

Epilepsi Tanısı Alan Çocukların ve Ailelerinin Deneyimleri ve Nöbet Yükleri: Fenomenolojik Bir Araştırma

Experiences and Seizure Burdens of Children Diagnosed with Epilepsy and Their Families: A Phenomenological Research

^{id} Deniz S. YORULMAZ^a, ^{id} Sevil ÇINAR^b, ^{id} Yalçın KANBAY^c

^aArtvin Çoruh Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelikte Esaslar ABD, Artvin, TÜRKİYE

^bArtvin Çoruh Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Acil Yardım ve Afet Yönetimi ABD, Artvin, TÜRKİYE

^cArtvin Çoruh Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Psikiyatri Hemşireliği ABD, Artvin, TÜRKİYE

ÖZET Amaç: Epilepsi, beyindeki değişik patolojik süreçlerin neden olduğu 2 veya daha fazla uyarısız nöbet ile kendini gösteren kronik ve nörolojik bir bozukluktur. Dünyada yaklaşık 50 milyon bireyi etkileyen epilepsi, kronik, bulaşıcı olmayan ve yıllara göre küresel hastalık yükünü artıran, önemli bir sağlık sorunudur. Epilepsi hastalığı, çocukluk döneminde en sık görülen nörolojik hastalıktır ve dünya genelinde 33 milyon epilepsi hastası çocuğun olduğu tahmin edilmektedir. Bu araştırmada, epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin deneyimlerinin ve nöbet yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Araştırmada, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini 15 ebeveyn, 7 epilepsi tanısı almış çocuk ve 7 bu çocukların kardeşleri olmak üzere toplam 29 kişi oluşturmuştur. Araştırmanın verileri sosyodemografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler, içerik ve tema analizi yöntemleri kullanılarak değerlendirilmiştir. **Bulgular:** Epilepsi tanısı alan çocuklar ve aileleri ile yapılan görüşmeler sonucunda ortaya çıkan temalar (1) "en çok etkilenen yaşam alanı", (2) "baş etme ve uyum çabaları", (3) "bakım verme yükü", (4) "psikolojik tepkiler" olarak sıralanmıştır. **Sonuç:** Bu çalışmada, epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin tedavi ve bakım sürecinde kaygı, stres, endişe, ölüm korkusu, bakım verme zorluğu, ekonomik zorluk yaşadıkları, stigmaya maruz kaldıkları ve epilepsi nöbetlerinin çocukların ve ailelerinin hayatlarına bir takım yükler getirdiği belirlenmiştir.

ABSTRACT Objective: Epilepsy is a chronic and neurological disorder that presents with two or more non-stimulated seizures caused by various pathological processes in the brain. Epilepsy, which affects approximately 50 million individuals in the world, is a chronic, non-contagious health problem that increases the global disease burden over the years. Epilepsy is the most common neurological disease in childhood, and it is estimated that there are 33 million children with epilepsy worldwide. This study was conducted to determine the experiences and seizure burdens of children diagnosed with epilepsy and their families. **Material and Methods:** Among the qualitative research methods, phenomenological research design was used in the study. The sample of the study consisted of a total of 29 individuals, including 15 parents, 7 children diagnosed with epilepsy, and 7 siblings of these children. The study data were collected by a sociodemographic information form and semi-structured interview form. The data obtained from the interviews were evaluated using content and theme analysis methods. **Results:** The themes that emerged as a result of the interviews with children diagnosed with epilepsy and their families were as follows: (1) "most affected niche"; (2) "coping and adjustment efforts"; (3) "burden of care"; (4) "psychological responses". **Conclusion:** In this study, it was found that the children diagnosed with epilepsy and their families experienced anxiety, stress, fear of death, difficulty in providing care, economic difficulties, and stigma during the treatment and care process, and the epilepsy seizures were found to cause a number of burdens on the lives of the children and their families.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi; aile; çocuk; nöbet

Keywords: Epilepsy; family; child; seizure

Epilepsi, beyindeki değişik patolojik süreçlerin neden olduğu 2 veya daha fazla uyarısız nöbet ile kendini gösteren kronik ve nörolojik bir bozukluktur.

Dünyada yaklaşık 50 milyon bireyi etkileyen epilepsi, kronik, bulaşıcı olmayan ve yıllara göre küresel hastalık yükünü artıran, önemli bir halk sağlığı

Correspondence: Deniz S. YORULMAZ

Artvin Çoruh Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelikte Esaslar ABD, Artvin, TÜRKİYE/TURKEY

E-mail: denizyorulmaz@artvin.edu.tr



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences.

Received: 01 Dec 2020

Received in revised form: 21 Dec 2020

Accepted: 24 Dec 2020

Available online: 12 Mar 2021

2536-4391 / Copyright © 2021 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

sorunudur.¹ Epilepsi hastalığı, çocukluk döneminde en sık görülen nörolojik hastalıktır.^{2,3} Epilepsi hastalığının prevalansı %0,7-1,8 arasında değişmekle beraber dünya genelinde 33 milyon epilepsi hastası çocuğun olduğu tahmin edilmektedir.⁴

Epilepsi, tekrarlayan nöbetler ile kendini gösteren bir hastalıktır. Nöbetler antiepileptik ilaç kullanımı ile %70'e kadar azaltılabilir fakat hiçbir zaman tamamen ortadan kaldırmak mümkün değildir. Epilepsi nöbetleri, kısa süreli bilinç kayıplarından ölüme kadar gidebilen geniş bir yelpazede sonuçlanabilir. Nöbet esnasında kişi yüksekten düşebilir, kafa travması geçirebilir veya boğulabilir.^{5,6}

Epilepsi hastalığı, sadece çocuğu değil içinde bulunduğu aileyi de birçok açıdan olumsuz etkilemektedir. Aile çocuğun epilepsi tanısı almasıyla birlikte bakım yükü, fiziksel, sosyal, ekonomik, psikolojik zorluklar ile karşı karşıya kalmaktadır. Sosyal damgalanma ve dışlanma, ekonomik sorunlar, yaşam kalitesinde bozulma, uyku problemleri, ailesel süreçlerde bozulma gibi çeşitli problemler görülebilir.⁷⁻¹³ Ayrıca nöbetlerin zamanının ve şiddetinin belli olmaması, çocuğun yalnız kaldığında nöbet geçireceği, nöbete bağlı yaralanma ihtimali çocuk ve ailede kaygı ve endişeye sebep olmaktadır.^{12,13}

Epilepsi tanısı alan çocuklar ve aileler ile yapılan çalışmalarda, ailelerin yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği, depresyon, stres, kaygı bozuklukları ve ekonomik zorluklar yaşadığı, stigma/damgalanma maruz kaldığı ve ailelerin hastalık sebebiyle ölüm korkusu yaşadığı bildirilmiştir.¹⁴⁻¹⁶ Epilepsili çocuklar ile yapılan çalışmalarda, çocukların geleceğe yönelik endişe ve kaygı yaşadıkları, damgalanma ve ayrımcılığa maruz kaldığı, akranları ile ilişkilerinde sorunların yaşandığı, hastalığa ilişkin korku ve endişelerinin olduğu bildirilmiştir.¹⁴⁻¹⁶ Epilepsi tanısı alan çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmalarda ise kardeşlerin, korku ve endişe yaşadığı, ebeveynlerinin hasta olan çocuk ile daha fazla zaman geçirmek zorunda kaldığı, kardeşlerini değiştirmek istedikleri, asla kendilerinin ve kardeşlerinin normal çocuklar gibi olmayacağı bildirilmiştir.^{17,18}

Tüm bu bilgilere dayanarak epileptik bozukluğun çocuk ve ailenin; sosyal, ekonomik ve psikolojik yaşantısını önemli düzeyde etkilediği, uzun dönem

bakım ve tedavi gerektirdiği, epileptik bozukluğun küresel hastalık yükünü artırdığı ve önemli bir halk sağlığı sorunu olduğu anlaşılmaktadır. Bu nedenle epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin nöbet deneyimlerinin ve nöbet yüklerinin incelendiği bu çalışma, planlanmış ve literatüre katkı sağlaması amaçlanmıştır. Çalışma kapsamında aşağıdaki sorular ele alınmıştır;

Epilepsi hastalığında çocuğun yaşadığı deneyimler ve nöbet yükleri nelerdir?

Epilepsi hastalığında ebeveynlerin yaşadığı deneyimler ve nöbet yükleri nelerdir?

Epilepsi hastalığında kardeşlerin yaşadığı deneyimler ve nöbet yükleri nelerdir?

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırma, epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin yaşadığı deneyimler ve nöbet yüklerini derinlemesine incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

ARAŞTIRMANIN TİPİ

Bu araştırma, fenomenolojik tanımlayıcı yaklaşım temelinde dayanılarak planlanmıştır. Fenomenolojik araştırma olguya ilişkin yaşadığı deneyimleri, insan davranışlarını, bulunduğu durumu nasıl algıladığı ve bu durumdan nasıl etkilendiğini çok yönlü bir şekilde ortaya çıkarmaktadır.¹⁹

ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER

Araştırma Artvin il merkezinde 1 no.lu aile sağlığı merkezinde yapılmıştır. Bir no.lu aile sağlığı merkezi, şehir merkezinde bulunması, ulaşımının kolay olması ve 7 aile hekiminin hizmet verdiği bir sağlık kurumu olduğu için çalışma için uygun görülmüştür.

ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Artvin 1 no.lu aile sağlığı merkezine kayıtlı, epilepsi tanısı alan 6-18 yaş grubu çocuklar ve bu çocukların aileleri oluşturmuştur. Bu çalışmanın örneklem grubunu ise 15 ebeveyn, 7 çocuk ve 7 kardeş oluşturmuştur. Örneklem büyüklüğü, verilerin kendini tekrarlaması (doyum noktasına ulaşması) ile belirlenmiştir ve çalışma kapsamında 15'i ebeveyn, 7'si epileptik bozukluk ta-

nısı almış çocuk ve 7'si ise bu çocukların kardeşleri olmak üzere toplam 29 görüşme gerçekleştirilmiştir.²⁰

ARAŞTIRMAYA DÂHİL EDİLME VE DIŞLAMA KRİTERLERİ

Araştırmaya dâhil edilme kriterleri: Ailenin Artvin il merkezinde ikamet ediyor olması, 1 no.lu aile sağlığı merkezine kayıtlı olması, epilepsi tanısı alan 6-18 yaş arası çocuğunun olması ve araştırmaya katılmaya gönüllü olması olarak belirlenmiştir. Bu kriterler dışındaki katılımlar dışlanmıştır.

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Veriler, araştırmacılar tarafından epilepsi tanısına sahip 6-18 yaş grubu çocuklar ve bu çocukların ailelerin deneyimlerini ve nöbet yüklerini belirlemek amacıyla literatürden yararlanılarak oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanılarak toplanmıştır (Tablo 1).¹³⁻¹⁸ Bu formlarda yer alacak sorular literatür kapsamında, araştırmacılar tarafından tartışılarak ve bir uzmandan fikir alınarak oluşturulmuştur. Formlar ebeveyn tanıtıcı bilgi formu, ebeveyn görüşme formu, çocuğa ilişkin tanıtıcı bilgi formu, çocuk deneyim formu ve kardeş deneyim formudur. Derinlemesine görüşme yöntemine geçilmeden önce sosyodemografik verilere ilişkin sorular çocuklara, ebeveynlere ve kardeşlere yöneltilmiş, ardından derinlemesine görüşme yöntemine geçilmiştir.

VERİLERİN TOPLANMASI

Veriler araştırmacılar tarafından; yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır.¹⁹ Veriler 1 Haziran-1 Temmuz 2020 tarihleri arasında, Artvin/Merkez 1 no.lu aile sağlığı merkezine herhangi bir sebeple başvuru yapan 6-18 yaş grubu epilepsi hastası çocuklar ve bu çocukların ailelerinden toplanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve aileleri ile bireysel görüşmelerin yapılabilmesi için uygun tarih ve saat belirlenmiştir. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan çocuk ve ailelerinden yazılı onamları alınmıştır. Araştırmada veriler kurum içinde özel bir odada araştırmacı ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Görüşmeler esnasında görüşme formlarında yer alan sorular katılımcılara yöneltilmiş ve araştırmacılar tarafından cevaplar notlar alınmıştır. Her bir görüşme yaklaşık olarak 30-45 dk sürmüştür. Çocuk ve ailelerinden alınan verilerin tekrar edildiği noktaya geldiğinde görüşmeler sonlandırılmıştır.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Araştırmacının verileri 4 aşamada analiz etmiştir. Bu aşamalar 1. transkripsiyon ve veri doğrulama, 2. verilerin kodlanması, 3. temaların bulunması, 4. verilerin kodlara ve temalara göre düzenlenmesi ve tanımlanmasıdır. Verilerin analizinde tümevarım yaklaşımı ve içerik analizinden yararlanılmıştır.²¹ Nitel görüşmelerden elde edilen formlar, görüşmelerden hemen sonra araştırmacılar tarafından çözümlenmiş, her bir görüşme ayrı bir word dosyasına aktarılmış ve yaklaşık olarak 58 sayfaya yakın veri seti elde edilmiştir. Veriler 2 araştırmacı tarafından tekrar tekrar okunarak değerlendirilmiştir. Araştırma verilerinden elde edilen sonuçlar 2 kişi tarafından farklı zamanlarda analiz edilmiştir. Fikir birliğine varılarak, yarı yapılandırılmış görüşme sorularında yer alan başlıklar ile literatür bilgisi göz önünde tutularak 4 kategori çatıyı oluşturmuştur. Bu ana çatı altında, kayıtlar defalarca okunarak ifadelerdeki benzerlikler karşılaştırılmış ve kavramsallaştırılmıştır. Böylelikle kategorilerin altına girecek olan temalar ve alt temalar belirlemeye başlamıştır. Verilerin doyum noktasına ulaşması bu yolla gözlenmeye çalışılmıştır. Analizler yapılırken alt tema ve temaların hem kendi içinde anlamlı bir bütün oluşturmasına hem de tüm kavram haritasını yansıtacak biçimde kendi aralarında bir bütünlük oluşturmasına dikkat edilmiştir. Öncelikle 2 araştırmacı tarafından tekrar gözden geçirilen kavram haritası, sonrasında da 1 uzman tarafından incelenmiştir ve haritaya son hâli verilmiştir.

ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Araştırmaya başlamadan önce Artvin Çoruh Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın etiği etik kurul izni (19/02/2020-E.2695) ve kurum izni (17720518-604.02) alınmıştır. Araştırma esnasında katılımcılara çalışma ile ilgili bilgi verilmiş, yazılı onamları alınmıştır. Bu çalışma Helsinki Deklarasyonu Prensipleri'ne uygun olarak gerçekleştirilmiştir.

BULGULAR

Epilepsi tanısı alan 6-18 yaş arası 7 çocuk ve bu çocukların aileleri (15 ebeveyn, 7 kardeş) ile derinlemesine görüşme yapılmıştır (Tablo 2).

Çalışmaya katılan ailelere ait sosyodemografik veriler Tablo 2'de verilmiştir. Ebeveynlerin %53,3'ünün 34-48 yaş arasında, %86,7'sinin evli ve

TABLO 1: Yarı yapılandırılmış görüşme formu.

TABLO 1: Yarı yapılandırılmış görüşme formu.	
Çocuk Deneyim Görüşme Formu	
Epilepsi nöbetini nasıl tanımlarsınız?	
Nöbet esnasında ne hissediyorsunuz?	
Epilepsi hastalığı sizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Olumlu:	
Olumsuz:	
Epilepsi hastalığı ailenizi/ailesel süreçlerinizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Epilepsi nöbetleri size nasıl yük oluyor açıklar mısınız?	
Epilepsi hastalığı ile ilgili sizi kaygılandıran hususlar nelerdir? En çok kaygı duyduğunuz nokta hangisidir?	
Okulda nöbet geçirme ihtimali sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Ev dışında (okulda, sokakta, alışveriş merkezi vb.) nöbet geçirme ihtimali sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Evde yalnızken nöbet geçirmesi sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Spor esnasında nöbet geçirebileceği sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Epilepsi hastalığı olan başka bir çocuk ne tavsiye edersiniz?	
Eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?	
Ebeveyn Deneyim Görüşme Formu	
Epilepsi nöbeti sizce nedir?	
Nöbet esnasında ne hissediyorsunuz?	
Çocuğunuzun epilepsi hastalığı sizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Olumlu:	
Olumsuz:	
Epilepsi hastalığı ailenizi/ailesel süreçlerinizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Epilepsi nöbetleri size nasıl yük oluyor açıklar mısınız?	
Çocuğunuz ile ilgili sizi kaygılandıran hususlar nelerdir? En çok kaygı duyduğunuz nokta hangisidir?	
Çocuğunuz okulda nöbet geçirme ihtimali sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Çocuğunuzun ev dışında (okulda, sokakta, alışveriş merkezi vb.) nöbet geçirme ihtimali sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Çocuğunuzun evde yalnızken nöbet geçirmesi sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Çocuğunuz spor esnasında nöbet geçirebileceği sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Epilepsili çocuğu olan başka bir ebeveyn ile görüşüyor olsaydınız ne tavsiye ederiniz?	
Eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?	
Kardeş Deneyim Görüşme Formu	
Epilepsi nöbetini nasıl tanımlarsınız?	
Kardeşiniz nöbet geçirirken ne hissediyorsunuz?	
Epilepsi hastalığı sizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Olumlu:	
Olumsuz:	
Epilepsi hastalığı ailenizi/ailesel süreçlerinizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Epilepsi hastalığı kardeşiniz ile ilişkinizi nasıl etkiledi açıklar mısınız?	
Epilepsi nöbetleri size nasıl yük oluyor açıklar mısınız?	
Epilepsi hastalığı ile ilgili sizi kaygılandıran hususlar nelerdir? En çok kaygı duyduğunuz nokta hangisidir?	
Kardeşinizin okulda nöbet geçirme ihtimali sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Kardeşinizle aynı okula gidiyorsanız, kardeşiniz okuldayken nöbet geçirmişse bu sizi nasıl etkiledi? O anda ne hissettiniz açıklar mısınız?	
Kardeşinizin ev dışında (okulda, sokakta, alışveriş merkezi vb.) nöbet geçirme ihtimali sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Kardeşinizin evde yalnızken nöbet geçirmesi sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Kardeşinizin spor esnasında nöbet geçirebileceği sizi nasıl etkiliyor açıklar mısınız?	
Epilepsili kardeşi olan başka bir çocuk ile görüşüyor olsaydınız ne tavsiye ederiniz?	
Eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?	

%40'ının ortaokul ve lise mezunu olduğu saptanmıştır (Tablo 2). Ebeveynlerin %73,3'ünün gelir getiren bir işte çalıştığı, %20'sinin eşi ile arasında akrabalık

durumunun olduğu ve %80'inin aylık gelirin 5.000 TL ve üzeri olduğu ve %66,7'sinin 1 veya 2 çocuğunun olduğu saptanmıştır (Tablo 2).

TABLO 2: Ailelere ait sosyodemografik bilgiler.

Özellikler	n	%
Katılımcılar		
Ebeveyn*	15	51,8
Kardeş	7	24,1
Çocuk	7	24,1
Ebeveyn yaş		
34-48 yaş	8	53,3
49-62 yaş	7	46,7
Çocuk yaş		
6-10 yaş	4	26,7
11-18 yaş	11	73,3
Kardeş yaş		
11-19 yaş	3	42,9
20-29 yaş	4	57,1
Ebeveynlerin medeni durumu		
Evlü	13	86,7
Bekâr/vefat	2	13,3
Ebeveynlerin öğrenim durumu		
İlkokul ve altı	5	33,3
Ortaokul ve lise	6	40,0
Yükseköğrenim	4	26,7
Ebeveynlerin çalışma durumu		
Evet	11	73,3
Hayır	4	26,7
Ebeveynler arasında akrabalık durumu		
Evet	3	20
Hayır	12	80
Ailenin gelir durumu		
1.000-5.000 TL**	3	20
5.000 TL ve üzeri	12	80
Çocuk sayısı (1-6)		
1 veya 2 çocuk	10	66,7
3 çocuk ve üzeri	5	33,3

Katılımcılar ile yapılan görüşmeler sonucunda elde edilen bulgulardan 4 tema belirlenmiştir (Şekil 1). Bunlar; “en çok etkilenen yaşam alanı”, “baş etme ve uyum çabaları”, “bakım verme yükü” ve “psikolojik tepkiler” dir. Katılımcıların ifadelerinden doğrudan yapılan alıntılar, görüşme sırasında ebeveyn isimleri A₁, A₂, B₁, B₂, çocuk isimleri C₁, C₂ ve kardeş isimleri K₁, K₂ olarak verilmiştir.

EN ÇOK ETKİLENEN YAŞAM ALANI

Epilepsi hastalığı çocuğu ve aileyi birçok yönden etkilemektedir. Epilepsi tanısıyla birlikte çocuk ve ailenin sosyal yaşamında, ev hayatında ve okul hayatında birtakım değişimler meydana gelmektedir. En çok etkilenen yaşam alanı teması “aile yaşamın-

daki değişimler”, “okul yaşamındaki değişimler”, “sosyal yaşamdaki değişimler” ve “gelecek hakkında kaygı ve duygusal değişimler” alt temalarından oluşmaktadır.

-Aile yaşamındaki değişimler

Çalışmaya katılan ebeveynler, çocuklar ve kardeşler epilepsi hastalığı sebebiyle aile yaşamlarında değişimlerin olduğunu, ebeveynler çocuklarını evde yalnız bırakmadıklarını, kardeşler evde yalnız kalmadıklarını, epilepsi hastası olan çocuk ile kaldıklarını belirtmişlerdir.

“Çocuğum evde yalnız nöbet geçirebileceği için mümkün oldukça evde tek kalmıyor. Kalsa bile saatte bir kez arıyoruz ya da bizimle geliyor.” (B₁).

“Kardeşimin evde yalnızken nöbet geçirme ihtimali beni olumsuz etkiliyor. Bu sebeple birbirimizi yalnız bırakmıyoruz.” (K₂).

-Okul yaşamındaki değişimler

Çalışmaya katılan ebeveynler epilepsi hastalığı sebebiyle çocukların okul ve eğitim hayatında değişimlerin olduğunu, epilepsi hastalığı sebebiyle çocuğun okulu bıraktığını, nöbet sonrası çocuklarının okula gitmek istemediklerini belirtmiştir.

“Çocuğum epilepsi hastalığı yüzünden okulu bıraktı zaten, yanında okulla ilgili konuşmayız, çok üzülüyor.” (A₃).

“Çocuğum okulda nöbet geçirdi mi? Nerde nöbet geçirecek? Merdivenden inerken mi? Oyun oynarken mi nöbet geçirecek? Sürekli öğretmenlerini arayıp, soruyorum.” (A₉).



ŞEKİL 1: Tema ve alt temalara genel bakış.

-Sosyal yaşamındaki değişimler

Katılımcılar, epilepsi hastalığı sebebiyle sosyal yaşamlarında değişimlerin olduğunu, epilepsi hastası olan çocuklarının, evden uzak herhangi bir yere gitmediklerini ve sürekli çocuklarını aradıklarını belirtmişlerdir.

“Epilepsi nöbeti ailesel süreçlerimizi genel anlamda olumsuz etkiledi. Annem babam sürekli arıyor, kendim sürekli baskı altında hissediyorum.” (C₇).

“Çocuğum ev dışında kaza geçirebileceği ihtimali olduğu için sadece yakın mesafelerde olan yerlere gidiyor.” (B₆).

-Gelecek hakkında kaygı ve duygusal değişimler

Çocuklar, ebeveynler ve kardeşler epilepsi hastalığının tedavi ve bakım sürecinde duygusal olarak değişim yaşadıklarını, hastalık süreciyle ilgili kaygı, stres ve korku yaşadıklarını, ebeveynler çocukları ile ilgili kaygı ve endişelerinin olduğunu belirtmişlerdir.

“Çocuğumla ilgili en çok kaygılandığım nokta ilerde işte ne yapacak? Çalışabilecek mi? Araba kullanırken nöbet geçirirse ölebilir mi? En çok ilerisi için endişe duyuyorum.” (B₄).

“Çocuğum ile ilgili en çok kaygı duyduğum husus gelecek kaygısı. Gelecek zamanlarda daha stresli dönemleri olacak. Sınav kaygısı, iş kaygısı gibi. Benim en çok endişelendiğim hususlar.” (A₂).

BAŞ ETME VE UYUM ÇABALARI

Baş etme ve uyum çabaları teması “hastalık üzerine düşünme” ve “spiritüel baş etme” alt temalarından oluşmaktadır.

-Hastalık üzerine düşünme

Çalışmada ebeveynler hastalık süreciyle baş etmek ve uyum göstermek için hastalık üzerine düşündüklerini, hastalığın sebebinin ne olduğunu sorguladıklarını ifade etmişlerdir.

“Çocuğum tanı aldığı zaman çok üzüldük, niye böyle oldu diye çok düşündük ama sonra kabullendik. Şimdi daha iyiyiz.” (A₁).

“Çocuğum ilk tanı aldığımda eşimle çok tartıştık, biz mi bir şey yaptık diye, sonra alıştık. Çocuğum yanında tartışmıyoruz, olumsuz durumları yansıtmıyoruz.” (B₂).

-Spiritüel baş etme

Çalışmada ebeveynler hastalık süreciyle baş etmek ve uyum göstermek için dini inançlarına (spiritüel baş etme) başvurduklarını, hastalığın Allah'tan geldiğini belirtmişlerdir.

“Allah'tan geldi bu hastalık, her şey kabulümüz. Derdi veren dermanı da verir.” (A₈).

“Allah'tan geldi sonuçta bir imtihan, başımıza geldi çekeceğiz, buna da şükür. Çocuğum yürümese, görmese o zaman ne yapardık?” (B₃).

BAKIM VERME YÜKÜ

Ebeveynler tedavi ve bakım sürecinde birtakım bakım zorlukları yaşadıklarını, ekonomik zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bakım verme yükü “bakım zorluğu” ve “ekonomik zorluk” alt temalarından oluşmaktadır.

-Bakım zorluğu

Ebeveynler epilepsi hastalığının tedavi ve bakımında, nöbet sonrası bakım, kişisel bakım gibi çeşitli konularda zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir.

“Eşim yok, biz çocuğumla beraber yaşıyoruz. Epilepsi tanısı aldıktan sonra ailesel süreçlerimiz olumsuz yönde etkilendi. Çok zor, sürekli bakacak kişi sorunu var. Epilepsi nöbetleri her anlamda benim için yük. Bakım konusunda çok zorluk çekiyoruz, yalnız kalmaktan çok korkuyoruz, temizlik çok büyük sıkıntı oluyor.” (A₇).

“Epilepsi nöbetleri yük benim için. Şöyle evde tek olsam ona bakmadan edemem ve nöbet geçirirse indirmede kaldırmada zorluk çekiyorum.” (A₈).

-Ekonomik zorluk

Ebeveynler epilepsi hastalığının tanı ve tedavi aşamasında sık olarak hastaneye gidip gelmekten, başka bir şehre göç etmekten dolayı ekonomik yönden zorlandıklarını belirtmişlerdir.

“Epilepsi hastalığı bizi daha çok olumsuz etkiledi. Çok hastaneye gittik geldik, sürekli Trabzon'a gittik geldik, maddi olarak çok sıkıntı çektik.” (B₃).

PSİKOLOJİK TEPKİLER

Çalışmaya katılan ebeveynler, çocuklar ve kardeşler epilepsi hastalığı sebebiyle korku, endişe gibi çeşitli

psikolojik tepkiler verdiklerini ve stigmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Psikolojik tepkiler teması “stigma” ve “anksiyete atakları ve yaklaşan kayıp korkusu” alt temalarından oluşmaktadır.

-Stigma (Damgalanma)

Çalışmaya katılan ebeveynler, çocuklar ve kardeşler epilepsi hastalığı sebebiyle stigma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Epilepsi hastalığı olan çocuklar ve çocukların kardeşleri, epilepsi nöbeti sonrasında çevrenin değişik bakışlarına maruz kaldıklarını ve alay konusu olduklarını ifade etmişlerdir.

“Kardeşimin okulda epilepsi nöbeti geçirme düşüncesi beni olumsuz etkiliyor. İnsanlar sanki başka bir dünyadan bir olay getirmişiz gibi bize bakıyor, yüzlerinde öyle bir ifade var. Bu bizi çok rahatsız ediyor.” (K₇).

“Okulda nöbet geçirdiğim zaman arkadaşlarım benimle alay ediyor, ‘Köpüklü, köpüklü’ diyorlar, uyandığım zaman bana değişik değişik bakıyorlar.” (C₂).

Anksiyete atakları ve yaklaşan kayıp korkusu

Çalışmaya katılan ebeveynler, çocuklar ve kardeşleri epilepsi hastalığı sebebiyle anksiyete yaşadıklarını, epilepsi nöbetine bağlı ölüm korkusu yaşadıklarını belirtmişlerdir.

“Epilepsi nöbeti esnasında çocuğum ölecek, ona bir şey olacak diye çok korkuyorum, başında ağlıyorum.” (A₃).

“Nöbet esnasında bayılması, dilini ısırması bana korku ve üzüntü veriyor. Ölüm düşüncesi hep var, bu düşünce bizi hep olumsuz etkiliyor.” (A₇).

“Epilepsi nöbeti geçirdiği esnada ellerini yaktı. Makineye çamaşır atarken parmaklarını kaptırdı. Kaza geçirme ihtimali, zarar görme ihtimali beni sürekli düşündürüyor. Ölecek diye çok kaygılanıyorum.” (A₃).

TARTIŞMA

Bu araştırma, epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin deneyimlerini ve nöbet yüklerinin saptanması amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bulgular epilepsi hastalığının, çocukların ve ailelerinin hayatlarını olumsuz etkilediği ve birtakım yüklerinin olduğunu göstermektedir. Katılımcılar, nöbet deneyimleri ve

nöbet yüklerini en çok etkilenen yaşam alanları, bakım verme yükleri ve psikolojik reaksiyonlar ile ilişkilendirmiştir. Konuya ilişkin literatürde epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin bakım yüklerinin olduğu (fiziksel, ekonomik, sosyal ve psikolojik), epilepsi hastalığı sebebiyle kaygı, endişe, stres ve ölüm korkularının olduğu ve stigma bağlı rahatsızlık yaşadığı yer almaktadır.^{4,13,16,18,22}

Stigma, epilepsi hastalığında uzun süreli bir yük olarak kabul edilir ve yaşam kalitesi üzerinde ciddi etkileri vardır.¹⁶ Epilepsi hastalığı farklı toplumlarda Tanrı’dan gelen ceza, büyü güçlerin varlığı olarak yorumlanmaktadır. Bu durumlarda, tedavi ve bakım süreci daha zorlu bir hâl almaktadır. Ayrıca okulda akran grupları arasında yaşanan stigma, çocuğu varsa aynı okulda öğrenim gören kardeşi/kardeşleri ve aileyi olumsuz etkilemektedir.²³⁻²⁵ Çalışmaya katılan aileler epilepsi hastalığı sebebiyle stigma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Kirabira ve ark. epilepsi hastası çocukların, yaklaşık 1/3’nün okullarda stigmaya maruz kaldığını bildirmiştir.²² Ak ve ark. tarafından epilepsi hastalarının %43,3’ünün stigma yaşadığı ifade edilmiştir.²⁶

Epilepsi hastalığı, çocuk ve aile üzerinde psikolojik etkileri olan bir hastalıktır. Nöbetin öngörülemezliğine bağlı kaygı, anksiyete bozuklukları ve stres bozuklukları yaşanabilmektedir. Ayrıca nöbetin seyirinin bilinmemesi, nöbetin kaza ve yaralanma ile sonuçlanması gibi sebepler çocuk ve ebeveynde ölüm korkusuna sebep olmaktadır.^{16,27} Çalışmaya katılan çocuk ve ebeveynler, epilepsi hastalığı nedeniyle kaygı yaşadıklarını ve ölüm korkularının olduğunu belirtmişlerdir. Hames ve Appleton’un epilepsi hastası kardeşi olan çocuklar ile yaptığı çalışmada, çocukların kardeşleri için endişe duydukları, nöbet esnasında ölebileceklerinden dolayı korktukları, evde yalnız kalmalarından endişe duydukları bildirilmiştir.¹⁷

Epilepsi hastalığının acil dönem ihtiyaçları, kontrol altına alınmayan nöbetler, uzun dönem tedavi ve bakım ihtiyaçları ebeveynler ve ailelerde çeşitli sorunlara ve bakım yüklerine neden olabilir. Araştırmaya katılan ebeveynler, hastalığın tedavi ve bakım sürecinde çeşitli bakım zorlukları yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin, epilepsi hastalığının tedavi ve bakım sürecinde, çocuğun acil dönem ihtiyaçları,

evde bakım ihtiyaçları, uzun süreli tedavilerden kaynaklı bakım yüklerinin olduğu bilinmektedir.¹⁶ Hames ve Appleton'un yaptığı çalışmada, epilepsi hastası kardeşi olan çocukların, kardeşlerinin bakımı konusunda çeşitli sorumluluklar aldığı, ebeveynleri evde olmadığında kardeşlerinin bakımını üstlendikleri, ebeveynlerin hasta olan çocuk ile daha fazla zaman geçirdiği ve kardeşlerinin bakımı konusunda çeşitli zorluklar yaşadıkları belirlenmiştir.¹⁷ Epilepsi hastalığının tanı aşaması, tekrarlı tetkik ve incelemeler, tedaviye uyum süreci ve kontrol aşaması çocuk ve ailede bakım zorlukları ve psikolojik sorunların yanında ekonomik sorunlara da neden olabilir. Araştırmaya katılan ebeveynler, epilepsi hastalığının tanı ve tedavi sürecinde ekonomik zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveyn ve aileler tarafından bu süreçte ekonomik zorlukların yaşandığı, tanı ve tedavi aşamasında ailenin ekonomik açıdan olumsuz etkilendiği bilinmektedir.^{28,29} Ayrıca ailenin gelir durumunun kötü olması, hane halkının kalabalık olması, bakım vericilerin/ebeveynlerin bu süreçte işten ayrılması, tanı ve tedavi sürecinde kırsal yerleşim merkezinden kente göç-geliş yapılması gibi durumlar bu sürecin daha ağır ve zor geçmesine sebep olmaktadır.^{28,29}

Epilepsi hastalığı çocuğun okul yaşamını, ailenin iş yaşamını ve sosyal yaşamını pek çok yönden olumsuz etkilemektedir. Epilepsi tanısıyla birlikte düşük yaşam kalitesi, eğitim hayatında değişimler, ev hayatında değişimler, iş yaşamında değişimler ve ekonomik kayıplar meydana gelebilmektedir.¹⁴ Çalışmaya katılan çocuk ve aileler ev yaşamlarında birtakım değişimler meydana geldiğini belirtmişlerdir. Konuya ilişkin literatürde ailelerin epilepsi tanısıyla çocuğa daha korumacı bir şekilde yaklaştığı, çocuğu daha fazla kontrol altında tutmak istedikleri, evde yalnız bırakmadıkları veya çocuklarının sürekli yanında olmasını istedikleri yer almaktadır.¹⁴ Hames ve Appleton'un tarafından epilepsi hastası olan çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmada, kardeşlerin ev hayatında birtakım değişimlerin olduğu, kardeşlerin ebeveynleri evde yokken epilepsili kardeşlerinin bakımını üstlendikleri ve epilepsili kardeşlerinin yalnız kalmaması için ailenin çabaladığı bildirilmiştir.¹⁷

Çalışmaya katılan ebeveynler, epilepsi hastalığıyla çocuklarının okul ve eğitim yaşamlarında bir-

takım değişimlerin olduğunu belirtmiştir. Çocuğun okulda nöbet geçirmesi, kontrol altına alınmayan nöbetler, öğrenme güçlükleri, antiepileptik ilaçlara bağlı bilişsel süreçlerde değişim, tanı ve tedavi süreci nedeniyle eğitimin aksaması gibi sebepler bu süreçte sık görülmektedir. Ayrıca akran grupları içinde meydana gelen stigmanın bu durumu daha olumsuz etkilediği bilinmektedir.⁴ Kirabira ve ark. tarafından epilepsi hastası çocukların yaklaşık 1/3'nün okullarda stigmaya maruz kaldığı ve okul hayatlarının birçok yönden olumsuz etkilendiği bildirilmiştir.²² Murthy ve ark. tarafından yapılan çalışmada okullarda epilepsi hastalığına yönelik farkındalığın çok düşük olduğu, epilepsi hastalığına yönelik olumsuz tutum ve bilgilerin olduğunu ayrıca epilepsi hastası olan çocukların okulda zorlandığı bildirilmiştir. Epilepsi hastalığına yönelik yapılan eğitimler ile öğrencilerin bilgi, tutum ve davranışlarında değişikliklerin olduğu belirtilmiştir.³

Çalışmaya katılan ebeveynler, epilepsi hastalığıyla çocuklarının sosyal yaşamlarında birtakım değişimlerin olduğunu belirtmiştir. Bu dönemde, ailelerin ve çocukların sosyal hayatlarında değişim ve bozulmaların olduğu, sosyal aktivitelerde azalmaların yaşandığı, arkadaşlar ile geçirilen zamanların azaldığı, ailenin çocuğu sürekli yanında bulundurduğu veya çocuğu toplumdan gizlediği bilinmektedir. Ayrıca ailenin çocuğa daha baskıcı ve koruyucu bir tutum ile yaklaştığı bilinmektedir.^{16,23,30}

Epilepsi hastalığı mevcut sağlık durumunun ötesinde kaygı, üzüntü, endişe gibi etkiler oluşturan bir hastalıktır. Çocuğun ve ailenin yaşam kalitesinde olan etkilenme, kaza ve yaralanma düşüncesi, geleceğe yönelik birtakım belirsizlikler duygusal etkilenmelere sebep olmaktadır.¹⁸ Çalışmaya katılan çocuk ve ebeveynler hastalıklarından dolayı üzüntü, korku, endişe yaşadıklarını belirtmişlerdir. Mu tarafından konuya ilişkin yapılan nitel çalışmada, ailelerin çocuklarının durumundan dolayı üzgün, endişeli ve kaygılı olduğu bildirilmiştir. Ayrıca aileler, sıklıkla çocuğunun tek başınayken, gece uyurken ya da okulda nöbet geçireceği ihtimalinden endişe ve kaygı duyduklarını bildirmişlerdir.¹⁶

Epilepsi, mental retardasyon, kanser gibi uzun dönem tedavi ve bakım gerektiren hastalıklarda hasta birey ve aileler, hastalığa ve tedavi sürecine uyum

sağlamak için çeşitli baş etme stratejileri kullanabilirler.⁷ Araştırmaya katılan ebeveynler, hastalık sürecine uyum göstermek için hastalık üzerine düşünme yöntemini kullandıklarını belirtmişlerdir. Çocuğun epilepsi tanısı almasıyla birlikte ebeveyn/aileler hastalığın sebebini sorgular, kendine çeşitli sorular sorar ve ortaya çıkan stres ile baş etmeye çalışırlar. Ebeveynler ve ailelerin hastalığa uyum ve baş etme sürecinde pozitif yeniden olumlama-gelişme, zihinsel boş verme, soruna odaklanma, spiritüel baş etme, hastalık üzerine düşünme,yalıtma, duyguları paylaşma, sosyal destek kullanımı, duyguları açığı vurma, kabullenme, madde kullanımı gibi baş etme yöntemlerini kullandıkları bilinmektedir.^{7,31} Nguyen ve ark. tarafından epilepsi hastası çocuğu olan ailelerin, çocuklarının hastalık süreciyle baş etmek için neden arama, problem çözmeye, sosyal destek kullanımı, kendine zaman ayırma, benzer durumda olan ebeveynler ile duygu paylaşımı yöntemlerini kullanıldığı bildirilmiştir.³¹ Çalışmada ailelerin hastalığa uyum ve baş etme sürecinde dini inançlarını (spiritüel baş etme yöntemi) da kullandıklarını belirtmişlerdir. Din ve Tanrı inancı, sağlık ve hastalık uygulamalarında, tedaviye uyum, hastalığı kabul etme ve baş etme konularında önemli bir yere sahiptir. Lin ve ark. tarafından dini inancın epilepsi hastalarının ilaç uyumunu ve yaşam kalitesini olumlu etkilediği bildirilmiştir.²⁴

Bu çalışmanın, epilepsi hastası çocuğu olan ailelere bakım veren sağlık profesyonellerine, çocukları ve aileleri desteklemek ve hastalık süreciyle baş etmelerini sağlamak için daha iyi stratejiler geliştirmelerine rehberlik edeceğine düşünmekteyiz. Hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleri, epilepsi hastalığının getireceği tüm risklerin farkında olmalı ve ailelerin yaşayacağı zorlukları azaltmak için önlemler almalıdır. Ayrıca epilepsi hastası çocuğa sahip ailelerin, hastalık süreci ile baş etme ve tedaviye uyum sürecinde desteklemeli, destek rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgi ve danışmanlık sağlamalıdır. Aileler ve çocuklar, epilepsi hastalığının ve epilepsi nöbetlerinin birtakım zorluklarının ve çeşitli yüklerinin olduğunu belirtmişlerdir. Bu bağlamda, tedavi ve bakım süreci ailelerin yaşadıkları zorlukları azaltmayı, baş etme ve uyum sürecini desteklemeyi içermelidir.

SINIRLILIKLAR

Bu çalışma, epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerinin, tedavi ve bakım sürecinde ne gibi zorluklar yaşadıklarının bilinmesine yardımcı olabilir ancak çalışmanın bazı sınırlılıkları vardır. Birincisi bu çalışmaya sadece Artvin il merkezinde bulunan 1 no.lu aile sağlığı merkezinde kayıtlı bireylerin dâhil edilmesidir. İkincisi ise sadece 6-18 yaş grubu çocukların araştırmaya dâhil edilmesidir.

SONUÇ

Epilepsi tanısı alan çocukların ve ailelerin, deneyimlerini ve nöbet yüklerini derinlemesine incelemek amacıyla yapılan bu çalışmada, çocukların ve ailelerin deneyimleri ve nöbet yükleri en çok etkilenen yaşam alanı, baş etme ve uyum çabaları, bakım verme yükü ve psikolojik tepkiler olarak 4 kategori altında toplanmıştır. Epilepsi hastalığının tedavi ve bakım sürecinde, çocukların ve ailelerin sosyal yaşamlarında, okul yaşamlarında ve aile yaşamlarında değişimlerin olduğu, gelecek hakkında kaygı ve endişelerinin olduğu, ailelerin epilepsi hastalığının tedavi ve bakım sürecinde bakım zorluğu ile ekonomik zorluk yaşadığı ve stigmaya maruz kaldığı tespit edilmiştir. Ailelerin hastalık süreciyle baş etmek ve uyum sağlamak için spiritüel baş etme ve hastalık üzerine düşünme yöntemlerini kullandıkları tespit edilmiştir. Bu çalışmanın bulguları daha önce konuya ilişkin olarak yapılan çalışmaları desteklemektedir. Bu sonuçlarla birlikte çocukların ve ailelerin tedavi ve bakım sürecinde; kaygı, stres, endişe, ölüm korkusu, bakım verme zorluğu, ekonomik zorluk yaşadıkları, stigmaya maruz kaldıkları ve epilepsi nöbetlerinin çocukların ve ailelerin hayatlarına birtakım yükler getirdiği vurgulanmıştır. Epilepsili çocuklarda ve ailelerinde oluşabilecek sorunların önlenmesi için çocuk ve aileler, tedavi ve bakım süreci hakkında bilgilendirilmeli, sosyal destek alabilecekleri kurum ve kuruluşlar hakkında bilgilendirilmeli ve yakından izlenmelidir. Gelecek çalışmalar için epilepsi hastalığı ile ilgili gençlerin ve üniversitede öğrenim gören kişilerin, görüş ve deneyimlerinin incelenmesi; aile ve çocuklara stres yönetimi, baş etme ve tedaviye uyum konularında eğitimler ve seminerlerin verilmesi; eğitim ve seminerlerin stres yönetimi, baş etme ve tedaviye uyum üzerindeki etkisinin incelenmesi önerilmektedir.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi

bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Deniz S. Yorulmaz, Sevil Çınar, Yalçın Kanbay; **Tasarım:** Deniz S. Yorulmaz, Sevil Çınar; **Denetleme/Danışmanlık:** Sevil Çınar, Yalçın Kanbay; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Deniz S. Yorulmaz, Sevil Çınar; **Analiz ve/veya Yorum:** Deniz S. Yorulmaz, Sevil Çınar; **Kaynak Taraması:** Deniz S. Yorulmaz, Sevil Çınar; **Makalenin Yazımı:** Deniz S. Yorulmaz; **Eleştirel İnceleme:** Sevil Çınar, Yalçın Kanbay; **Kaynaklar ve Fon Sağlama:** Deniz S. Yorulmaz, Sevil Çınar, Yalçın Kanbay.

KAYNAKLAR

- World Health Organization [Internet]. © 2020 WHO [Erişim tarihi: 11.05.2020]. Epilepsy. Erişim linki: [\[Link\]](#)
- Aaberg KM, Gunnes N, Bakken IJ, Lund Søraas C, Berntsen A, Magnus P, et al. Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study. *Pediatrics*. 2017;139(5):e20163908. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Kolar Sridara Murthy M, Govindappa L, Sinha S. Outcome of a school-based health education program for epilepsy awareness among schoolchildren. *Epilepsy Behav*. 2016;57(Pt A):77-81. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Karimi N, Heidari M. Knowledge and attitudes toward epilepsy among school teachers in West of Iran. *Iran J Neurol*. 2015;14(3):130-5. [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
- Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46(4):470-2. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Göktaş SB, Yıldız T, Köse S. Hemşirelik öğrencilerinin epilepsiye ilişkin ilkyardım bilgileri [First aid knowledge of nursing students in epileptic case]. *Int J Basic Clin Med*. 2015;3(2):71-7. [\[Link\]](#)
- Başkale H, Çetinkaya B, Ceylan SS, Öztaş Ü. Epilepsili çocukların annelerinin yaşam doyumu ve başa çıkma tutumları [Satisfaction with life and cope of mothers with epileptic children]. *Güncel Pediatri*. 2019;17(2):265-78. [\[Crossref\]](#)
- Jensen MP, Liljenquist KS, Bocell F, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS, et al. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and caregiver focus groups. *Epilepsy Behav*. 2017;74:135-43. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Shaki D, Goldbart A, Daniel S, Fraser D, Shorer Z. Pediatric epilepsy and parental sleep quality. *J Clin Sleep Med*. 2011;7(5):502-6. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
- Pekcanlar Akay A, Hiz Kurul S, Ozek H, Cengizhan S, Emiroglu N, Ellidokuz H. Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Res*. 2011;95(3):213-20. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2009;120(5):335-41. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Tutar Güven Ş, İşler A. Validity and reliability of the seizure self-efficacy scale for children with epilepsy. *Arch Neuropsychiatr*. 2015;52(1):47-53. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
- Berg AT, Kaiser K, Dixon-Salazar T, Elliot A, McNamara N, Meskis MA, et al. Seizure burden in severe early-life epilepsy: Perspectives from parents. *Epilepsia Open*. 2019;4(2):293-301. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
- Wo SW, Ong LC, Low WY, Lai PSM. Exploring the needs and challenges of parents and their children in childhood epilepsy care: A qualitative study. *Epilepsy Behav*. 2018;88:268-76. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2009;120(5):335-41. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Mu PF. Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(4):543-51. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Hames A, Appleton R. Living with a brother or sister with epilepsy: siblings' experiences. *Seizure*. 2009;18(10):699-701. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Ostendorf AP, Gedela S. Effect of Epilepsy on Families, Communities, and Society. *Semin Pediatr Neurol*. 2017;24(4):340-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: an exploration. *J Holist Nurs*. 2007;25(3):172-80; discussion 181-2; quiz 183-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. 9. baskı. Ankara: Seçkin Yayınevi; 2018. [\[Link\]](#)
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101. [\[Crossref\]](#)
- Kirabira J, Nakawuki M, Fallen R, Zari Rukundo G. Perceived stigma and associated factors among children and adolescents with epilepsy in south western Uganda: A cross sectional study. *Seizure*. 2018;57:50-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Baskind R, Birbeck GL. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: the social landscape of a disease. *Epilepsy Behav*. 2005;7(1):68-73. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Lin CY, Saffari M, Koenig HG, Pakpour AH. Effects of religiosity and religious coping on medication adherence and quality of life among people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2018;78:45-51. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Köse S, Çelebioğlu A. Validity and reliability of Turkish version of the scales of perceived stigma for children with epilepsy and their parents. *Int J Nurs Sci*. 2018;5(3):238-42. Erratum in: *Int J Nurs Sci*. 2020;8(1):IV. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)

26. Ak PD, Ataklı D, Yüksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2015;50:50-4. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
27. Çöp E, Dinç GŞ, Çengel Kültür E. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinde baş etme becerilerinin psikiyatrik belirtiler ile ilişkisi: Bir ön çalışma [Coping styles of mothers of children with chronic diseases and their relationship with psychiatric symptoms: A preliminary report]. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi.* 2016;10(3):170-6. [\[Link\]](#)
28. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi [Impact of childhood epilepsy on the family]. *Psikiyatriye Güncel Yaklaşımlar.* 2010;2(2):190-205. [\[Link\]](#)
29. Elliott J, DeJean D, Clifford T, Coyle D, Potter BK, Skidmore B, et al. Cannabis-based products for pediatric epilepsy: An updated systematic review. *Seizure.* 2020;75:18-22. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
30. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, Kluger G, Jacob K, Rahn D, Winter R, Pfäfflin M; Famoses Project Group. famosos: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav.* 2007;10(1):44-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
31. Nguyen S, Pertini M, Kettler L. Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: a qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2015;20(1):20-38. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)