

## BÖLÜM 6

### EPİLEPSİ İLE YAŞAM

Yılmaz AKBAŞ<sup>1</sup>

#### KRONİK BİR HASTALIK OLARAK EPİLEPSİ

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 (1-3).

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 (4-6).

#### EPİLEPSİDE YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi, kişilerin kendilerini nasıl hissettikleri, günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne ölçüde gerçekleştirdikleri ile ilgili sağlık durumlarını açıklamak için kullanılan bir kavramdır (7,8). 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 (7-10).

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;

<sup>1</sup> Dr. Öğr. Üyesi, Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Bölümü, mberf@hotmail.com

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 (11-14).

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 (15-17).

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 (18-20).

## **EPİLEPSİ VE OKUL ÇAĞI**

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 (21,22).

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 (23-25).

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 (26).

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 zekâya sahiptir. Üniversite dâhil olmak üzere epilepsili çocuk istediği her okula gidebilir Epilepsiye ciddi beyin hasarı eşlik ettiğinde zihinsel gelişim bozulabilir (27–29).

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.

## **EPİLEPSİ VE ADOLESAN**

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 muzdarip olduklarında bile devam eder (30). 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 yaşlılarının 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 yaşlılarından ve toplumdan uzaklaşmasına neden olabilir. Adolesanların bu sorunların üstesinden gelebilmeleri için ebeveynlerin desteği oldukça önemlidir (31–33).

## **EPİLEPSİ 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 (34,35). 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 (36-39).

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.

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 (40).

## **EPİLEPSİ VE İŞ HAYATI**

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 popülasyon gibi yapabilmelerinin önünde hiçbir neden yoktur. Bu durumun yanında özellikle sık nöbet geçiren epilepsi hastaları bazı meslekleri yapamazlar. Bunlar arasında cerrahlık, dalgalılık, 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 (41,42).

## **EPİLEPSİ VE AİLE**

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 (43-46).

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 (47,48).

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 (49,50).

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 (51,52).

## **AİLE EĞİTİMİ**

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 (53,54). 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 (55–57). 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 (58–61).

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 sıkı giysisi varsa gevşetilmeli, gözlüğü varsa çıkartılmalıdır.
- Çocuğun ağız açılmaya ya da ağızına 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 (62–65).

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 (5,29).

Epilepsili çocuk sahibi ebeveynler gerek bireysel yanlış algıları gerekse kültürel inançları nedeniyle hekim dışında yardım arayışı içinde olabilmekte ve bilimsel olmayan yöntemlere başvurabilmektedirler. Gelişmekte olan ülkelerde tedavi açığına atfedilen bazı nedenlerin eğitim müdahaleleri yoluyla ele alınabileceği gösterilmiştir (66-68).

Yapılan araştırmalarda hastalık hakkında yeterli bilgi ve desteği alan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin arttığı ve kaygılarının azaldığı bildirilmiştir (69).

## **KAYNAKLAR**

1. Baysal ZB. Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerindeki Psikososyal Etkileri. Türk Psikiyatri Derg. 1993;4(4):273-80.
2. Burke P, Elliott M. Depression in Pediatric Chronic Illness. Psychosomatics. Ocak 1999;40(1):5-17.
3. 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.
4. Fong GCY. Postictal Psychosis Related Regional Cerebral Hyperperfusion. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 01 Ocak 2000;68(1):100-1.
5. Aysun S. Epilepsi Tedavisi. Katkı Pediatri Derg. 1994;15(5):529.
6. Farnalls SL, Rennick J. Parents' Caregiving Approaches: Facing a New Treatment Alternative in Severe Intractable Childhood Epilepsy. Seizure. Ocak 2003;12(1):1-10.
7. Meeberg GA. Quality of Life: A Concept Analysis. J Adv Nurs. Ocak 1993;18(1):32-8.
8. Farquhar M. Definitions of Quality of Life: A Taxonomy. J Adv Nurs. Eylül 1995;22(3):502-8.
9. 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.
10. 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.
11. Benavente-Aguilar I, Morales-Blauquez 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.
12. 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.
13. 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.
14. Jacoby A, Gamble C, Doughty J, Marson A, Chadwick D. Quality of Life Outcomes of Immediate or Delayed Treatment of Early Epilepsy and Single Seizures. :11.
15. 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.

16. Li Y, Ji C-Y, Qin J, Zhang Z-X. Parental Anxiety and Quality of Life of Epileptic Children. *Bio-med Environ Sci.* Şubat 2008;21(3):228-32.
17. Zupanc ML. Update on Epilepsy in Pediatric Patients. *Mayo Clin Proc.* Eylül 1996;71(9):899-916.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. Potts NL, Mandelco BL, editörler. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families.* Clifton Park, NY: Delmar; 2002. 493-512,1055-1057 s.
22. 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.
23. Deonna T. Childhood Epilepsy: Secondary Prevention Is Crucial. *Dev Med Child Neurol.* 28 Haziran 2008;45:38-41.
24. Schouten A, Oostrom 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.
25. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, Psychosocial and Cognitive Functioning. *Epilepsy Res.* Eylül 2009;86(1):1-14.
26. Kwan P, Brodie MJ. Neuropsychological Effects of Epilepsy and Antiepileptic Drugs. *The Lancet.* Ocak 2001;357(9251):216-22.
27. 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.
28. Görgülü Ü, Fesci H. Epilepsi ile Yaşam: Epilepsinin Psikososyal Etkileri. 2011;6.
29. Turanlı G. Türkiye Çocuk Noroloji Derneği [İnternet]. [a.yer 26 Haziran 2021]. Erişim adresi: <http://cnd.org.tr/index.php?cat=24>
30. Ekinci O, Toros F. Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Epilepsy. *Psikiyatri Güncel Yaklaşımlar – Curr Approaches Psychiatry.* 2013;5(1):60.
31. Karaca A, Durna Z. Epilepsi Hastasına Psikososyal Destek. :8.
32. Spangenberg J, Lalkhen N. Children with Epilepsy and Their Families: Psychosocial Issues. *South Afr Fam Pract.* Temmuz 2006;48(6):60-3.
33. Demirel U, Okçın F. Epilepsy and Stigma. *J Educ Res Nurs* [İnternet]. 2020 [a.yer 26 Haziran 2021]; Erişim adresi: <http://www.kuhead.org/jvi.aspx?pdır=kuhead&plng=tur&un=KUHE-AD-94220>
34. Uysal S. Epilepsi, Spor, Psikososyal Yaşam. *Türk Pediatri Arş.* :4.
35. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE. Epilepsinin Psikososyal Etkileri. *Klin Psikiyatri.* 2004;(7):210-4.
36. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 1: Coping with Fear. 2005;10.
37. Mittan RJ. Beating Bad Seizures, Part 1 of 3 Exceptional Parent. 2005;32-9.
38. Mittan RJ. Beating Bad Seizures, Part 2 of 3. Exceptional Parent. 2005;46-54.
39. Mittan RJ. Beating Bad Seizures, Part 3 of 3. Exceptional Parent. 2005;40-6.
40. 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.
41. Epilepsi ve İş Hayatı | Türk Epilepsi ile Savaş Derneği [İnternet]. [a.yer 27 Haziran 2021]. Erişim adresi: <https://www.turkepilepsi.org.tr/menu/38/epilepsi-ve-is-hayatı>
42. Jacoby A, Austin JK. Social Stigma for Adults and Children with Epilepsy: Social Stigma of



- Epilepsy. *Epilepsia*. 29 Kasım 2007;48:6-9.
43. 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.
  44. 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.
  45. Sillanpää M, Helen Cross J. The Psychosocial Impact of Epilepsy in Childhood. *Epilepsy Behav*. Haziran 2009;15(2):S5-10.
  46. 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.
  47. Pearl PL. Epilepsy Syndromes in Childhood. *EPILEPSY Syndr*. 2018;24.
  48. 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.
  49. Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy. *Epilepsia*. 12 Ocak 2002;42(9):1160-8.
  50. 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.
  51. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 3: Coping with Guilt. 2005;12.
  52. Picard F. Dominant Partial Epilepsies: A Clinical, Electrophysiological and Genetic Study of 19 European Families. *Brain*. 01 Haziran 2000;123(6):1247-62.
  53. Antebi D, Bird J. The Facilitation and Evocation of Seizures. :7.
  54. 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.
  55. Frucht MM, Quigg M, Schwaner C, Fountain NB. Distribution of Seizure Precipitants Among Epilepsy Syndromes. 2000;41(12):6.
  56. Temkin NR, Davis GR. Stress as a Risk Factor for Seizures Among Adults with Epilepsy. *Epilepsia*. Ağustos 1984;25(4):450-6.
  57. 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.
  58. Alving J, Beniczky S. Epileptic Prodromes: Are They Nonconvulsive Status Epilepticus? *Seizure*. Eylül 2013;22(7):522-7.
  59. Haut SR, Hall CB, Masur J, Lipton RB. Seizure Occurrence: Precipitants and Prediction. *Neurology*. 13 Kasım 2007;69(20):1905-10.
  60. Hughes J, Devinsky O, Feldmann E, Bromfield E. Premonitory Symptoms in Epilepsy. *Seizure*. Eylül 1993;2(3):201-3.
  61. 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.
  62. Epilepsi ve İlk Yardım | Türk Epilepsi İle Savaş Derneği [İnternet]. [a.yer 27 Haziran 2021]. Erişim adresi: <https://www.turkepilepsi.org.tr/menu/41/epilepsi-ve-ilk-yardim>
  63. Turan Gürhopur FD. Çocuklarda Epilepsi Nöbetlerinin Hastane Dışında Yönetilmesine Yönelik Verilen Eğitimlerin Etkinliğinin Değerlendirilmesi: Randomize Kontrollü Çalışmaların Sistemik Derlemesi. *J Turk Epilepsi Soc* [İnternet]. 2019 [a.yer 27 Haziran 2021]; Erişim adresi: <http://www.epilepsidergisi.com/jvi.aspx?pdirepilepsi&plng=tur&un=JTES-43043>
  64. Kanik A, İnce OT, İnce G, Eliaçık K, Baydan F, Sarioğlu 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* [İnternet]. 2015 [a.yer 27 Haziran 2021]; Erişim adresi: <http://www.behcetuzdergisi.com/jvi.asp?pdirepilepsi&plng=eng&un=BU-CHD-54227&look4=>
  65. İşler A, Turan FD, Gözüm S, Öncel S. Complementary and Alternative Approaches Used by

- Parents of Children with Epilepsy on Epilepsy Management. *Epilepsy Behav.* Mart 2014;32:156-61.
66. 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.
67. Ay R. Epilepsy and Stigmatization: A Review. *J Clin Psychiatry.* 2017;20(2):129-36.
68. 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.
69. 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.