır	12	5,4
	Bilmiyorum	4	1,8
Epilepsi hastalarının yanında hep bir kişi bulunmalı mıdır?	Evet	137	62,0
	Hayır	61	27,6
	Bilmiyorum	23	10,4
Epilepsili hastalar evlenebilir mi?	Evet	188	85,1
	Hayır	13	5,9
	Bilmiyorum	20	9,0

Katılımcıların epilepsi hakkında sağlık personeli dışında bilgi edindikleri kaynak türleri eğitim durumu bakımından değerlendirildiğinde yükseköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanların daha çok internetten ($p=0,003$), ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanların ise daha çok TV programlarından ($p=0,005$) bilgi edildiği gözlemlendi (Tablo 16).

Tablo 16. Epilepsi hakkında bilgi edinilen kaynakların eğitim durumu bakımından analizi

		Eğitim durumu						p
		İlköğretim		Ortaöğretim		Yükseköğretim		
		n	%	n	%	n	%	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi TV programlarından mı edindiniz?	Evet	8	5,4	5	8,8	0	0,0	0,005
	Hayır	139	94,6	52	91,2	17	100,0	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi kitaplardan mı edindiniz?	Evet	4	2,7	8	14,0	3	17,6	0,373
	Hayır	143	97,3	49	86,0	14	82,4	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi internetten mi edindiniz?	Evet	46	31,3	26	45,6	8	47,1	0,003
	Hayır	101	68,7	31	54,4	9	52,9	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi çevrenizdeki insanlardan mı edindiniz?	Evet	32	21,8	12	21,1	3	17,6	0,101
	Hayır	115	78,2	45	78,9	14	82,4	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi sağlık personelinin mi edindiniz?	Evet	111	75,5	47	82,5	15	88,2	0,925
	Hayır	36	24,5	10	17,5	2	11,8	

Nöbeti tetikleyebilecek faktörlere yönelik sorulara verilen cevaplar eğitim durumu bakımından değerlendirildiğinde “sizce uyuşturucu kullanmak nöbeti tetikler mi?” sorusuna ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanların uyuşturucu kullanmakla nöbetin tetiklenebileceğine olan katılımları (%24,6) diğer eğitim seviyelerine kıyasla istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek gözlemlendi ($p=0,046$). Benzer şekilde yine ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanların alkol almakla nöbetin tetiklenebileceğine olan katılımı (%26,3) diğer eğitim seviyelerine göre anlamlı olarak yüksekti ($p=0,001$). “Sizce bilgisayar oyunları nöbetleri tetikler mi?” sorusuna verilen cevaplar arasında eğitim durumu bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p=0,022$). Eğitim seviyesi arttıkça bilgisayar oyunlarının nöbeti tetikleyebileceğine olan katılımın arttığı gözlemlendi. Katılımcılara yöneltilen “sizce uykusuz kalmak nöbeti tetikler mi?” sorusuna verilen cevaplarda da istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edildi ve ortaöğretim düzeyindekilerin diğer eğitim seviyelerine göre uykusuz kalmanın nöbeti tetikleyebileceğine olan katılımının (%43,9) anlamlı olarak daha yüksek olduğu gözlemlendi ($p=0,003$) (Tablo 17).

Tablo 17. Nöbeti tetikleyebilecek faktörlere yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi

		Eğitim durumu						p
		İlköğretim		Ortaöğretim		Yükseköğretim		
		n	%	n	%	n	%	
Sizce TV seyretmek nöbeti tetikler mi?	Evet	36	24,5	17	29,8	5	29,4	0,705
	Hayır	111	75,5	40	70,2	12	70,6	
Sizce çay kahve içmek nöbeti tetikler mi?	Evet	5	3,4	5	8,8	2	11,8	0,154
	Hayır	142	96,6	52	91,2	15	88,2	
Sizce uyuşturucu kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	16	10,9	14	24,6	3	17,6	0,046
	Hayır	131	89,1	43	75,4	14	82,4	
Sizce alkol almak nöbeti tetikler mi?	Evet	11	7,5	15	26,3	3	17,6	0,001
	Hayır	136	92,5	42	73,7	14	82,4	
Sizce bilgisayar oyunları nöbeti tetikler mi?	Evet	27	18,4	20	35,1	6	35,3	0,022
	Hayır	120	81,6	37	64,9	11	64,7	
Sizce aç kalmak nöbeti tetikler mi?	Evet	26	17,7	18	31,6	4	23,5	0,095
	Hayır	121	82,3	39	68,4	13	76,5	
Sizce korkmak nöbeti tetikler mi?	Evet	45	30,6	25	43,9	6	35,3	0,202
	Hayır	102	69,4	32	56,1	11	64,7	
Sizce uykusuz kalmak nöbeti tetikler mi?	Evet	31	21,1	25	43,9	7	41,2	0,003
	Hayır	116	78,9	32	56,1	10	58,8	
Sizce üzölmek nöbeti tetikler mi?	Evet	55	37,4	24	42,1	9	52,9	0,427
	Hayır	92	62,6	33	57,9	8	47,1	
Sizce egzersiz yapmak nöbeti tetikler mi?	Evet	9	6,1	2	3,5	2	11,8	0,437
	Hayır	138	93,9	55	96,5	15	88,2	
Sizce yorgunluk nöbeti tetikler mi?	Evet	1	0,7	1	1,8	1	5,9	0,205
	Hayır	146	99,3	56	98,2	16	94,1	
Sizce hastalık nöbeti tetikler mi?	Evet	3	2,0	4	7,0	1	5,9	0,203
	Hayır	144	98,0	53	93,0	16	94,1	
Sizce telefon kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	3	2,0	4	7,0	1	5,9	0,203
	Hayır	144	98,0	53	93,0	16	94,1	
Sizce stres nöbeti tetikler mi?	Evet	10	6,8	1	1,8	2	11,8	0,203
	Hayır	137	93,2	56	98,2	15	88,2	
Sizce kafaya darbe almak nöbeti tetikler mi?	Evet	2	1,4	0	0,0	1	5,9	0,219
	Hayır	145	98,6	57	100,0	16	94,1	
Sizce sinirlenmek nöbeti tetikler mi?	Evet	5	3,4	1	1,8	0	0,0	0,184
	Hayır	142	96,6	56	98,2	17	100,0	
Sizce uyku nöbeti tetikler mi?	Evet	9	6,1	3	5,3	0	0,0	0,626
	Hayır	138	93,9	54	94,7	17	100,0	
Sizce ateş yüksekliği nöbeti tetikler mi?	Evet	10	6,8	3	5,3	0	0,0	0,572
	Hayır	137	93,2	54	94,7	17	100,0	
Sizce gürültü nöbeti tetikler mi?	Evet	2	1,4	0	0,0	2	11,8	0,515
	Hayır	145	98,6	57	100,0	15	88,2	

Eğitim durumu bakımından nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevaplar arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı (Tablo 18).

Tablo 18. Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi

		Eğitim durumu					
		İlköğretim		Ortaöğretim		Yükseköğretim	
		n	%	n	%	n	%
Ani bilinç kaybı epilepsi belirtisi midir?	Evet	89	60,5	35	61,4	10	58,8
	Hayır	58	39,5	22	38,6	7	41,2
Kasılma epilepsi belirtisi midir?	Evet	102	69,4	44	77,2	12	70,6
	Hayır	45	30,6	13	22,8	5	29,4
İdrar kaçırma kaybı epilepsi belirtisi midir?	Evet	34	23,1	20	35,1	3	17,6
	Hayır	113	76,9	37	64,9	14	82,4
Nöbetten sonra bir şey hatırlamama epilepsi belirtisi midir?	Evet	45	30,6	25	43,9	4	23,5
	Hayır	102	69,4	32	56,1	13	76,5
Dili ısırma epilepsi belirtisi midir?	Evet	48	32,7	20	35,1	8	47,1
	Hayır	99	67,3	37	64,9	9	52,9
Ağızdan salya ve tükürük akması epilepsi belirtisi midir?	Evet	81	55,1	33	57,9	9	52,9
	Hayır	66	44,9	24	42,1	8	47,1

Nöbet esnasındaki tutumlarına yönelik sorulara verilen cevaplar eğitim düzeyi bakımından değerlendirildiğinde ‘nöbet esnasında tehlikeli objeler uzaklaştırılmalıdır’ sorusuna verilen cevapların istatistiksel olarak farklı olduğu görüldü ($p=0,042$). Ortaöğretim mezunu katılımcıların nöbet esnasında tehlikeli objelerin uzaklaştırılması gerektiği seçeneğine katılımı (%54,4) diğer öğrenim düzeylerine kıyasla anlamlı düzeyde yüksek gözlemlendi. Aynı şekilde ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip ebeveynlerin nöbet esnasında solunum yolunun açılması gerektiği seçeneğine katılımı (%42,1) diğer eğitim düzeylerine göre anlamlı olarak yüksek olduğu tespit edildi ($p=0,010$). Nöbet esnasında yardım çağrılmalıdır sorusuna verilen cevaplar arasında da istatistiksel açıdan anlamlı fark saptandı ($p=0,030$). Eğitim seviyesi arttıkça nöbet esnasında yardım çağrılması gerektiği seçeneğine olan katılımın anlamlı olarak azaldığı gözlemlendi (Tablo 19).

Tablo 19. Nöbet esnasındaki tutumlara yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi

		Eğitim durumu						p
		İlköğretim		Ortaöğretim		Yükseköğretim		
		n	%	n	%	n	%	
Nöbet esnasında tehlikeli objeler uzaklaştırılmalıdır	Evet	52	35,4	3	54,4	6	35,3	0,042
	Hayır	95	64,6	2	45,6	11	64,7	
Nöbet esnasında kafa korunmalıdır	Evet	70	47,6	3	59,6	6	35,3	0,141
	Hayır	77	52,4	2	40,4	11	64,7	
Nöbet esnasında solunum yolu açılmalıdır	Evet	31	21,1	2	42,1	5	29,4	0,010
	Hayır	116	78,9	3	57,9	12	70,6	
Nöbet esnasında dili çekilmelidir	Evet	44	29,9	2	35,1	4	23,5	0,617
	Hayır	103	70,1	3	64,9	13	76,5	
Nöbet esnasında dişleri arasına cisim koyulmalıdır	Evet	27	18,4	1	19,3	1	5,9	0,411
	Hayır	120	81,6	4	80,7	16	94,1	
Nöbet esnasında hasta yere yatırılmalıdır	Evet	62	42,2	2	43,9	4	23,5	0,299
	Hayır	85	57,8	3	56,1	13	76,5	
Nöbet esnasında giysileri çıkartılmalıdır	Evet	16	10,9	4	7,0	0	0,0	0,275
	Hayır	131	89,1	5	93,0	17	100,0	
Nöbet esnasında soğan, kolonya koklatılmalıdır	Evet	9	6,1	2	3,5	2	11,8	0,437
	Hayır	138	93,9	5	96,5	15	88,2	
Nöbet esnasında yardım çağrılmalıdır	Evet	75	51,0	2	50,9	3	17,6	0,030
	Hayır	72	49,0	2	49,1	14	82,4	
Nöbet esnasında hiçbir şey yapmadan nöbetin bitmesi beklenmelidir	Evet	34	23,1	1	19,3	7	41,2	0,172
	Hayır	113	76,9	4	80,7	10	58,8	

Epilepsi tedavisine yönelik sorulan “Epilepsi ilaçlarının yan etkisi olabilir mi?” sorusuna verilen cevaplar arasında eğitim durumu bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p=0,001$). Eğitim seviyesi arttıkça epilepsi ilaçlarının yan etkisi

olabileceğini belirten katılımcı sayısının anlamlı olarak yüksek olduğu gözlemlendi (Tablo 20).

Tablo 20. Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevapların eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi

		Eğitim durumu						
		İlköğretim		Ortaöğretim		Yükseköğretim		
		n	%	n	%	n	%	
Sizce epilepsi tedavisi olan bir hastalık mıdır?	Evet	100	68,0	46	80,7	14	82,4	0,359
	Hayır	14	9,5	4	7,0	1	5,9	
	Bilmiyorum	33	22,4	7	12,3	2	11,8	
İlaçla tedavisi mümkün mü?	Evet	107	72,8	48	84,2	14	82,4	0,353
	Hayır	13	8,8	3	5,3	0	0,0	
	Bilmiyorum	27	18,4	6	10,5	3	17,6	
Ameliyat ile tedavisi mümkün mü?	Evet	19	12,9	12	21,1	2	11,8	0,288
	Hayır	52	35,4	24	42,1	5	29,4	
	Bilmiyorum	76	51,7	21	36,8	10	58,8	
Epilepsi ilaçları bağımlılık yapar mı?	Evet	40	27,2	16	28,1	4	23,5	0,734
	Hayır	39	26,5	20	35,1	5	29,4	
	Bilmiyorum	68	46,3	21	36,8	8	47,1	
Epilepsi ilaçlarının yan etkileri olabilir mi?	Evet	68	46,3	34	59,6	16	94,1	0,001
	Hayır	31	21,1	14	24,6	0	0,0	
	Bilmiyorum	48	32,7	9	15,8	1	5,9	
İlaçlarını düzenli kullanılması önemli midir?	Evet	145	98,6	57	100,0	17	100,0	0,602
	Hayır	0	0,0	0	0,0	0	0,0	
	Bilmiyorum	2	1,4	0	0,0	0	0,0	
İlacın dozunu atlarsanız bu önemli midir?	Evet	131	89,1	52	91,2	17	100,0	0,634
	Hayır	4	2,7	2	3,5	0	0,0	
	Bilmiyorum	12	8,2	3	5,3	0	0,0	

Hekim dışı yardım başvuruları eğitim durumu bakımından incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı (Tablo 21).

Tablo 21. Hekim dışı yardım başvurularının eğitim durumu bakımından değerlendirilmesi

		Eğitim durumu						
		İlköğretim		Ortaöğretim		Yükseköğretim		p
		n	%	n	%	n	%	
Çocuğunuzun tedavisi için doktor dışında başka bir yerden yardım istediniz mi?	Evet	22	15,0	9	15,8	2	11,8	0,920
	Hayır	125	85,0	48	84,2	15	88,2	
Hacı hocaya mı gittiniz?	Evet	18	12,2	7	12,3	2	11,8	0,998
	Hayır	129	87,8	50	87,7	15	88,2	
Türbeye mi gittiniz?	Evet	4	2,7	1	1,8	0	0,0	0,741
	Hayır	143	97,3	56	98,2	17	100,0	
Bitkisel ilaç kullandınız mı?	Evet	3	2,0	1	1,8	0	0,0	0,836
	Hayır	144	98,0	56	98,2	17	100,0	

İnternette bilgi edinen katılımcıların sayısı aylık kazanca göre değerlendirildiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark saptandı ($p=0,003$). İnternette bilgi edinen katılımcı sayısı asgari ücretin üzerinde geliri olanlarda asgari ücretin altında geliri olanlara göre anlamlı olarak yüksek gözlendi (Tablo 22).

Tablo 22. Epilepsi hakkında bilgi edinilen kaynak türlerinin aylık kazanç bakımından analizi

		Aylık Kazanç				
		2900 TL ve altı		2900 TL üstü		p
		n	%	n	%	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi TV programlarından mı edindiniz?	Evet	10	6,1	3	5,3	0,818
	Hayır	154	93,9	54	94,7	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi kitaplardan mı edindiniz?	Evet	9	5,5	6	10,5	0,193
	Hayır	155	94,5	51	89,5	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi internetten mi edindiniz?	Evet	50	30,5	30	52,6	0,003
	Hayır	114	69,5	27	47,4	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi çevrenizdeki insanlardan mı edindiniz?	Evet	36	22,0	11	19,3	0,673
	Hayır	128	78,0	46	80,7	
Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi sağlık personelinin mi edindiniz?	Evet	126	76,8	47	82,5	0,375
	Hayır	38	23,2	10	17,5	

Nöbet tetikleyen faktörlere yönelik sorulardan “Sizce ek hastalıklar nöbeti tetikler mi?” sorusuna verilen cevaplar arasında aylık kazançta göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptandı ($p=0,016$). Asgari ücretin üstünde geliri olanların ek hastalık halinde nöbeti tetikleyebileceğine olan katılımı asgari ücretin altında geliri olanlara kıyasla anlamlı düzeyde yüksek gözlemlendi (Tablo 23).

Tablo 23. Nöbeti tetikleyen faktörlere yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından analizi

		Aylık Kazanç				p
		2900 TL ve altı		2900 TL üstü		
		n	%	n	%	
Sizce TV izlemek nöbeti tetikler mi?	Evet	43	26,2	15	26,3	0,989
	Hayır	121	73,8	42	73,7	
Sizce çay kahve içmek nöbeti tetikler mi?	Evet	8	4,9	4	7,0	0,539
	Hayır	156	95,1	53	93,0	
Sizce uyuşturucu kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	23	14,0	10	17,5	0,521
	Hayır	141	86,0	47	82,5	
Sizce alkol almak nöbeti tetikler mi?	Evet	19	11,6	10	17,5	0,251
	Hayır	145	88,4	47	82,5	
Sizce bilgisayar oyunları nöbeti tetikler mi?	Evet	34	20,7	19	33,3	0,055
	Hayır	130	79,3	38	66,7	
Sizce aç kalmak nöbeti tetikler mi?	Evet	35	21,3	13	22,8	0,817
	Hayır	129	78,7	44	77,2	
Sizce korkmak nöbeti tetikler mi?	Evet	55	33,5	21	36,8	0,651
	Hayır	109	66,5	36	63,2	
Sizce uykusuz kalmak nöbeti tetikler mi?	Evet	42	25,6	21	36,8	0,106
	Hayır	122	74,4	36	63,2	
Sizce üzölmek nöbeti tetikler mi?	Evet	64	39,0	24	42,1	0,682
	Hayır	100	61,0	33	57,9	
Sizce egzersiz yapmak nöbeti tetikler mi?	Evet	7	4,3	6	10,5	0,084
	Hayır	157	95,7	51	89,5	
Sizce yorgunluk nöbeti tetikler mi?	Evet	1	0,6	2	3,5	0,103
	Hayır	163	99,4	55	96,5	
Sizce ek hastalık nöbeti tetikler mi?	Evet	3	1,8	5	8,8	0,016
	Hayır	161	98,2	52	91,2	
Sizce telefon kullanmak nöbeti tetikler mi?	Evet	7	4,3	1	1,8	0,381
	Hayır	157	95,7	56	98,2	
Sizce stres nöbeti tetikler mi?	Evet	11	6,7	2	3,5	0,377
	Hayır	153	93,3	55	96,5	
Sizce kafaya darbe almak nöbeti tetikler mi?	Evet	2	1,2	1	1,8	0,764
	Hayır	162	98,8	56	98,2	
Sizce sinirlenmek nöbeti tetikler mi?	Evet	5	3,0	1	1,8	0,604
	Hayır	159	97,0	56	98,2	
Sizce uyku nöbeti tetikler mi?	Evet	9	5,5	3	5,3	0,949
	Hayır	155	94,5	54	94,7	
Sizce ateş yükseklięi nöbeti tetikler mi?	Evet	9	5,5	4	7,0	0,672
	Hayır	155	94,5	53	93,0	
Sizce güröltü nöbeti tetikler mi?	Evet	3	1,8	1	1,8	0,971
	Hayır	161	98,2	56	98,2	

Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevaplar aylık kazanç bakımından kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmadı (Tablo 24).

Tablo 24. Nöbet belirtilerine yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi

		Aylık Kazanç				
		2900 TL ve altı		2900 TL üstü		
		n	%	n	%	
Ani bilinç kaybı epilepsi belirtisi midir?	Evet	98	59,8	36	63,2	0,651
	Hayır	66	40,2	21	36,8	
Kasılma epilepsi belirtisi midir?	Evet	116	70,7	42	73,7	0,671
	Hayır	48	29,3	15	26,3	
İdrar kaçırma kaybı epilepsi belirtisi midir?	Evet	44	26,8	13	22,8	0,550
	Hayır	120	73,2	44	77,2	
Nöbetten sonra bir şey hatırlamama epilepsi belirtisi midir?	Evet	52	31,7	22	38,6	0,342
	Hayır	112	68,3	35	61,4	
Dili ısırma epilepsi belirtisi midir?	Evet	57	34,8	19	33,3	0,846
	Hayır	107	65,2	38	66,7	
Ağızdan salya ve tükürük akması epilepsi belirtisi midir?	Evet	97	59,1	26	45,6	0,076
	Hayır	67	40,9	31	54,4	

Nöbet esnasındaki tutumlarına yönelik sorulara verilen cevaplar aylık kazanç bakımından karşılaştırıldığında ‘nöbet esnasında tehlikeli objeler uzaklaştırılmalıdır’ sorusuna verilen cevaplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptandı ($p=0,005$). Asgari ücretin üstünde geliri olan katılımcıların nöbet esnasında tehlikeli objeler uzaklaştırılması yönündeki seçeneğe katılımı (%56,1) asgari ücretin altında geliri olanlara göre anlamlı düzeyde yüksek gözlendi (Tablo 25).

Tablo 25. Nöbet esnasındaki tutumlara yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi

		Aylık Kazanç				
		2900 TL ve altı		2900 TL üstü		
		n	%	n	%	
Nöbet esnasında tehlikeli objeler uzaklaştırılmalıdır	Evet	57	34,8	32	56,1	0,005
	Hayır	107	65,2	25	43,9	
Nöbet esnasında kafa korunmalıdır	Evet	80	48,8	30	52,6	0,616
	Hayır	84	51,2	27	47,4	
Nöbet esnasında solunum yolu açılmalıdır	Evet	40	24,4	20	35,1	0,118
	Hayır	124	75,6	37	64,9	
Nöbet esnasında dili çekilmelidir	Evet	49	29,9	19	33,3	0,626
	Hayır	115	70,1	38	66,7	
Nöbet esnasında dişleri arasına cisim koyulmalıdır	Evet	32	19,5	7	12,3	0,217
	Hayır	132	80,5	50	87,7	
Nöbet esnasında hasta yere yatırılmalıdır	Evet	68	41,5	23	40,4	0,883
	Hayır	96	58,5	34	59,6	
Nöbet esnasında giysileri çıkartılmalıdır	Evet	15	9,1	5	8,8	0,932
	Hayır	149	90,9	52	91,2	
Nöbet esnasında soğan, kolonya koklatılmalıdır	Evet	9	5,5	4	7,0	0,672
	Hayır	155	94,5	53	93,0	
Nöbet esnasında yardım çağrılmalıdır	Evet	81	49,4	26	45,6	0,623
	Hayır	83	50,6	31	54,4	
Nöbet esnasında hiçbir şey yapmadan nöbetin bitmesi beklenmelidir	Evet	39	23,8	13	22,8	0,881
	Hayır	125	76,2	44	77,2	

Epilepsi tedavisine yönelik sorulardan “Sizce epilepsi tedavisi olan bir hastalık mıdır?” sorusuna verilen cevaplar aylık kazanç bakımından değerlendirildiğinde istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde fark saptandı ($p=0,021$). Asgari ücretin üstünde geliri olanların epilepsinin tedavisi olan bir hastalık olduğu yönündeki katılımı (%82,2) asgari ücretin altında geliri olanlara göre anlamlı olarak yüksek gözlemlendi. Epilepsi tedavisine yönelik diğer sorulara verilen yanıtlar arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık gözlenmedi (Tablo 26).

Tablo 26. Epilepsi tedavisine yönelik sorulara verilen cevapların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi

		Aylık Kazanç					
		2900 TL ve altı		2900 TL üstü		p	
		n	%	n	%		
Sizce epilepsi tedavisi olan bir hastalık mıdır?	Evet	113	68,9	47	82,5	0,021	
	Hayır	19	11,9	0	0		
	Bilmiyorum	32	19,5	10	17,5		
İlaçla tedavisi mümkün mü?	Evet	120	73,2	49	86,0	0,088	
	Hayır	15	9,1	1	1,8		
	Bilmiyorum	29	17,7	7	12,3		
Ameliyat ile tedavisi mümkün mü?	Evet	24	14,6	9	15,8	0,157	
	Hayır	66	40,2	15	26,3		
	Bilmiyorum	74	45,1	33	57,9		
Epilepsi ilaçları bağımlılık yapar mı?	Evet	44	26,8	16	28,1	0,951	
	Hayır	47	28,7	17	29,8		
	Bilmiyorum	73	44,5	24	42,1		
Epilepsi ilaçlarının yan etkileri olabilir mi?	Evet	84	51,2	34	59,6	0,547	
	Hayır	35	21,3	10	17,5		
	Bilmiyorum	45	27,4	13	22,8		
İlaçlarını düzenli kullanılması önemli midir?	Evet	162	98,8	57	100,0	0,402	
	Hayır	0	0,0	0	0,0		
	Bilmiyorum	2	1,2	0	0,0		
İlacın dozunu atlarsanız bu önemli midir?	Evet	148	90,2	52	91,2	0,873	
	Hayır	5	3,0	1	1,8		
	Bilmiyorum	11	6,7	4	7,0		

Hekim dışı yardım başvuruları aylık kazanca göre incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı (Tablo 27).

Tablo 27. Hekim dışı yardım başvuruların aylık kazanç bakımından değerlendirilmesi

		Aylık Kazanç				p
		2900 TL ve altı		2900 TL üstü		
		n	%	n	%	
Çocuğunuzun tedavisi için doktor dışında başka bir yerden yardım istediniz mi?	Evet	27	16,5	6	10,5	0,279
	Hayır	137	83,5	51	89,5	
Hacı hocaya mı gittiniz?	Evet	22	13,4	5	8,8	0,357
	Hayır	142	86,6	52	91,2	
Türbeye mi gittiniz?	Evet	5	3,0	0	0,0	0,182
	Hayır	159	97,0	57	100,	
Bitkisel ilaç kullandınız mı?	Evet	3	1,8	1	1,8	0,971
	Hayır	161	98,2	56	98,2	

5. TARTIŞMA

Epilepsi dünya çapında en sık görülen nörolojik bozukluklardan biridir (135,136). Bu bozuklukla ilgili bilgi ve aşinalık yaygındır (9,135,136). Bu çalışmada bir örneklem üzerinden ebeveynlerin epilepsi hakkındaki bilgi, tutum ve davranış özellikleri değerlendirildi.

Kurt ANC'nin (1) tarafından yapılmış olan çalışmaya benzer şekilde katılımcılarımızın çoğunu anneler (%58,8) oluşturmuştur. Bu durum annelerin hasta bakımından genellikle babalardan daha fazla sorumluluk almaları ve poliklinik ziyaretlerinde çocuklarına daha sık eşlik etmeleri ile açıklanabilir. Literatürde de babalara kıyasla annelerin çocuk için daha büyük bir bakım yükü taşıdığı görülmektedir (137).

Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri açısından daha önceki benzer çalışmalar incelendiğinde araştırmaların yapıldığı ülkelere göre katılımcıların eğitim düzeylerinde farklılıklar dikkat çekmektedir. Briggs ve Alikor'un (135) Nijerya'da yapmış olduğu çalışmada katılımcıların neredeyse yarısının ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olduğu bildirilmişken, Kolahi ve arkadaşlarının (10) İran'da yapmış olduğu çalışmada ise ebeveynlerin neredeyse yarısının (%46,2) ilköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olduğu bildirilmiştir. Bizim çalışmamızda da katılımcılarımızın çoğu (%66,5) ilköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahipti. Ülkemizde yapılan diğer çalışmaları incelediğimizde katılımcılar arasında ilköğretim ve ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesinin ağırlıklı olduğu gözlenmektedir (1,138).

Masri ve arkadaşları tarafından Ürdün'de epilepsiye yönelik ebeveynlerin bilgi ve tutumlarının araştırıldığı çalışmada katılımcıların dörtte üçünün düşük gelirli olduğu bildirilmiştir (11). Ülkemizde 2009 yılında epilepsiye ilişkin bilgi ve tutumların epilepsili çocuklara ve ebeveynlerine etkisinin araştırıldığı çalışmada katılımcıların çoğunun aylık kazancının dönemin asgari ücret tutarının üstünde olduğunu gözlemledik (138). Bizim çalışmamızda katılımcılarımızın çoğunun aylık kazancı asgari ücretin (2900 TL) altındaydı. Bu sonuç katılımcılarımız arasında Suriyeli sığınmacılarında yer alması ile ilişkili olabilir. Ayrıca literatürde epilepsi

insidansı ve prevelansının düşük/orta gelirli ülkelerde daha yüksek olmasının yanında yüksek gelirli ülkelerdeki en düşük sosyoekonomik sınıflarda da daha yüksek olduğu bildirilmiştir (18,19). Bu yönüyle çalışmamız literatürle uyumluydu.

Hirfanoğlu ve arkadaşlarının Ankara'da yapmış oldukları çalışmada ebeveynlerin çoğunluğunu memurlar oluşturmaktaydı (138). Bizim çalışmamızda ise katılımcılarımızın yarısından fazlasını (%51,6) ev hanımları oluşturuyordu. Çalışmaların farklı popülasyon ve bölgelerde yapılmış olmasının yanında, çalışmamıza katılan Suriyeli sığınmacıların da bu sonuca etkisi olduğunu düşünüyoruz.

Hastalarımızın klinik profili incelendiğinde çalışmamızda bir adet ilaç kullanan hasta oranımız %57,9 idi. Gazibara T ve arkadaşlarının çalışmasında da epilepsili çocukların çoğu (%57,3) bir adet ilaç kullanmaktaydı (139). Hastalarımızın çoğunun (%63,8) nöbet sıklığı yılda birkaç kezdi ve bu oran yine ülkemizde Hirfanoğlu T. ve ark tarafından yapılmış olan çalışma ile benzerdi (138).

Çalışmamızda ebeveynlerin çoğu (%80,1) çocuklarının kullandığı ilaçların tamamını biliyordu. Bu bulguyu katılımcıların epilepsili çocuklarının çoğunlukla (%57,3) bir adet ilaçla tedavi ediliyor olmasının yanında ilimizde çocuk nöroloji poliklinik hizmetinin düzenli olarak verilmeye başlanması ve doktor vizitlerine düzenli gelinebilmesinin bir sonucu olarak görmekteyiz. Literatüre baktığımızda benzer çalışmalarda katılımcılara yöneltilen bu tarzda bir soruya rastlamadık. Ebeveynlerin çocuklarının kullandığı ilaçları bilmesi olası yan etki oluşması durumunda hekimlerin bilgilendirilmesinin sağlanması ve böylece gereksiz tetkik ve uygunsuz tedavi girişimlerinin önüne geçilmesi açısından önemli olduğunu düşünüyoruz. Memiş ve Koç yapmış oldukları çalışmada ilaçların yan etkilerinin bilinmesinin önemine dikkat çekmişlerdir (140).

Çalışmamızda en yaygın bilgi kaynakları sağlık personeli (%78,9) ve internetti (%36,2). Ülkemizde 530 katılımcı ile yapılan bir çalışmada en yaygın bilgi kaynakları olarak tanıdıklar ve internet bildirilmiştir (7). Yine ülkemizde yapılan bir başka çalışmaya göre en yaygın bilgi kaynakları TV ve internet olarak bildirilmiştir (1). Kolahi ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise bilgi edinilen en yaygın kaynak çalışmamıza benzer şekilde sağlık personelleri olarak saptanmıştır (10). İlimizde

çocuk nöroloji polikliniğinin düzenli olarak hizmet vermesi poliklinik ziyaretlerine daha düzenli gelinmesini ve böylece sağlık personelinden daha fazla bilgi edinilmesini sağlamıştır. Aynı zamanda ebeveynlerin en güvenli bilgi kaynağı olarak sağlık personellerini görüyor olması da bir etken olmuş olabilir. Nitekim literatüre baktığımızda doktor veya hemşire, birçok ebeveyn ve bakıcı için en yararlı ve tercih edilen sağlık bilgisi kaynağı olarak görülüyordu (141,142). Çalışmamızda sağlık personeli dışında en çok bilgi edinilen kaynak internetti. Gerek poliklinik yoğunluğunda hastalara yeterli zaman ayıramamasından gerekse de pandemi koşulları ve izolasyon nedeniyle internetin önemli bir bilgi kaynağı haline gelmiştir. İlave olarak literatürde doktorların zamanlarının olmadığını ve çoğu zaman ebeveynlerin çeşitli bilgi ihtiyaçlarının karşılamakta başarısız olduklarını gösteren çalışmalar mevcuttur ve bu durumun da internetin ön plana çıkması ile ilgili bir faktör olarak görüyoruz. Sağlık personelinden epilepsi hakkında bilgi almak, hastalıkla ilgili yanlış inançları düzelterek epilepsili bireylere yönelik olumlu tutumların oluşmasına katkı sağlayacaktır. Yapılan çalışmalarda sağlık personellerinden hastalık hakkında eğitim almış olanların daha fazla bilgiye sahip oldukları bildirilmiştir (143,144).

Birçok ülkede epilepsi bir hastalık olarak anlaşılmaktan çok mistik düşünceyle yorumlanıyor gibi görünmektedir (119,145–148). Bains HS ve arkadaşları Hindistan'da yapmış oldukları çalışmada katılımcıların %27'sinin epilepsi nedeni olarak kötü ruhları gördüğünü saptamışlardır (149). Kissani ve arkadaşlarının (150) Fas'ta yapmış olduğu çalışmada katılımcıların neredeyse yarısı için (%48) epilepsinin büyücülük ve şeytani ele geçirme ile ilgili olduğu bildirilmiştir. Samah ve arkadaşlarının (151) Ürdün'de yapmış olduğu çalışmada ise epilepsili çocuk sahibi ebeveynlerin genel popülasyona göre daha yüksek oranda epilepsinin doğaüstü güçlerle ilgili olmadığını bildikleri tespit edilmiş. Bizim çalışmamızda da katılımcıların çoğu (%70,6) epilepsinin doğaüstü bir hastalık olmadığını farkında olsa da %5,9'luk kısım doğaüstü olabileceğine inanıyordu. Bu farklılık, diğer popülasyonların sosyodemografik özelliklerindeki farklılığın yanı sıra eğitim kalitesindeki farklılıktan da kaynaklanmış olabilir.

Epilepsinin yanlış yorumlanması daha yüksek uyumsuzluk riski ile tıbbi yönetim üzerinde önemli olumsuz etkilere sahip olabilir (152). Türkiye'de yapılan bir çalışmada epilepsili bireylerin %55,7'sinin muska takmak, hocaya danışmak, kurşun

dökmek gibi ruhsal şifa yöntemlerini kullandığı saptanmıştır (153). İran’da yapılan bir çalışmada ise adak adamak, kurban kesmek gibi doktor dışı etkisiz tedavilere başvuranların oranı %84 olarak bildirilmiştir (10). Çalışmamızda hekim dışı yardım başvuru oranı literatüre kıyasla daha düşük (%16,3) saptanmış olup en yüksek oranda başvuru (%75) hocaya gitmek şeklinde dini şifacılar olarak saptanmıştır. Anket verileri toplanırken kimi katılımcılarımız doktor dışında herhangi bir yerden yardım istediniz mi sorusuna en başta ‘hayır’ yanıtını verirken daha sonra ‘evet’ şeklinde cevabını düzeltmiştir. Şehrimizin kozmopolit yapısı, etnik ve dini çeşitliliği göz önüne alınınca bu oranın daha yüksek olduğunu ve katılımcılarımızın bu soruya çekinerek cevap verdiğini düşünmekteyiz. Bölgeler arasındaki inanç, eğitim ve kültürel farklılıklar hem ebeveynlerce epilepsinin farklı yorumlanmasına hem de alternatif tedavi arayışlarına farklı oranlarda başvurulmasına neden olmaktadır. Bunun yanında epilepsinin yanlış olarak yorumlanması ve epilepsinin organik etiolojisine dair bilgi eksikliği de tamamlayıcı ve alternatif tedavilere yönelime neden olmuş olabilir. Nitekim çalışmamızda ebeveynlerin üçte birinden fazlası (%36,6) beyin hasarlarını epilepsinin bir nedeni olarak görmüyordu veya bu konuda fikir sahibi değildi.

Literatürde ebeveynlerin yüksek oranlarda epilepsinin bulaşıcı bir hastalık olmadığını bildikleri belirtilmiştir (139,154). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ilgili oran %89,5 olarak bildirilmiştir (138). Bizim çalışmamızda da olarak katılımcıların epilepsinin bulaşıcı bir hastalık olmadığını yüksek oranda (%90,5) bildiğini gözlemledik. Bu son derece olumlu bulgumuza rağmen katılımcılarımızın %8,9’u da epilepsinin bulaşıcı bir hastalık olup olmadığı konusunda herhangi bir fikri olmadığını ifade etti.

Literatürde epilepsinin kalıtsal olmadığını düşünen ebeveyn oranları düşük saptanmıştır (138,139,155). Çalışmamızda benzer olarak katılımcıların yarısından azı (%46,2) epilepsinin anne babadan çocuğa geçmeyeceğini biliyordu.

İran’da epilepsili 181 çocuk ve adölesanın alındığı bir çalışmada ebeveynleri arasında akrabalık yüzdesi genel popülasyona kıyasla anlamlı olarak yüksek saptanmış ve akrabalığın potansiyel bir risk faktörü olarak önemine dikkat çekilmiştir (156). Çalışmamızda ebeveynlerin yaklaşık yarısı (%48,9) akraba evliliğini epilepsinin bir

nedeni olarak görmüyordu. Toplumumuzdaki yüksek akraba evliliği oranını bu sonucun olası bir nedeni olarak görüyoruz (157).

Literatürü incelediğimizde katılımcılara nöbet tetikleyicilerine yönelik soru yöneltilen çalışmaların sınırlı olduğunu gözlemledik. Fisher ve arkadaşlarının hastaların bakış açısından epilepsinin etkilerini inceledikleri çalışmada en yaygın nöbet tetikleyicilerinin stres, ilaçların düzensiz kullanımı ve uyku problemleri olduğunu bildirmişlerdir (122). Frucht ve arkadaşlarının (120) epilepsi sendromları arasında nöbet tetikleyicilerinin dağılımını araştırdıkları çalışmada stres (%30), uyku yoksunluğu (%18), uyku (%14), ateş veya hastalık (%14) ve yorgunluk (%13) en yüksek oranlardaki cevaplar olarak saptamışlardır. Fang ve arkadaşlarının inatçı epilepsili çocuklarda nöbet tetikleyicilerini araştırdıkları çalışmada ise annelerin verdiği cevaplara göre en yaygın üç tetikleyici hastalık veya ateş (%32), uykusuzluk (%13) ve menstrüasyon (%10) olarak bildirilmiştir (158). Bizim çalışmamızda en yüksek oranlardaki cevaplar üzüntü (%39.8), korku (%34.4), uykusuzluk (%28,5) ve TV seyretmek (%26.2). Bu sonuç ebeveyn gözlemlerindeki ve nöbet tipleri arasındaki farklılıklar ile ilgili olabilir. Literatürde nöbet tipine göre tetikleyiciler arasındaki farklılıkların olduğu belirtilmiştir. Örneğin Mignone ve arkadaşlarının (159) çalışmasında kompleks nöbetlerin strese bağlı olduğu bildirilmiştir, Guey ve arkadaşlarının (160) çalışmasında uzun süreli EEG izlemesinden hareketsizliğin sıklıkla absans nöbetlerini hızlandırdığına dair bol miktarda kanıt vardır. Verduyn ve ark çalışmasında ise miyoklonik nöbetlerin tetikleyicilerle ilişkili olma olasılığının daha düşük olması ve duyuşsal tetikleyicilerin absans ile ilişkili olma olasılığının daha yüksek olması açısından anlamlılığa ulaşmayan bir eğilim saptandığı bildirilmiştir (161). Menstrüasyon özellikle temporal lob epilepsili kadınlarda tetikleyici olarak bildirilmiştir (120).

Bunun yanında elde ettiğimiz sonuçlara göre potansiyel nöbet tetikleyicisi olmasına rağmen katılımcılarımızın çoğunun uyuşturucu kullanmanın ve alkol almanın nöbeti tetiklemediğini düşündüğünü gözlemledik. Bu durum ebeveynlerin yetersiz bilgi düzeylerinin yanında pediatrik yaş grubunda bu etkenlere maruziyetin daha düşük olması ile ilişkili olabilir.

Nöbet tetikleyicileri çok geniş bir yelpazedir ve ebeveynler bunlar hakkında kendi hipotezlerini oluşturuyor gibi görünmektedir. Anketimizde açık uçlu bir yanıtla sağlanan tetikleyiciler arasında cep telefonu kullanmak, yorgunluk, gürültü, sinirlenmek, kafaya darbe almak yer almıştı. Bazı durumlarda, bunlar aslında tetikleyici olabilir, ancak diğer durumlarda, yalnızca çeşitli yaşam olaylarıyla birlikte nöbetlerin tesadüfi oluşumunu veya görüşünü yansıtabilirler. Yapılacak çalışmalarla ebeveynlerin izlenimleri çürütülürse, çocuklar için belirli durumlar hakkında gereksiz kaygılardan kaçınılabilir.

Daha önceki benzer çalışmalarda nöbet tetikleyicilerine yönelik soruların olmaması nedeniyle çalışmamız literatüre katkı sağlamaktadır. Ancak daha büyük örneklem gruplarıyla daha kapsamlı çalışmalara ihtiyaç olduğu aşikârdır. Özellikle spesifik nöbet tetikleyicilerinin belirlenmesiyle ebeveynlere belli tetikleyicilerden nasıl kaçınacakları öğretilerek nöbet kontrolünün sağlanmasında hekimlere yardımcı olunabilir. Ancak nöbetlerle ilişkili olayları yönetmeye ilişkin tavsiyeler, yalnızca kaçınmayı içermemelidir. Çocukların ebeveynleri ve öğretmenleri arasında aşırı koruyucu tutumlar, daha az stresli hale gelmeleri için zorluklarla başa çıkmayı öğrenme deneyimini sınırlayarak stres deneyimini artırabilir.

Ebeveynlerin nöbet belirtilerine yönelik bilgi düzeyleri açısından daha önce yapılmış olan araştırmaları incelediğimizde çeşitli sonuçlara rastladık. Ülkemizde yapılan bir çalışmada ebeveynlerin sadece %39,1'inin nöbet belirtilerini bildikleri belirtilmiştir (138). Briggs ve Alikor'un çalışmasında da ankete katılanların yalnızca üçte birinin (%32,86) epilepsinin farklı klinik belirtilerine aşina olduğu bildirilmiştir (135). Kolahi ve ark çalışmasında ise genel olarak annelerin nöbet belirtileri hakkındaki bilgilerinin iyi düzeyde olduğu bildirilmiştir (10). Bizim çalışmamızda katılımcılarımızın nöbet belirtileri konusunda belli düzeyde bilgiye sahip olduklarını saptadık ancak bu kabul edilebilir düzeyde değildi. Ani bilinç kaybı ve kasılma, tedavi aramamayla sonuçlanabilecek önemli nöbet belirtileri olmasına rağmen ebeveynlerin ortalama %35'i bu durumları nöbet başlangıcındaki olası olaylar olarak görmemişti. Ayrıca katılımcılar nöbet şüphesinde hekimi nöbet konusunda uyarıcı bulgular olan idrar kaçırma, dili ısırma, nöbetten sonra bir şey hatırlamama gibi bulguları ortalama %70 oranında nöbet belirtisi olarak görmüyordu. Böyle bir durumda, öğrenme ve bilişsel yetenekler üzerinde olumsuz sonuçlar ortaya çıkabilir.

Nöbet sırasında ilk yardım uygulamaları hayat kurtarabilir. Çalışmamızda nöbet esnasındaki davranışlarına yönelik sorularımıza verilen cevaplara göre katılımcıların yapılması ve yapılmaması gereken davranışlar açısından bilgi eksiklikleri olduğunu saptadık. Literatür incelendiğinde ebeveynlerin nöbet esnasındaki davranışları açısından farklı çalışmalarda farklı sonuçlar görülmüştür. Kolahi ve ark yapmış olduğu çalışmada çocuğunun nöbetine tanık olan annelerin çoğu (%72,4), çocuklarının çenelerinin arasına herhangi bir şey yerleştirmedikleri tespit edilmiştir (10). Ancak başka bir çalışmada ebeveynlerin neredeyse yarısı, nöbet geçirirken çocuklarının dişlerinin arasına bir kaşık yerleştirdiği bildirilmiştir (138). Bizim çalışmamızda katılımcılarımız yüksek oranda (%82,4) çocuğun nöbet esnasında dişleri arasına herhangi bir şey yerleştirilmemesi gerektiğini biliyordu. Ancak 39 katılımcımız da bu hatalı ve potansiyel zararlı olabilecek uygulamada bulunduklarını belirtmişti. Briggs ve Alikor'un (135) ebeveynlerin epilepsili çocuklara yönelik bilgi ve tutumlarını araştırdıkları çalışmada ebeveynlerin neredeyse tamamı (%95,3) çocuğun etrafındaki objelerin uzaklaştırması gerektiğini bildiği bulunmuş. Yine aynı çalışmada ebeveynlerin çoğunun (%84,6) hiçbir şey yapmadan beklememesi gerektiğinin farkında olduğu bildirilmiştir. Bizim popülasyonumuzda katılımcılarımız önceki çalışmalara kıyasla daha düşük oranda çocuğun etrafındaki objelerin uzaklaştırılması gerektiğinin (%40,3) ve hiçbir şey yapmadan beklenmemesi gerektiğinin (%76,5) farkındaydı. Nöbet esnasındaki davranışlara yönelik sağlanan sonuçlar arasındaki farklılıkların araştırma yapılan popülasyonların farklı sosyo-demografik özellikleri ve farklı eğitim düzeylerine sahip olması ile ilgili olarak görüyoruz.

Kolahi ve arkadaşlarının (10) yaptığı çalışmada annelerin düşük oranda (%30,6) çocuklarını nöbet sırasında yan çevirdiği bildirilmişken, bir başka çalışmada annelerin dörtte biri nöbet sırasında çocuklarını sırt üstü tuttıklarını söylediği bildirilmiştir (162). Bizim çalışmamızda da literatüre benzer şekilde nöbet geçiren çocuğunu yere yatıranların oranı düşük (%41,2) olarak saptandı. Ancak katılımcılarımızın neredeyse üçte biri nöbet esnasında uygunsuz ve potansiyel zararlı bir uygulama olan 'dili çekme' işleminde bulunulması gerektiğine inanıyordu.

Epilepsili çocuğu olan anneler üzerinde yapılan bir çalışmada katılımcıların %80'den fazlası epilepsinin tedavi edilebilir olduğunu düşündüğü bildirilmiştir (10).

Ebeveynlerin bilgi ve tutumlarının araştırıldığı başka bir çalışmada ise epilepsinin tedavi edilebileceğini düşünenlerin oranı %17,5 bulunmuştur (135). Bizim çalışmamızda da popülasyonumuzdaki ilgili oran %72,4 olarak bulunmuştur. Katılımcılarımızın çoğunluğu (%76,5) epilepsinin ilaç tedavisi ile tedavi edilebileceğini belirtti. Bu oran, Kolahi ve arkadaşlarının (10) sağladığı rakamlarla benzerdi. Literatürde epilepsinin cerrahi olarak tedavi edilebileceğine ilişkin farklı popülasyonlarda farklı sonuçlar elde edilmiştir; Lama ve arkadaşlarının (154) Suudi Arabistan’da yapmış olduğu çalışmada bu oran %41, Kurt ANC’nin (1) ülkemizde yapmış olduğu çalışmada ise bu oran %15,7 olarak bildirilmiştir. Çalışmamızda Kurt’un çalışmasına benzer şekilde epilepsinin cerrahi olarak tedavi edilebileceğini bilen katılımcı sayımız düşüktü (%14,9).

Rani ve arkadaşlarının epilepsi hakkında ebeveyn bilgi, tutum ve algılarını araştırdıkları çalışmada ebeveynlerin %44,3’ünün ilaçların yan etkileri açısından endişe ettiklerini bulmuşlardır (163). Çalışmamızda katılımcılarımızın yaklaşık olarak yarısı epilepsi ilaçlarının yan etkileri olabileceğini bilmiyordu ya da bu konuda fikir sahibi değildi. Bunun yanında ebeveynlerin epilepsinin medikal tedavisine uyum konusundaki bilgileri genel olarak kabul edilebilir düzeydeydi. Çalışmamızda ebeveynlerimizin çok yüksek oranda ilaçlarının düzenli kullanılmasının (%99,1) ve ilaç dozunun atlanmamasının (%90,5) öneminin farkında olduğu görüldü.

Çalışmamız ebeveynlerin epilepsili çocuklarının yapıp yapmaması gereken spor dalları konusunda bilgi eksiklikleri olduğunu göstermiştir. ILAE Epilepsi ve spor çalışma grubunun 2016 yılında yayımladığı raporda epilepsili hastalar ve izleyiciler için futbol ve basketbolun önemli ek risk oluşturmadığı; yüzücülük, jimnastik ve boks, karate gibi yaralanma potansiyeli olan temas sporlarının ise orta derecede risk oluşturduğu bildirilmiştir. Aynı raporda epilepsili hastalar için yüksek riskli olarak bildirilen spor dalları dağcılık, motor sporları, havacılık, at yarışı, paraşütle atlama, dalış, rodeo, sörf, yelkencilik olup bu tarz sporların aynı zamanda izleyiciler için de risk oluşturduğu bildirilmiştir (164). Çalışmamızda ebeveynlerimiz epilepsili çocuklarının futbol (%81,9) ve basketbol (%83,3) oynayabileceğini biliyordu. Ancak aynı zamanda katılımcıların neredeyse yarısı (%48) dövüş sporları, dağcılık ve motor sporları da dâhil olmak üzere epilepsili çocuğunun her türlü sporu yapabileceğini düşünüyordu. Diğer taraftan her ne kadar ebeveynlerimizden çocuklarının

yapamayacağı spor dalları konusunda en yüksek oranlarda yüzücülük (35,7) dövüş sporları (%35,3) ve motor sporları (%35,3) cevaplarını alsak da bu spor dallarını riskli olarak görmeyen ebeveynlerimiz çoğunlukta idi.

Klinik çalışmalarda, egzersizin, elektroensefalografide (EEG) epileptiform deşarjların azalması ve nöbet eşiğinin artmasıyla ilişkili olduğu bildirilmiştir (165,166) ve ILAE tarafından epilepsili çocukların spora teşvik edilmesi önerilmektedir (164). Gazibara ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynlerin epilepsili çocuklarının spor yapmasını destekledikleri bildirilmiştir (139). Bizim çalışmamızda da ebeveynlerin spor konusundaki genel tavırları çocuklarının spor yapabileceği yönündeydi. Ancak epilepsili bireyler ve seyirciler açısından riskli olan spor dalları konusunda bilgi eksiklikleri mevcuttu. Uygun eğitim planlamalarıyla uygunsuz sporların yapılmasının ve gerek epilepsili bireyin gerekse de seyircilerin olası yaralanmalarının önüne geçilecektir.

McEwan ve arkadaşlarının (167) Birleşik Krallık’ ta epilepsili kişilerin bakıcılarının bilgi ve tutumlarını değerlendirdikleri çalışmada bakıcılara ‘hangi mesleklerin epilepsili hastalara yasaklanması gerektiğini’ sormuşlar; bakıcıların en yapılmaması gerektiğini yüksek oranda (%82,4) düşündükleri meslek olarak şoförlük bulunmuş. Aynı çalışmada bakıcıların küçük bir yüzdesinin hemşirelik (%12,5), öğretmenlik (%6,1) ve avukatlık (%1,6) mesleklerinin yasaklanmasını düşündükleri bildirilmiştir. Bunun yanında bakıcıların %13’ü hiçbir meslekte yasak uygulanmaması yönünde görüş bildirmiş. Çalışmamızda ebeveynlerin yarısından fazlası (%50,7) epilepsili çocuklarının her türlü mesleği yapabileceğini düşünüyordu. Ebeveynlerin ortalama %90’ı epilepsinin hemşire, öğretmen, avukat, doktor, şarkıcı, gibi mesleklerin yapılabilmesine engel olmadığını biliyordu. Elde ettiğimiz sonuçlara göre pilotluk ve şoförlük katılımcılar tarafından en yüksek oranlarda (sırasıyla %47,1 ve %40,7) epilepsili çocukların yapamayacağı meslekler olarak görülüyordu.

Araştırmamızda genel olarak ebeveynlerin epilepsili çocukların yapabilecekleri meslekler konusundaki bakış açıları olumluydu. Ancak McEwan ve ark (167) çalışmasına göre katılımcılarımız daha yüksek oranda (%50,7) epilepsili çocukların her türlü mesleği yapabileceğini düşünüyordu ve ebeveynlerimiz pilotluktan sonra en yüksek oranda şoförlüğün yapılamayacağına katılsa da bu oran

McEwan ve arkadaşlarının çalışmasına kıyasla daha düşüktü. Bizim çalışmamızda örneklemimizi epilepsili çocuk sahibi ebeveynler oluşturmuştu. Birleşik Krallık' ta yapılan çalışmadaki örneklem ise epilepsili hasta bakıcılarıydı. Bu yönüyle çalışmalar benzer olsa da araştırmalar farklı ülkelerde yapılmış olup ülkeler arasında iş mevzuatı farklılıkları da bulunmaktadır (168). Gerek katılımcılar arasındaki sosyokültürel farklılıklar gerekse de ülkeler arasındaki iş hukuku ile ilgili farklılıklar bu sonuca etki etmiş olabilir.

Çalışmamız katılımcılarımızın epilepsili bireylere karşı olumlu tutumları olduğunu ortaya koymuştur. Bu sonuç mevcut literatürle uyumludur (169–171). Toplumsal tutumlar açısından bakıldığında Baker GA ve arkadaşlarının (172) yapmış olduğu çalışmada insanların %62'sinin epilepsili çocuklarına farklı davranılacağından korktuğu bildirilmiştir. Bizim çalışmamızda literatürün aksine katılımcılarımızın toplumda epilepsili bireylere karşı olumlu bir yaklaşım olduğunu düşündüklerini saptadık. Bu olumlu tutumlar katılımcılarımızın sadece epilepsili çocuk sahibi ebeveynlerden oluşmasının yanında muhtemelen Türk toplumunda özel ihtiyaçları olan bireylere karşı olan genel kültürel hoşgörü ile ilişkilidir.

Epilepsili hastalar günlük yaşamlarında iş, okul ve evliliğe ilişkin olumsuz tutumlar yaşayabilirler. Katılımcılarımızın çoğunluğu (%71,9) epilepsi hastalarının diğer çocuklarla aynı okula gidebileceğini ifade etmiştir. Lama ve ark yaptığı çalışmada katılımcıların %22'sinin epilepsili çocuklar için özel okula ihtiyaç duyduğunu saptamışlardır (154). Bizim çalışmamızda literatürden farklı olarak katılımcılarımız daha yüksek oranda (%40,7) özel okula ihtiyaç duyuyordu. Farklı sonuçlar örneklemi oluşturan ebeveynler arasındaki farklı sosyokültürel düzey ile çocuklar arasındaki komorbidite, dirençli epilepsi ve sendromlar gibi özel bakıma sebebiyet veren durumların farklı oranlarda bulunması ile ilgili olabilir.

Kolahi ve ark (10) yaptığı çalışmada annelerin %91,3'ü epilepsiyi evlenmeye engel olarak görmemiştir. Başka bir çalışmada da katılımcıların çoğunluğu epilepsi hastalarının evlenme konusunda sorun yaşamayacaklarını düşündükleri bildirilmiştir (173). Ancak diğer bir çalışmada katılımcıların %38,3'ü epilepsinin evlenme şansını etkileyeceğini söylemiştir (12). Benzer şekilde Lama ve arkadaşlarının Suudi Arabistan'da yapmış oldukları çalışmada da katılımcıların epilepsili çocukların

evlenebileceğine olan katılımı düşük (%47) olarak bildirilmiştir (154). Bizim çalışmamızda katılımcılarımızın %85,1'i epilepsinin evlenmeye engel olmadığını farkındaydı.

Çalışmamızda çocuklarının hastalığını okul öğretmenlerine bildirilmesi gerektiğini belirtenlerin oranı %91,9, diğer çocuklarla oynayabileceklerini belirtenlerin oranı ise %92,8 olarak saptadık. Kolahi ve arkadaşlarının çalışmasında da velilerin çocuklarının hastalığı hakkında okul öğretmenlerine bilgi verilmesi gerektiğini düşündükleri saptanmıştır. Yine aynı çalışmada annelerin çoğu, epilepsili çocukların diğer çocuklarla oynayabilmesi gerektiğini söyledikleri bildirilmiştir (10). Çalışmamızda yüksek oranda çocuğun öğretmenlerinin bilgilendirilmesi gerektiğine (%91,9) katılım olsa da okul ve öğretmenlerini bilgilendiren ebeveynlerin oranı düşüktü (%67,9). Ebeveynler çocuklarının maruz kalabileceği sosyal damgalanma korkusu ile bu tutum içerisinde olmuş olabilir. Nitekim uluslararası düzeyde, ebeveynlerin/bakıcıların dörtte biri, ayrımcılık ve sosyal damgalanma korkusu (172,174) nedeniyle çocuklarının epilepsisini gizli tutmaktadır (172).

Masri ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin %40'ı epilepsili çocuklarının normal zekâya sahip olabileceğini belirtmişlerdir (11). McEwan ve ark. (167), Birleşik Krallık'taki bakıcıların çoğunluğunun (%95) epilepsili hastaların diğerleri kadar zeki ve başarılı olabileceği konusunda hemfikir olduğunu göstermiştir. Bizim ebeveyn popülasyonumuzda %84,7 epilepsili çocuklarının diğer çocuklar kadar başarılı olabileceğine inanıyordu. Bu pozitif yönde bulguya rağmen düşük oranda da olsa (%9) epilepsili çocukların diğer çocuklar kadar başarılı olamayacağına inanan katılımcılarımız da mevcuttu.

Literatürde ebeveynlerin çocuklarını gözetimsiz bırakma konusunda tereddütlü davrandıkları bildirilmiştir (139,155). Çalışmamızda da yüksek oranda (%62) katılımcı epilepsili çocuğunun yalnız kalmaması gerektiğini düşünüyordu. Bu sonuç ebeveynlerin çocuğunun nöbet geçirmesi halinde yardım alamayacağı yönündeki korkuları ve olası damgalanma endişesi ile ilişkilendirilebilir. Ayrıca bu durum ebeveynlerin çocuklarına karşı daha fazla sorumluluk hissettiklerine, hastalıklarını ve ani gelen nöbetlerin doğasını anlamış olmalarına işaret edebilir.

Kiyak ve Dayapoğlu'nun ülkemizde yapmış olduğu çalışmada (7) üniversite mezunlarının epilepsi konusundaki bilgi düzeylerini eğitim düzeyi düşük olanlara göre daha yüksek bulmuşlardır. Masri ve ark yaptığı çalışmada da daha iyi ebeveyn bilgisi daha iyi eğitim düzeyi ile ilişkili bulunmuştur (11). Bizim çalışmamızda anket sorularına verilen cevaplar eğitim düzeyi bakımından değerlendirildiğinde sadece bazı sorulara verilen cevaplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptadık. Çalışmamızdaki katılımcı sayısı 221 kişi idi ve yükseköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanların oranının oldukça düşük (%7,7) olması bu sonuca sebep olmuş olabilir.

Eğitim düzeyi bakımından cevaplar arasında farklılık tespit ettiğimiz sorularımızdan biri katılımcıların epilepsi hakkında bilgi edindikleri kaynak türlerine dair sorumuzdu ve çalışmamızda epilepsi hakkında internetten bilgi edinenlerin oranı yükseköğretim düzeyinde en fazlaydı ($p=0,003$). Bu sonuç yükseköğretim düzeyinde eğitim seviyesi olan insanların yüksek oranda internet kullanımı ile ilişkilidir. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2020 hane halkı internet kullanımı araştırmasına göre eğitim düzeyi arttıkça internet ve bilgisayar kullanımının artmış olduğu bildirilmiştir (175). Ayrıca televizyondan bilgi edinenlerin oranı ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesi olanlarda diğer eğitim seviyelerine göre anlamlı düzeyde yüksekti ($p=0,005$). Karakoç ve Arklan tarafından eğitim düzeyinin medya kullanımına etkisinin araştırıldığı çalışmada eğitim düzeyi ile TV seyretme sıklığı arasında negatif yönde ilişki olduğu bildirilmiştir (176). Ancak bizim çalışmamızda ortaöğretim düzeyindeki katılımcılar ilköğretim düzeyindeki ebeveynlere göre daha yüksek oranda TV den bilgi edinmişti. Bu durum ebeveynlerin TV'de seyretmeyi tercih ettiği içeriklerle ilgili olabilir.

Eğitim düzeyi bakımından cevaplar arasında bazı farklılıklar saptadığımız diğer soru başlığımız nöbeti tetikleyen faktörlere yönelik olan sorulardı. Araştırmamızda ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olan katılımcılarımız uyuşturucu kullanmakla ($p=0,046$), alkol almakla ($p=0,001$) ve uykusuz kalmakla ($p=0,003$) epileptik nöbetlerin tetiklenebileceğinin daha fazla farkındaydı. Bu durumu yükseköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip ebeveynlerin katılımcılarımızın küçük bir yüzdesini (%7,7) oluşturmuş olması ile ilişkili görmekteyiz. Bilgisayar oyunları ile nöbetin tetiklenebileceği farkındalığının ise eğitim düzeyi yükseldikçe

arttığını gözlemledik ($p=0,022$). Eğitim seviyesi arttıkça hane halkının bilgisayar kullanımının artıyor olmasının bu sonuca katkısı olmuş olabilir (175).

Eğitim düzeyi bakımından cevaplar arasında bazı farklılıklar saptadığımız bir diğer soru başlığı ise ebeveynlerin nöbet esnasındaki tutumlarına yönelik sorulardı. Çalışmamızda ortaöğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanların nöbet esnasında tehlikeli objelerin uzaklaştırılması ($p=0,042$) ve solunum yolunun açılması gerektiğine ($p=0,010$) dair farkındalığı daha yüksekti. Her nöbette yardım çağrılmaması gerektiğini bilenlerin oranı yükseköğretim düzeyinde en fazlaydı ($p=0,030$).

Çalışmamızda yükseköğretim düzeyinde eğitim seviyesine sahip olanlar epilepsi ilaçlarının yan etkisi olabileceğini en yüksek oranda bilen gruptu ($p=0,001$).

Gazibara ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynlerin epilepsi hakkındaki bilgi düzeyi, olumlu tutum ve davranışının aylık gelirleriyle pozitif korelasyon gösterdiği bildirilmiştir (139). Masri ve arkadaşlarının çalışmasında da benzer şekilde olumlu tutum ve davranışlar daha yüksek gelir ile ilişkili bulunmuştur (11). Bizim çalışmamızda katılımcıların anket sorularına vermiş olduğu cevaplar aylık kazanç bakımından değerlendirildiğinde birkaç soruya verilen cevaplar dışında genel olarak istatistiksel açıdan anlamlı fark saptamadık. Cevaplar arasında farklılık saptadığımız durumları incelediğimizde gelir düzeyi daha yüksek grubun bu sorulara daha doğru yanıtlar verdiğini gözlemledik. Daha yüksek geliri olan ebeveynlerin ek hastalıkların epileptik bir nöbeti tetikleyebileceğine ($p=0,016$), nöbet esnasında tehlikeli objelerin uzaklaştırılması gerektiğine ($p=0,005$) ve epilepsinin tedavi edilebilir bir hastalık olduğuna ($p=0,021$) katılımı anlamlı oranda daha yüksekti. Katılımcılarımızın dörtte üçünün asgari ücretin altında aylık geliri olan ebeveynler tarafından oluşuyor olması sonuca etki etmiş olabilir. Ayrıca daha önceki çalışmalara benzer şekilde bizim çalışmamızda da daha fazla geliri olan ebeveynler bilgi kaynağı olarak interneti daha çok kullanıyordu ($p=0,003$).

Çalışmamızda bazı kısıtlılıklar vardı. Öncelikle örneklemimiz küçüktü ancak değişen yaş ve sosyo-demografik geçmişe sahip epilepsili çocukları temsil ediyordu. Ebeveynlerin bilgi ve tutumlarına ilişkin sorular öznel yargılara yatkın olduğundan sonuçları etkilemiş olabilir. Anketi doldurmada tüm ebeveynlere kişisel olarak

yardımcı olması için bir araştırma görevlisi ya da intörn doktor atayarak bu sorunun üstesinden gelmeye çalıştık. Çalışmamıza epilepsili çocuğu olan Suriyeli ebeveynlerde dâhil edilmiştir. Dolayısıyla bazı ebeveynler ile zayıf iş birliği ve dil becerileri veri toplanmasında zorluğa yol açmıştır. Son olarak, anket kendi kendine yapılandırılmıştır ve bu nedenle önceki çalışmalarda kullanılmamış veya doğrulanmamıştır.



6. SONUÇLAR

Çalışmamız epilepsili çocuğu olan birçok ebeveynin bilgi eksiklikleri olduğunu belgelemiştir ve birçok ebeveynin önemli yanlış anlamaları, olumsuz tutumları ve yanlış davranışları olduğunu ortaya koymuştur.

Ebeveynler akraba evliliğini epilepsi açısından bir risk olarak görmüyordu. Uyuşturucu kullanmakla ve alkol almakla nöbetin tetiklenmeyeceğini düşünen ebeveynlerin yanında idrar kaçırma, dili ısırma gibi nöbet belirtilerinin katılımcılar tarafından bilinmediği tespit edildi. Ebeveynler spor ve meslek konusunda herhangi bir kısıtlama ihtiyacı görmüyordu. Örneklemimizde sağlık personelleri ve internet önemli birer bilgi kaynağıydı. Bu toplum eğitimi ve artan farkındalık için kullanılabilir.

Epilepsili bir çocuğa sahip olmak, epilepsinin etiyolojisine ilişkin bazı yanlış inanışların ortadan kaldırılmasına katkı sağlayabilir ancak ebeveynleri epilepsinin organik etiyolojilerini anlamasını sağlayamaz. Çalışmamız epilepsi doğasının anlaşılmasının gereksiz tıbbi olmayan müdahalelerin sıklığını azaltabileceğini ve tutumu iyileştirebileceğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda genel olarak eğitim düzeyi ve aylık kazanç bakımından gruplar arasında istatistiksel anlamlı farklılık yoktu.

Ayrıca çalışmamız farklı popülasyonların heterojen yapısına ve eğitim planlarına başlamadan önce her bir popülasyonu değerlendirme ihtiyacına işaret etmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Kurt ANC. Characteristics of the Knowledge and Attitudes of Parents About Epilepsy. *Epilepsy Behav.* Eylül 2018;86:153-6.
2. Berhe T, Yihun B, Abebe E, Abera H. Knowledge, Attitude, and Practice About Epilepsy Among Teachers at Ethio-National School, Addis Ababa, Ethiopia. *Epilepsy Behav.* Mayıs 2017;70:150-3.
3. Serdaroglu A, Ozkan S, Aydin K, Gücüyener K, Tezcan S, Aycan S. Prevalence of Epilepsy in Turkish Children Between the Ages of 0 and 16 Years. *J Child Neurol.* Nisan 2004;19(4):271-4.
4. Harden J, Black R, Chin RFM. Families' Experiences of Living with Pediatric Epilepsy: A Qualitative Systematic Review. *Epilepsy Behav.* Temmuz 2016;60:225-37.
5. Rantanen K, Eriksson K, Nieminen P. Social Competence in Children with Epilepsy — a Review. *Epilepsy Behav.* Temmuz 2012;24(3):295-303.
6. Nassau JH, Drotar D. Social Competence Among Children with Central Nervous System-Related Chronic Health Conditions: A Review. *J Pediatr Psychol.* 1997;22(6):771-93.
7. Kiyak E, Dayapoglu N. An Evaluation of Knowledge and Attitudes Toward Epilepsy in Eastern Turkey. *Epilepsy Behav.* Ekim 2017;75:241-5.
8. Kartal A. Knowledge of, Perceptions of, Attitudes and Practices Regarding Epilepsy Among Medical Students in Turkey. *Epilepsy Behav.* Mayıs 2016;58:115-8.
9. Saengpatrachai M, Srinualta D, Lorlertratna N, Pradermduzzadeeporn E, Poonpol F. Public Familiarity with, Knowledge of, and Predictors of Negative Attitudes Toward Epilepsy in Thailand. *Epilepsy Behav.* Nisan 2010;17(4):497-505.

10. Kolahi A-A, Abbasi-Kangevari M, Bakhshaei P, Mahvelati-Shamsabadi F, Tonekaboni S-H, Farsar A-R. Knowledge, Attitudes, and Practices Among Mothers of Children with Epilepsy: A Study in a Teaching Hospital. *Epilepsy Behav.* Nisan 2017;69:147-52.
11. Masri A, Aburahma S, Khasawneh A, AL Qudah A, Nafi O, Al Momani M, vd. Parental Knowledge and Attitudes Towards Epilepsy –a Study from Jordan. *Seizure.* Aralık 2017;53:75-80.
12. Winkler AS, Mayer M, Schnaitmann S, Ombay M, Mathias B, Schmutzhard E, vd. Belief Systems of Epilepsy and Attitudes Toward People Living with Epilepsy in a Rural Community of Northern Tanzania. *Epilepsy Behav.* Aralık 2010;19(4):596-601.
13. Gedefa M, Wolde T, Solomon G. Knowledge, Attitudes and Practices with Respect to Epilepsy Among Preparatory School Students in Mekelle City, Ethiopia. *Public Health.* 2012;4(3):15.
14. Fisher RS, Boas W van E, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, vd. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ilae) and the International Bureau for Epilepsy (ibe). *Epilepsia.* Nisan 2005;46(4):470-2.
15. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, vd. Ilae Official Report: A Practical Clinical Definition of Epilepsy. *Epilepsia.* Nisan 2014;55(4):475-82.
16. Günbey C TM. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. baskı: Türkiye Klinikleri; 2020; 1-3.
17. Mehndiratta MM, Wadhwa SA. International Epilepsy Day - a Day Notified for Global Public Education & Awareness. *Indian J Med Res.* Şubat 2015;141(2):143-4.
18. Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology.* 2020;54(Suppl. 2):185-91.

19. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon C-S, Dykeman J, vd. Prevalence and Incidence of Epilepsy: A Systematic Review and Meta-Analysis of International Studies. *Neurology*. 17 Ocak 2017;88(3):296-303.
20. Çalık M, Güzelçiçek A, Ethemoğlu Ö. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. baskı: Türkiye Klinikleri 2020;4-7.
21. Camfield P, Camfield C. Incidence, Prevalence and Aetiology of Seizures and Epilepsy in Children. *Epileptic Disord*. Haziran 2015;17(2):117-23.
22. Berg AT, Jallon P, Preux PM. The Epidemiology of Seizure Disorders in Infancy and Childhood. İçinde: *Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier; 2013:391-8.
23. Guerrini R, Moro F, Kato M, Barkovich AJ, Shiihara T, McShane MA, vd. Expansion of the First Polya Tract of Arx Causes Infantile Spasms and Status Dystonicus. *Neurology*. 31 Temmuz 2007;69(5):427-33.
24. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of Epilepsy and Unprovoked Seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia*. Mayıs 1993;34(3):453-8.
25. Wirrell EC, Grossardt BR, Wong-Kissel LCL, Nickels KC. Incidence and Classification of New-Onset Epilepsy and Epilepsy Syndromes in Children in Olmsted County, Minnesota from 1980 to 2004: A Population-Based Study. *Epilepsy Res*. Haziran 2011;95(1-2):110-8.
26. Senanayake N, Roman GC. Epidemiology of Epilepsy in Developing Countries. 1993;71:12.
27. Chin RFM, Neville BGR, Scott RC. A systematic review of the epidemiology of status epilepticus. *Eur J Neurol*. Aralık 2004;11(12):800-10.
28. Wei F, Yan L-M, Su T, He N, Lin Z-J, Wang J, vd. Ion Channel Genes and Epilepsy: Functional Alteration, Pathogenic Potential, and Mechanism of Epilepsy. *Neurosci Bull*. Ağustos 2017;33(4):455-77.

29. Çıraklı S, Canbolat M, Kumandaş S. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. baskı: Türkiye Klinikleri; 2020; 22-6.
30. Ure JA, Perassolo M. Update on the Pathophysiology of the Epilepsies. J Neurol Sci. Ağustos 2000;177(1):1-17.
31. Chin RFM, Neville BGR, Peckham C, Bedford H, Wade A, Scott RC. Incidence, Cause, and Short-Term Outcome of Convulsive Status Epilepticus in Childhood: Prospective Population- Based Study. 2006;368:8.
32. Clossen BL, Reddy DS. Novel Therapeutic Approaches for Disease-Modification of Epileptogenesis for Curing Epilepsy. Biochim Biophys Acta BBA - Mol Basis Dis. Haziran 2017;1863(6):1519-38.
33. Nardou R, Ferrari DC, Ben-Ari Y. Mechanisms and Effects of Seizures in the Immature Brain. Semin Fetal Neonatal Med. Ağustos 2013;18(4):175-84.
34. Pitkänen A, Lukasiuk K. Molecular and Cellular Basis of Epileptogenesis in Symptomatic Epilepsy. Epilepsy Behav. Ocak 2009;14(1):16-25.
35. Pitkänen A, Kharatishvili I, Karhunen H, Lukasiuk K, Immonen R, Nairismägi J, vd. Epileptogenesis in Experimental Models. Epilepsia. Nisan 2007;48(s2):13-20.
36. Bernard C. Acquired Dendritic Channelopathy in Temporal Lobe Epilepsy. Science. 23 Temmuz 2004;305(5683):532-5.
37. Neligan A, Hauser WA, Sander JW. The Epidemiology of the Epilepsies. İçinde: Handbook of Clinical Neurology. Elsevier; 2012;113-33.
38. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, vd. Ilae Classification of the Epilepsies: Position Paper of the Ilae Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. Nisan 2017;58(4):512-21.

39. Alan S, Turanlı G. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. baskı: Türkiye Klinikleri; 2020;34-42.
40. Fisher RS, Cross JH, D'Souza C, French JA, Haut SR, Higurashi N, vd. Instruction Manual for the Ilae 2017 Operational Classification of Seizure Types. *Epilepsia*. Nisan 2017;58(4):531-42.
41. Kılıç B, Aydın K. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. baskı: Türkiye Klinikleri; 2020;121-31.
42. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, vd. Revised Terminology and Concepts for Organization of Seizures and Epilepsies: Report of the Ilae Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. Nisan 2010;51(4):676-85.
43. Pressler RM, Cilio MR, Mizrahi EM, Moshé SL, Nunes ML, Plouin P, vd. The Ilae Classification of Seizures and the Epilepsies: Modification for Seizures in the Neonate. Position Paper by the Ilae Task Force on Neonatal Seizures. *Epilepsia*. Mart 2021;62(3):615-28.
44. Nagarajan L, Ghosh S, Palumbo L. Ictal Electroencephalograms in Neonatal Seizures: Characteristics and Associations. *Pediatr Neurol*. Temmuz 2011;45(1):11-6.
45. Hirsch E, Velez A, Sellal F, Maton B, Grinspan A, Malafosse A, vd. Electroclinical Signs of Benign Neonatal Familial Convulsions. *Ann Neurol*. Aralık 1993;34(6):835-41.
46. Janáčková S, Boyd S, Yozawitz E, Tsuchida T, Lamblin M-D, Gueden S, vd. Electroencephalographic Characteristics of Epileptic Seizures in Preterm Neonates. *Clin Neurophysiol*. Ağustos 2016;127(8):2721-7.
47. Weeke LC, Groenendaal F, Toet MC, Benders MJNL, Nievelstein RAJ, van Rooij LGM, vd. The Aetiology of Neonatal Seizures and the Diagnostic Contribution of Neonatal Cerebral Magnetic Resonance Imaging. *Dev Med Child Neurol*. Mart 2015;57(3):248-56.

48. Perucca P, Scheffer IE, Kiley M. The Management of Epilepsy in Children and Adults. Med J Aust. Mart 2018;208(5):226-33.
49. Beghi E, De Maria G, Gobbi G, Veneselli E. Diagnosis and Treatment of the First Epileptic Seizure: Guidelines of the Italian League Against Epilepsy. Epilepsia. Aralık 2006;47(s5):2-8.
50. Yeni B, Gürses C. Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi. Ankara: Türk Nöroloji Derneği; 2015;91-4.
51. Zuberi SM, Symonds JD. Update on Diagnosis and Management of Childhood Epilepsies. J Pediatr (Rio J). Kasım 2015;91(6):S67-77.
52. Friedman MJ, Sharieff GQ. Seizures in Children. Pediatr Clin North Am. Nisan 2006;53(2):257-77.
53. Riviello JJ, Ashwal S, Hirtz D, Glauser T, Ballaban-Gil K, Kelley K, vd. Practice Parameter: Diagnostic Assessment of the Child with Status Epilepticus (an Evidence-Based Review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology. 14 Kasım 2006;67(9):1542-50.
54. Hirtz D, Ashwal S, Berg A, Bettis D, Camfield C, Camfield P, vd. Practice Parameter: Evaluating a First Nonfebrile Seizure in Children. :10.
55. Kaya Özçora GD, Canbolat M, Kumandaş S. Çocukluk Çağı Epilepsileri. 1. baskı: Türkiye Klinikleri; 2020;145-53.
56. Musicco M, Beghi E, Solari A, Viani F, First Seizure Trial Group (FIRST Group). Treatment of First Tonic-Clonic Seizure Does Not Improve the Prognosis of Epilepsy. Neurology. Ekim 1997;49(4):991-8.
57. Hirtz D, Berg A, Bettis D, Camfield C, Camfield P, Crumrine P, vd. Cme Practice Parameter: Treatment of the Child with a First Unprovoked Seizure. 2003:11.

58. Marson A, Jacoby A, Johnson A, Kim L, Gamble C, Chadwick D. Immediate Versus Deferred Antiepileptic Drug Treatment for Early Epilepsy and Single Seizures: A Randomised Controlled Trial. 2005;365:7.
59. Epilepsies: Diagnosis and Management. 137. bs. The National institute for Health and Care Excellence (NICE); 2012. 97 s.
60. Schmidt D. Drug Treatment of Epilepsy: Options and Limitations. Epilepsy Behav. Mayıs 2009;15(1):56-65.
61. Marson AG, Al-Kharusi AM, Alwaidh M, Appleton R, Baker GA, Chadwick DW, vd. The Sanad Study of Effectiveness of Valproate, Lamotrigine, or Topiramate for Generalised and Unclassifiable Epilepsy: An Unblinded Randomised Controlled Trial. The Lancet. Mart 2007;369(9566):1016-26.
62. Perucca E. Cannabinoids in the Treatment of Epilepsy: Hard Evidence at Last? J Epilepsy Res. 31 Aralık 2017;7(2):61-76.
63. Devinsky O, Cross JH, Laux L, Marsh E, Miller I, Nabbout R, vd. Trial of Cannabidiol for Drug-Resistant Seizures in the Dravet Syndrome. N Engl J Med. 25 Mayıs 2017;376(21):2011-20.
64. Devinsky O, Marsh E, Friedman D, Thiele E, Laux L, Sullivan J, vd. Cannabidiol in Patients with Treatment-Resistant Epilepsy: An Open-Label Interventional Trial. Lancet Neurol. Mart 2016;15(3):270-8.
65. Devinsky O, Patel AD, Cross JH, Villanueva V, Wirrell EC, Privitera M, vd. Effect of Cannabidiol on Drop Seizures in the Lennox–Gastaut Syndrome. N Engl J Med. 17 Mayıs 2018;378(20):1888-97.
66. Baysal ZB. Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerindeki Psikososyal Etkileri. Türk Psikiyatri Derg. 1993;4(4):273-80.

67. Burke P, Elliott M. Depression in Pediatric Chronic Illness. *Psychosomatics*. Ocak 1999;40(1):5-17.
68. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral Aspects of Chronic Illness in Children and Adolescents. *Pediatr Clin North Am*. Ağustos 2003;50(4):859-78.
69. Fong GCY. Postictal Psychosis Related Regional Cerebral Hyperperfusion. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 01 Ocak 2000;68(1):100-1.
70. Aysun S. Epilepsi Tedavisi. *Katkı Pediatri Derg*. 1994;15(5):529.
71. Farnalls SL, Rennick J. Parents' Caregiving Approaches: Facing a New Treatment Alternative in Severe Intractable Childhood Epilepsy. *Seizure*. Ocak 2003;12(1):1-10.
72. Meeberg GA. Quality of Life: A Concept Analysis. *J Adv Nurs*. Ocak 1993;18(1):32-8.
73. Farquhar M. Definitions of Quality of Life: A Taxonomy. *J Adv Nurs*. Eylül 1995;22(3):502-8.
74. Wiebe S, Eliasziw M, Matijevic S. Changes in Quality of Life in Epilepsy: How Large Must They Be to Be Real? *Epilepsia*. 09 Ekim 2008;42(1):113-8.
75. Yam WKL, Ronen GM, Cherk SWW, Rosenbaum P, Chan KY, Streiner DL, vd. Health-Related Quality of Life of Children with Epilepsy in Hong Kong: How Does It Compare with That of Youth with Epilepsy in Canada. *Epilepsy Behav*. Nisan 2008;12(3):419-26.
76. Benavente-Aguilar I, Morales-Blancuez C, Rubio E, Rey J. Quality of Life of Adolescents Suffering from Epilepsy Living in the Community. *J Paediatr Child Health*. Mart 2004;40(3):110-3.

77. Yong L, Chengye J, Jiong Q. Factors Affecting the Quality of Life in Childhood Epilepsy in China. *Acta Neurol Scand*. Mart 2006;113(3):167-73.
78. Maia Filho H de S, Streiner DL, Gomes M da M. Quality of Life Among Brazilian Children with Epilepsy: Validation of a Parent Proxy Instrument (qvce-50). *Seizure*. Haziran 2007;16(4):324-9.
79. Jacoby A, Gamble C, Doughty J, Marson A, Chadwick D. Quality of Life Outcomes of Immediate Cme or Delayed Treatment of Early Epilepsy and Single Seizures. 2007;11.
80. Uijl SG, Uiterwaal CSPM, Aldenkamp AP, Carpay JA, Doelman JC, Keizer K, vd. Adjustment of Treatment Increases Quality of Life in Patients with Epilepsy: A Randomized Controlled Pragmatic Trial. *Eur J Neurol*. Kasım 2009;16(11):1173-7.
81. Li Y, Ji C-Y, Qin J, Zhang Z-X. Parental Anxiety and Quality of Life of Epileptic Children. *Biomed Environ Sci*. Şubat 2008;21(3):228-32.
82. Zupanc ML. Update on Epilepsy in Pediatric Patients. *Mayo Clin Proc*. Eylül 1996;71(9):899-916.
83. Cushner-Weinstein S, Berl M, Salpekar JA, Johnson JL, Pearl PL, Conry JA, vd. The Benefits of a Camp Designed for Children with Epilepsy: Evaluating Adaptive Behaviors Over 3 Years. *Epilepsy Behav*. Şubat 2007;10(1):170-8.
84. Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The Seizures and Epilepsy Education (SEE) Program for Families of Children with Epilepsy: A Preliminary Study. *Epilepsy Behav*. Ocak 2008;12(1):157-64.
85. Jantzen S, Müller-Godeffroy E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Püst B, Kohl B, vd. FLIP&FLAP—A Training Programme for Children and Adolescents with Epilepsy, and Their Parents. *Seizure*. Eylül 2009;18(7):478-86.
86. Potts NL, Mandleco BL, editörler. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families*. Clifton Park, NY: Delmar; 2002. 493-512,1055-1057 s.

87. Serdari A, Tsalkidis A, Tripsianis G, Vadikolias K, Chatzimichael A, Piperidou C, vd. Epilepsy Impact on Aspects of School Life of Children from Different Cultural Populations in Thrace, Greece. *Epilepsy Behav.* Temmuz 2009;15(3):344-50.
88. Deonna T. Childhood Epilepsy: Secondary Prevention Is Crucial. *Dev Med Child Neurol.* 28 Haziran 2008;45:38-41.
89. Schouten A, Ostrom KJ, Pestman W, Peters ACB, Jennekens-Schinkel A. Learning and Memory of School Children with Epilepsy: A Prospective Controlled Longitudinal Study. *Dev Med Child Neurol.* 13 Şubat 2007;44(12):803-11.
90. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, Psychosocial and Cognitive Functioning. *Epilepsy Res.* Eylül 2009;86(1):1-14.
91. Kwan P, Brodie MJ. Neuropsychological Effects of Epilepsy and Antiepileptic Drugs. *The Lancet.* Ocak 2001;357(9251):216-22.
92. Bilgen Sivri B, Ozpulat F. Knowledge, Attitudes and Behaviors of the Teachers Teaching at Primary Schools About Epilepsy. *J Turk Epilepsi Soc.* 2013;19(2):71-8.
93. Görgülü Ü, Fesci H. Epilepsi Ile Yaşam: Epilepsinin Psikososyal Etkileri. 2011;6.
94. Turanlı G. Türkiye Çocuk Norolojisi Derneği. 26 Haziran 2021. <http://cnd.org.tr/index.php?cat=24>
95. Ekinci O, Toros F. Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Epilepsy. *Psikiyatr Guncel Yaklasimlar - Curr Approaches Psychiatry.* 2013;5(1):60.
96. Karaca A, Durna Z. Epilepsi Hastasına Psikososyal Destek. 2018; 7(1): 218-225.

97. Spangenberg J, Lalkhen N. Children with Epilepsy and Their Families: Psychosocial Issues. South Afr Fam Pract. Temmuz 2006;48(6):60-3.
98. Demirel U, Okçin F. Epilepsy and Stigma. J Educ Res Nurs. 2020;17(4):378-82.
99. Uysal S. Epilepsi, Spor, Psikososyal Yaşam. Türk Pediatri Arş. 2005; 40: 68-71.
100. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE. Epilepsinin Psikososyal Etkileri. Klin Psikiyatri. 2004;(7):210-4.
101. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 1: Coping with Fear. 2005;10.
102. Mittan RJ. Beating Bad Seizures, Part 1of 3 Exceptional Parent. 2005;32-9.
103. Mittan RJ. Beating Bad Seizures, Part 2 of 3. Exceptional Parent. 2005;46-54.
104. Mittan RJ. Beating Bad Seizures, Part 3 of 3. Exceptional Parent. 2005;40-6.
105. Wirrell EC, Camfield PR, Camfield CS, Dooley JM, Gordon KE. Accidental Injury Is a Serious Risk in Children with Typical Absence Epilepsy. Arch Neurol. 01 Eylül 1996;53(9):929-32.
106. Epilepsi ve İş Hayatı. Türk Epilepsi ile Savaş Derneği. 27 Haziran 2021. <https://www.turkepilepsi.org.tr/menu/38/epilepsi-ve-is-hayati>
107. Jacoby A, Austin JK. Social Stigma for Adults and Children with Epilepsy: Social Stigma of Epilepsy. Epilepsia. 29 Kasım 2007;48:6-9.

108. Shore CP, Austin JK, Huster GA, Dunn DW. Identifying Risk Factors for Maternal Depression in Families of Adolescents with Epilepsy. *J Spec Pediatr Nurs*. Nisan 2002;7(2):71-80.
109. Schachter SC, Montouris GD, M. D. Pellock JM. *The Brainstorms Family: Epilepsy on Our Terms: Stories by Children with Seizures and Their Parents*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1996. 165 s.
110. Sillanpää M, Helen Cross J. The Psychosocial Impact of Epilepsy in Childhood. *Epilepsy Behav*. Haziran 2009;15(2):S5-10.
111. Modi AC. The Impact of a New Pediatric Epilepsy Diagnosis on Parents: Parenting Stress and Activity Patterns. *Epilepsy Behav*. Ocak 2009;14(1):237-42.
112. Pearl PL. Epilepsy Syndromes in Childhood. *Epilepsy Syindr*. 2018;24.
113. Rodenburg R, Meijer AM, Deković M, Aldenkamp AP. Family Factors and Psychopathology in Children with Epilepsy: A Literature Review. *Epilepsy Behav*. Haziran 2005;6(4):488-503.
114. Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy. *Epilepsia*. 12 Ocak 2002;42(9):1160-8.
115. Mathiak KA, Mathiak K, Wolańczyk T, Ostaszewski P. Psychosocial Impairments in Children with Epilepsy Depend on the Side of the Focus. *Epilepsy Behav*. Aralık 2009;16(4):603-8.
116. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 3: Coping with Guilt. 2005;12.
117. Picard F. Dominant Partial Epilepsies: A Clinical, Electrophysiological and Genetic Study of 19 European Families. *Brain*. 01 Haziran 2000;123(6):1247-62.

118. Antebi D, Bird J. The Facilitation and Evocation of Seizures. 1993;162:759-64.
119. Nakken KO, Solaas MH, Kjeldsen MJ, Friis ML, Pellock JM, Corey LA. Which Seizure-Precipitating Factors Do Patients with Epilepsy Most Frequently Report? *Epilepsy Behav.* Şubat 2005;6(1):85-9.
120. Frucht MM, Quigg M, Schwaner C, Fountain NB. Distribution of Seizure Precipitants Among Epilepsy Syndromes. 2000;41(12):6.
121. Temkin NR, Davis GR. Stress as a Risk Factor for Seizures Among Adults with Epilepsy. *Epilepsia.* Ağustos 1984;25(4):450-6.
122. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, vd. The Impact of Epilepsy from the Patient's Perspective I. Descriptions and Subjective Perceptions. *Epilepsy Res.* Ağustos 2000;41(1):39-51.
123. Alving J, Beniczky S. Epileptic Prodromes: Are They Nonconvulsive Status Epilepticus? *Seizure.* Eylül 2013;22(7):522-7.
124. Haut SR, Hall CB, Masur J, Lipton RB. Seizure Occurrence: Precipitants and Prediction. *Neurology.* 13 Kasım 2007;69(20):1905-10.
125. Hughes J, Devinsky O, Feldmann E, Bromfield E. Premonitory Symptoms in Epilepsy. *Seizure.* Eylül 1993;2(3):201-3.
126. Schulze-Bonhage A, Kurth C, Carius A, Steinhoff BJ, Mayer T. Seizure Anticipation by Patients with Focal and Generalized Epilepsy: A Multicentre Assessment of Premonitory Symptoms. *Epilepsy Res.* Temmuz 2006;70(1):83-8.
127. Epilepsi ve İlk Yardım. Türk Epilepsi İle Savaş Derneği. 27 Haziran 2021. <https://www.turkepilepsi.org.tr/menu/41/epilepsi-ve-ilk-yardim>.

128. Turan Gürhopur FD. Çocuklarda Epilepsi Nöbetlerinin Hastane Dışında Yönetilmesine Yönelik Verilen Eğitimlerin Etkinliğinin Değerlendirilmesi: Randomize Kontrollü Çalışmaların Sistemik Derlemesi. J Turk Epilepsi Soc 2019.
129. Kanık A, İnce OT, İnce G, Eliaçık K, Baydan F, Sarıoğlu B. The Knowledge, Attitudes and Behaviors of Parents for the Non-Hospital Management of Seizures Who Have Children with Recurrent Seizures. J Dr Behcet Uz Child Hosp. 2015.
130. İşler A, Turan FD, Gözüml S, Öncel S. Complementary and Alternative Approaches Used by Parents of Children with Epilepsy on Epilepsy Management. Epilepsy Behav. Mart 2014;32:156-61.
131. Mbuba CK, Ngugi AK, Newton CR, Carter JA. The Epilepsy Treatment Gap in Developing Countries: A Systematic Review of the Magnitude, Causes, and Intervention Strategies. Epilepsia. Eylül 2008;49(9):1491-503.
132. Ay R. Epilepsy and Stigmatization: A Review. J Clin Psychiatry. 2017;20(2):129-36.
133. Herrmann LK, Welter E, Berg AT, Perzynski AT, Van Doren JR, Sajatovic M. Epilepsy Misconceptions and Stigma Reduction: Current Status in Western Countries. Epilepsy Behav. Temmuz 2016;60:165-73.
134. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, vd. Famoses: A Modular Educational Program for Children with Epilepsy and Their Parents. Epilepsy Behav. Şubat 2007;10(1):44-8.
135. Frank-Briggs A, Alikor EAD. Knowledge and Attitudes of Parents Toward Children with Epilepsy. Ann Afr Med. 2011;10(3):238.
136. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How Common Are the “Common” Neurologic Disorders Neurology. 30 Ocak 2007;68(5):326-37.

137. Baker GA, Hargis E, Hsih MM-S, Mounfield H, Arzimanoglou A, Glauser T, vd. Perceived Impact of Epilepsy in Teenagers and Young Adults: An International Survey. *Epilepsy Behav.* Nisan 2008;12(3):395-401.
138. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, Soysal AS, Derle E, Gucuyener K. Do Knowledge of, Perception of, and Attitudes Toward Epilepsy Affect the Quality of Life of Turkish Children with Epilepsy and Their Parents? *Epilepsy Behav.* Ocak 2009;14(1):71-7.
139. Gazibara T, Nikolovski J, Lakic A, Pekmezovic T, Kistic-Tepavcevic D. Parental Knowledge, Attitudes, and Behaviors Towards Children with Epilepsy in Belgrade (serbia). *Epilepsy Behav.* Aralık 2014;41:210-6.
140. Koç A. Epilepsili Çocukların Ve Ebeveynlerinin Epilepsi Tedavisine Uyum Düzeyinin Belirlenmesi. *J Turk Epilepsi Soc.* 2020.
141. Kendall S, Thompson D, Couldridge L. The Information Needs of Carers of Adults Diagnosed with Epilepsy. *Seizure.* Ekim 2004;13(7):499-508.
142. Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' Use of the Internet for Medical Information. *J Gen Intern Med.* Mart 2002;17(3):180-5.
143. Şenol MG, Gün İ, Saraçoğlu M. Hasta Bakış Açısı: Epilepsi Hakkında Bilgi ve Anlayış. *Nobel Medicus.* 2006;7(1):94-101.
144. Şenol MG, Gün İ, Toğrol E, Olgun N. Epilepsi Hastalarında Antiepileptik İlaç Tedavisine Uyumu Etkileyen Etmenler. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi* 2009;11(1):21-31.
145. DiIorio C, Osborne Shafer P, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K. The Association of Stigma with Self-Management and Perceptions of Health Care Among Adults with Epilepsy. *Epilepsy Behav.* Haziran 2003;4(3):259-67.

146. Jacoby A. Stigma, Epilepsy, and Quality of Life. *Epilepsy Behav.* Aralık 2002;3(6):10-20.
147. Ab Rahman AF. Awareness and Knowledge of Epilepsy Among Students in a Malaysian University. *Seizure.* Aralık 2005;14(8):593-6.
148. Lee S-A, Yoo H-J, Lee B-I. Factors Contributing to the Stigma of Epilepsy. *Seizure.* Nisan 2005;14(3):157-63.
149. Bains HS, Raizada N. Parental Attitudes Towards Epilepsy. 1992.
150. Kissani N, Moro M, Arib S. Knowledge, Attitude and Traditional Practices Towards Epilepsy Among Relatives of Pwe (patients with Epilepsy) in Marrakesh, Morocco. *Epilepsy Behav.* Ekim 2020;111:107257.
151. Aburahma SK, Khader YS, Alzoubi K, Sawalha N. Complementary and Alternative Medicine Use in a Pediatric Neurology Clinic. *Complement Ther Clin Pract.* Ağustos 2010;16(3):117-20.
152. Al-Faris EA, Abdulghani HM, Mahdi AH, Salih MA, Al-Kordi AG. Compliance with Appointments and Medications in a Pediatric Neurology Clinic at a University Hospital in Riyadh, Saudi Arabia. *Saudi Medical J.*2002: 969-74.
153. Aydemir N, Özkara Ç, Ünsal P, Canbeyli R. A Comparative Study of Health Related Quality of Life, Psychological Well-Being, Impact of Illness and Stigma in Epilepsy and Migraine. *Seizure.* Kasım 2011;20(9):679-85.
154. Zaini Lama. Parent ' S Knowledge and Attitudes Towards Children with Epilepsy. *Pediatr Ther.* 2013;03(03).
155. Kinkar A, Alqarni D, Alghamdi A, Wali S, Alghamdi N, Saloom S, vd. Parental Knowledge, Attitudes, and Behaviors Toward Their Epileptic Children at King Abdulaziz University Hospital: Cross-Sectional Study. *Interact J Med Res.* 20 Ocak 2020;9(1):e12697.

156. Asadi-Pooya AA. Epilepsy and Consanguinity in Shiraz, Iran. *Eur J Paediatr Neurol*. Kasım 2005;9(6):383-6.
157. Türkiye nüfus ve sağlık araştırması. Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü; 2019.
158. Fang P-C, Chen Y-J, Lee I-C. Seizure Precipitants in Children with Intractable Epilepsy. *Brain Dev*. Eylül 2008;30(8):527-32.
159. Mignone RJ, Donnelly EF, Sadowsky D. Psychological and Neurological Comparisons of Psychomotor and Non-Psychomotor Epileptic Patients. *Epilepsia*. Aralık 1970;11(4):345-59.
160. Guey J, Bureau M, Dravet C, Roger J. A Study of the Rhythm of Petit Mai Absences in Children in Relation to Prevailing Situations: The Use of Eeg Telemetry During Psychological Examinations, School Exercises and Periods of Inactivity. *Epilepsia*. Aralık 1969;10(4):441-51.
161. Verduyn CM, Stores G, Missen A. A Survey of Mothers' Impressions of Seizure Precipitants in Children with Epilepsy. *Epilepsia*. Haziran 1988;29(3):251-5.
162. Asiri NA, Joubah MAB, Khan SM, Jan MM. Maternal Knowledge of Acute Seizures. *Neurosciences*. Ekim 2015;20(4):346-9.
163. Rani A, Thomas PT. Parental Knowledge, Attitude, and Perception About Epilepsy and Sociocultural Barriers to Treatment. *J Epilepsy Res*. 20 Haziran 2019;9(1):65-75.
164. Capovilla G, Kaufman KR, Perucca E, Moshé SL, Arida RM. Epilepsy, Seizures, Physical Exercise, and Sports: A Report from the: ilae Task Force on Sports and Epilepsy. *Epilepsia*. Ocak 2016;57(1):6-12.
165. Esquivel E, Chaussain M, Plouin P, Ponsot G, Arthuis M. Physical Exercise and Voluntary Hyperventilation in Childhood Absence Epilepsy. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*. Ağustos 1991;79(2):127-32.

166. Nakken KO, Loyning A, Loyning T, Gloersen G, Larsson PG. Does Physical Exercise Influence the Occurrence of Epileptiform Eeg Discharges in Children? *Epilepsia*. Mart 1997;38(3):279-84.
167. McEwan L, Taylor J, Casswell M, Entwistle R, Jacoby K, Gorry J, vd. Knowledge of and Attitudes Expressed Toward Epilepsy by Carers of People with Epilepsy: A Uk Perspective. *Epilepsy Behav*. Ağustos 2007;11(1):13-9.
168. Yilmaz H, Songu SÖ. Epilepsy, Employment and Labour Law. 2007;13(2-3):60-65.
169. Aydemir N. Developing Two Different Measures for Assessing Knowledge of and Attitudes Toward Epilepsy for the Turkish Population. *Epilepsy Behav*. Ocak 2008;12(1):84-9.
170. Demirci S, Dönmez CM, Gündoğar D, Baydar ÇL. Public Awareness of, Attitudes Toward, and Understanding of Epilepsy in Isparta, Turkey. *Epilepsy Behav*. Kasım 2007;11(3):427-33.
171. Bekiroğlu N, Özkan R, Gürses C, Arpacı B, Dervent A. A Study on Awareness and Attitude of Teachers on Epilepsy in Istanbul. *Seizure*. Ekim 2004;13(7):517-22.
172. Baker GA, Hargis E, Hsih MM-S, Mounfield H, Arzimanoglou A, Glauser T, vd. Perceived Impact of Epilepsy in Teenagers and Young Adults: An International Survey. *Epilepsy Behav*. Nisan 2008;12(3):395-401.
173. Buccheri T, Quattropiani MC. Perception of, Attitudes Toward, and Knowledge of Epilepsy Among Teachers and High School and College Students in Sicily. *Epilepsy Behav*. Aralık 2015;53:43-50.
174. VanStraten AF, Ng Y-T. What Is the Worst Part About Having Epilepsy? A Children's and Parents' Perspective. *Pediatr Neurol*. Aralık 2012;47(6):431-5.

175. TÜİK Hanehalkı Bilişim Teknolojileri (BT) Kullanım Araştırması, 2020. 09 Ağustos 2021 [https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Survey-on-Information-and-Communication-Technology-\(ICT\)-Usage-in-Households-and-by-Individuals-2020-33679](https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Survey-on-Information-and-Communication-Technology-(ICT)-Usage-in-Households-and-by-Individuals-2020-33679)

176. Karakoç E, Arklan Ü. Eğitim Düzeyinin Medya Kullanımına Etkisi: Gazete Ve Televizyon Karşılaştırması. Selçuk Üniversitesi Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi 2008: 407-38.



8. EKLER

8.1. Ek - A Hasta grubuna ait onam formu

T.C.

HMKÜ

Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul

Gönüllülere Yönelik Bilgilendirilmiş Olur / (Rıza) Formu

Araştırmanın Konusu	:Epilepsili Çocukların Ebeveynlerinin Hastalığa ilişkin Bilgi, Tutum ve Davranışları
Araştırmanın Amacı	:Ebeveynlerin Epilepsi Hakkındaki Bilgi ve Tutumlarının Belirlenmesi
Araştırmaya Katılma Süresi:	3Ay
Araştırmaya Katılacak Yaklaşık Gönüllü Sayısı:	150

Değerli anne ve babalar;

Benim adım Dr. Servet KARTAL. Epilepsi(sara hastalığı) tanısı olan çocukların anne ve babalarında bir araştırma yapıyoruz. Amacımız, epilepsili çocukların ebeveynlerinin hastalığa ilişkin bilgi, tutum ve davranışlarını değerlendirmek.

Araştırma ben Dr. Servet KARTAL ve Dr. Yılmaz Akbaş tarafından yürütülecektir. Eğer siz bu araştırmaya katılmak isterseniz, sizden yaklaşık 30 dakika sürecek olan ve 46 sorudan oluşan bir anketi doldurmanızı isteyeceğiz. Bu araştırmanın sonucunda elde edilen bilgiler bilimsel ortamda paylaşılacaktır ancak sizin ve çocuğunuzun adı ve kişisel bilgileri kimseyle paylaşılmayacak ve açıklanmayacaktır.

Eğer bu çalışmaya katılırsanız epilepsili çocukların ailelerinin hastalık hakkındaki bilgi ve eğitim düzeylerini belirleyerek anne babalara yönelik destek programlarının geliştirilmesine katkı sağlamış olacaksınız.

Aklınıza şimdi gelen veya daha sonra gelecek soruları bana sorabilirsiniz. Telefon numaram ve adresim aşağıda bulunmaktadır. Araştırmaya katılmayı kabul etmemeniz veya herhangi bir nedenle çalışma programından çıkmanız halinde çocuğunuzun hastalığı ile ilgili tedavisinde herhangi bir aksama olmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsanız lütfen aşağıya adınızı ve soyadınızı yazarak imzanızı atınız. Daha sonra bu formun bir kopyası size verilecektir.

Yukarıdaki, araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Bana, tanık huzurunda aşağıda konusu belirtilen araştırmayla ilgili yazılı ve sözlü açıklama yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı ve katılmama hakkımın olduğunu, araştırma başladıktan sonra devam etmeyi istememe hakkına sahip olduğum gibi kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum. Bu koşullarda söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın, kendi rızam ile katılmayı kabul ediyorum.

GÖNÜLLÜ	
Adı Soyadı:	Telefon : ()
Adresi:	İmza
ARAŞTIRMACI	
Adı Soyadı: Servet KARTAL Adres: HMKÜ Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD	Telefon : İmza

8.2. Ek – B Anket formu

.../.../...

Sayın Anne-Baba,

Epilepsi toplumumuzda sık görülen bir rahatsızlık olmasına rağmen ailelerin hastalık hakkında bilgi ve eğitim düzeylerinin gösteren net bir veri yoktur. Bu nedenle bu anket ile ailelerin epilepsi hakkındaki bilgi ve görüşlerinin değerlendirilmesini amaçladık. Lütfen soruları dikkatle okuyup, size en uygun olan yanıtı işaretleyiniz. Bu soruların doğru ya da hatalı cevabı yoktur. Bu çalışmaya verdiğiniz katkıdan dolayı teşekkür ederiz.

Anketi dolduran: ☐ Anne ☐ Baba

1-Yaşınız:

2-Mesleğiniz:

- ☐ kamu
- ☐ Özel sektör
- ☐ Serbest meslek
- ☐ İşsiz
- ☐ Ev hanımı

3-Eğitim Durumunuz:

- ☐ İlköğretim
- ☐ Lise
- ☐ Üniversite
- ☐ Okuma yazmam yok

4-Aylık kazancınız ne kadar?

- ☐ 2300 tl ve altı
- ☐ 2300 tl ile 7900 TL arasında
- ☐ 7900 tl ve üzeri

5-Çocuğunuz ne kadar süredir epilepsi hastası? (Ay-Yıl)

.....
.....

6-Çocuğunuz ne sıklıkta nöbet geçirir?

- ☐ Her gün
- ☐ Haftada birkaç kez
- ☐ Ayda birkaç kez
- ☐ Yılda birkaç kez

7-Kaç adet ilaç kullanıyor?

- ☐ 1 adet
- ☐ 2 adet
- ☐ 3 veya daha fazla

8-İsmini bildiğiniz ilaçları yazar mısınız?

.....
.....

9-Sizce aşağıdakilerden hangisi nöbeti tetikler? (birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- ☐ Televizyon izlemek
- ☐ Çay-kahve içmek
- ☐ Uyuşturucu kullanmak
- ☐ Alkol almak
- ☐ Bilgisayar oynamak
- ☐ Aç kalmak
- ☐ Korkmak
- ☐ Uykusuz kalmak
- ☐ Üzüntü
- ☐ Egzersiz- spor
- ☐ Diğer (lütfen yazınız)

10-Epilepsi hakkındaki bilgilerinizi nereden edindiniz? (birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- ☐ Televizyon programlarından
- ☐ Kitaplardan
- ☐ İnternetten
- ☐ Çevremdeki insanlardan
- ☐ Sağlık personelinden(doktor, hemşire)
- ☐ Diğer (lütfen yazınız)

11-Sizce doğaüstü bir olay mıdır? Cinler, kötü ruhlar, şeytanlar büyü vs epilepsiye neden olabilir mi?

- ☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

12-Sizce akraba evliliği epilepsiye neden olabilir mi?

- ☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

13-Sizce beyin hasarları epilepsiye neden olabilir mi? (düşme, kaza, ateşli hastalık vb sonucu gelişen)

- ☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

14-Sizce epilepsi genetik bir hastalık mıdır? Anne ya da babadan çocuğa geçer mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

15-Sizce epilepsi doğuştan gelen bir hastalık mıdır?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

16-Sizce epilepsi tedavisi olan bir hastalık mıdır?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

17-İlaçla tedavisi mümkün mü?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

18-Ameliyat ile tedavisi mümkün mü?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

19-Epilepsi hastalığı ömür boyu sürer mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

20-Bilincini kaybetmeden nöbet olur mu?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

21-Epilepsinin sizce belirtileri nelerdir?

- ☐ Ani bilinç (şuur) kaybı
- ☐ Konvülziyon (istemsiz kasılma)
- ☐ İdrar kaçırma
- ☐ Nöbetten sonra bir şey hatırlamama
- ☐ Dili ısırma
- ☐ Ağızdan salya ve tükürük akması

22-Nöbet esnasında ne yapılmalıdır?

- ☐ Tehlikeli objeleri uzaklaştırmak
- ☐ Kafayı korumak
- ☐ Solunum yolunu açmak
- ☐ Dili çekmek
- ☐ Dişleri arasına bir cisim koymak
- ☐ Hastayı yere yatırmak
- ☐ Giysilerini çıkartmak
- ☐ Soğan, kolonya koklatmak
- ☐ Yardım çağırmak
- ☐ Hiçbir şey yapmadan nöbetin bitmesini beklemek

23-Sizce epilepsi hastaları diğer çocuklarla aynı okula gitmeli mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

24-Sizce epilepsi hastaları için özel okul olmalı mı?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

25-Sizce epilepsi hastalarının okulda öğretmen ve arkadaşları hastalık hakkında bilgilendirilmeli mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

26-Çocuğunuzun öğretmeni ya da arkadaşlarının çocuğunuzun rahatsızlığı hakkında bilgisi var mı?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

27-Sizce epilepsi hastaları araba kullanabilir mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

28-Sizce epilepsi hastalarının yapmaması gereken spor dalları var mı?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

29-Cevabınız evet ise aşağıdaki spor dallarından hangisini yapmamalı?(birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- ☐ Futbol
- ☐ Basketbol
- ☐ Yüzme
- ☐ Dövüş sporları
- ☐ Jimnastik
- ☐ Bisiklet
- ☐ Dağcılık
- ☐ Motor sporları
- ☐ Diğer (lütfen yazınız).....

30-Sizce epilepsi hastaları her türlü mesleği yapabilir mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

31-Cevabınız hayır ise hangi meslekleri yapamaz?

- ☐ Pilot
- ☐ Doktor
- ☐ Öğretmen
- ☐ Hemşire
- ☐ Şöfor
- ☐ Avukat
- ☐ Şarkıcı

32-Epilepsi ilaçları bağımlılık yapar mı?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

33-Epilepsi ilaçlarının yan etkileri olabilir mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

34-İlaçlarını düzenli kullanılması önemli midir?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

35-İlacın dozunu atlarsanız bu önemli midir?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

36-Çocuğunuzun tedavisi için doktor dışında başka bir yerden yardım istediniz mi?

☐ E ☐ H

37-Cevabınız evet ise aşağıdakilerden hangisi/hangilerinden yardım aldınız?

☐ Hacı-hoca
☐ Türbe
☐ Bitkisel ilaç
☐ Diğer (lütfen yazınız)

38-Epilepsinin bulaşıcı olduğunu düşünüyor musunuz?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

39-Epilepsili kişilere merhametli, koruyucu yaklaşıldığını düşünüyor musunuz?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

40-Epilepsili kişilere acımasız yaklaşıldığını düşünüyor musunuz?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

41-Sizce epilepsi hastası olmak utanılacak bir durum mudur?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

42-Epilepsi hastaları özürlü hastalar mıdır?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

43-Epilepsili kişilerin diğer insanlar kadar başarılı olabileceğini inanıyor musunuz?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

44-Epilepsi hastalığı olan çocuklar arkadaşları ile oyun oynayabilir mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

45-Epilepsi hastalarının yanında hep bir kişi bulunmalı mıdır?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

46-Epilepsili hastalar evlenebilir mi?

☐ E ☐ H ☐ Bilmiyorum

8.3. Ek – C Etik kurul onayı

HMKÜ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL
KARAR FORMU

	Karar No: 06	Tarih: 04/02/2021
KARAR BİLGİLERİ	KARAR 06- Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı Dr.Öğr. Üyesi Yılmaz AKBAS'ın "Epilepsili çocukların ebeveynlerinin hastalığa ilişkin bilgi, tutum ve davranışları" isimli çalışması görüşülmüş olup; çalışma gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve etik kurallara uygun bulunmuş olup; çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	
ETİK KURUL ÜYELERİ		
Çalışma Esası:	İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	
Etik Kurul Başkanı	Prof.Dr.İbrahim Halil ÇERÇİ	

ETİK KURUL ÜYELERİ							
Ünvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki		Katılım	
Prof.Dr.İbrahim Halil ÇERÇİ Başkan	Veteriner	HMKÜ Veteriner Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Prof.Dr.Hülya YALÇIN Başkan Yrd.	Nükleer Tıp	HMKÜ Tıp Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Prof.Dr. A.Güler OKYAY Başkan Yrd.	Kadın Hast. Ve Doğum	HMKÜ Tıp Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☐	H ☒
Prof.Dr.Alper ASLAN Üye	Beden Eğitimi	HMKÜ BESYO	E	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Prof.Dr.Tümay ÖZGÜR Üye	Patoloji	HMKÜ Tıp Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Doç.Dr.Cengiz ARLI Üye	Kulak Burun Boğaz	HMKÜ Tıp Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Dr.Öğr.Üyesi Fatma ÖZ Üye	Anatomi	HMKÜ Tıp Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Dr.Öğr.Üyesi F. B. ZORTUK Üye	Diş Hekimi	HMKÜ Diş Hekimliği Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐
Doç.Dr. Oğuzhan ÖZCAN Üye	Tıbbi Biyokimya	HMKÜ Tıp Fakültesi					
Doç.Dr. Oğuz AKKUŞ Üye	Kardiyoloji	HMKÜ Tıp Fakültesi					
Doç.Dr.Sibel SEVİNÇ Üye	Hemşirelik	HMKÜ Sağlık Hiz. YO.					

9. ÖZGEÇMİŞ

Servet KARTAL, [REDACTED] tarihinde [REDACTED]'da doğdu. İlkokul ve ortaokul öğrenimini Şükrü Kanatlı İlkokulu'nda, lise öğrenimini Antakya Lisesi'nde tamamladı. İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi'nden 2009 yılında mezun oldu. 2009 yılında Malatya Doğanşehir Elmalı sağlık ocağında pratisyen hekim olarak göreve başladı. 24.07.2017 tarihinde Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Tayfur Ata Sökmen Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim dalında araştırma görevlisi olarak ihtisasa başladı ve halen araştırma Görevlisi olarak görevine devam etmektedir.