

**T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
ANABİLİM DALI**

Tez Yöneticisi
Yrd. Doç. Dr. Yasemin KARAL

**ÇOCUK NÖROLOJİ POLİKLİNİĞİNE BAŞVURAN
SEREBRAL PALSİ VE EPİLEPSİ HASTALARININ
EBEVEYNLERİNDE DEPRESYON VE EBEVEYN
GÖZÜNDEN YAŞAM KALİTESİ**

(Uzmanlık Tezi)

Dr. Hilmi Volkan BIYIKLI

EDİRNE – 2017

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince mesleki bilgi ve deneyimi kazanmamda emeği geçen, Anabilim Dalı Başkanımız Prof. Dr. Betül Ayşe ACUNAŞ'a, tezimin yürütülmesi sırasında yol gösteren tez danışmanım değerli hocam Yrd.Doç.Dr.Yasemin Karal'a ve hocalarım, Prof. Dr. Serap Tevhide KARASALIHOĞLU, Prof. Dr.Gülfer Mehtap YAZICIOĞLU, Prof. Dr. Filiz TÜTÜNCÜLER, Prof. Dr. Ülfet VATANSEVER ÖZBEK, Prof. Dr. Rıdvan DURAN , Prof. Dr. Neşe ÖZKAYIN,Yrd. Doç. Dr. Nükhet Aladağ ÇİFTDEMİR, Yrd. Doç. Dr.Tuba EREN, Yrd. Doç. Dr. Pınar Gökmirza ÖZDEMİR ile uzmanlık öğrencisi arkadaşlarım ve tüm çocuk kliniği çalışanlarına teşekkürlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

GİRİŞ VE AMAÇ	1
GENEL BİLGİLER.....	3
SEREBRAL PALSİ	3
EPİLEPSİ.....	6
DEPRESYON	10
YAŞAM KALİTESİ	13
GEREÇ VE YÖNTEMLER	15
BULGULAR.....	18
TARTIŞMA.....	42
SONUÇLAR.....	48
ÖZET	51
SUMMARY	53
KAYNAKLAR.....	55
EKLER	

SİMGE VE KISALTMALAR

AEİ	: Antiepileptik ilaç
BDÖ	: Beck depresyon ölçeği
BPN	: Basit parsiyel nöbet
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
EEG	: Elektroensefalografi
FLE	: Frontal lob epilepsi
ILAE	: International League Against Epilepsy (Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği)
JME	: Juvenil miyoklonik epilepsi
JTKN	: Jeneralize tonik klonik nöbet
KPN	: Kompleks parsiyel nöbet
MTLE	: Meziyal temporal lob epilepsi
QOLIE-89	: Quality of Life in Epilepsy Inventory-89 (Yaşam Kalitesi Ölçeği)
ÇİYKÖ	: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
SP	: Serebral Palsi
SS	: Santral Sinir Sistemi
SSQ	: Seizure Severity Questionnaire(Nöbet şiddeti anketi)
TLE	: Temporal lob epilepsisi

GİRİŞ VE AMAÇ

Dünya Sağlık Örgütü sağlıklı olmanın tanımını yalnızca bedensel iyilik hali değil, ruhsal anlamda sağlıklı olma ve sosyal çevre ile sağlıklı ilişkiler kurma şeklinde ifade etmektedir (1). Bu tanımlama göz önüne alınarak tam iyilik hali için yaşam kalitesi kavramının gerekliliği gündeme gelmiştir. Yaşam kalitesi bireyin içinde bulunduğu durumu, endişe ve beklentilerini, bireyin yaşamdaki amaçlarını, içinde bulunduğu kültür ve sosyal değerler göz önüne alınarak belirlenmektedir (2). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bireyin içinde bulunduğu hastalığın ve aldığı tedavilerin bireyin kendisi tarafından subjektif olarak algılanmasıdır (3).

Yaşam kalitesi yalnızca erişkin bireyleri ilgilendiren bir durum olmayıp, çeşitli hastalıklardan muzdarip olan çocuk ve ergenleri ve bu çocuk ve ergenlerin ebeveynlerini de ilgilendiren bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu durum göz önüne alındığında, yaşam kalitesi ile ilgili ölçeklerin çocuk ve ergenlerde uyarlanması ve oluşturulması ihtiyacı doğmuş ve çocuk ve ergenlere yönelik sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri uyarlanmış veya geliştirilmiştir (4,5) .

Çocukluk çağında görülen nörolojik hastalıklar, bu hastalıkların süreçleri ve tedavileri hem çocukların hem de ebeveynlerin gündelik yaşamını oldukça etkilemektedir. Çocukluk çağı nörolojik hastalıklarından özellikle serebral palsi ve epilepsi bu konuda dikkati çekmektedir. Şöyle ki, serebral palsi kronik bir hastalık, epilepsi ise birçok vakada kronik nitelik kazanmasa da uzun dönem tedavi gerektirebilecek, çocuk ve ebeveynlerin yaşamlarını muhtemel nöbetlerden dolayı belirsizliğe sürekleyebilecek bir hastalıktır (6,7).

Yaşam kalitesinin yanı sıra ebeveynlerde ve çocuklarda uzun dönemli hastalık bağlantılı stress etmenleri depresif bozukluk ve çeşitli anksiyete ya da uyum bozukluklarına sebep olabilmektedir. Literatüre bakıldığında serebral palsili hastalarda ve ebeveynlerinde yaşam kalitesinin önemli ölçüde bozulduğu ve birincil bakım veren kişilerde bazı psikiyatrik bozuklukların görüldüğü bildirilmektedir (3,4). Benzer şekilde epilepsili çocuklarda ve ebeveynlerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiği ve bu durumla bağlantılı olarak bazı psikiyatrik bozuklukların ortaya çıkabileceği bildirilmektedir (7).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin tespit edilmesi, yeni tedavi ve rehabilitasyon seçeneklerinin geliştirilmesine ve bu yönde tıbbi araştırmaların yapılmasına olanak sağlamaktadır (4,5) .

Bu çalışmada çocuk nöroloji polikliniğine serebral palsy ve epilepsi tanılarıyla başvuran ya da takip edilen hastalarda yaşam kalitesinin düzeyini belirleme ve ebeveynlerdeki depresif bozukluk sıklığını tanımlama amaçlanmıştır. Böylece hasta ve ailelerinde yaşam kalitesi ve ebeveynlerdeki depresif özelliklerin belirlenmesi ile bunlara yönelik önlem alınabilmesi ve yaşam kalitesini artırıcı yöntemler uygulanabileceğini ümit etmekteyiz.

GENEL BİLGİLER

SEREBRAL PALSI

Tanım

2004 yılı uluslararası Serebral Palsi (SP) Tanım ve Sınıflama Çalıştayı'na göre SP; fetal veya infantil dönemde gelişmekte olan beyinde zedelenme sonucu gelişen, ilerleyici olmayan, hareketi kısıtlayan, kalıcı motor işlev kaybı, duruş ve hareket bozukluğu şeklinde tanımlanmaktadır (8).

Serebral palsy terimi birçok nörolojik bozukluğu içinde barındırmaktadır. Ancak omurilik, periferik sinirler ya da kaslarla ilgili motor bozukluklar bu tanım içerisinde yer almamaktadır. Klinik tablo zaman içinde büyüme ve adaptasyona bağlı olarak düzelme gösterebilir (9).

Epidemiyoloji

Serebral Palsi, çocukluk çağında en sık görülen gelişimsel hareket ve motor bozukluğudur. Prevelansı ülkelere göre değişkenlik göstermektedir. Serdaroğlu ve ark.'nın (10) ülkemizde yaptığı bir çalışma sonucunda 2-16 yaş aralığındaki çocuklarda SP sıklığı 1000 canlı doğumda 4.4 olarak bildirilmiştir. SP insidansı düşük doğum ağırlığı ve prematürite ile artmaktadır (11,12).

Etyoloji ve Risk Faktörleri

Gelişmekte olan beyni etkileyen her durum ya da hastalık serebral palsy'e neden olabilir. Bazı olgularda etyoloji ortaya konamazken, %70-80 prenatal, %10-20 natal ve

postnatal risk faktörlerinin etyolojide rol oynadığı bilinmektedir (Tablo 1) (12). En önemli risk faktörleri arasında erken doğum, düşük doğum ağırlığı ve hipoksi yer almaktadır (9,11). Hipoksiye bağlı iskemik hasarlanma %70-80 oranında doğum öncesinde gelişmektedir. Geçmiş yıllarda SP'nin ortaya çıkmasına en sık neden olan faktör olarak perinatal asfiksi gösterilmişse de son yıllarda yapılan çalışmalarda bu sıklığın %8-10'a düştüğü bildirilmektedir (13). Diğer önemli risk faktörleri annenin sistemik hastalıkları, ilaç kullanımı ve trombotik bozukluklardır. Çoğul gebelikler de erken doğum ve düşük doğum ağırlığını beraberinde getirdiği için risk faktörü olarak kabul edilmektedir. Diğer bir risk faktörü de hiperbilirübinemiye bağlı kernikterusdur (14).

Tablo 1. Serebral palsi'deki etyolojik faktörler (12)

<u>Prenatal (%80)</u> Konjenital malformasyonlar İntrauterin Enfeksiyonlar Servikal Yetmezlik Serebral Disgenezi Plasenta Anomalileri Damar içi Pıhtılaşma Gebelik Toksemisi Annedeki Hastalıklar (Hipertiroidi, Epilepsi vb.) Annenin İlaç Kullanımı Düşük doğum ağırlığı
<u>Nataln (%10)</u> Prematürelilik HİE Plasenta Previa Ablasyo Plasenta Anormal Prezantasyon Kordon Dolanması Plasenta İnfarktı Koryonit Erken Membran Ruptürü Düşük APGAR Skoru
<u>Postnatal (%10)</u> SSS Enfeksiyonu İntrakranial Kanama Koagulopati Hiperbilirübinemi Tekrarlayan Konvülsiyonlar Polisitemi

Patogenez

Serebral Palsi birinci motor nöron hasarına bağlı ortaya çıkmaktadır. Üst motor nöronlar hareketi başlatmada görevlidir ve aynı zamanda ikinci motor nöron işlevini düzenlemek için baskılama rolü bulunmaktadır. Üst motor nöronlarda hasarlanma sonucunda

baskılama fonksiyonu bozulur, kortikospinal ve retikulospinal uyarılar azalır. Bu hasarlanma sonucunda üst ve alt motor nöronlar arasındaki denge bozulur ve karşımıza aşağıdaki klinik durumlar çıkar (15):

a) Üst motor nöron tarafından baskılama görevi yapılamayacağından hareket kontrolü de bozulur.

b) Hiperaktivite olduğunda kas tonusu ve derin tendon refleksleri (DTR) artar.

c) Hipoaktivite durumunda kas güçsüzlüğü görülür, çoğu kez spinal kord hasarı ya da ikinci motor nöron zedelenmesine ait flask paralizi ile karışabilir. Hipoaktivite genelde ileride hiperaktiviteye dönüşür.

d) Otoregülasyon bozukluğu sonucunda ısı dengesi, solunum, yutma, çiğneme, barsak ve mesane işlevleri ile homeostaz bozulur.

Serebral Palsideki lezyonların özelliği ve yeri beyin gelişiminin dönemlerine bağlı olarak değişmektedir. Örneğin serebral iskemi intrauterin 20. haftadan önce olmuşsa migrasyon anomalileri; 26–34. haftalarda olmuşsa periventriküler lökomalazi (PVL), 34–40. haftalarda olmuşsa fokal ya da multifokal serebral zedelenme görülür (12).

Sınıflama

2004 yılında Bethesda’da yapılan Çalıştay’a ve Avrupa SP İzleme ve Kayıt Ağı Grubu (SCPE)’nin, motor fonksiyon, tonus ve postür bozukluğunu temel aldığı sınıflamaya göre SP; spastik tip (bilateral ve unilateral), diskinetik tip (koreatetoid ve distonik), ataksik tip ve bileşik tip şeklinde sınıflanmaktadır (Tablo 2) (16,17).

Tablo 2: SCPE’ye göre yapılan son SP sınıflaması (16,17)

<u>SPASTİK</u>	<u>DISKİNETİK</u>	<u>ATAKSİK</u>	<u>BİLEŞİK</u>
Bilateral	Distonik		
Unilateral	Koreatetoid		

Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler

Serebral Palsi de motor sistem hasarı ile birlikte beynin diğer bölgelerinde de etkilenme olabileceğinden bu hastalığa birçok patoloji eşlik edebilmektedir (17-22). Serebral Palsiye eşlik eden problemler Tablo 3 'de belirtilmiştir.

Serebral Palside Tedavi

Serebral palside tedavi programı çocuğun yaşı, nörogelişimsel ve kas-iskelet gelişimi, kognitif fonksiyonları, ailenin sosyoekonomik düzeyi ve beklentileri göz önünde tutularak

belirlenmelidir. Serebral palside birçok semptom ve klinik bulgu beraber bulunmaktadır ve bu nedenle de tedavi süreci birçok tıbbi uzmanlık dalını ilgilendiren ekip çalışması gerektirmektedir. Tedavi programı yaşam boyu sürecek medikal tedavi ve rehabilitasyonla beraber, özel eğitim, psikolojik danışmanlık ve aile danışmanlığını da içermelidir. SP tedavisinde amaç beyinde meydana gelmiş olan hasarı geri döndürmek değil, mevcut olan kapasiteyi en üst düzeye çıkarmaktır (17-20).

Tablo 3. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler (17-22)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Mental Retardasyon2. Epilepsi3. Gastrointestinal Sistem Problemleri4. Göz Problemleri5. Solunum Problemleri6. İdrar İnkontinansı ve Üriner Sistem Problemleri7. İşitme Güçlüğü8. Davranış Bozuklukları9. Uyku Bozuklukları10. Ortopedik Bozukluklar |
|---|

EPİLEPSİ

Epilepsi Tanımı ve Sıklığı

Kelime anlamı birden tutulmak, yakalamak olan epilepsi beyindeki nöronların anormal elektriksel aktivitesi sonucu ortaya çıkan epizodik serebral disfonksiyon şeklinde tanımlanmaktadır (23). Epileptik nöbetler ise MSS'nin tümü ya da bir kısmının aşırı aktivitesi sonucu ortaya çıkmaktadır (24). Bu anormal aktivite sonucunda motor, duysal, otonom ve psişik bulgular görülebilmektedir (25).

Epilepsi diyebilmek için tek bir epileptik nöbetin varlığı yeterli olmamaktadır. Nöbetler ve klinikte gözlenen bulguları tekrarlayıcı nitelikte olmalıdır (26). Ayrıca akut semptomatik nöbet olarak adlandırılan beyinde yapısal, metabolik ya da diğer sistemik bozukluklar sonucu ortaya çıkan nöbetler tekrarlasa dahi epilepsi olarak kabul edilmemektedir (27).

Sık görülen nörolojik bozukluklar arasında kabul edilen epilepsinin insidans ve prevalansı yapılan çalışmalarda değişkenlik göstermektedir. Bu farklılığın nedenleri arasında sınıflandırmanın toplumsal olarak değişiklik göstermesi ve araştırmalardaki metod farklılıkları gösterilmektedir. Bununla birlikte epilepsi prevalansı ortalama her 1000 kişide 5-10 iken, insidansı yaklaşık 50/100.000 civarındadır (28). Epilepsinin çocukluk dönemindeki görülme sıklığı yaklaşık %0.5'tir. Olguların yaklaşık olarak yarısı 5 yaşından önce, %75'i ise

20 yaşından önce başlamaktadır (28,29). Serdaroğlu ve ark.'nın (30) 0-16 yaş arası Türk çocuklarında yapmış olduğu bir çalışmada epilepsi prevalansı %0.8 olarak bildirilmiştir.

Epilepsinin Patofizyolojisi

Epileptik nöbetler nöron gruplarının uyarılabilirliğinin artması sonucu ortaya çıkan anormal senkronize deşarjdan kaynaklanmaktadır. Ancak epileptik nöbetlerde gerçekleşen beyindeki anormal elektrik boşalmalarının başlaması, yayılması ve sonlanmasında rol oynayan mekanizmalar tam olarak açıklanamamıştır (31).

Epilepsinin patofizyolojisinde öne sürülen güçlü hipotezler şöyledir (32):

- 1) Nöronların up veya down regülasyonu
- 2) GABAerjik inhibisyonun paradoksal olarak epileptik aktiviteyi artırmasıdır

Epilepsinin Sınıflaması

Epilepsi iki farklı şekilde sınıflandırılmaktadır (33).

Birinci sınıflandırma temel ayrıma yöneliktir;

1) Nöbetin klinik bulgularının ve EEG' deki değişikliklerin her iki serebral hemisferi birden tuttuğu jeneralize nöbetlerle seyreden epilepsilere "jeneralize epilepsiler" denir.

2) Nöbet bulgularının ve EEG değişikliklerinin lokalize bir kaynağı gösterdiği parsiyel nöbetlerle seyreden epilepsilere "lokalizasyonla ilişkili (lokal, parsiyel, fokal) epilepsiler " denir.

3) Hastanın bir arada veya ardı ardına hem fokal hem jeneralize nöbetlerinin izlendiği ve EEG bulgularının olduğu bir başka durum da "fokal mi jeneralize mi olduğu belirsiz epilepsiler" dir.

İkinci sınıflandırma etyolojiye yöneliktir;

1) Herediter yatkınlık dışında bir nedeni bulunmayan epilepsilere " idyopatik epilepsiler" denir.

2) Nedeni bulunan epilepsilere " semptomatik epilepsiler " denir.

3) Semptomatik olduğu düşünüldüğü halde nedeni gösterilemeyen epilepsilere de "kriptojenik epilepsiler" denir.

Epileptik nöbetlerde ilk sınıflandırma 1969'da Uluslararası Epilepsiyle Savaş Birliği (ILAE) tarafından kabul edilmiştir ve bu sınıflama altı kritere dayanmaktadır. Bu kriterler; nöbetin klinik tipi, EEG'nin interiktal ve iktal özellikleri, anatomik durum, etyoloji ve yaşıdır. Kabul edilen bu sınıflandırma 1981 yılında yeniden düzenlenmiştir (34,35).

Nöbet tipleri, başlangıç yaşı, tedavi yanıtı, klinik gidişleri ve EEG bulguları ortak olup etyolojileri farklı olabilen durumlar“ epilepsi sendromu” adını almaktadır (34). Son yıllarda epileptik sendromları da sınıflandırmak amacıyla yapılan çalışmalar artmıştır. Bu çalışmalar sonucunda ILAE tarafından 1989 yılında uluslar arası bir sınıflama geliştirilmiştir (Tablo 4) (33).

Tablo 4. Epilepsilerin ve Epilepsi Sendromlarının Uluslararası Sınıflaması (ILAE,1989)
(33)

Lokalizasyonla ilişkili (fokal, lokal, parsiyel) epilepsiler ve sendromlar

1.1. İdyopatik (başlangıcı yaşla ilişkili)

Çocukluk çağıının iyi huylu sentrotemporal dikenli epilepsisi

Çocukluk çağı oksipital paroksizmlili epilepsisi

Primer okuma epilepsisi

1.2. Semptomatik

Kronik progresif epilepsia partialis continua (Kojewnikow sendromu)

Özgül başlatılma tarzı olan nöbetlerle niteli sendromlar (Refleks epilepsi)

Lob epilepsileri (temporal, frontal, pariyetal, oksipital lob epilepsileri)

1.3. Kriptojenik

Jeneralize epilepsiler ve sendromlar

2.1. İdyopatik (başlangıcı yaşla ilişkili)

İyi huylu neonatal familyal konvülziyonlar

İyi huylu neonatal konvülziyonlar

Çocukluk çağı absans epilepsisi (‘piknolesi’)

Jüvenil absans epilepsisi

Jüvenil miyoklonik epilepsi (‘impulsif petit mal’)

Uyanıklık grand mal nöbetli epilepsi

Yukarda tanımlanmamış başka idyopatik jeneralize epilepsiler

Özgül başlatılma tarzı olan nöbetlerle niteli sendromlar

2.2. Kriptojenik veya semptomatik

West sendromu (infantil spazmlar)

Lennox-Gastaut sendromu

Miyoklonik-astatik nöbetli epilepsi

Miyoklonik absans nöbetli epilepsi

2.3. Semptomatik

Nonspesifik etyoloji

-Erken miyoklonik ensefalopati

-Supresyon burst’lü erken infantil epileptik ensefalopati

-Yukarda tanımlanmamış başka semptomatik jeneralize epilepsiler

Fokal mi jeneralize mi olduğu belirsiz epilepsiler

3.1. Hem jeneralize hem fokal nöbetli

Yenidoğan nöbetleri

Sütçocukluğu çağı ağır miyoklonik epilepsi

Yavaş dalga uykusunda sürekli diken-dalgali epilepsi

Edinilmiş epileptik afazi (Landau-Kleffner sendromu)

Yukarda tanımlanmamış başka belirsiz epilepsiler

3.2. Kesin jeneralize veya fokal özellikleri olmayan

Özel sendromlar

4.1. Özel duruma bağlı epilepsiler

Febril konvülziyonlar

İzole nöbetler veya status epileptikus

Akut toksik veya metabolik nedene bağlı nöbetler

Epilepsi Etiyolojisi

Etiyolojide genetik yatkınlık, konjenital bozukluklar, metabolik hastalıklar santral sinir sistemi enfeksiyonları, prematür doğum, perinatal hipoksik olaylar, serebrovasküler olaylar, travma ve nörodejeneratif hastalıklar yer almaktadır (36). Epilepsi etiyolojisi Tablo 5’te özetlenmiştir (36,37).

Tablo 5. Epilepsinin etiyolojik sınıflaması (36,37)

Prenatal Faktörler	Perinatal Faktörler	Postnatal Faktörler
1-Genetik nedenler Otozomal dominant Otozomal resesif	1-Hipoksi 2-Enfeksiyon 3-Sarılık 4-Prematürite	1-SSS primer enfeksiyonları 2-Kafa travması 3-İntrakraniyal kanamalar 4-Serebrovasküler olaylar 5-Hipertansif ensefalopati 6-Diğer ensefalopatiler -Toksik alerjik -Metabolik(hipoglisemi),elektrolit imbalansı -Hiperpreksi -Anoksi -Depo hastalıkları -Piridoksin yetersizliği,bağımlılığı -Dejeneratif,mitokondriyal, peroksizomal hastalıklar
2-Metabolik Hastalıklar		
3-Konjenital yapısal anomaliler Nörokutanöz sendromlar (Tüberoskleroz vb) SSS gelişim anomalileri (Porencefali, AV malformasyon)		
4-İntrauterin enfeksiyonlar (TORCH vb) İntrauterin anoksi (Radyasyon, toksemi, DM, vb)		

Epilepside Tanı ve Ayırıcı Tanı

Hekim tarafından çoğunlukla nöbet gözlemlenemediğinden nöbet hakkında hasta ve hasta yakınlarından alınacak detaylı öykü doğru tanıyı koyma aşamasında en önemli basamağı oluşturmaktadır. %30’a varan oranlarda yanlış epilepsi tanısı konulabildiği bildirilmekte ve bu olguların başında genellikle konversiyon ve senkoplar gelmektedir. Alınan öykü sonrasında yapılacak fizik ve nörolojik muayene ikinci basamakta yer almaktadır. Laboratuvar testlerinden de tanıyı destekleme ve ayırıcı tanı açısından yararlanılmalıdır (37-39).

Epilepsi ayırıcı tanısında senkop, migren, konversiyon, konvülziyon, simülasyon ön planda akılda tutulmalıdır. Ancak epileptik hastaların da senkop, migren, konversiyon, konvülziyon, simülasyon ile başvurabilecekleri unutulmamalıdır. Ayırıcı tanı için nöbet mümkünse gözlenmelidir, EEG ve video ile monitorize edilmelidir.İlaç tedavisine yanıt vermeyen nöbetlerde mutlaka tanı açısından yeniden değerlendirme yapılmalıdır (39).

Epilepside Tedavi Prensipleri

Antiepileptik tedavide bazı ilkeler mutlaka göz önünde tutulmalıdır. İlaç tercihinde nöbetin tipi, hastanın yaşı, mental durumu ve sosyoekonomik imkanları dikkate alınmalı, tedaviye tek ilaçla başlanmalı, titrasyon yavaş yapılmalı, doz aralıkları seyrek tutulmalı, ilaç kan düzeyinin stabil hale gelmesi için zaman tanınmalı, maximum etkin doza çıkılmadan mevcut ilaç değiştirilmemeli, hastalar en az altı ayda bir kontrol edilmelidir (39,40).

Antiepileptik kullanımı nöbetlerin kontrol altına alınmasını sağlayarak semptomatik tedavi imkanı sunar. Nedene yönelik tedavi için epileptik cerrahi de uygulanabilmektedir. Seçilecek tedavi her ne olursa olsun hedefimiz hastanın yaşam kalitesinin yükselmesi olmalıdır (41,42).

DEPRESYON

Depresyon Tanımı

Dünya Sağlık Örgütüne göre depresyon çökkün duygu-durum, ilgi ve zevk kaybı, enerji azlığı, uyku veya iştahta bozulma, suçluluk hissi gibi belirtilerle karakterize sık görülen mental bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (43). Depresif duygudurum çökkün, kederli, üzüntülü, irritabl veya anksiyöz gibi çeşitli şekillerde tanımlanmlanabilir (44).

Depresyonda özellikle üç alanda bozulma belirgindir (43,44):

- 1) Emosyonel belirtiler (disfori, irritabilite, haz yitimi, toplumdan uzaklaşma)
- 2) Kognitif belirtiler (düşük benlik saygısı, değersizlik ya da suçluluk duyguları, umutsuzluk, dikkat ve konsantrasyon güçlüğü, bellek bozukluğu, düşünce ya da algı bozuklukları)
- 3) Vegetatif belirtiler (yorgunluk, halsizlik, enerji kaybı, uyku ve iştah değişiklikleri, psikomotor retardasyon/ajitasyon, libido kaybı).

DSM-5 Tanı Kriterlerine Göre Majör Depresyon Tanımı

DSM-5 tanı kriterlerine göre majör depresyon şu şekilde tanımlanmaktadır (45):

A. Aynı iki haftalık dönem boyunca, aşağıdaki belirtilerden beşi (veya daha fazlası) bulunmuştur ve önceki işlevsellik düzeyinde bir değişiklik olmuştur; bu belirtilerden en az biri ya depresif duygudurum, ya da ilgi kaybı veya zevk alamamadır.

- 1) Çökkün duygu-durum hemen her gün, günün büyük bir bölümünde bulunur ve ya kişinin kendisi bildirir (üzüntülüdür, kendini boşlukta hisseder ya da umutsuzdur) ya da bu durum başkalarınca gözlenir (ağlamaklı bir görünür).Çocuklarda ve ergenlerde irritabl duygu

durum bulunabilir.

2) Bütün ya da neredeyse bütün etkinliklere karşı ilgide belirgin azalma ya da bu etkinliklerden zevk almama durumu, hemen her gün, günün büyük bir bölümünde bulunur (ya hastanın kendisinin bildirmesi ya da başkalarınca gözleniyor olması)

3) Kilo vermeye çalışmıyorken (diyet yapmıyorken) çok kilo kaybetme ya da kilo alma (bir ayda beden ağırlığını %5'inden fazla değişim) ya da hemen her gün iştahta artma ya da azalma olması (çocuklarda beklenen kilo alımının olmaması)

4) Hemen her gün uykusuzluk (insomnia) ya da aşırı uyuma (hipersomnia) olması

5) Hemen her gün psikomotor ajitasyon ya da retardasyon olması (bu belirtilerin özellikle başkaları tarafından gözleniyor olması gerekir)

6) Hemen her gün yorgunluk ya da enerji kaybı olması

7) Hemen her gün değersizlik, aşırı ya da uygun olmayan suçluluk duyguları (sanrısallık olabilir) olması (sadece hasta olmaktan ötürü kendini kınama ya da suçluluk duyma olarak değil)

8) Hemen her gün düşünme ya da yoğunlaşma yetisinde azalma ya da kararsızlık olması (ya hasta tarafından ifade edilir ya da başkaları bunu gözlemler)

9) Yineleyici ölüm düşünceleri (sadece ölüm korkusu değil), özgül bir plan olmaksızın yineleyici intihar düşünceleri, intihar girişimi ya da intihar etmek üzere özgül bir tasarı olması.

B. Bu belirtiler klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, mesleki alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında bozulmaya neden olur.

C. Bu belirtiler bir maddenin (ilaç kötüye kullanım ya da bir tedavi ilacı kullanımı) doğrudan fizyolojik etkilerine ya da genel bir tıbbi duruma (örn. hipotroidizm) bağlı değildir.

Depresyon Sıklığı

Depresyon en sık görülen psikiyatrik hastalıklardandır ve en sık görülen duygudurum bozukluğudur. Duygudurum bozuklukları toplumda en sık görülen psikiyatrik bozukluklardır ve yaklaşık yarısından fazlasını depresif bozukluk oluşturmaktadır. Cinsiyet açısından değerlendirildiğinde depresif bozukluk kadınlarda erkeklere oranla iki kat daha sıktır ve hemen her yaş grubunda görülebilmektedir. Ancak sıklıkla orta yaşlarda (20-40 yaş) görülmektedir. Majör depresif bozukluk prevalansı %4,4-%19,6 olarak bildirilmiştir (46). Doğan ve ark.'nın (47,48) yaptıkları çalışmalarda ise, ülkemizdeki depresyon yaygınlığı %8-20 civarında bulmuşlardır.

Depresif Bozukluklarının Nedenleri Ve Risk Faktörleri

Depresif Bozukluğun etyolojisinde biyolojik, genetik, bilişsel ve çevresel etkenler yer almaktadır. Biyolojik etkenlerde şimdiye kadar yapılan çalışmalar amin yapıdaki nörotransmitterler; serotonin, noradrenalin, dopamin, asetilkolin; amino asit yapıdaki nörotransmitterler GABA ve glutmatın etyoloji de önemli ölçüde yer aldığını göstermektedir. İkiz ve aile çalışmaları da depresif bozukluğun genetik yönleri olduğunu ortaya çıkarmıştır (45).

Kognitif çarpıtmalar ve olumsuz yaşamsal olaylar da depresyon gelişimi için birer risk faktörüdürler. Bireyin yetiştiği çevre, o çevrede kurduğu arkadaş ilişkileri, ebeveynlerden gördüğü sevgi, şefkat ve güven duyguları ile çevresinden gördüğü sosyal destekler, çocukluk döneminde yaşadığı ortamın aşırı kalabalık oluşu, ekonomik zorluklar, ailede psikiyatrik hastalık öyküsünün bulunması gibi çevresel etmenlerin de depresyonun ortaya çıkmasındaki rolü büyüktür. Rezerpin, metildopa, siteroidler, alkol, barbitüratlar, oral kontraseptifler, amfetamin gibi ilaçlar ve tiroid hastalıkları, diabetes mellitus, addison hastalığı, Cushing hastalığı, pernisiyöz anemi, sistemik lupus eritematozus, multiple sklerozis, parkinson hastalığı, demans, enfeksiyonlar, travmalar, intrakanial kitleler, karsinomlar da depresyon nedenleri arasında yer almaktadır (45).

Kronik Hastalıklarda Depresyon

Depresyon etyolojisinde yer tutan en önemli faktörlerden biri psikososyal stres faktörleridir. Tüm psikiyatrik bozukluklar biyo-psiko-sosyal açıdan değerlendirilmektedir. Tüm depresyon bozukluğu vakalarında psikososyal stres faktörleri şart olmamakla birlikte psikososyal stres faktörlerine sahip bireylerin birçoğunda psikiyatrik bozuklukların görülmesi nadir değildir (45-51). Kronik hastalıklar bireyler için oldukça önemli stres faktörleridirler. Kronik hastalıklardan muzdarip olan bireylerde psikiyatrik bozuklukların özellikle de depresyonun görülme sıklığı normal popülasyona göre fazladır (45-47). Bunun yanı sıra, bireylerde kronik bir hastalık olmasa da ailede kronik tıbbi bir hastalığı olan bireylerde depresyon görülme ihtimali normal popülasyona göre oldukça yüksektir. Aile bireylerinden birinde kronik hastalığı olan bireyler, psikiyatrik açıdan özellikle değerlendirilmelidir (45,46,51).

YAŞAM KALİTESİ

İlk kez 1960’larda gündeme gelen yaşam kalitesi kavramı kişinin fiziksel, emosyonel ve sosyal açıdan iyilik halini ve işlevselliğini devam ettirebilmesi olarak tanımlanmaktadır (51,52). Sağlık, eğitim düzeyi, barınma, ekonomik düzey yaşam kalitesiyle doğrudan ilişkili olduğundan öncelikle politik alanlarda ve ekonomi çalışmalarında bu kavram kullanılmıştır.

Yaşam kalitesi kişinin kendini nasıl hissettiğini ve yaşamına dair duyduğu öznel doyumunu ifade etmektedir, objektif ve sübjektif göstergeleri bulunmaktadır. Yaşam kalitesi ile ilgili çeşitli kavramlar tariflenmiştir (52,53).

Yaşam Kalitesiyle İlgili Kavramlar

Sağlık durumu, sağlık algılaması: Sağlık, sadece hastalık durumunun olmayışı değil kişinin fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik halini, sağlık durumu ise kişinin iyilik ya da hastalık durumunu ifade etmektedir. Sağlık algılaması ise bireyin kendi sağlık durumunu değerlendirmesidir. Sağlık durumu, sağlık durumunun kişi tarafından nasıl algılandığı, hastalığa gösterilen duygusal tepkiler, kişinin tedaviden beklentileri hastanın fonksiyonel, psikolojik ve sosyal sağlığını dolayısıyla yaşam kalitesini etkilemektedir (52,53). Son yıllarda klinisyenler tedavide yaşam süresini uzatma, hastalığın ilerlemesini durdurma ya da yavaşlatma, mevcut semptomları giderme gibi geleneksel hedefler dışında hastanın yaşam kalitesinin artırılmasını da amaçlamaktadırlar. Bu alanda genel olarak yaşam kalitesi açısından ağrı ve rahatsızlık, canlılık ve bitkinlik, uyku ve dinlenme ile ilgili sorulara cevap aranmaktadır (51-55).

İşlevsel durum: Kişinin işlevsel durumu hayati gereksinimlerini karşılama, gündelik işlevlerini yerine getirme ve iyilik halini sürdürebilme kapasitesidir. Fiziksel ve sosyal olarak iki bölüme ayrılabilir. Fiziksel işlevsellik değerlendirilirken genellikle fiziksel kabiliyetler, fiziksel sınırlılık, ağrı, yatakta geçirilen vakit miktarı, hareketlilik, gündelik işleri yürütebilme, çalışabilme gücü sorgulanmaktadır. Kişiler arası ve sosyal işlevsellik düzeyi ise kişinin sosyal ilişkileri sürdürebilme becerisi, kurduğu ilişkilerin yapısı ve sıklığı, yaşam içinde kendine ait yükümlülükleri ne ölçüde yerine getirebildiği değerlendirilerek belirlenmektedir (54).

Ruhsal durum (Mood): Ruhsal durum (mood) kişinin dünyaya gösterdiği yüzü olarak tanımlanmaktadır. Gündelik yaşam olaylarına, akut ve kronik stres durumlarına verilen emosyonel yanıtıdır. Fiziksel ve ruhsal hastalıklar kişilerin ruhsal durumlarını, sağlık algılarını

ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu alanda ayrıca olumlu duygular; düşünme ve öğrenme ve benzeri yetiler; benlik saygısı; beden imgesi ve olumsuz duygular ile ilgili sorular yöneltilir ve cevaplara göre bu alandaki yaşam kalitesi belirlenir (49-54).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi: Kişinin sağlığıyla ilgili ve sağlığını etkileyen alanlardaki öznel doyumunu ve nasıl hissettiğidir. Genel olarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, sağlıkla ilgili değişkenlerin (örneğin hastalık veya tedavi), genelde veya belli bir hastalığı olanlarda önemli olan yaşam olaylarıyla ilişkisini yansıtmaya çalışmaktadır. Her bir yaşam kalitesi alanındaki doyum, kişiden kişiye değişir, her bir alanın önemi de kişiden kişiye değişir ve yaşam kalitesini eşit olarak etkilemez. Bireyin yaşamını etkileyen boyutlardan her biri değerlendirmede yer almalıdır. Bugün dünyada kullanılan genel amaçlı ya da hastalığa öznel olarak geliştirilmiş çok sayıda anket bulunmaktadır. Bunlar işlevsel beceriyi, psiko-sosyal iyilik halini, sosyal desteği, yaşamdan memnuniyeti ve moral durumunu ölçen ve daha geniş anlamda sağlıklılık durumunu belirleyen anketler olarak sınıflandırılabilir (54,55).

Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi: Kronik hastalıklar genellikle yavaş ilerleyen, düzenli ve sürekli tedavi, bakım ve izlem gerektiren, bir ya da daha fazla sistemde geriye dönüşsüz yapı ve fonksiyon bozukluklarına yol açabilen ve kişide yeti yitimine neden olabilen uzun dönem sağlık sorunlarıdır. Kronik bir hastalığa sahip olmak, hastalık belirtileri ile baş etmek, tedavinin getirdiği sıkıntı ya da kısıtlamalar, geleceğe yönelik yaşanan endişeler gibi pek çok olumsuz duygu bireyin fiziksel, bilişsel ve sosyal yaşamını etkiler (56).

Kronik hastalıklar getirdiği sıkıntılar, tedavi ile ilgili bedensel ve maddi yükümlülükler, geleceğe dair endişeler gibi birçok faktörü kapsamakta ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedirler. Kronik hastalığı olan bireylerde ve/veya yakınlarında yaşam kalitesini belirlemek kişilerin baş etme stratejilerini geliştirmek ve olası ruhsal sorunların önüne geçmek açısından oldukça önemlidir. Bunun yanı sıra, yaşam kalitesini artırmak tedavi ile ilişkili olumsuzlukların giderilmesinde ve hastalığın gidişatında oldukça önemli bir yere sahiptir. Tüm bunlar göz önüne alındığında, kronik hastalıklarda hastalara ve hasta yakınlarında yaşam kalitesi ile ilgili birçok çalışma bulunduğu görülmektedir (56).

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışma, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Bilim Dalında Şubat 2016-Temmuz 2016 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Çalışma için Helsinki Deklerasyonu Kararlarına, Hasta Hakları Yönetmeliğine ve etik kurallara uygun olarak yapılmış olup TÜTF Yerel Etik Kurulu onayı alındı (Ek 1). Ayrıca çalışmaya başlamadan önce çalışma grubu ve kontrol grubunun ebeveynleri sözlü ve yazılı olarak bilgilendirildi ve kendilerinden onam alındı (Ek 2).

Çalışma grubuna çocuk nöroloji polikliniğine başvuran serebral palsili (8,9) ve epilepsili (26,27) hastalar ve ebeveynleri alındı. Kontrol grubuna çocuk polikliniğine başvuran ve kronik hastalığı olmayan hastalar ve ebeveynleri alındı.

ÇALIŞMA GRUBU DAHİL EDİLME KRİTERLERİ

- 1) Serebral Palsi ve/veya Epilepsi tanılarında birisine sahip olmak.
- 2) 2 - 18 yaş aralığında olmak.
- 3) Sürekli tek bir bakım verenin olması.
- 4) Çalışmaya katılmaya hastaların kendilerinin ve/veya sadece ebeveynlerinin gönüllü olması.
- 5) Ebeveynlerde hali hazırda psikiyatrik bir tanı olmaması ve bu tanı nedeniyle tedavi ediliyor olmaması.

ÇALIŞMA GRUBU DAHİL EDİLMEME KRİTERLERİ

- 1) 2 yaşından küçük- 18 yaşından büyük olmak.
- 2) Sürekli bir bakım verenin olmaması.

3) Çalışmaya katılmaya hastaların kendilerinin ve/veya sadece ebeveynlerinin gönüllü olmaması

4) Ebeveynlerde hali hazırda psikiyatrik bir tanı olması ve bu tanı nedeniyle tedavi ediliyor olması.

KONTROL GRUBUNA DAHİL EDİLME KRİTERLERİ

1) 2 - 18 yaş aralığında olmak.

2) Sürekli bir bakım verenin olması.

3) Çalışmaya katılmaya hastaların kendilerinin ve/veya sadece ebeveynlerinin gönüllü olması.

4) Ebeveynlerde hali hazırda psikiyatrik bir tanı olmaması ve bu tanı nedeniyle tedavi ediliyor olmaması.

KONTROL GRUBUNA DAHİL EDİLMEME KRİTERLERİ

1) 2 yaşından küçük - 18 yaşından büyük olmak.

2) Sürekli tek bir bakım verenin olmaması.

3) Çalışmaya katılmaya hastaların kendilerinin ve/veya sadece ebeveynlerinin gönüllü olmaması.

4) Ebeveynlerde hali hazırda psikiyatrik bir tanı olması ve bu tanı nedeniyle tedavi ediliyor olması.

Çalışma ve kontrol gruplarının sosyodemografik (yaş, cinsiyet, öğrenim durumu, özel eğitim alıp almadığı) ve klinik verileri (gebelikte sigara öyküsü, gebelikte enfeksiyon öyküsü, gebelikte ilaç kullanımı, gebelikte diyabet öyküsü, gebelikte esansiyel hipertansiyon öyküsü, doğum şekli, doğum yeri, anne baba akrabalığı, doğumda oksijensiz kalma, yenidoğan nöbeti, kafa travması, ateşli nöbet, eşlik eden hastalık, genetik analiz, kranyal MR, EEG incelemesi, kranyal BT, Denver testi) sorgulandı.

Çalışma grupları da kendi içine serebral palsy ve epilepsi olarak ayrıca gruplara ayrıldı.

Çalışma ve kontrol grubunun ebeveynlerine Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) (Ek 3) ve hastalara ve ebeveynlerine; kontrol grubuna ve ebeveynlerine Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Ek 4) uygulandı. 2-4 yaş grubu ve mental retardasyonu olan hastalarda ÇİYKÖ'nün yalnızca ebeveyn formu hesaplandı.

ÇALIŞMADA KULLANILAN ÖLÇEKLER

Beck Depresyon Ölçeği

Beck (57) tarafından geliştirilmiştir (Ek 3). Depresyonda görülen bedensel, duygusal, bilişsel belirtileri ölçmektedir. 21 belirti kategorisini içeren kendini değerlendirme ölçeğidir. Alınacak en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksekliği depresyonun şiddetini gösterir. BDÖ'nin Türkçe güvenirlik ve geçerlik çalışmasında, kestirim değeri 17 olarak belirlenmiş olup ve bu puanın üstünde skora sahip bireylerin klinik açıdan depresyona sahip olduğu bildirilmiştir (58,59). Araştırmaya alınan çalışma ve kontrol gruplarının ebeveynlerine bu ölçek uygulandı.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 2-18 yaş grubu arasındaki çocuklar ve ergenler için geliştirilmiş yaygın kullanımlı ve denekler tarafından kolay anlaşılabilen ve kısa sürede tamamlanabilen bir yaşam kalitesi ölçeğidir (Ek 4) (60). Ölçeğin 2-4, 5- 7, 8-12 ve 13-18 yaş grupları için, yaş grubu özelliklerine göre hazırlanmış ve öz bildirim ve ebeveyn ölçeği olarak iki farklı formu bulunmaktadır. Öz bildirim ve ebeveyn formları 2-4 yaş grubu dışında toplam 23'er maddeden oluşur. 2-4 yaş grubu için sadece ebeveyn formu bulunmaktadır ve bu form 21 maddeden oluşur. Ölçek beş seçenekli, Likert tipi cevap skalasına sahiptir (0=hiçbir zaman, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0-100 puan arasında bir değere çevrilir (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). 0-100 arasındaki puanların artışı yaşam kalitesinin yüksekliğini gösterir. (61-63).

İSTATİSTİKSEL YÖNTEM

Elde edilen veriler SPSS for Windows 17 programında değerlendirildi. Shapiro Wilk normallik testi ile sayımla elde edilen verilerin parametrik olup olmadığı belirlendi. Sayısal parametrik değerlerin farklılığı, iki gruplu değişkenler için Student t test ile, ikiden fazla gruplu değişkenler için ANOVA ile belirlendi, ANOVA'da anlamlı fark saptanan veriler post-hocTukey testi ile değerlendirildi. Parametrik dağılım göstermeyen sayısal değişkenler, ikili gruplarda Mann-Whitney-U testi ile, ikiden fazla olan gruplarda Kruskal Wallis testi ile, Kruskal Wallis'te anlamlı çıkan sonuçlarda Mann-Whitney-U ikili karşılaştırmalar için kullanıldı. Kategorik değişkenler için Ki-kare testi ve gerektiğinde Fisher exact testi uygulandı. Veriler arasında korelasyon tespiti için Pearson korelasyon analizi uygulandı. Tüm değişkenler için anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak belirlendi. Sayımla elde edilen veriler ortalama $\pm$ standart sapma ile, kategorik değişkenler ise yüzde değerler ile belirtildi.

BULGULAR

Çalışmaya toplam 496 katılımcı dahil edildi. Bunlardan 201'i kontrol grubu 295'i ise çalışma grubuydu.

Kontrol grubunda yaş ortalaması $6,90 \pm 5,04$ ($\pm$ standart sapma), çalışma grubunda ise $7,61 \pm 4,78$ ($\pm$ standart sapma) olarak bulundu ve her iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmadı ($p=0,11$). Kontrol grubunda erkek sayısı 106 ve kız sayısı 95 iken çalışma grubunda 124 kız ve 171 erkek bulunmaktaydı. Gruplar cinsiyet açısından benzerdi (Tablo 6).

Tablo 6. Çocukların sosyodemografik özelliklerinin karşılaştırılması

Cinsiyet	Kontrol grubu (n=201) n (%)	Çalışma grubu (n=295) n (%)	p
Kız	95 (%46,3)	124 (%42,03)	AD*
Erkek	106 (%52,7)	171 (%57,9)	AD*
Yaş (ort $\pm$ SS)	$6,90 \pm 5,04$	$7,61 \pm 4,78$	$p=0,11^{**}$

AD: Anlamlı değil, * Ki-kare test, ** Student t test.

Kontrol grubu hastalarında okur yazar olmama, ilköğretim mezunu olma ve lise mezunu olma açısından gruplar arasında herhangi bir fark bulunmadı. Çalışma grubunda 85 çocuk özel eğitim alırken sağlıklı kontrol grubunda 4 çocuk özel eğitim almaktaydı. Özel eğitim açısından gruplar arasında anlamlı fark saptandı ($p<0,001$). Bulgular Tablo 7'de gösterilmiştir.

Tablo 7. Çocukların eğitim özelliklerinin karşılaştırılması

Eğitim Durumu	Kontrol grubu (n=201) n (%)	Çalışma grubu (n=295) n (%)	p
Okur yazar değil	104 (%51,7)	140 (%47,4)	AD*
İlköğretim	70 (%34,8)	111 (%37,6)	AD*
Lise	27 (%13,4)	44 (%14,9)	AD*
Özel eğitim Alma	4 (%2)	85 (%28,8)	p<0,001**

AD: Anlamli değil. * Ki-kare test, ** Fisher's Exact Test.

Epilepsi grubunda 201 hastada tek ilaç ile nöbet kontrolü sağlanmıştı (%75,3); 66 hastanın nöbet kontrolü için ikili ya da üçlü antiepileptik tedavi verilmekteydi (%24,7). Serebral palsi hastaları sayı olarak az olduğundan alt gruplara ayrılmamış, toplu olarak kıyaslama yapılmıştır. Çalışma grubunun alt grupları ve kontrol grubu cinsiyet açısından değerlendirildiğinde cinsiyet açısından gruplar arasında herhangi bir farklılık bulunmadı. Yaş açısından değerlendirildiğinde gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (Tablo 8).

Tablo 8. Çocukların sosyodemografik özelliklerinin karşılaştırılması.

Cinsiyet	Kontrol (n=201) n (%)	Epilepsi (n=267) n (%)	SP (n=28) n (%)	p
Kız	95 (%46,3)	109 (%50,8)	15 (%53,4)	AD*
Erkek	106 (%52,7)	158 (%59,2)	13 (%46,4)	AD*
Yaş (ort± SS)	6,90 ± 5,04	7,76 ± 4,80	6,18 ± 3,94	AD**

AD: Anlamli değil. * Ki-kare test, ** Student t test.

Çalışma ve kontrol grubunu eğitim durumuna bakıldığında sağlıklı kontrol grubunda 104 çocuk (%51,7) okur yazar değilken 70 çocuk (%34,8) ilköğretimde ve 27 çocuk ise (%13,4) lise öğretiminde idi. Epilepsi grubunda 119 çocuk (%44,6) okur yazar değilken 104 çocuk (%39) ilköğretimde ve 44 çocuk ise (%16,5) lise öğretiminde idi. SP grubunda 21 çocuk (%75) okur yazar değilken, 7 çocuk (%25) ilköğretimde iken ve lise öğretiminde olan çocuk yoktu (p=0,004). Kontrol grubunda 4 (%2), epilepsi grubunda 65 (%22,8) ve SP grubunda 24 çocuk (%85,7) özel eğitim almaktaydı. Özel eğitim görenlerin sayısı SP grubunda diğer iki gruba göre anlamlı şekilde yüksek olarak saptanmıştır (p<0,001) (Tablo 9).

Tablo 9. Çocukların eğitim durumunun karşılaştırılması

Eğitim Durumu	Kontrol (n=201) n (%)	Epilepsi (n=267) n (%)	SP (n=28) n (%)	p
Okur yazar değil	104 (%51,7)	119 (%44,6)	21 (%75)	AD*
İlköğretim	70 (%34,8)	104 (%39)	7 (%25)	AD*
Lise	27 (%13,4)	44 (%16,5)	0	p=0,004*
Özel eğitim Var	4 (%2)	65 (%22,8)	24 (%85,7)	p<0,001*

AD: Anlamli değil. * Fisher's Exact Test.

Doğumsal ve klinik özelliklere bakıldığında gruplar arasında doğum şekli açısından anlamlı fark bulunmadı. Doğum yapılan yer açısından gruplar arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı. Anne baba akrabalığı açısından gruplar arasında anlamlı bir farklılık bulunmadı. Çalışma grubunda 31 çocuk doğumda oksijensiz kalma öyküsüne sahipken sağlıklı kontrol grubunda 3 çocukta bu öykü mevcut idi. Gruplar arasında anlamlı fark saptandı (p<0,001) (Tablo 10).

Yenidoğan nöbet öyküsü çalışma grubunda 24 çocukta mevcutken kontrol grubunda 1 çocukta mevcuttu ve gruplar arasında anlamlı bir fark saptandı (p<0,001). Çalışma grubunda 18 çocukta kafa travması öyküsü varken sağlıklı grupta 2 çocukta bulunmaktaydı ve gruplar arasında anlamlı fark mevcuttu (p=0,003). Ateşli nöbet öyküsü çalışma grubunda 60 çocukta mevcutken kontrol grubunda 2 çocukta saptandı ve gruplar arasında anlamlı bir fark vardı (p<0,001). Eşlik eden hastalık çalışma grubunda 27 çocukta, kontrol grubunda ise 2 çocukta mevcuttu ve gruplar arasında anlamlı farklılık saptandı (p<0,001). Çalışma grubunda 28 çocukta genetik analiz yapılmışken kontrol grubunda 3 çocukta mevcuttu ve anlamlı fark saptandı (p<0,001). Kranyal MR incelemesi çalışma grubunda 191 çocukta mevcutken kontrol grubunda 19 çocukta vardı ve anlamlı fark saptanmıştır (p<0,001). EEG incelemesi çalışma grubunun tamamında mevcutken kontrol grubunda 10 çocukta mevcuttu ve gruplar arasında anlamlı fark saptandı (p<0,001). Kranyal BT incelemesi sayısı değerlendirildiğinde gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (p=0,17). Denver testi değerlendirmesi çalışma grubunda 66 çocukta mevcutken kontrol grubunda 11 çocukta mevcuttu ve gruplar arasında anlamlı fark saptandı (p<0,001) (Tablo 10).

Tablo 10. Çocukların doğumsal ve klinik özelliklerinin karşılaştırılması

	Kontrol grubu (n=201) n (%)	Çalışma grubu (n=295) n (%)	p
Doğum Şekli Normal Doğum	63 (%31,3)	121 (%41,01)	AD*
Doğum Şekli Sezeryan	138 (%68,6)	174 (%58,9)	AD*
Doğum Yeri Hastane	195 (%97,01)	295 (%100)	AD*
Doğum Yeri Ev	6 (%2,9)	0 (%0)	p=0,04*
Anne Baba Akrabalığı Var	13 (%6,4)	35 (%11,8)	p=0,03*
Oksijensiz Kalma Var	3 (%1,49)	31 (%10,5)	p<0,001**
Yenidoğan Nöbet	1 (%0,49)	24 (%8,1)	p<0,001**
Kafa Travması	2 (%0,99)	18 (%6,1)	p=0,003**
Ateşli Nöbet	2 (%0,99)	60 (%20,33)	p<0,001**
Eşlik Eden Hastalık	2 (%0,99)	27 (%9,15)	p<0,001**
Genetik Analiz	3 (%1,49)	28 (%9,49)	p<0,001**
Kranyal MR	19 (%9,4)	191 (%64,7)	p<0,001*
EEG incelemesi	10 (%4,97)	295 (%100)	p<0,001*
Kranyal BT	25 (%12,4)	47 (%15,9)	p=0,17*
Denver Testi	11 (%5,4)	66 (%22,3)	p<0,001*

AD: Anlamlı değil . *Ki-kare test, ** Fisher's Exact Test.

Çalışma grubu, epilepsi ve SP olarak iki gruba ayrıldıktan sonra tekrar kıyaslama yapıldı. Serabral palsi grubunda doğum esnasında oksijensiz kalma oranı diğer iki gruba göre anlamlı oranda yüksek saptandı (p<0,001). Yenidoğan nöbet öyküsü SP grubunda diğer iki gruba göre anlamlı oranda yüksek bulundu (p<0,001). SP'li hastaların hiçbirinde kafa travması öyküsü yokken kontrol grubunda 2 hastada (%1) ve epilepsi grubunda 18 hastada (%6,7) mevcut idi. Epilepsi grubunda kafa travması öyküsü diğer iki gruba göre anlamlı oranda yüksek bulundu (p=0,001). Epilepsi grubunda febril konvülsiyon öyküsü diğer iki gruba göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu (p<0,001).. Ailede epilepsi öyküsü kontrol grubunda diğer iki gruba göre anlamlı derecede düşük saptandı (p<0,001). Kontrol grubundaki DEHB oranı diğer iki gruba göre anlamlı oranda düşük bulundu (p<0,001) Veriler Tablo 11'de gösterilmiştir.

Tablo 11. Gruplar arasında doğumsal ve ailesel özelliklerin karşılaştırılması

	Kontrol (n=201) n (%)	Epilepsi (n=267) n (%)	SP (n=28) n (%)	p
Oksijensiz kalma öyküsü Var	4 (%2)	18 (%6,7)	13 (%46,4)	p<0,001*
Yenidoğan nöbet öyküsü Var	1 (%0,5)	17 (%6,4)	7 (%25)	p<0,001*
Kafa travması öyküsü Var	2 (%1)	18 (%6,7)	0	p=0,001*
Febril konvülzyon öyküsü Var	2 (%1)	55 (%24,8)	5 (%22,3)	p<0,001*
Ailede epilepsi öyküsü Var	6 (%3)	51 (%25,8)	8 (%28,6)	p<0,001*
DEHB Var	7 (%1,4)	62 (%23,2)	7 (%25)	p<0,001*

*Fisher's Exact Test

Anne eğitim durumu incelendiğinde; kontrol grubunda 9 anne okur yazar değil (%4,5), 70 anne ilköğretim mezunu (%34,8), 81 anne lise (%40,3) ve 41 anne üniversite mezunu (%20,4) idi. Epilepsi grubunda 12 anne okur yazar değil (%4,5), 176 anne ilköğretim mezunu (%65,9), 61 anne lise (%22,8) ve 18 anne üniversite mezunu (%6,7) idi. SP grubunda 1 anne okur yazar değil (%3,6), 19 anne ilköğretim mezunu (%67,9), 6 anne lise (%21,4) ve 2 anne üniversite mezunu (%7,1) idi. Anne eğitim düzeyi açısından karşılaştırmada kontrol, epilepsi serebral palsi gruplarında okur yazar olmayanların oranı çok düşük olduğu için istatistiksel değerlendirme yapılamadı Kontrol grunundaki annelerde üniversite mezunu olma oranı diğer iki gruba göre anlamlı şekilde yüksek bulundu (p<0,001) (Tablo 12).

Tablo 12. Anne eğitim düzeylerinin gruplar arası karşılaştırılması

Anne Eğitim Durumu	Kontrol (n=201) n(%)	Epilepsi (n=267) n(%)	SP (n=28) n (%)	p
Okur yazar değil	9 (%4,5)	12 (%4,5)	1 (%3,6)	Değerlendirm e yapılmadı
İlköğretim	70 (%34,8)	176 (%65,9)	19 (%67,9)	p<0,001*
Lise	81 (%40,3)	61 (%22,8)	6 (%21,4)	p<0,001*
Üniversite	41(%20,4)	18 (%6,7)	2 (%7,1)	p<0,001*

*Fisher's Exact Test.

Baba eğitim durumu incelendiğinde; kontrol grubunda 3 baba okur yazar değil (%1,5), 76 baba ilköğretim mezunu (%37,8), 75 baba lise (%37,3) ve 47 baba üniversite mezunu (%23,3) idi. Epilepsi grubunda 3 baba okur yazar değil (%1,1), 164 baba ilköğretim mezunu (%61,4), 73 baba lise (%27,3) ve 27 baba üniversite mezunu (%10,1) idi. SP grubunda okur yazar olmayan baba yok iken , 12 baba ilköğretim mezunu (%42,9), 13 baba lise (%46,4) ve 3 baba üniversite mezunu (%10,7) idi. Baba eğitim düzeyi açısından karşılaştırmada kontrol, epilepsi serebral palsi gruplarında okur yazar olmayanların oranı çok düşük olduğu için istatistiksel değerlendirme yapılamadı. Kontrol grubundaki babalarda üniversite mezunu olma oranı diğer iki gruba göre anlamlı şekilde yüksek bulundu ($p<0,001$) (Tablo 13).

Tablo 13. Baba eğitim düzeylerinin gruplar arası karşılaştırılması

Baba Eğitim Durumu	Kontrol (n=201) n(%)	Epilepsi (n=267) n(%)	SP (n=28) n (%)	p
Okur yazar değil	3 (%1,5)	3 (%1,1)	0	Değerlendirme yapılmadı
İlköğretim	76 (%37)	164 (%61,4)	12 (%42,9)	$p<0,001^*$
Lise	75 (%37,3)	73 (%27,3)	13 (%46,4)	$p<0,001^*$
Üniversite	47 (%23,3)	27 (%10,1)	3 (%10,7)	$p<0,001^*$

*Fisher's Exact Test.

Annelerde gebelikte sigara kullanımı öyküsü açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı. Annede gebelikte enfeksiyon geçirme öyküsü açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı. Gebelik sürecinde annede ilaç kullanımına açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı. Gebelikte diyabet varlığı açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı. Gebelikte esansiyel hipertansiyon varlığı açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (Tablo 14).

Tablo 14. Ailesel ve gebelik ile ilgili faktörlerin gruplar arası karşılaştırılması.

	Kontrol grubu (n=201) n (%)	Çalışma grubu (n=295) n (%)	p
Gebelikte Sigara Öyküsü	24 (%11,9)	27 (%9,15)	AD*
Gebelikte Enfeksiyon Öyküsü	7 (%3,4)	10 (%3,38)	AD*
Gebelikte İlaç Kullanımı	11 (%5,4)	18 (%6,1)	AD*
Gebelikte Diyabet Öyküsü	11 (%5,4)	7 (%2,37)	AD*
Gebelikte Esansiyel Hipertansiyon Öyküsü	7 (%3,4)	11 (%3,7)	AD*

AD: Anlamlı değil. * Ki-kare test.

Çalışma grubu epilepsi ve SP olarak iki gruba ayrıldıktan sonra aynı parametreler açısından tekrar kıyaslama yapıldı. Annede gebelik esnasında sigara kullanımı değerlendirildiğinde annede sigara kullanımı açısından gruplar arasında farklılık yoktu.

Annede gebelik enfeksiyon öyküsü değerlendirildiğinde annede gebelik enfeksiyon öyküsü açısından gruplar arasında farklılık yoktu. Kontrol grubuyla birlikte değerlendirildiğinde gebelik esnasında ilaç kullanımı açısından gruplar arasında farklılık saptanmadı. Gebelikte Diabet açısından gruplar arasında farklılık saptanmadı. Gebelikte hipertansiyon varlığı açısından gruplar arasında da anlamlı farklılık saptanmadı. Annede sistemik hastalık, gebelik esnasında annenin ilaç kullanımı, alkol kullanımı açısından gruplar arasında anlamlı fark saptanmadı (Tablo 15).

Tablo 15. Gruplar arası gebelik faktörlerinin karşılaştırılması

	Kontrol (n=201) n(%)	Epilepsi (n=267) n(%)	SP (n=28) n(%)	p
Gebelikte Sigara Kullanımı	24 (%11,9)	23 (%8,6)	4 (%14,3)	AD*
Gebelikte Enfeksiyon	7 (%3,5)	9 (%3,4)	1 (%3,6)	AD*
Gebelikte İlaç Kullanımı	11 (%5,5)	15 (%5,6)	3 (%10,7)	AD*
Gestasyonel diyabet	9 (%4,5)	6 (%2,2)	1 (%3,6)	AD*
Gebelikte Hipertansiyon	7 (%3,5)	8 (%3)	3 (%10,7)	AD*
Gebelikte Sistemik Hastalık	4 (%2)	9 (%3,4)	0	AD*

AD: Anlamlı değil. *Fisher's Exact Test.

Hastaların bakım verenleri depresyon açısından BDÖ ile değerlendirildi. Kontrol grubunun skoru $3,53 \pm 1,63$ ($\pm$ standart sapma), epilepsi grubunun skoru $8,68 \pm 3,20$ ($\pm$ standart sapma) ve SP grubunun skoru $11,92 \pm 3,81$ ($\pm$ standart sapma) idi. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($p<0,001$). SP'li grubun skoru hem kontrol grubuna hem de epilepsi grubuna göre anlamlı oranda yüksekti ($p<0,001$, $p=0,03$). Epilepsi, grubunun skoru ise kontrol grubuna göre yüksek olarak bulundu ($p<0,001$) (Tablo 16)

Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği (ebeveyn) skorları kontrol grubunda, epilepsi ve SP gruplarında sırasıyla $96,34 \pm 6,44$ ($\pm$ standart sapma), $86,06 \pm 11,97$ ($\pm$ standart sapma) ve $70,74 \pm 25,5$ ($\pm$ standart sapma) idi. Gruplar arasında yaşam kalitesi skoru açısından anlamlı fark saptandı ($p<0,001$). Post hoc değerlendirmede epilepsi ve SP gruplarının toplam skorlarının kontrol grubuna göre daha düşük olduğu saptandı ($p<0,001$). Diğer posthoc eşleşmelerde anlamlı bir farklılık saptanmadı (Tablo 16).

Tablo 16. Gruplar arasında BDÖ ve ÇİYKÖ skorlarının karşılaştırılması

	Kontrol (n=201) (ort ± SS)	Epilepsi (n=267) (ort ± SS)	SP (n=28) (ort ± SS)	p
BDÖ Skoru	3,53 ± 1,63	8,68 ± 3,20	11,92 ± 3,81	p<0,001*
ÇİYKÖ Ölçeği (Ebeveyn)	96,34 ± 6,44	86,06 ± 11,97	70,74 ± 25,5	p<0,001*

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği *ANOVA test.

Beck depresyon skorlamasında 2 ve 19. Sorular dışında 21 sorunun tamamında çalışma grubundaki bakım verenlerde puan değeri sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak yüksek bulundu. Veriler Tablo 17'da gösterilmiştir.

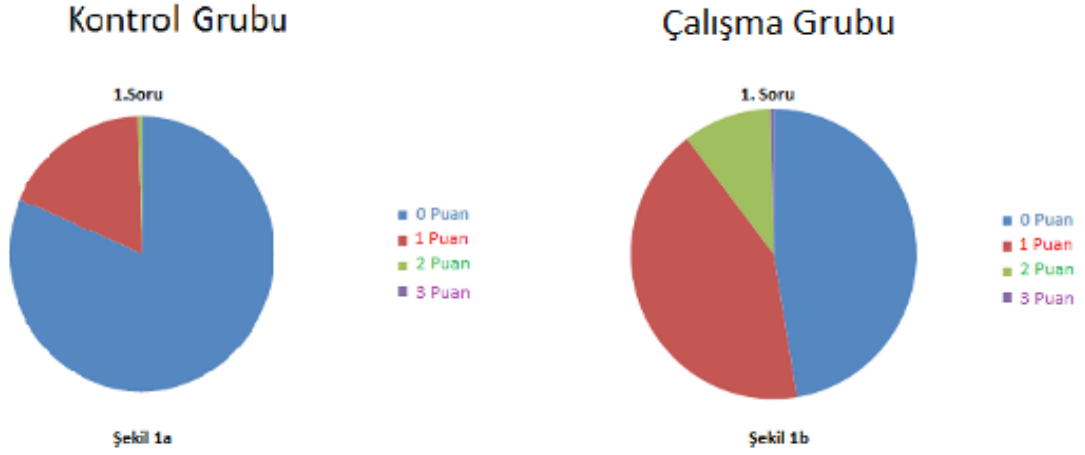
Tablo 17. Çalışma ve Kontrol grupları arasında BDÖ sorularının karşılaştırılması

	Kontrol grubu (n=201) (ort ± SS)	Çalışma grubu (n=295) (ort ± SS)	p
Soru 1	0,21 ± 0,44	0,68 ± 0,74	p <0,001*
Soru 2	0,11 ± 0,31	0,19 ± 0,50	AD*
Soru 3	0,21 ± 0,44	0,27 ± 0,67	p<0,001*
Soru 4	0,14 ± 0,36	0,53 ± 0,63	p <0,001*
Soru 5	0,21 ± 0,40	0,54 ± 0,64	p <0,001*
Soru 6	0,11 ± 0,45	1,21 ± 0,34	p <0,001*
Soru 7	0,06 ± 0,36	0,27 ± 0,48	p <0,001*
Soru 8	0,14 ± 0,44	0,36 ± 0,72	p <0,001*
Soru 9	0,03 ± 0,43	0,09 ± 0,34	p =0,005*
Soru 10	0,29 ± 0,73	0,53 ± 0,89	p =0,002*
Soru 11	0,37 ± 0,64	0,72 ± 0,86	p <0,001*
Soru 12	0,13 ± 0,44	0,36 ± 0,45	p <0,001*
Soru 13	0,19 ± 0,50	0,51 ± 0,76	p <0,001*
Soru 14	0,10 ± 0,31	0,31 ± 0,54	p <0,001*
Soru 15	0,17 ± 0,47	0,65 ± 0,87	p <0,001*
Soru 16	0,26 ± 0,56	0,62 ± 0,77	p <0,001*
Soru 17	0,36 ± 0,52	0,65 ± 0,66	p <0,001*
Soru18	0,09 ± 0,34	0,34 ± 0,76	p <0,001*
Soru 19	0,16 ± 0,57	0,21 ± 0,60	AD*
Soru 20	0,20 ± 0,51	0,40 ± 0,76	p <0,001*
Soru 21	0,13 ± 0,42	0,44 ± 0,75	p =0,001*

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği* Student T test.

Çalışma ve kontrol grubunda Beck Depresyon Ölçeği sorularının puan değerlerinin karşılaştırılmış ve bu karşılaştırmalar Şekil 1-21'de gösterilmiştir.

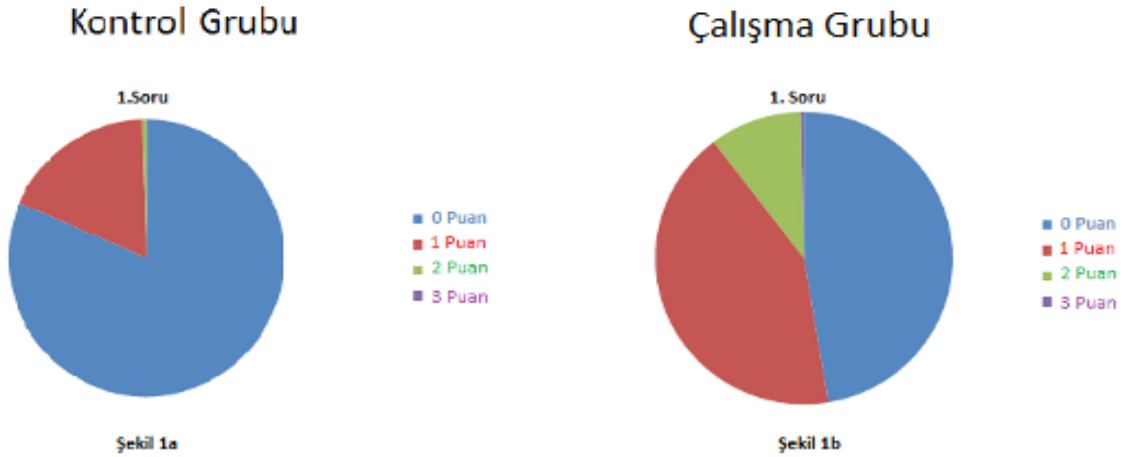
Beck Depresyon Ölçeği Sorularının Kontrol ve Çalışma Gruplarında Grafikselleştirilmesi



1.Soru

- 0) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
- (1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
- (2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
- (3) O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.

Şekil 1. Kontrol grubu (Şekil 1a) ve Çalışma grubunun (Şekil 1b) 1. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi.

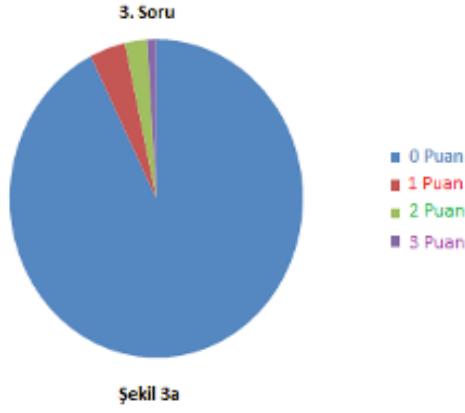


2.Soru

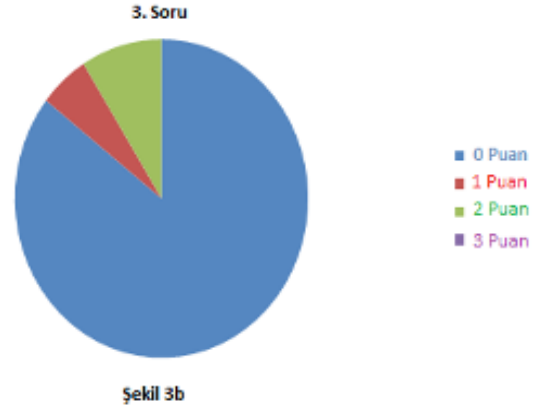
- (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
- (1) Gelecek hakkında karamsarım.
- (2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
- (3) Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

Şekil 2. Kontrol grubu (Şekil 2a) ve Çalışma grubunun (Şekil 2b) 2. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

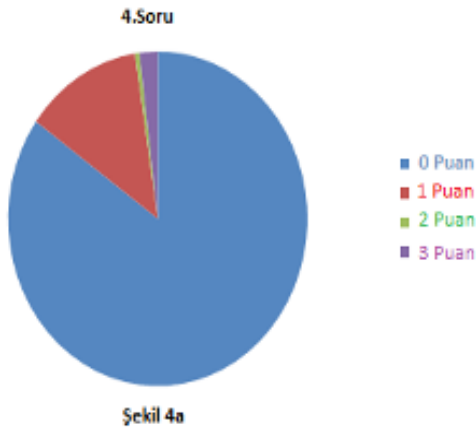


3.Soru

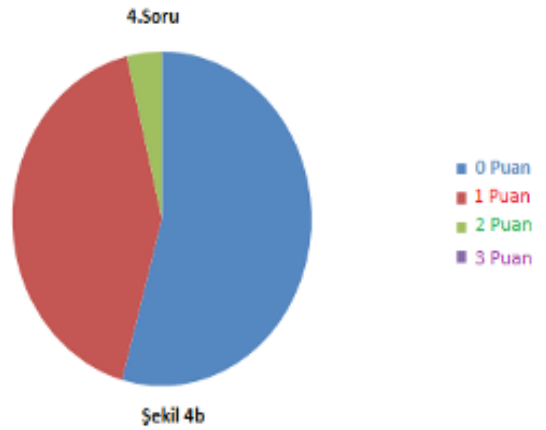
- (0) Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
(1) Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
(2) Geçmişime baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
(3) Kendimi tümüyle başarısız bir kişi olarak görüyorum.

Şekil 3. Kontrol grubu (Şekil 3a) ve Çalışma grubunun (Şekil 3b) 3. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

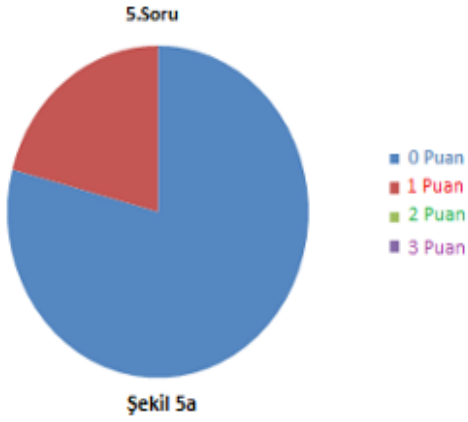


4.soru

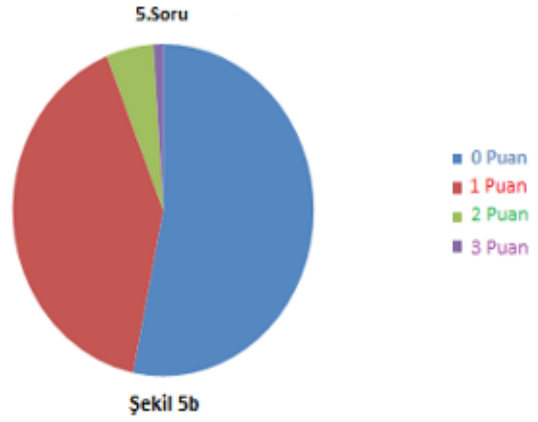
- 0) Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
(1) Eskiden olduğu gibi herşeyden hoşlanmıyorum.
(2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
(3) Herşeyden sıkılıyorum.

Şekil 4. Kontrol grubu (Şekil 4a) ve Çalışma grubunun (Şekil 4b) 4. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi.

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

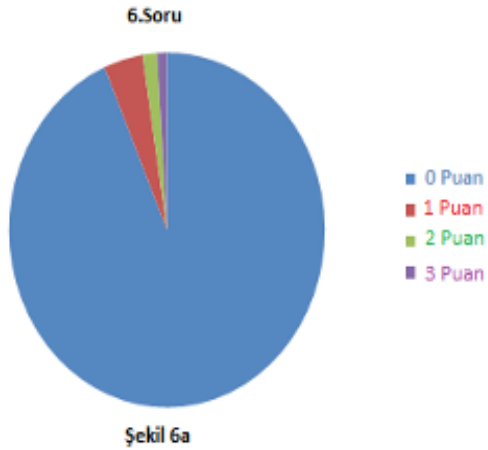


5.Soru

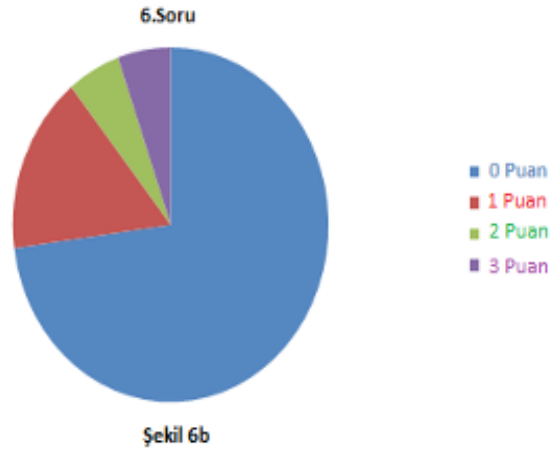
- (0) Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
(1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
(2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
(3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum

Şekil 5. Kontrol grubu (Şekil 5a) ve Çalışma grubunun (Şekil 5b) 5. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

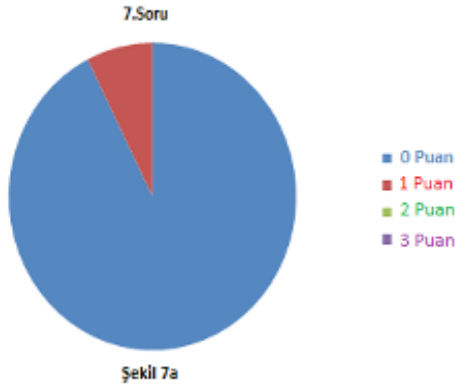


6.Soru

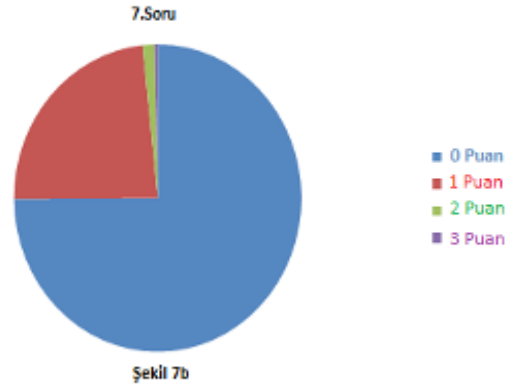
- (0) Bana cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
(1) Cezalandırılabilceğimi seziyorum.
(2) Cezalandırılmayı bekliyorum.
(3) Cezalandırıldığımı hissediyorum.

Şekil 6. Kontrol grubu (Şekil 6a) ve Çalışma grubunun (Şekil 6b) 6. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma grubu

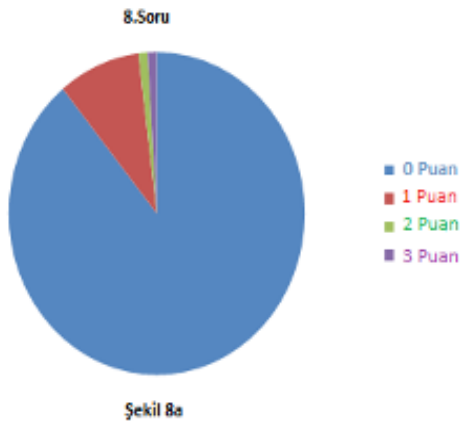


7.Soru

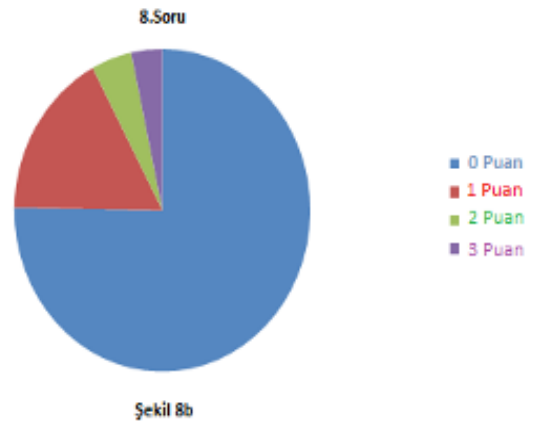
- (0) Kendimden memnunum.
- (1) Kendi kendimden pek memnun değilim.
- (2) Kendime çok kızıyorum.
- (3) Kendimden nefret ediyorum.

Şekil 7. Kontrol grubu (Şekil 7a) ve Çalışma grubunun (Şekil 7b) 7. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu



8.Soru

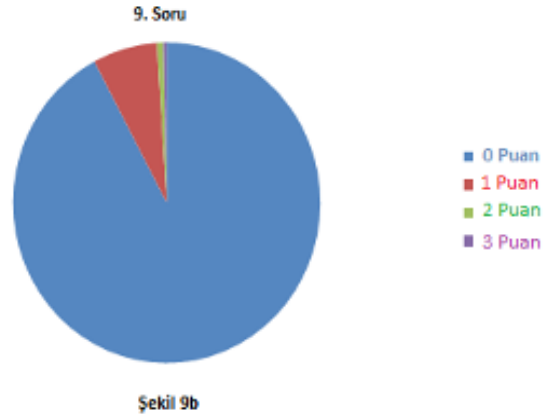
- (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
- (1) Zayıf yanlarım veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
- (2) Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.
- (3) Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum.

Şekil 8. Kontrol grubu (Şekil 8a) ve Çalışma grubunun (Şekil 8b) 8. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

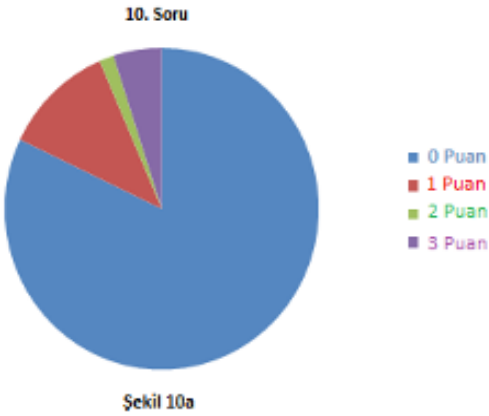


9.Soru

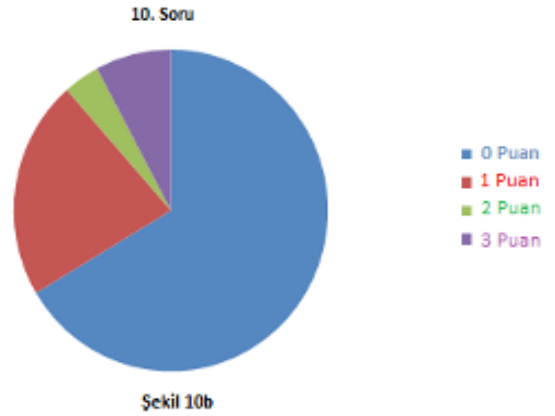
- (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
(1) Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor, fakat yapmıyorum.
(2) Kendimi öldürmek isterdim.
(3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.

Şekil 9. Kontrol grubu (Şekil 9a) ve Çalışma grubunun (Şekil 9b) 9. Soruya verdikleri

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu



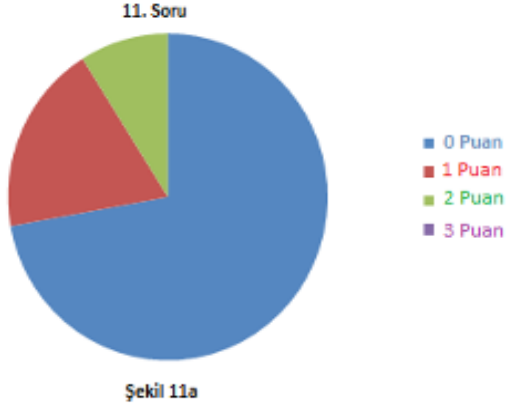
yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

10.Soru

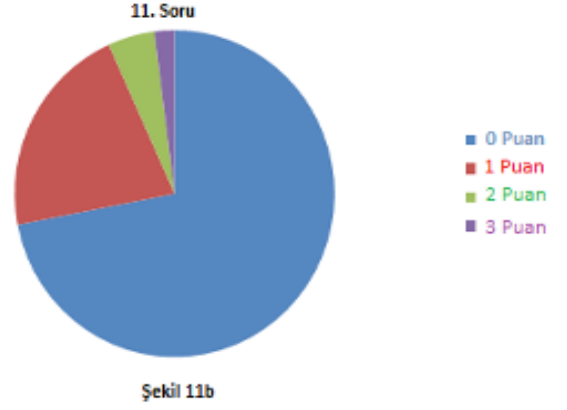
- (0) Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
(1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
(2) Çoğu zaman ağlıyorum.
(3) Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.

Şekil 10. Kontrol grubu (Şekil 10a) ve Çalışma grubunun (Şekil 10b) 10. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

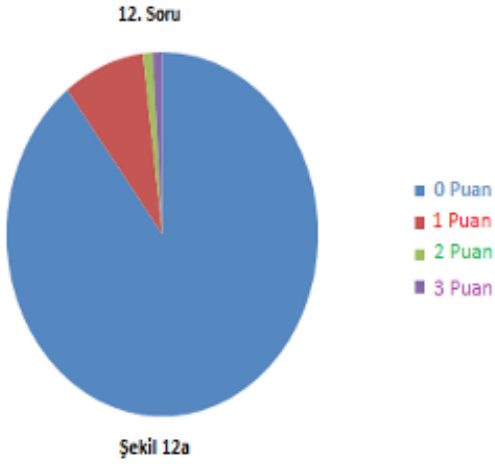


11.Soru

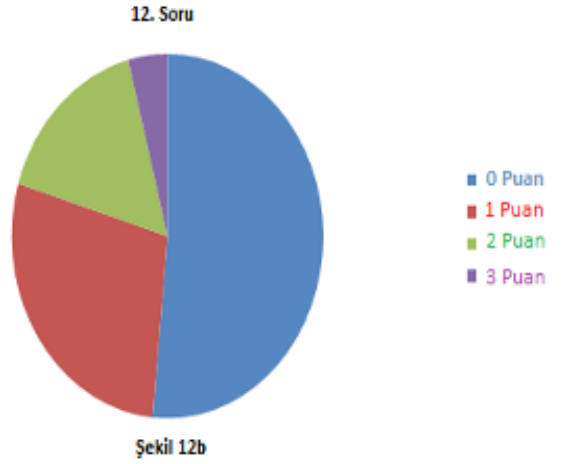
- (0) Şimdi her zaman olduğumdan sinirli değilim.
(1) Eskişine kıyasla daha kolay kızıyorum.
(2) Şimdi hep sinirliyim.
(3) Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.

Şekil 11. Kontrol grubu (Şekil 11a) ve Çalışma grubunun (Şekil 11b) 11. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

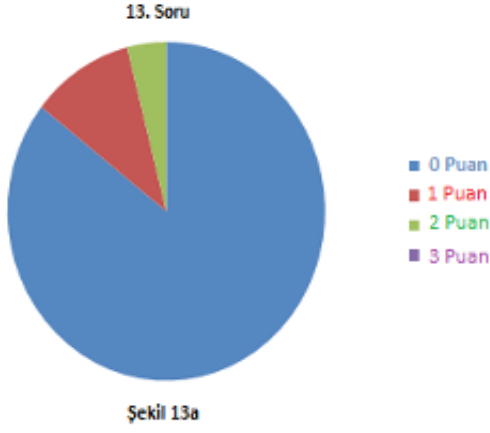


12.Soru

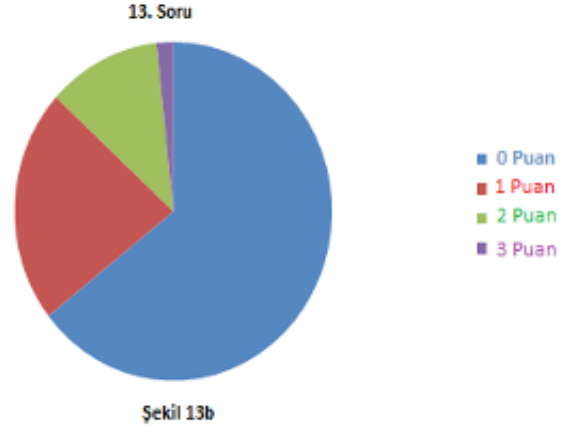
- (0) Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
(1) Başkaları ile eskisinden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
(2) Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimi kaybettim.
(3) Hiç kimseyle görüşüp, konuşmak istemiyorum.

Şekil 12. Kontrol grubu (Şekil 12a) ve Çalışma grubunun (Şekil 12b) 12. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

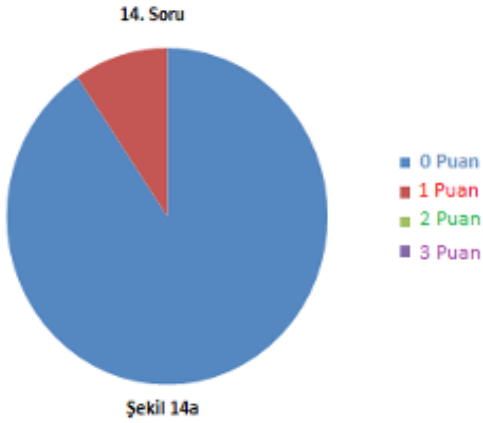


13.Soru

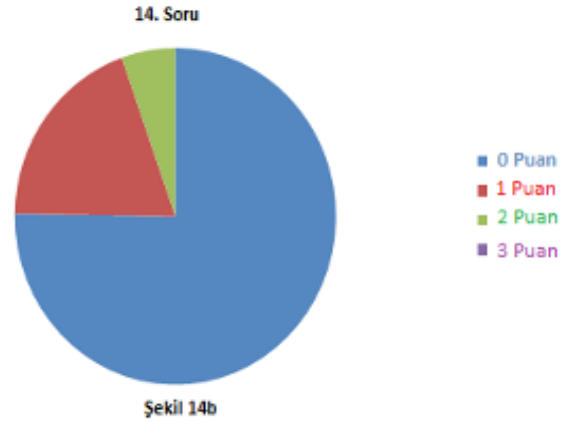
- (0) Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.
- (1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
- (2) Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
- (3) Artık hiç karar veremiyorum.

Şekil 13. Kontrol grubu (Şekil 13a) ve Çalışma grubunun (Şekil 13b) 13. Soru'ya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

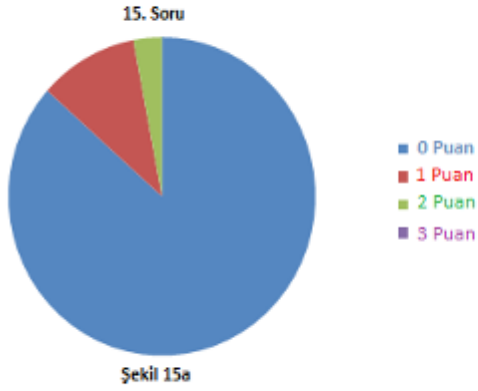


14.Soru

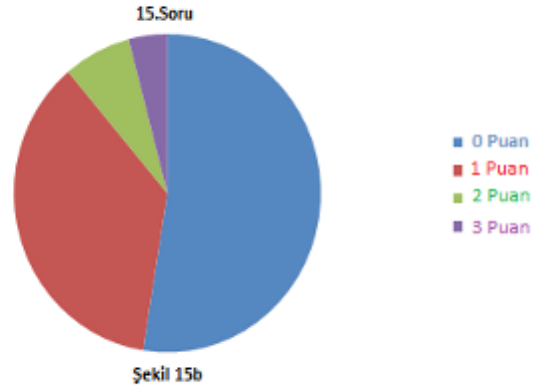
- (0) Aynada kendime baktığımda bir değişiklik görmüyorum.
- (1) Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
- (2) Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.
- (3) Kendimi çok çirkin buluyorum.

Şekil 14. Kontrol grubu (Şekil 14a) ve Çalışma grubunun (Şekil 14b) 14. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

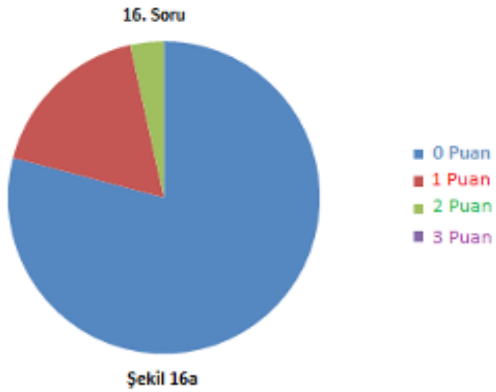


15.Soru

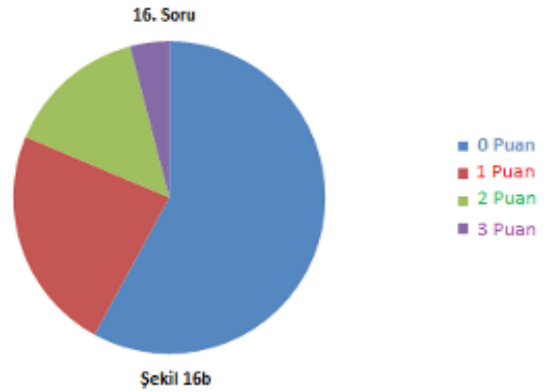
- (0) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
(1) Birşeyler yapamak için gayret göstermek gerekiyor.
(2) Herhangi birşeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamama gerekiyor.
(3) Hiçbir şey yapamıyorum.

Şekil 15. Kontrol grubu (Şekil 15a) ve Çalışma grubunun (Şekil 15b) 15. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

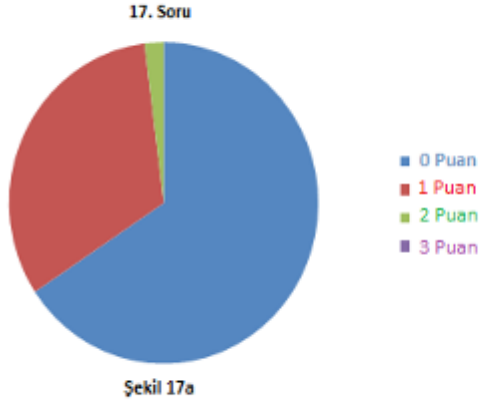


16.Soru

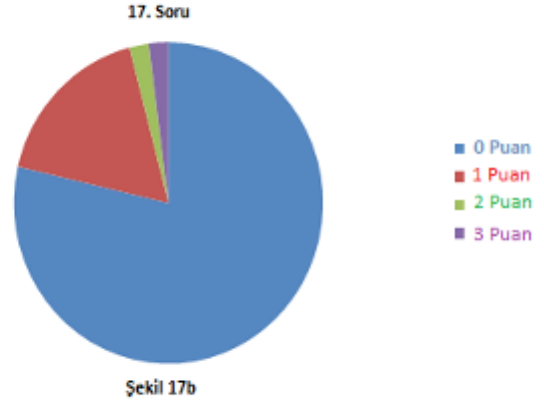
- (0) Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.
(1) Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
(2) Her zamankinden bir-iki saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
(3) Her zamankinden çok daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.

Şekil 16. Kontrol grubu (Şekil 16a) ve Çalışma grubunun (Şekil 16b) 16. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu



17.Soru

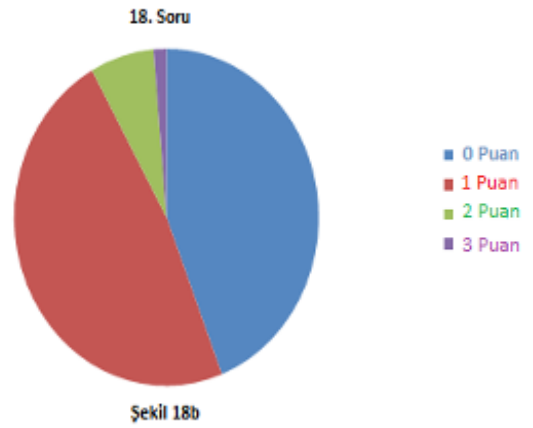
- (0) Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
- (1) Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
- (2) Yaptığım hemen herşey beni yoruyor.
- (3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

Şekil 17. Kontrol grubu (Şekil 17a) ve Çalışma grubunun (Şekil 17b) 17. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

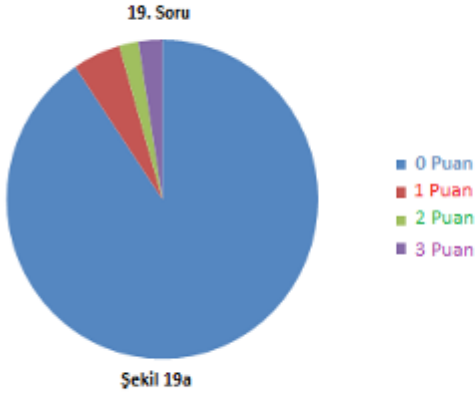


18.Soru

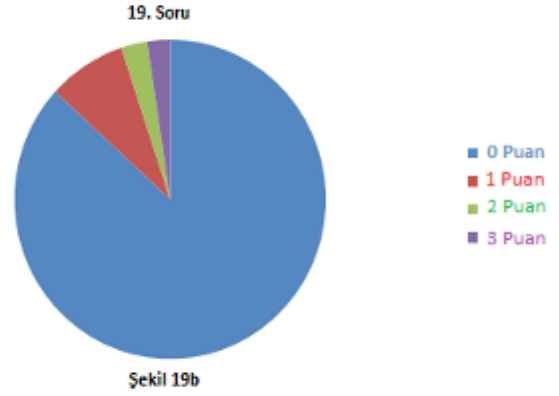
- (0) İştahım her zamanki gibi
- (1) İştahım eskisi kadar iyi değil
- (2) İştahım çok azaldı.
- (3) Artık hiç iştahım yok.

Şekil 18. Kontrol grubu (Şekil 18a) ve Çalışma grubunun (Şekil 18b) 18. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



Çalışma Grubu

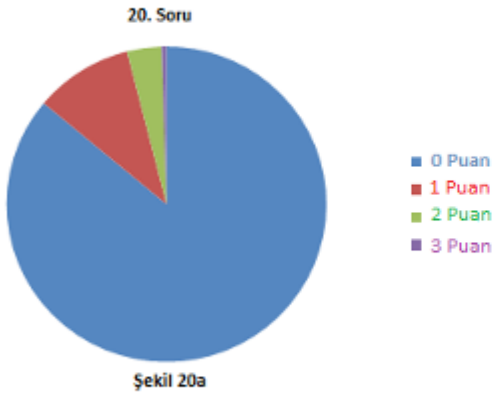


19.Soru

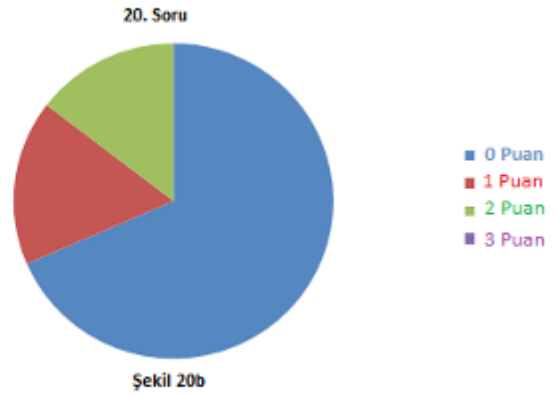
- (0) Son zamanlarda kilo vermedim.
(1) İki kilodan fazla kilo verdim.
(2) Dört kilodan fazla kilo verdim.
(3) Altı kilodan fazla kilo verdim.

Şekil 19. Kontrol grubu (Şekil 19a) ve Çalışma grubunun (Şekil 19b) 19. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Kontrol Grubu



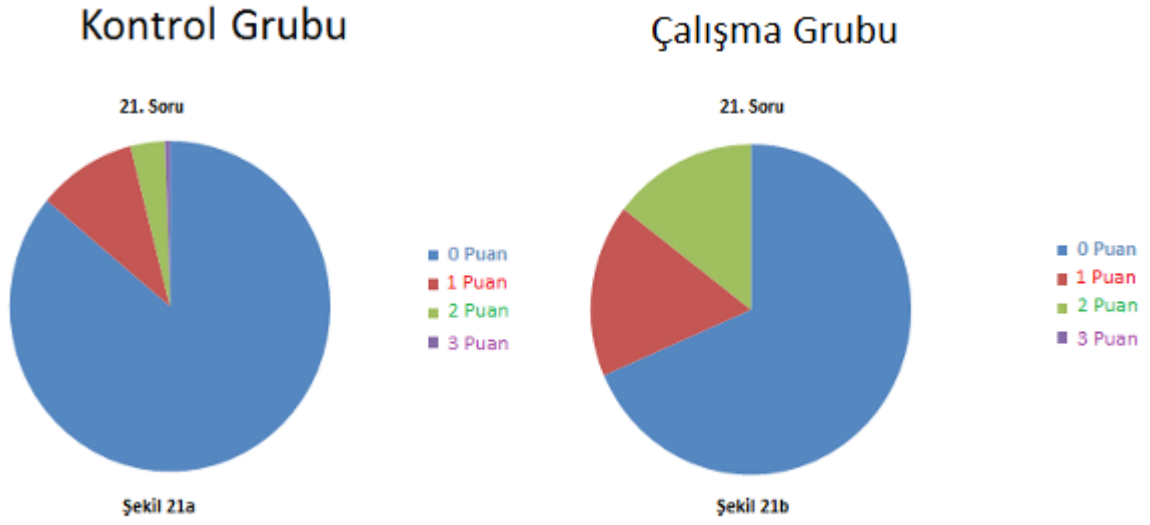
Çalışma Grubu



20.Soru

- (0) Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
(1) Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
(2) Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyler düşünmek zorlaşıyor.
(3) Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum.

Şekil 20. Kontrol grubu (Şekil 20a) ve Çalışma grubunun (Şekil 20b) 20. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi



21.Soru

- (0) Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme farketmedim.
- (1) Cinsel konularda eskisinden daha az ilgiliyim.
- (2) Cinsel konularda şimdi çok daha az ilgiliyim.
- (3) Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim.

Şekil 21. Kontrol grubu (Şekil 21a) ve Çalışma grubunun (Şekil 21b) 21. Soruya verdikleri yanıtların daire grafiği ile gösterilmesi

Beck depresyon skorlamasında 2. ve 19. Sorular dışında 21 sorunun tamamında her iki çalışma grubundaki bakım verenlerde puan değeri sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı fark saptandı ($p < 0,001$). Beck depresyon ölçeğinin kendini başarısız görme alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken ($p < 0,001$), SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Beck depresyon ölçeğinin cezalandırılma düşünce alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzer saptandı. Ölüm düşünceleri alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken ($p < 0,001$), SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Ağlama isteği alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken ($p < 0,001$), SP grubu ile benzer saptandı. Sağlıkla ilgili endişeler alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken ($p < 0,001$), SP grubu ile benzer saptandı. Diğer alt skorlar SP ve Epilepsi grubunda sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak yüksek bulundu ($p < 0,001$) (Tablo 18).

Tablo 18. Gruplar arasında BDÖ skorlarının karşılaştırılması

	Kontrol grubu (n=201) (ort ± SS)	Epilepsi Grubu (n=267) (ort ± SS)	SP Grubu (n=28) (ort ± SS)	p
Soru 1	0,21 ± 0,44	0,67 ± 0,72	0,82 ± 0,77	p <0,001*
Soru 2	0,11 ± 0,31	0,18 ± 0,48	0,29 ± 0,65	AD*
Soru 3	0,21 ± 0,44	0,28 ± 0,68	0,21 ± 0,56	p <0,001*
Soru 4	0,14 ± 0,36	0,50 ± 0,62	0,79 ± 0,68	p <0,001*
Soru 5	0,21 ± 0,40	0,52 ± 0,62	0,75 ± 0,56	P<0,001*
Soru 6	0,11 ± 0,45	1,16 ± 0,33	0,43 ± 0,87	p <0,001*
Soru 7	0,06 ± 0,36	0,27 ± 0,49	0,19 ± 0,42	p <0,001*
Soru 8	0,14 ± 0,44	0,34 ± 0,71	0,50 ± 0,79	p <0,001*
Soru 9	0,03 ± 0,43	0,09 ± 0,34	0,14 ± 0,34	p =0,001*
Soru 10	0,29 ± 0,73	0,52 ± 0,89	0,57 ± 0,97	p =0,003*
Soru 11	0,37 ± 0,64	0,70 ± 0,85	0,93 ± 0,56	p <0,001*
Soru 12	0,13 ± 0,44	0,36 ± 0,64	0,54 ± 0,74	p <0,001*
Soru 13	0,19 ± 0,50	0,48 ± 0,74	0,39 ± 0,56	p <0,001*
Soru 14	0,10 ± 0,31	0,39 ± 0,56	0,89 ± 0,99	p <0,001*
Soru 15	0,17 ± 0,47	0,61 ± 0,68	0,45 ± 0,77	p <0,001*
Soru 16	0,26 ± 0,56	0,64 ± 0,77	0,67 ± 0,68	p <0,001*
Soru 17	0,36 ± 0,52	0,63 ± 0,64	0,93 ± 0,81	p <0,001*
Soru18	0,09 ± 0,34	0,34 ± 0,43	0,50 ± 0,57	p <0,001*
Soru 19	0,16 ± 0,57	0,19 ± 0,58	0,19 ± 0,59	AD*
Soru 20	0,20 ± 0,51	0,39 ± 0,78	0,43 ± 0,57	p <0,001*
Soru 21	0,13 ± 0,42	0,42 ± 0,69	0,68 ± 0,81	p =0,001*

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği * ANOVA test.

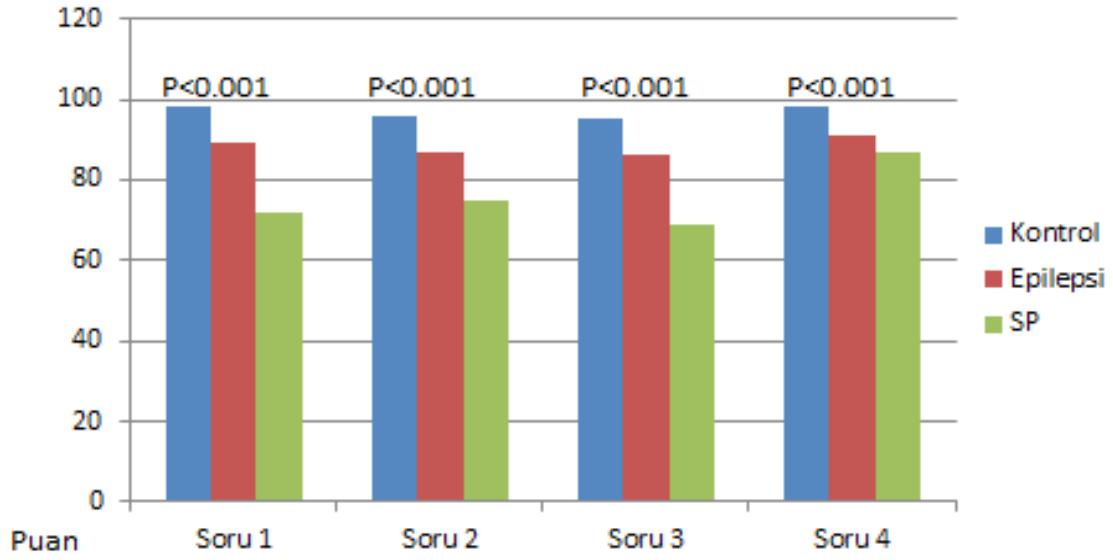
Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği sorularının skorlarının gruplar arası karşılaştırılmasında her iki çalışma grubunda bütün sorularda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak daha düşük skor mevcuttu (p <0,001). (5,6,7,9,11,14,16,21,23) numaralı sorularda ortalama skorlar epilepsi ve SP grubunda benzer iken; diğer tüm sorularda SP grubunda epilepsi grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düşüklük olduğu bulundu (Tablo 19).

Tablo 19. Gruplar arasında (ÇİYKÖ) puanlarının karşılaştırılması.

	Kontrol grubu (n=201) (ort± SS)	Epilepsi Grubu (n=295) (ort± SS)	SP Grubu (n=28) (ort ± SS))	p
Soru 1	97,10 ± 10,44	88,90 ± 20,51	72,77 ± 30,78	p <0,001*
Soru 2	96,10 ± 12,58	87,78 ± 22,78	75,00 ± 30,27	p <0,001*
Soru 3	95,39 ± 13,94	87,60 ± 22,00	69,11± 31,28	p <0,001*
Soru 4	97,11 ± 10,41	88,98 ± 20,51	72,22 ± 30,78	p <0,001*
Soru 5	98,34 ± 8,79	91,26 ± 18,46	87,50 ± 23,51	p <0,001*
Soru 6	96,35 ± 13,62	86,20 ± 22,99	80,76 ± 32,52	p <0,001*
Soru 7	95,27 ± 14,66	84,80 ± 21,58	79,76 ± 24,51	p <0,001*
Soru 8	95,12 ± 14,33	83,73 ± 22,58	71,73 ± 29,48	p <0,001*
Soru 9	93,21 ± 15,21	74,40 ± 25,14	66,66 ± 25,18	p =0,001*
Soru 10	92,96 ± 15,71	74,19 ± 24,88	62,03 ± 24,38	p <0,001*
Soru 11	91,41 ± 16,95	64,50 ± 26,28	64,81 ± 27,95	p <0,001*
Soru 12	93,21 ± 15,21	74,40 ± 25,14	66,66 ± 25,18	p <0,001*
Soru 13	94,21 ± 15,21	74,40 ± 18,74	66,39 ± 18,56	p <0,001*
Soru 14	95,27 ± 14,66	84,80 ± 21,58	79,76 ± 24,51	p <0,001*
Soru 15	95,27 ± 14,66	84,80 ± 21,58	79,76 ± 24,51	p <0,001*
Soru 16	99,06 ± 5,40	89,70 ± 19,04	85,18 ± 21,09	p <0,001*
Soru 17	99,06 ± 0,52	86,70 ± 18,14	83,22 ± 19,19	p <0,001*
Soru 18	93,49 ± 12,95	74,50 ± 16,28	72,81 ± 16,98	p <0,001*
Soru 19	98,80 ± 5,92	87,33 ± 22,36	79,68 ± 24,52	p <0,001*
Soru 20	93,36 ± 16,95	64,50 ± 26,28	64,81 ± 27,95	p <0,001*
Soru 21	97,06 ± 11,60	75,63 ± 27,87	67,85 ± 27,81	p <0,001*
Soru 22	93,34 ± 13,77	80,77 ± 21,58	77,78 ± 21,15	p <0,001*
Soru 23	94,33 ± 11,32	81,67 ± 23,64	73,73 ± 25,76	p <0,001*

ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği * ANOVA test

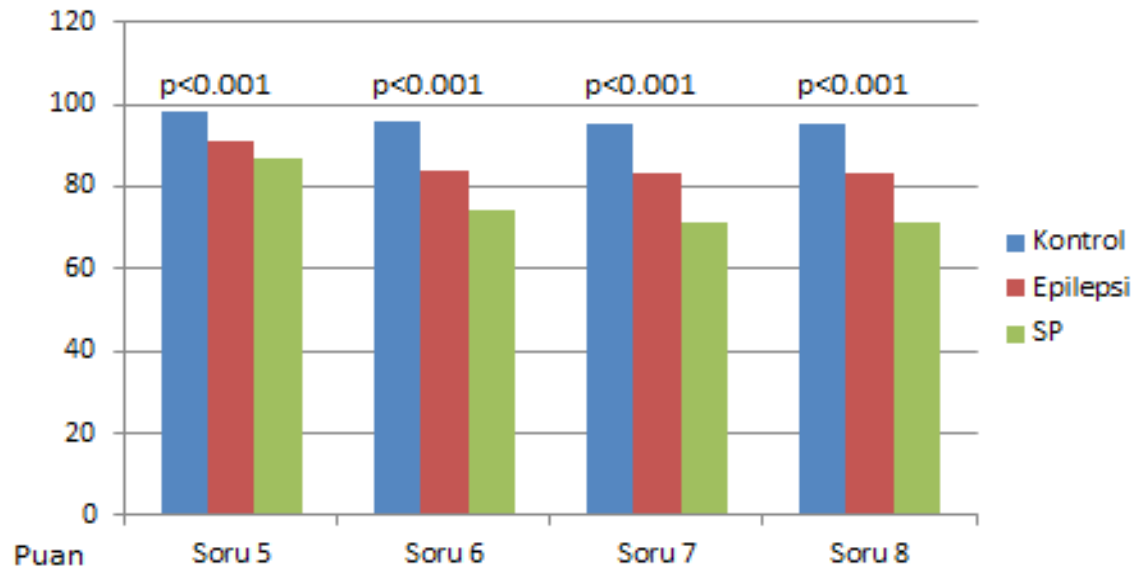
Çalışma altgrupları ve kontrol grubunda Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği sorularının puan değerleri karşılaştırılmış ve karşılaştırmalar Şekiller 22-26'da grafiksel olarak gösterilmiştir.



Sorular (Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar)

1. Bir bloktan fazla yürümek
2. Koşmak
3. Spor ya da egzersiz yapmak
4. Ağır bir şey kaldırmak

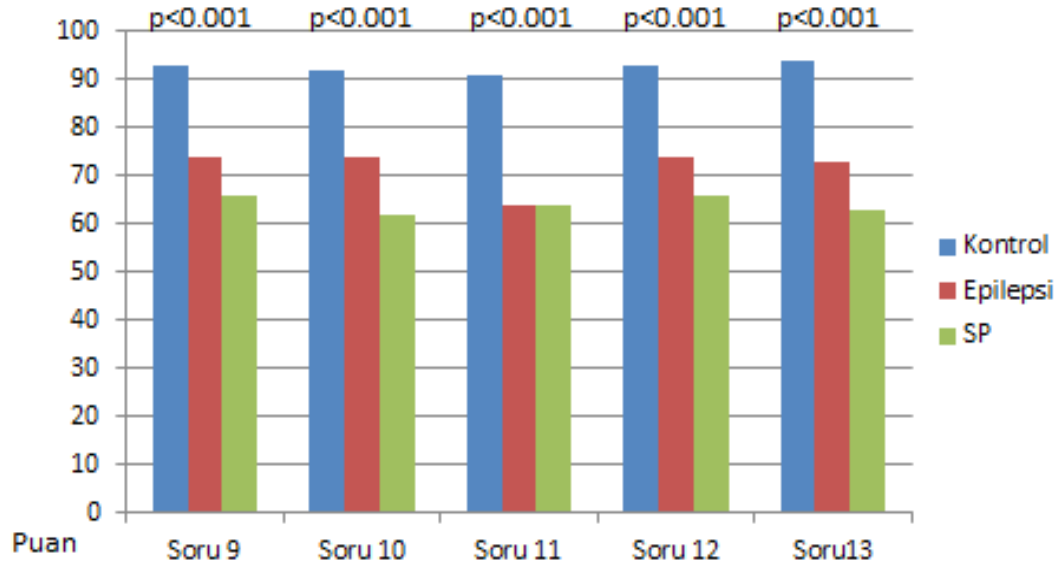
Şekil 22. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğindeki 1-4 soruların gruplar arasında karşılaştırılması



Sorular (Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar)

5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak
6. Evde günlük işleri yapmak
7. Acısının ya da ağrısının olması
8. Düşük enerji düzeyi

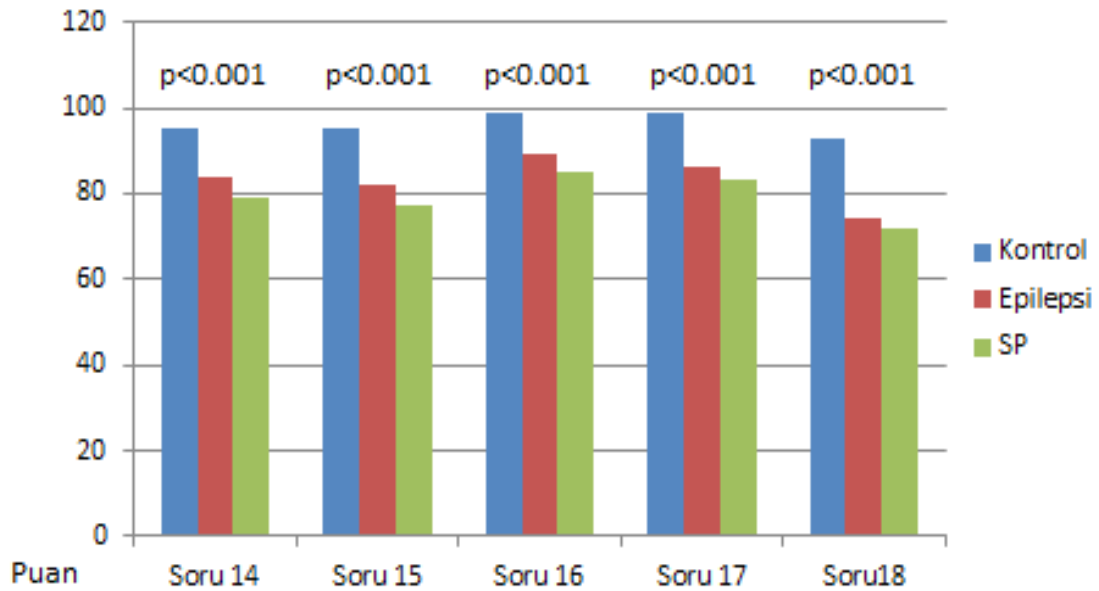
Şekil 23. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğindeki 5-8 soruların gruplar arasında karşılaştırılması



Sorular (Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar)

- 9. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek
- 10. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek
- 11. Öfkeli hissetmek
- 12. Uyku ile ilgili zorluklar
- 13. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak

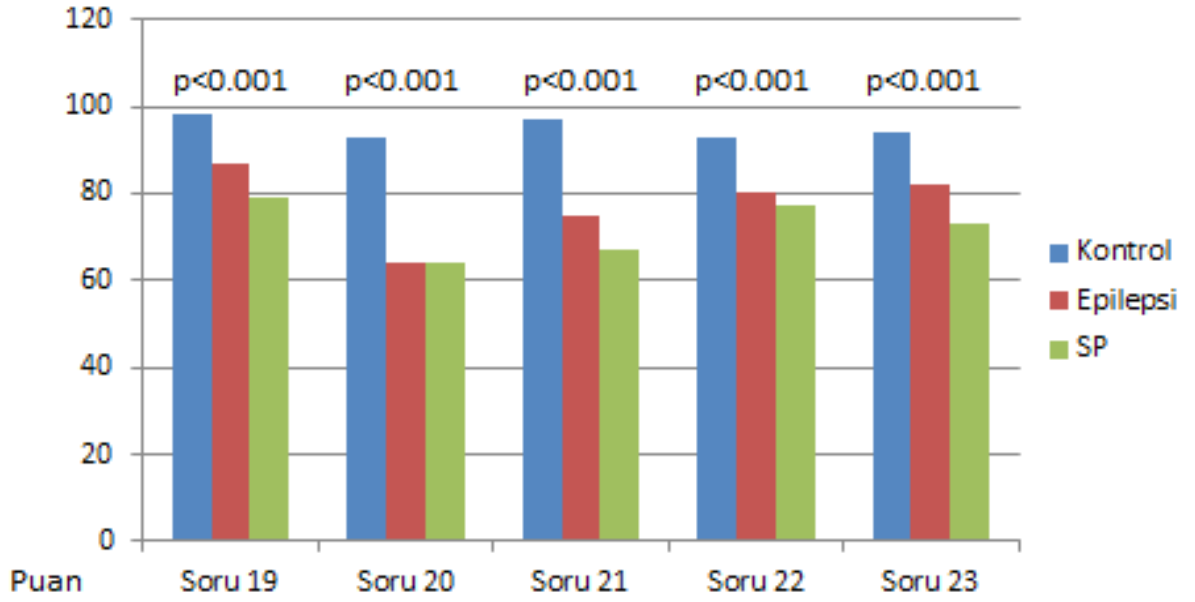
Şekil 24. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğindeki 9-12 soruların gruplar arasında karşılaştırılması



Sorular (Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar)

- 14. Yaşıtları ile geçimi
- 15. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi
- 16. Yaşıtları tarafından alay edilmesi
- 17. Yaşıtlarının yapabileceği şeyleri yapamaması
- 18. Yaşıtları ile oyun oynarken geri kalması

Şekil 25. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğindeki 14-18 sorularının gruplar arasında karşılaştırılması



Sorular (Okul ile ilgili sorunlar)

- 19. Sınıfta dikkatini toplayamaması
- 20. Bazı şeyleri unutması
- 21. Derslerinde geri kalması
- 22. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi
- 23. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi

Şekil 26. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğindeki 19-23 sorularının gruplar arasında karşılaştırılması

TARTIŞMA

Çocukluk çağında görülen kronik hastalıklar ebeveynler üzerinde önemli derecede etkiye sahiptir (64). Epilepsi hastalığının doğası gereği belirtiler ani bir şekilde ortaya çıkar ve tahmin edilemez niteliktedir. Bu açıdan epilepsi hastalarının ebeveynlerinde hastalığın doğası ebeveynlere özel bir stress faktörü oluşturmaktadır. Serebral Palsi ise progresif olmayan bir beyin hasarı ile ilişkili, kişilerde motor kısıtlılıklara ve mental kısıtlılıklara neden olan bir hastalıktır. Bu iki önemli faktör göz önüne alındığında SP'li çocuğa sahip aileler de yaşam boyu sürebilecek zorluklarla mücadele etmek zorunda kalabilmektedirler (65-69).

Kronik hastalığa sahip olan çocuklarda oluşan medikal, psikolojik ve psikiyatrik birçok faktör aileyi de etkilemektedir. Burada önemli olan husus, ailelerin veya bakım verenlerin kronik hastalığa sahip çocuğun durumundan psikolojik olarak etkilenmesinin yanı sıra, ebeveynlerde veya bakım verenlerde oluşabilecek psikolojik bozukluklar çocuğun sağlık durumunu etkilemesidir (70,71). Ebeveynlerde veya bakım verenlerde oluşabilecek psikolojik problemler çocukların hastalığı ile ilgili oluşabilecek beklenmedik ekonomik yükler ve çocukların geleceği ile ilgili olumsuz beklentiler ile ilişkilidir (72). Çocuklarına ilk kez kronik bir hastalık tanısı konulan ailelerde çaresizlik, kaygı, suçluluk veya kızgınlık gibi hisler oluşabilmekte ve bu durum da çocuğun tedavi sürecini olumsuz etkilemektedir (73).

Kronik hastalık tanılı çocukların bakımlarını genellikle anneler üstlenmekte ve aile yaşamına yansıyan olumsuz faktörlerden anneler, babalardan daha fazla etkilenmektedirler (74). Kronik hastalığa sahip olan çocukların anneleri çocukların tüm bakımlarından ve

hastalıkla ilişkili faktörlerden kendilerini sorumlu tutarlar. Genellikle bu çocukların anneleri düzenli bir işi dahi olsa bile bu işi bırakırlar ve çocuklarla babalara nazaran daha fazla zaman geçirirler. Yapılan bir çalışmada kronik hastalığa sahip çocukların babalarının iş hayatında olmasının çocukla daha az vakit geçirmeye neden olduğunu ve dolayısıyla hastalıkla başa çıkma becerilerinin daha fazla olduğunu bildirmişlerdir (74).

Michelsen ve ark. (75) 'nın 28 yıllık verilerin toplandığı 3671 serebral palsili çocuğa sahip aile bireylerinde yaptıkları çalışmada SP'li çocuğa sahip ebeveynlerde eğitim düzeyi açısından normal popülasyona kıyasla daha düşük eğitim düzeyinin olduğunu bildirmişlerdir. Bizim çalışmamızda anne-baba eğitim düzeyi çalışma grubunda (özellikle SP 'li grupta) kontrol grubuna göre anlamlı derecede düşük saptanmıştır. Bu durum kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin ve özellikle bakımverenlerinin eğitimlerinin düşük olduğunu göstermektedir.

Toros ve ark. (76) 'nın 61 kronik hastalığı olan çocuğun anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyeteyi araştırmışlardır. Bu çalışmada katılımcılar üç gruba ayrılmıştır. İlk grup kanser tanılı çocuklar, ikinci grup kronik böbrek hastalığı, talasemi gibi kronik hastalıkları olan çocuklar, üçüncü grup ise sağlıklı çocuklardan oluşmaktadır. Bu çalışmada kanser tanısı alan çocukların ebeveynlerinde depresyon ve anksiyete düzeylerinin diğer iki gruba göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Uğuz ve ark. (77) 'nın yaptıkları çalışmada mental retardasyon, serebral palsy ve otizm tanısı almış 80 çocukların annelerinde sağlıklı çocuklara sahip annelere göre depresyon ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu bildirilmiştir.

Bizim çalışmamızda hastaların bakım verenleri depresyon açısından Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Ölçekteki sorular hasta yakınlarına birebir yüzyüze sorulmuştur. Çalışma grubunda özellikle SP'li grubun skoru hem kontrol grubuna hem de epilepsi grubuna göre daha yüksek olarak saptanmıştır. Epilepsi grubunun skoru ise kontrol grubuna göre yüksek olarak bulunmuştur. Çalışmamız literatürdeki (lit)bulguları desteklemektedir.

Serebral Palsi (SP) görülme sıklığı fazla olan ve dikkatli bakım gerektiren, uzun süreçli bir hastalıktır (78). Bu hastalarda primer bakım veren genellikle annedir ve anneler çocuklarındaki rahatsızlık nedeniyle hayat rutinlerini değiştirmek zorunda kalmaktadırlar (76).

Bizim çalışmamıza 28 SP'li hasta dahil edilmiştir. SP'li hastalarda epilepsi hastaları ve kontrol grubuna göre yaş ve cinsiyet açısından herhangi bir farklılık bulunmuyordu. Çalışmamızda SP'li hastalarda kontrol grubuna göre daha yüksek oranda genetik analiz, kraniyal MR, EEG ve Denver test incelemesi mevcuttu. Bu hastalığın doğası gereği beklenen bir durumdur ve daha önce yapılan çalışmalarda da SP' li hastalarda tanı ve tedavi amaçlı yüksek oranda tetkik yapıldığı görülmektedir (66-68).

Hastalığın kronik olması neticesinde bakım verenlerde psikolojik problemlerin yanı sıra yaşam kalitesinde de önemli düzeyde bozulma görülebilmektedir. Bu ailelerde genellikle başlangıçta yas reaksiyonu şeklinde bir durum görülmekle birlikte özürlü bir çocuğa sahip olma nedeniyle kendine güven ve özsaygıda azalma hissiyatları ortaya çıkabilmektedir (64, 70,76,77).

Bizim çalışmamızda SP'li hastaların bakım verenlerinde depresyon BDÖ skorunun her iki gruba göre istatistiksel olarak yüksek olduğu saptandı. Beck Depresyon Ölçeği'nde kendini başarısız görme alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Beck depresyon ölçeğinin cezalandırılma düşünce alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Ölüm düşünceleri alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Ağlama isteği alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Sağlıkla ilgili endişeler alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Bu bulgular literatürde bahsedilen kronik hastalık ve bunun sonucunda gelişen kendine güven ve öz saygıda azalma ile ilgili bilgiyi desteklemektedir (76,77).

Literatürde belirtildiği gibi psikiyatrik semptomlara sahip olan ebeveynlerde yaşam kaliteleri bozulmakta ve bununla ilişkili olarak çocukların tedavi ve rehabilitasyon hedeflerini gerçekleştirmede önemli problemler oluşabilmektedir (76,77). Dolayısıyla hem ebeveyn yaşam kalitesi açısından hem de SP'li çocukların tedavi ve rehabilitasyonu açısından bakım verenlerdeki sosyal, psikolojik ve psikiyatrik problemlerin iyi tahlil edilebilmesi ve bu problemlere çözüm sunulabilmesi oldukça önem arz etmektedir (78,79).

Literatürde SP'li hastaların bakım verenlerinin genellikle anneler olduğu, annelerde yaşam kalitesi ve depresyon durumunun değerlendirildiği çalışmalar bulunmaktadır (78-84). Bir çalışmada SP'li çocuğu olan 46 anne ve benzer sosyodemografik özelliklere sahip 46 anne anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi açısından karşılaştırılmış olup SP'li çocuğa sahip annelerde BDÖ ve NSP alt gruplarının kontrol grubuna göre anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır (80). Başka bir çalışmada 44 SP'li çocuk ve annesi ile kontrol grubu karşılaştırılmış olup SP'li çocukların annelerinde yaşam kalitesi düzeylerinin oldukça azalmış olduğu ve depresyon düzeylerinin artmış olduğu belirlenmiştir (82).

Bizim çalışmamızda Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği değerlendirmesi çocuklar ve bakıcılarında birebir yüzyüze olarak yapıldı. Buna göre SP'li hastalarda yaşam kalitesi skorunun da kontrol ve epilepsi grubundan daha düşük olduğu saptandı. Ülkemizde Ones ve ark. (80) 'nın 46 serebral palsi tanılı çocuğa sahip olan annede yaptıkları yüzyüze yaşam

kalitesi anket çalışmasında, Akmeşe ve ark. (81) 'nın 54 serebral palsi tanılı çocuğa sahip olan annede kaygı düzeyinin araştırılması anketinde, Eker ve ark. (82) 'nın 40 serebral palsi tanılı çocuğa sahip olan annede yaptıkları yaşam kalitesi anket çalışmasında, Tuna ve ark. (83) 'nın serebral palsi tanılı çocuğa sahip olan bakımverenlerde yaptıkları yaşam kalitesi anket çalışmasında, Dilekli ve ark. (84) 'nın 49 serebral palsi tanılı çocuğa sahip olan annede yaptıkları Beck Depresyon ve yaşam kalitesi anketi çalışmasında da bizim çalışmamıza benzer şekilde SP' ailelerin yaşam kaliteleri düşük saptanmıştır.

Epilepsi çocuk ve ergenlik yaşlarında en yaygın görülen nörolojik hastalıktır (85-88). Çocukluk çağı epilepsilerinin yaygınlığı tahmini olarak %0.5 kadardır (88). Çocuklar epilepsi tanısı aldığında birçok stres faktörüyle karşı karşıya kalırlar. Özellikle otokontrolü yitirme, nöbet ile ilişkili kaygı, hastalığın getirdiği stigmatizasyon ve ebeveyn tarafından aşırı bir şekilde korunma, ebeveyne aşırı bağımlı olmaya neden olabilir. Dolayısıyla kronik hastalıkla ilgili uyum süreci bozulabilir (88).

Çocukluk çağındaki epilepsi diğer çocukluk çağı kronik hastalıklarından, hastalığın öngörülemez doğasına bağlı olarak farklıdır. Bu öngörülemezlik yaşıntıyı kontrol etme algısını büyük ölçüde azaltmaktadır. Literatürde epilepsi tanılı çocukların diyabet ve astım gibi diğer kronik hastalık tanısı almış çocuklara nazaran daha fazla ruhsal sorununun olduğu bildirilmiştir (89). Başka bir çalışmada epileptik çocuklarda ruhsal bozukluğun sağlıklı çocuklara göre 5 kat daha fazla ve diğer kronik hastalıklardan muzdarip olan çocuklara göre iki kat daha fazla olduğu bildirilmektedir (90). Epilepsili çocuklarda özellikle kaygı, depresyon ve sosyal izolasyon sık görülen semptomlardır. Bu semptomlar sosyal ve okulla ilişkili işlevselliği oldukça düşürmekte, okulda başarısızlık ve sosyal izolasyonla neticelenmektedir (91).

Epilepsi tanılı çocukların sağaltımı %70-80'lerde iken ebeveynler üzerindeki psikolojik etkileri normal topluma göre daha fazladır (92). İlk tanı aşamasında ebeveynler yas reaksiyonu şeklinde inkar, şok, depresyon belirtileri göstermektedirler. Özellikle nöbetlere şahit olan ailelerde çaresizlik duygusu gelişmekte ve çocuğa daha fazla koruyucu yaklaşımda bulunmaktadır (93). Epilepsinin beklenmedik nöbetler şeklinde seyretmesi aileler tarafından kontrol edilemeyen durumlar olarak görülmekte ve bu durum bazı ailelerde kaotik bir sürece neden olabilmektedir. Epileptik çocukların ebeveynlerinin büyük bir kısmında psikiyatrik semptomlar görülmekle birlikte bunların tedavisi ihmal edilmektedir.

Ailelerde hastaların tedavisi ile ilgili süreç boş zaman etkinliklerini ve diğer uğraşlarını gerekli şekilde kullanmayı olumsuz etkilemektedir (94). Genellikle epilepsi nöbetleri ilaç tedavisi ile kontrol altına alınmasına rağmen ailelerde kötümser bir tablo olabilmektedir (95).Yapılan çalışmalarda epilepsi tanılı çocukların ailesel faktörleri, psikopatolojileri, yaşam

kalitelerinin sağlıklı kontrol grubundaki aileler ile karşılaştırıldığında tüm faktörlerin daha kötü olduğu bulunmuştur (96-98).

Ülkemizde İseri ve ark. (99) 'nın epilepsi tanılı çocuğa sahip olan 77 anne ve 3 babada yaptıkları anket çalışmasında epileptik çocukların ailelerinde travma sonrası stres bozukluğu ve major depresif bozukluk oranlarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu gösterilmiştir. Pekcanlar ve ark. (100) 'nın 50 epilepsi tanılı çocuğa sahip olan annede Beck Depresyon anketi kullanarak yaptıkları çalışmada epileptik çocukları olan annelerde depresyon düzeylerinin sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı ölçüde yüksek olduğunu bulunmuştur. Serin ve ark. (101) 'nın 100 epilepsi tanılı çocuğa sahip olan annede Beck Depresyon Anketi kullanarak yaptıkları çalışmada ise epileptik çocukların anneleri sağlıklı kontrollerle karşılaştırılmış olup çalışma grubundaki annelerde anksiyete düzeyi kontrol grubuna göre yüksek olmakla birlikte depresyon düzeyinin benzer olduğu saptanmıştır. Epileptik çocuklara sahip annelerin BDÖ puanlarının kontrol grubuna göre yüksek olduğu ancak anksiyete skorlarının benzer olduğu bildirilmiştir (102). Epilepsi ile ilgili bir derlemede hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin önemli ölçüde bozulduğunu bildirilmektedir (103).

Çocukluk çağında görülen kronik hastalıklarda yaşam kalitesinin bozulması ile ilişkili olarak ailelerin %31'i etkilenmektedir. Her ne kadar bu oran öncelikle bakım veren kişiyi etkilese de diğer aile üyeleri de genel popülasyona göre etkilenmiş olarak gözlenmektedir (104).

Çalışmamıza 267 epileptik hasta dahil edildi. Epileptik hastalarımızda SP'li grupla benzer olarak kontrol grubuna göre anne ve babaların eğitim düzeyi daha düşüktü. Çoğul gebelik, intrauterin gelişim, annede gebelik esnasında sigara kullanımı, anneden gebelik esnasında enfeksiyon, DM, HT öyküleri açısından diğer iki grupla benzerlik gösterdiği saptandı. Doğum esnasına oksijensiz kalma ve yenidoğan nöbet öyküsü açısından diğer iki grupla benzerlik gösterdi. Kafa travması öyküsü epileptik grupta diğer iki gruba göre daha fazlaydı. Kontrol grubunda 2 olguda lezyonlu kafa travması saptanırken, lezyonu olmadığı halde Kranyal Bilgisayarlı Tomografi çekilen hasta sayısının çalışma grubuyla benzer olması dikkat çekicidir. Bu sonuç günlük pratikte kranyal Bilgisayarlı Tomografinin çok fazla gereksiz kullanımının olduğuna işaret etmektedir. Yine epilepsi grubunda febril konvülzyon öyküsü diğer iki gruba göre daha yüksekti.

Epilepsi grubunun bakım verenleri depresyon açısından Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Epilepsi grubunun skoru ise kontrol grubuna göre yüksek, SP grubuna göre düşük saptanmıştır. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğine bakıldığında ise epilepsi grubundaki

skorun kontrol grubuna göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Çalışmamız ülkemizde yapılan Fazlıoğlu ve ark. (89) derlemesinde sunduğu bilgileri desteklemektedir. Aynı zamanda Ziegler ve ark. (90) 'nın derlemesinde, Haber ve ark. (91) 'nın 69 epilepsili çocuğun anne ve babalarında yaptığı depresyon çalışmasında, Spangenberg ve Lalkhen (92) 'nın derlemesinde, Mu (93)'nun 210 epilepsili çocuğu olan babada yaptığı depresyon anketinde, Chapieski ve ark. (94)'nın 56 epilepsi tanılı çocuğun annesinde yaptığı anksiyete çalışmasında, çalışmamıza benzer sonuçlar elde etmişlerdir. Bu çalışmaların büyük çocukluğu ailelere anketler postalanarak yapılmış olup, bizim çalışmamızda anketler hasta ve yakınları ile yüzyüze yapılmıştır. Bu durumun çalışmamızın güvenilirlik düzeyini arttırdığını düşünmekteyiz

Çalışmamızda Epilepsi ve SP tanılı çocuklarda kontrol grubuna göre yaşam kalitesinin anlamlı olarak düşük ve bu çocuklara sahip olan bakımverenlerde depresyonun anlamlı olarak yüksek olduğu bulunmuştur. Özellikle SP tanılı çocuklara sahip ailelerde epilepsi ve kontrol grubuna göre ailede depresyon sıklığı belirgin artmış saptanmıştır. Bu da serebral palsinin epilepsiden daha önemli bir stres faktörü olduğunu göstermektedir. Bu çalışmanın önemli güvenilir yanlarından biri hem Yaşam Kalitesi hemde Beck Depresyon Ölçeklerinin hasta ve yakınlarıyla birebir yüzyüze olarak, sorular kendilerine okunup açıklanarak ve aynı araştırmacı tarafından sorulmuş olmasıdır. Çalışmamızı sınırlayan durum ise bu soruların ve özgeçmişlerin aile beyanlarına dayanması ve bir kısmının geçmişe yönelik olması sebebiyle doğruluğunun değerlendirilememesidir.

Sonuç olarak epilepsili ve SP'li çocukların yaşam kalitesini ve ailelerinin depresyonunu düzeltmek ailelerdeki başatme mekanizmalarını güçlendirecek çocukların tedavilerini de olumlu yönden etkileyecektir. Bu nedenle epilepsi ve SP tanılılarıyla takipli hastaların takiplerinde aile ve hastalar yaşam kalitesi ve depresyon belirtileri açısından da sorgulanmalıdır. Bu ailelerin sosyal çevreleri içinde ve çocukların özel eğitim aldıkları merkezlerde uzmanlar tarafından değerlendirilerek onlara destek verilmesi faydalı olacaktır.

SONUÇLAR

Çalışmamızda çocuk nöroloji polikliniğine serabral palsi veya epilepsi tanılarıyla başvuran ya da takip edilen hastalarda ve ebeveynlerde yaşam kalitesinin düzeyini belirleme, bunun yanı sıra ebeveynlerdeki depresif bozukluk sıklığını tanımlama amaçlanmıştır.

1. Çalışmaya kontrol grubunda 201, çalışma grubunda 267 epilepsi ve 28 Serebral Palsi olmak üzere 295, toplamda 496 katılımcı dahil edilmiştir.
2. Gruplar arasında cinsiyet, yaş, çoğul gebelik, intauterin büyüme, annede sigara ve alkol kullanımı, gebelik enfeksiyon öyküsü, gebelik esnasında ilaç kullanımı, gebelikte DM ve HT, ailede depresyon öyküsü açısından herhangi bir farklılık bulunamamıştır. Çalışma grubunda anne-baba arasında akrabalık istatistiksel olarak anlamlı olmasa da oran yüksek saptanmıştır.
3. Çalışma grubu ve kontrol grubu arasında, psikiyatrik hastalık ve ilaç kullanımı öyküsü açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır.
4. Çalışma grubunda; özel eğitim alma oranı, doğumda oksijensiz kalma öyküsü, yenidoğan nöbet öyküsü, kafa travması, ateşli nöbet öyküsü, eşlik eden hastalık öyküsü, genetik analiz öyküsü, Kranyal MR incelemesi, Kranyal BT incelemesi, EEG incelemesi, Denver testi ile değerlendirilme oranı kontrol grubuna göre anlamlı şekilde yüksek olarak saptanmıştır.
5. SP grubunda lise düzeyinde öğrenim gören çocuk sayısı diğer iki gruba göre anlamlı

- oranda düşük bulunmuşken, özel eğitim gören çocuk sayısı, oksijensiz kalma oranı, yenidoğan nöbet oranı ve Denver testi ile değerlendirilme oranı diğer iki gruba göre anlamlı şekilde yüksek olarak saptanmıştır.
6. Epilepsi grubunda kafa travması ve febril konvülzyon öyküsünün diğer iki gruba göre anlamlı oranda yüksek olduğu bulunmuştur.
 7. Kontrol grubundaki annelerde ve babalarda üniversite mezunu olma oranı diğer iki gruba göre anlamlı şekilde yüksek bulunurken, ailede epilepsi öyküsü, DEHB oranı, genetik analiz ve kranyal MR incelemeleri diğer iki gruba göre anlamlı derecede düşük olarak saptanmıştır.
 8. Hastaların bakım verenleri depresyon açısından Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Kontrol grubunun skoru $3,53 \pm 1,63$, epilepsi grubunun skoru $8,68 \pm 3,20$ ve SP grubunun skoru $11,92 \pm 3,81$ idi. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. SP'li grubun skoru hem kontrol grubuna hem de epilepsi grubuna göre daha yüksek olarak saptanmıştır. Epilepsi, grubunun skoru ise kontrol grubuna göre yüksek olarak bulunmuştur.
 9. Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği ebeveyn skorları kontrol grubunda, epilepsi ve SP gruplarında sırasıyla $96,34 \pm 6,44$; $86,06 \pm 11,97$ ve $70,74 \pm 25,5$ idi. Gruplar arasında yaşam kalitesi skoru açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p < 0,001$). Post hoc değerlendirmede epilepsi ve SP gruplarının toplam skorlarının kontrol grubuna göre daha düşük olduğu saptanmıştır ($p < 0,001$). Diğer posthoc eşleşmelerde anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.
 10. Beck depresyon skorlamasında 2. ve 19. Sorular dışında 21 sorunun tamamında çalışma grubundaki bakım verenlerde alt puan değeri sağlıklı kontrol grubuna göre istatistiksel olarak yüksek bulunmuştur.
 11. Beck Depresyon Ölçeğinin kendini başarısız görme alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Beck depresyon ölçeğinin cezalandırılma düşünce alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Ölüm düşünceleri alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Ağlama isteği alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi. Sağlıkla ilgili endişeler alt skoru epilepsi grubunda kontrol grubuna göre yüksek iken SP grubu ile benzerlik göstermekteydi.

12. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeği sorularının skorlarının gruplar arası karşılaştırılmasında her iki çalışma grubunda bütün sorularda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak daha düşük skor mevcuttu ($p < 0,001$). 5,6,7,9,11,14,16,21,23 numaralı sorularda ortalama skorlar epilepsi ve SP grubunda benzer iken; diğer tüm sorularda SP grubunda epilepsi grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düşüklük olduğu bulunmuştur.

ÖZET

Çocukluk çağında görülen nörolojik hastalıklar, bu hastalıkların süreçleri ve tedavileri hem çocukların hem de ebeveynlerin gündelik yaşamını oldukça etkilemektedir. Çocukluk çağı nörolojik hastalıklarından özellikle serebral palsi ve epilepsi dikkati çekmektedir. Yaşam kalitesinin yanısıra ebeveynlerde ve çocuklarda uzun dönemli hastalık bağlantılı etkenler depresif bozukluk ve çeşitli anksiyete ya da uyum bozukluklarına sebep olabilmektedir.

Bu çalışmada Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Bilim Dalı tarafından Serebral Palsi veya epilepsi tanılarıyla takip edilen hastalarda yaşam kalitesinin düzeyini belirleme, bunun yanısıra ebeveynlerdeki depresif bozukluk sıklığını tanımlama amaçlanmıştır.

Çalışma grubu, 267 epilepsi hastası ve 28 Serebral Palsi ve kontrol grubu 201 sağlıklı çocuktan oluşmuştur. Çalışma ve kontrol grupları arasında cinsiyet, yaş, anne-baba akrabalığı, çoğul gebelik, intauterin büyüme, annede sigara ve alkol kullanımı, gebelik enfeksiyon öyküsü, gebelik esnasında ilaç kullanımı, gebelikte DM ve HT, ailede depresyon öyküsü açısından anlamlı istatistiksel bir fark bulunamamıştır. Serebral Palsi grubunda; lise düzeyinde öğrenim gören çocuk sayısı diğer iki gruba göre anlamlı oranda düşük bulunmuşken, özel eğitim gören çocuk sayısı, oksijensiz kalma oranı, yenidoğan nöbet oranı ve Denver testi ile değerlendirilme oranı diğer iki gruba göre anlamlı şekilde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$). Hastaların bakım verenleri depresyon açısından Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Kontrol grubunun skoru $3,53 \pm 1,63$, epilepsi grubunun skoru $8,68 \pm 3,20$ ve SP grubunun skoru $11,92 \pm 3,81$ idi. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur ($p<0,001$). SP'li

grubun skoru hem kontrol grubuna hem de epilepsi grubuna göre daha yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,001$, $p=0,03$). Epilepsi, grubunun skoru ise kontrol grubuna göre yüksek olarak bulundu. Yaşam kalitesi skorları ise kontrol grubu, epilepsi ve Serebral Palsi gruplarında sırasıyla $96,34 \pm 6,44$, $86,06 \pm 11,97$ ve $70,74 \pm 25,5$ idi. Gruplar arasında yaşam kalitesi skoru açısından anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,001$). Serebral Palsi ve epilepsi gruplarındaki skorun kontrol grubuna göre daha düşük olduğu bulunmuştur ($p<0,001$).

Sonuç olarak çalışmamız bu bölgedeki Serebral Palsi ve epilepsi tanılı çocukların yaşam kalitesi ve bakımverenlerin depresif özelliklerini belirlemiştir. Serebral Palsi ve epilepsili çocukları olan ailelerin yaşam kalitesi ve depresyonu düzeltmek açısından desteklenmesi ailelerdeki başatme mekanizmalarını güçlendirecektir. Bu şekilde bir yaklaşım çocukların tedavilerini de olumlu yönden etkileyecektir. Bu yönde yapılacak çalışmalar kronik hastalıklardan olan serebral palsi ve epilepsili çocukların ve ailelerinin yaşadıkları sorunların farkındalığını arttıracak ve yapılacak desteğin artmasına olanak sağlayacaktır.

Anahtar kelimeler: Serebral Palsi, Epilepsi, Depresyon, Yaşam kalitesi

DEPRESSION IN PARENTS OF PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY AND EPILEPSY AND QUALITY OF LIFE FROM THE PERSPECTIVE OF PARENTS

SUMMARY

Neurological diseases seen in childhood, and the processes and treatments of these diseases affect the daily life of both children and their parents. Cerebral palsy and epilepsy are particularly noteworthy among childhood neurological diseases. In addition to affecting quality of life, long-term stress-related stressors can cause depressive disorder and various anxiety or adjustment disorders in parents and children.

In the present study, it was aimed to determine the level of quality of life in patients who applied to or were followed up in our pediatric neurology department with the diagnosis of Cerebral Palsy or epilepsy, as well as the frequency of depressive disorder in parents.

A total of 496 participants, including 201 control subjects, 267 patients with epilepsy, and 28 patients with cerebral palsy were included in the study. There were no differences between groups in terms of gender, age, parental consanguinity, multiple pregnancy, intrauterine growth, maternal smoking and alcohol use, pregnancy infection history, drug use during pregnancy, DM and HT during pregnancy, and family history of depression. In the Cerebral Palsy group, the number of children at high school level was found to be significantly lower than the other

two groups; however, the number of children receiving special education, the rate of oxygen absence, the rate of neonatal seizure, and the rate of evaluation by the Denver test were significantly higher than the other two groups ($p < 0,05$). Caregivers of the patients were assessed with the Beck Depression Scale for depression. The score of the control group was $3,53 \pm 1,63$, the score of the epilepsy group was $8,68 \pm 3,20$, and the score of the Cerebral Palsy group was $11,92 \pm 3,81$. There was a statistically significant difference between the groups ($p < 0,001$). The score of the Cerebral Palsy group was found to be higher than both the control group and the epilepsy group. The score of the epilepsy group was found to be higher than the control group. The scores for quality of life were $96,34 \pm 6,44$, $86,06 \pm 11,97$, and $70,74 \pm 25,5$ respectively in the control group, epilepsy, and Cerebral Palsy groups. There was a significant difference between groups in terms score for quality of life score ($p < 0,001$). The scores in the epilepsy and Cerebral Palsy groups were found to be lower than the control group ($p < 0,001$).

This study also contributes to literature by concurrently determining the quality of life of children with Cerebral Palsy and epilepsy and depressive symptoms of the caregivers in this region. This approach will also affect children's treatment positively. The work to be done in this direction will increase the awareness of the problems of the children with cerebral palsy and epilepsy which are chronic diseases and the problems that the families are experiencing, the support of families with children with cerebral palsy and epilepsy in terms of improving quality of life and depression will strengthen the coping mechanisms in the family.

Key words: Cerebral Palsy, Epilepsy, Depression, Quality of Life

KAYNAKLAR

1. World Health Organization: The constitution of the World Health Organization. WHO Chronicle 1947,1:6-24. Luis Prieto and José A Sacristán,19 December 2003.
2. Bowling A. The conceptualizing of functioning, health and quality of life. In:Measuring Health (ed: Ann Bowling). P.1-11. (1991), Open University Press, Philadelphia.
3. Fayers PM, Machin D. How to measure quality of life? In: Quality of Life: eds: Fayers PM, Machin D. P 3-30, (2007). John Wiley & sons.ltd. West Sussex, England.
4. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. Child Care Health Dev 2010;36(1):63–73.
5. Waters E, Davis E, Mackinnon, Boyd R,Graham KH, Lo KS et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. Dev Med Child Neurol 2007;49:49-55.
6. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G,Thyen U,Arnaud C et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. Lancet 2007;369:2171-8.
7. Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Development and assessment of a Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). Epilepsia 2015;56(6):864-72.
8. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B et al; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Dev Med Child Neurol 2005;47(8):571-6.
9. Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy definition, classification, etiology and early diagnosis. Indian J Pediatr 2005;72:865-8.
10. Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. Dev Med Child Neurol 2006;48:413-6.

11. Grether JK, Nelson KB. Possible decrease in prevalence of cerebral palsy in premature infants. *J Pediatr* 2000;136:133.
12. Ayten Yakut. Serebral Palsi. Çocuk Nörolojisi. Türkiye Çocuk Nörolojisi Derneği Ankara: Alp Ofset Matbaacılık, 2006;420-84.
13. Shevel MI. The 'Bermuda triangle' of neonatal neurology: cerebral palsy, neonatal encephalopathy, and intrapartum asphyxia. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11(1):24-30.
14. Nelson KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8(3):146-50.
15. Yakut A. Serebral Palside Yeni Gelişmeler. Türkiye Klinikleri *J Pediatr Sci* 2008;4(4):127-38.
16. SCPE Collaborative Group: Surveillance of cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816-24.
17. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
18. Ertem D, Pehlivanoglu E. Nörolojik sorunu olan çocuklarda beslenme. *Klinik Pedatri* 2009;4(3):36-43.
19. Duman Ö, İmad F, M, Kızılay F, Yücel İ, Balkan S, Haspolat Ş. Serebral palsili hastaların işlevsel kapasitelerine göre görme sorunlarının değerlendirilmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2005;48:130-5.
20. Fitzgerald DA, Follett J, Asperen PPV. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. *Paediatr Res Rev* 2009;10:18-24.
21. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Inciden
22. Iwasaki T, Takei K, Nakamura S, Hosoda N, Yokota Y, Ishii M. Secondary osteoporosis in long-term bedridden patients with cerebral palsy. *Pediatr Int* 2008;50:269-7.
23. Engel J, Caldecott-Hazard S, Bandler R. Neurobiology of behavior: anatomic and physiological implications related to epilepsy. *Epilepsia* 1986;27:3-13.
24. Adams RD, Victor M. Principles of neurology. New York: Mc Graw-Hill Med Pub Div 1989:258.
25. Erdiç O. Nöbetlerin semiyolojisi ve sınıflaması. *Epilepsi*. İstanbul: US Yayınları, 2001;5:17-8.
26. Shovon SD. Epidemiology, classification, natural history and genetics of epilepsy. *Lancet* 1990;336:93-6.
27. Commission on epidemiology and prognosis of the ILAE. Guidelines for epidemiological studies on epilepsy. *Epilepsia* 1993;34:592-6.

28. Sander JW, Ngugi AK, Kariuki SM. Incidence of epilepsy. *Neurology* 2011;77:1005-12.
29. Noeker M, Haverkamp-Krois A, Haverkamp F. Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. *Brain Dev* 2005;27:5-16.
30. Serdaroğlu 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* 2004; 19:271-4.
31. Engelborghs S, D'Hooge R, De Deyn PP. Pathophysiology of epilepsy. *Acta Neurol Belg* 2000;100:201-13.
32. Bora İ, Yeni NS, Gürses C. Epilepsi. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2008:17-51.
33. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989;30:389-99.
34. Gregory LH, Stafstrom CE. Child and Adolescent Neurology Chapter 8, USA The Epilepsies 1999:184.
35. Everitt AD, Sander JW. Classification of the epilepsies: time for a change? A critical review of the International Classification of the Epilepsies and Epileptic Syndromes (ICEES) and its usefulness in clinical practice and epidemiological studies of epilepsy. *Eur Neurol* 1999;42:1-10.
36. Mac TL, Tran DS, Quet F, Odermatt P, Preux PM, Tan CT. Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review. *Lancet Neurol* 2007;6:533-43.
37. Özkara Ç, Ataklı D. Epilepsi. Birinci Baskı. İstanbul: US Yayınları, 2001;5:14-19.
38. Rod S. Taylor, Josemir W. Sander, Rebecca J. Taylor, and Gus A. Baker. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 2011;52:2168-80.
39. Baykan B., Bebek N., Candan G. Gökyiğit A Epilepsi. İ.Ü. İstanbul Tıp Fak. Nöroloji A.B.D. Öğretim Üyeleri. 2.Basım. Nöroloji. Ed:Öge.A.E., Baykan B. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2011;336-44.
40. Sander J.W. The Use of Antiepileptic Drugs-Principles and Practice. *Epilepsia* 2004;45:28-34.
41. Eitan A, Hagay L, Ilan B, Jacques T, Revital GM, Vladimir C et al. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy, *Epilepsy & Behavior* 2009;14:130-3.
42. Yamatogi Y. Principles of antiepileptic drug treatment of epilepsy. *Psychiatric Clin Neurosci* 2004;58:3-6.
43. The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope. Geneva: World Health Organization, 2001:30.

44. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. Kaplan. Sadock's Synopsis of Psychiatry Behavioral Sciences/ Clinical Psychiatry, eleventh edition, Press Williams and Wilkin, Philadelphia:2015.
45. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed. (DSM-5). Washington, DC:2013.
46. Angst J. Epidemiology of depression. Psychopharmacology 2013;106:71-4.
47. Doğan O, Gülmez H, Ketenoglu C. Ruhsal Bozuklukların Epidemiyolojisi. Sivas: Dilek Matbaası,1995:140-5.
48. Doğan O. Bir psikiyatrik epidemiyoloji alan araştırması örneği. Antalya: Bahar Sempozyumları 2,1996:42-4.
49. Alkın T, Onur E. Anksiyete Kavramı ve Anksiyete Bozukluklarına Genel Bir Bakış, Psikiyatri Temel Kitabı, Ankara: Hekimler Yayın Birliği Basım Yayın, 2007:296- 303.
50. Herrmann C, Buss U, HADS-D. Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsche Version, VerlagHuber, Bern,1995:210-39.
51. Sartorius N, Katschnig H, Krautgartner M. Quality of life in depression. Katschnig H, Freeman H (editors). Quality of Life in Mental Disorders. 2nd ed. Chichester: Wiley, 2006:129-40.
52. Özkan S. Yaşam kalitesi ölçülmesi. Psikofarmakoloji Dergisi 1999;7:2,4-13.
53. Agh T, Dömötör P, Bartfai Z, Inotai A, Fújsz E, Meszaros A. Relationship between medication adherence and health-related quality of life in subjects with COPD: A systematic review. Respir Care 2015;60(2):297-303.
54. Tesla MA, Nackley JF. Methods for quality of life studies . An Rev Public Health, 1994;15:535.
55. Fayers PM, Machin D. How to measure quality of life? In: Quality of Life, England, 2007;3-30.
56. Baumstarck K, Boyer L, Boucekine M, Michel P, Pelletier J, Auquier P. Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. Multiple Sclerosis International Volume 2013.
57. Beck AT. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry 1961;4:561-71.
58. Hisli N. Beck Depresyon Envanteri'nin geçerliği üzerine bir çalışma. Psikoloji Dergisi 1988;6:118-26.
59. Hisli N. Beck Depresyon Envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği, güvenirliği. Psikoloji Dergisi 1989;7:3-13.
60. Varni JW, Seid M, Rode AC. The PedsQLTM : The measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Med Care 1999;37:126-39.

61. Memik NC, Ağaoğlu B, Coşkun A ve ark. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18:353-63.
62. Uneri OS, Agaoglu B, Coskun A et al. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Qual Life Res* 2008;17:307-15.
63. Memik NC, Ağaoğlu B, Coşkun A ve ark. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18:353-63.
64. Meltzer LJ. Mothers of children with chronic illnesses: a caregiver burden model and summer camp as respite care (Ph. D. dissertation). United States-Florida: University of Florida, 2002;166:1749-55.
65. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report; the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8-14.
66. Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:413-6.
67. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006;28:183-91.
68. Armento M. Disabled Children. In: DeLisa JA, Gans BM, Walsh NE, editors. *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams-Wilkins, 2007:1493-518.
69. Erdoğanoglu Y. Serebral paralizili çocuklar ve ailelerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi. Ankara: 2006:21-37.
70. Rausch KFM. Moderating effects of family coping style on the relationship between physical and mental health of children with chronic illness (Psy.D. dissertation). United States -Texas, Our Lady of the Lake University, 2002:980-1010.
71. Fritts SL. The impact of chronic illness on the family, the educators, and the community: an ethnographic research study (Ed.D. dissertation). United StatesCalifornia, California State University, Fresno and University of California, Davis, 2004:880-900.
72. Pitts M. *Psychology of Health: An Introduction*. London: UK, Routledge, 1998:120-38.
73. Wood LJ, Sherman EMS, Hamiwka LD. Maternal depression: The cost of caring for a child with intractable epilepsy. *Pediatr Neurol* 2008;39:408-22.
74. Swallow V, Macfadyen A, Santacroce SJ, Lambert H. Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. *Health Expect* 2012;15(2):157-75.
75. Michelsen SI, Flachs EM, Madsen M, Uldall P. Parental social consequences of having a child with cerebral palsy in Denmark. *Dev Med Child Neurol* 2015;57(8):768-75.

76. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klin Psikiyatr* 2003;6:18-26.
77. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klin Psikiyatr* 2004;7:42-47.
78. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between Quality of Life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2010;18:149-55.
79. Pitts M. *Psychology of Health: An Introduction*. London, UK, Routledge. 1998.
80. Ones K, Yılmaz E, Çetinkaya B, Çağlar N. Assessment of the Quality of Life of mothers of children with cerebral palsy (Primary Caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005 19:232-7.
81. Akmeşe PP, Mutlu A, Günel MK, Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Türk J Pediatr* 2007;50:236-40.
82. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004;26:1354-9.
83. Tuna H, Ünal H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:646-8.
84. Dilekli B, Batmaz İ, Karakoç M., et al. Assessment of depression and quality of life in mothers of children with cerebral palsy *Marmara Medical Journal* 2013;26:94-98.
85. Lee P. Epilepsy in the world: The social point of the view. *Epilepsia* 2002; 43:14-5.
86. Cummings JL, Trimble MR. *Nöropsikiyatri ve Davranış Nörolojisi*. Ankara, Çizgi Tıp Yayınları, 2003.
87. World Health Organization. Global campaign against epilepsy Atlas Epilepsy Care in the World 2005. Geneva, WHO, 2005.
88. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: Findings from a U.K. Community Study. *Epilepsia* 1996;37:148-61.
89. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi. *Psikiyatri Güncel Yaklaşımlar* 2010;2(2):190-205.
90. Ziegler RG, Erba G, Holden L, Dennison H. The coordinated psychosocial and neurologic care of children with seizures and their families. *Epilepsia* 2000;41:732-43.
91. Haber LC, Austin JK, Huster GR, Lane KA, Perkins SM. Relationships between differences in mother-father perceptions and self-concept and depression in children with epilepsy. *J Fam Nurs* 2003;9:59-78.

92. Spangenberg JJ, Lalkhen N. Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *SA Fam Pract* 2006;48:60-3.
93. Mu PF. Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *J Adv Nurs* 2005;49:367-76.
94. Chapieski L, Brewer V, Evankovich K, Culhane-Shelburne K, Zelman K, Alexander A. Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7:246-52.
95. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 1999;8:66-9.
96. Murray J. Coping with the uncertainty of uncontrolled epilepsy. *Seizure* 1993;2:167-78.
97. Rodenburg R, Marie Meijer A, Deković M, Aldenkamp AP. Family predictors of psychopathology in children with epilepsy. *Epilepsia* 2006;47:601-14.
98. Ferro MA, Speechley KN. Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia* 2009;50:2344-54.
99. Iseri PK, Ozten E, Aker AT. Posttraumatic stress disorder and major depressive disorder is common in parents of children with epilepsy. *Epileps Behav* 2006;8:250-5.
100. Pekcanlar AA, 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 Research* 2011;3:213-20.
101. Serin M, Akıncı M, Mermi O, Atmaca M, Yılmaz E. Epilepsi Tanılı Çocukları Olan Annelerin Depresyon ve Anksiyete Profilleri Türkiye Klinikleri J Pediatr 2016;25(3):133-8.
102. Jones C, Reilly C. Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*. 2016 Apr;57(4):529-37
103. Ogata A, Amano K. A Psychosocial approach to epileptic patients. *Epilepsia* 2000;41:36-8.
104. Swallow VM, Jacoby A. Mothers' coping in chronic childhood illness: the effect of presymptomatic diagnosis of vesicoureteric reflux. *J Adv Nurs* 2001;33:69-78.

EKLER

Ek 1

T.C. TRAKYA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU Edirne, Türkiye

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYIBAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	TÜTF-BAEK 2016/126	
	PROTOKOL ADI	Çocuk Nöroloji Polikliniğine Başvuran Serebral Palsi ve Epilepsi Hastalarının Ebeveynlerinde Depresyon ve Ebeveyn Gözünden Yaşam Kalitesi	
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÜNVANI / ADI	Yrd. Doç. Dr. Yasemin KARAL	
	ARAŞTIRMA MERKEZİ		
	DESTEKLEYİCİ		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Tek Merkez Ulusal	Çok Merkez Uluslararası
Karar No: 15/12 Tarih: 06.09.2016			
Fakültemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Yasemin KARAL'ın sorumluluğunda yapılması planlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen Araş. Gör. Dr. Hilmi Volkan BIYIKLI'nın tez çalışmasının adının "Çocuk Nöroloji Polikliniğine Başvuran Serebral Palsi ve Epilepsi Hastalarının Ebeveynlerinde Depresyon ve Ebeveyn Gözünden Yaşam Kalitesi" olarak değiştirilmesinde sakınca bulunmadığına mevcudun oy birliği ile karar verilmiştir.			
ETİK KURUL BİLGİLERİ			
ÇALIŞMA ESASI	Helsinki Bildirgesi, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu, TÜTF-BAEK Yönergesi		

ÜYELER

Ünvan/Ad/ Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki(*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ülfet VATANSEVER ÖZBEK Başkan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D.	K	E (H)	(E) H	
Yrd. Doç. Dr. Rugül KÖSE ÇINAR Başkan Yardımcısı	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Ruh Sağ. ve Has. A.D.	K	E H	E H	
Yrd. Doç. Dr. Ruhan Deniz TOPUZ Üye	Tıbbi Farmakoloji.	T.Ü.T.F. Tıbbi Farmakoloji A.D.	K	E H	E H	
Yrd. Doç. Dr. F. Nesrin TURAN Üye	Biyoistatistik	T.Ü.T.F. Biyoistatistik A.D.	K	E (H)	(E) H	
Doç. Dr. Hakan GÜRKAN Üye	Tıbbi Genetik	T.Ü.T.F. Tıbbi Genetik A.D.	E	E (H)	(E) H	
Prof. Dr. Hasan ÜMİT Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E (H)	(E) H	
Öğretim. Gör. Uzm. Dr. Oktay KAYA Üye	Fizyoloji	T.Ü.T.F. Fizyoloji A.D.	E	E (H)	(E) H	
Doç. Dr. Cafer Sadık ZORKUN Üye	Kardiyoloji	T.Ü.T.F. Kardiyoloji A.D.	E	E (H)	(E) H	
Prof. Dr. Muzaffer ESKİÖCAK Üye	Halk Sağlığı	T.Ü.T.F. Halk Sağlığı A.D.	E	E (H)	(E) H	
Prof. Dr. Niyazi Cenk SAYIN Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	T.Ü.T.F. Kadın Hastalıkları ve Doğum A.D.	E	E (H)	(E) H	
Yrd. Doç. Dr. Esin KARLIKAYA Üye	Tıp Tarihi ve Etik	T.Ü.T.F. Tıp Tarihi ve Etik A.D.	K	E H	E H	
Doç. Dr. Sevtap HEKİMOĞLU ŞAHİN Üye	Anestezi ve Reanimasyon	T.Ü.T.F. Anestezi ve Reanimasyon A.D.	K	E (H)	(E) H	
Prof. Dr. Atakan SEZER Üye	Genel Cerrahi	T.Ü.T.F. Genel Cerrahi A.D.	E	E H	E H	
Avukat Baki KURNAZ Üye		T.Ü. Rektörlüğü	E	E H	E H	
Emekli Öğretmen Sinan SEÇKİN Üye		Serbest Üye	E	E H	E H	

*Araştırma ile ilişki
**Toplantıda Bulunma

Prof. Dr. Ahmet TEZEL
Dekan a.
Dekan Yrd.

Ek 2. Aydınlatılmış Onam Formu

Bir araştırma projesine davet edilmektesiniz. Bu araştırmanın yürütülmesi, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'nun tarih ve sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Araştırmaya katılmaya karar vermeden önce araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını anlamanız çok önemlidir.

Araştırmaya katılım tamamen gönüllülük ilkesine bağlı olup katılmayı reddetmeniz herhangi bir cezaya ya da elde edilecek herhangi bir yararın kaybedilmesine kesinlikle yol açmayacaktır.

Aynı şekilde araştırmaya katılmayı kabul ettikten sonra da araştırmanın herhangi bir yerinde hiçbir neden göstermeksizin herhangi bir zarar ya da elde edilmesi beklenen bir yarar kaybına yol açmadan araştırmadan çekilebilirsiniz.

Araştırma kapsamında yapılan işlemlerin mali giderleri araştırmacılar ya da destekleyici (Hilmi Volkan Bıyıklı) tarafından karşılanacak olup size ya da sosyal güvenlik kurumunuza hiçbir mali yük getirmeyecektir.

Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okuyun ve araştırmaya katılmak isteyip istemediğinize karar vermek için lütfen biraz düşünün.

- **Araştırmanın bilimsel adı:**Çocuk Nöroloji Polikliniğine Başvuran Serebral Palsili ve Epilepsili Hastaların Ebeveynlerinde Depresyon ve Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi
 - **Araştırmanın anlaşılabilir basit adı:** Nörolojik Hastalığı Olan Çocuklarda ve Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi ve Depresyon
 - **Sorumlu Araştırmacının adı ve görev yeri:**Hilmi Volkan Bıyıklı (TÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları)
 - **Araştırmanın amacı:**Bu çalışma ile üniversitemiz çocuk nöroloji polikliğinden takipli hastaların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin düzeyini belirleme, bunun yanı sıra ebeveynlerdeki depresif bozukluk sıklığını tanımlama amaçlanmıştır
 - **Araştırmanın niteliği (klinik, laboratuvar, epidemiyolojik, tez çalışması vb.):** Tez Çalışması
 - **Araştırmanın başlama tarihi ve öngörülen süresi:**Nisan 2016-Temmuz 2016
 - **Araştırmaya katılması beklenen gönüllü sayısı:**300 kişi
 - **Araştırma sırasında uygulanacak olan invaziv yöntemler dahil olmak üzere gönüllüye uygulanacak yöntem, girişim ve tedavilerin tümü:** Katılımcılara anket türü ölçekler uygulanacaktır.
 - **Araştırmanın deneysel kısımları:** Yoktur.
 - **Farklı uygulama ve girişimler için gönüllülerin araştırma gruplarına rastgele atanma olasılığı:** Yoktur.
 - **Katılımcının araştırmaya dahil edilme nedeni :** Çocuk Nörolojisi Polikliniğinde takip edilen hastaların ebeveynlerinde yaşam kalitesinin nasıl arttırılacağı belirlemek ve ebeveynlerde görülebilecek depresyon sıklığını araştırmak.
 - **Araştırmadan doğrudan gönüllü için beklenen yarar:** Yoktur.

- **Gönüllünün sorumlulukları:** Yoktur.
- **Gönüllünün (araştırma hamilelerde veya lohusalarda yapılacaksa ise embriyo, fetüs veya süt çocuklarının da) maruz kalabilecekleri riskler veya rahatsızlıklar:** Yoktur.
- **Risklere karşı alınan önlemler:** Yoktur.
- **Gönüllüye alternatif olarak uygulanabilecek olan diğer yöntemler ve bunların olası yarar ve zararları:** Yoktur.
- **Araştırmaya bağlı olarak bir zarar oluştuğunda verilecek tazminat ve sağlanacak tedaviler:** Yoktur.
- **Gönüllülere yapılacak ulaşım, yemek gibi masraflara ilişkin ödemeler:** Yoktur.
- **Gönüllünün araştırmaya katılımının sona erdirilmesini gerektirecek durumlar veya nedenler:** Gönüllünün araştırmaya atılmak istememesi.
- **Araştırma sonunda gönüllülere bilgi verilecek mi?** Talep edildiği takdirde katılımcıya çalışma ile ilgili bilgi verilebilir.
- **Gönüllülerin araştırma hakkında, kendileri hakkında ya da araştırmayla ilgili herhangi bir beklenmedik olay hakkında daha fazla bilgi edinebilmesi için temasa geçebileceği kişi ve kendisine günün 24 saatinde erişebileceği telefon numarası:** Hilmi Volkan Bıyıklı (0536 265 92 40)
- **Gönüllülerden elde edilecek olan biyolojik materyallerin hangi amaçlarla kullanılacağı:** Yoktur.
- **Gönüllülerden elde edilecek biyolojik materyaller üzerinde genetik araştırma yapılabilmesi için onay:**

“Hilmi Volkan Bıyıklı” araştırması kapsamında alınan biyolojik örneklerimin (kan, idrar, vb...);

Sadece yukarıda bahsi geçen araştırmada kullanılmasına izin veriyorum.

İleride yapılması planlanan tüm araştırmalarda kullanılmasına izin veriyorum.

Hiçbir koşulda kullanılmasına izin vermiyorum.

Yukarıda açıkça tanımlanan çalışmanın ne amaçla, kimler tarafından ve nasıl gerçekleştirileceği anlayabileceğim bir ifade ile bana anlatıldı.

Bu araştırmadan elde edilen bilgilerin bana ve başka insanlara sağlayacağı yararlar bana anlatıldı.

Araştırma sırasında meydana gelebilecek riskler ve rahatsızlıklar bana anlayabileceğim bir dille anlatıldı.

Araştırma sırasında oluşabilecek zarar durumunda gerçekleştirilecek işlemler bana anlatıldı.

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ve haklarım konusunda 24 saat bilgi alabileceğim bir yetkilinin adı ve telefonu bana verildi.

Araştırma kapsamındaki bütün muayene, tetkik ve testler ile tıbbi bakım hizmetleri için

benden ya da bağılı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyeceği bana anlatıldı.

Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.

Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.

Sorumlu araştırmacı / hekime haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim. Bu çalışmaya katılmayı reddetmem ya da sonradan çekilmem halinde hiçbir sorumluluk altına girmediğimi ve bu durumun şimdi ya da gelecekte gereksinim duyduğum tıbbi bakımı hiçbir biçimde etkilemeyeceğini biliyorum.

Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı / hekim ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmali nedeniyle, benim onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabileceğini biliyorum. Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'nun gerekli gördüğünde, gizliliğimin korunması ilkesine uygun olarak, araştırma konusuyla ilişkili orijinal tıbbi kayıtlarıma doğrudan erişimde bulunabileceğini biliyorum

İlgili yasal düzenlemeler gereğince kimliğimi ortaya çıkaracak kayıtların gizli tutulacağı, kamuoyuna açıklanmayacağı; araştırma sonuçlarının bilimsel toplantılarda sunulabileceği ya da yayınlanabileceği, ancak, bu tür durumlarda kimliğimin kesin olarak gizli tutulacağı bana açıklandı.

Araştırma konusuyla ilgili olarak, çalışmaya devam etme isteğimi etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiğinde bana ya da yasal temsilcime zamanında bilgilendirme yapılacağı bana açıklandı. Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu adlı metni kendi anadilimde okudum.

Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Yukarıda konusu belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu'nun tam imzalı bir kopyasını aldım.

- *Gönüllünün; (El yazısı ile)*

Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya faks numarası):

.....

Tarih:

- *Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için; (El yazısı ile)*

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Adresi (varsa telefon ve/veya faks numarası):

.....

Tarih:

- *Açıklamaları yapan arařtırmacının*

Unvanı, Adı- Soyadı: (El yazısı ile)

Görev yaptığı bölüm:

İmzası:

Tarih:

Ek 3. Beck Depresyon Ölçeği

BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ(BDÖ)

Aşağıda gruplar halinde bazı sorular yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatle okuyunuz. **Bugün dahil, geçen hafta** içinde kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan cümleyi seçiniz. Seçmiş olduğunuz cümlelerin yanındaki numaranın üzerine (x) işareti koyunuz. Eğer bu grupta durumunuzu anlatan birden fazla cümle varsa her birine (x) işareti koyarak işaretleyiniz.

1.

- (0) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
- (1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
- (2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım.
- (3) O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artıkdayanamıyorum.

2.

- (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
- (1) Gelecek hakkında karamsarım.
- (2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
- (3) Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

3.

- (0) Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
- (1) Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
- (2) Geçmişime baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
- (3) Kendimi tümüyle başarısız bir kişi olarak görüyorum.

4.

- (0) Birçok şeyden eskisi kadar zevk almıyorum.
- (1) Eskiden olduğu gibi her şeyden hoşlanmıyorum
- (2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
- (3) Her şeyden sıkılıyorum.

5.

- (0) Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
- (1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
- (2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
- (3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

6.

- (0) Bana cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
- (1) Cezalandırılabilceğimi seziyorum.
- (2) Cezalandırılmayı bekliyorum.
- (3) Cezalandırıldığımı hissediyorum.

7.

- (0) Kendimden memnunum.
- (1) Kendi kendimden pek memnun değilim.
- (2) Kendime çok kızıyorum.
- (3) Kendimden nefret ediyorum.

8.

- (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
- (1) Zayıf yanlarım veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
- (2) Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.
- (3) Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum

9.

- (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
- (1) Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor fakat yapmıyorum.
- (2) Kendimi öldürmek isterdim.
- (3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.

10.

- (0) Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
- (1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
- (2) Çoğu zaman ağlıyorum.
- (3) Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.

11.

- (0) Şimdi her zaman olduğundan daha sinirli değilim.
- (1) Eskisine kıyasla kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.
- (2) Şimdi hep sinirliyim.
- (3) Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor

12.

- (0) Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
- (1) Başkaları ile eskiden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
- (2) Başkalarıyla konuşma ve görüşme isteğimi kaybettim.
- (3) Hiç kimseyle görüşüp konuşmak istemiyorum.

13.

- (0) Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.
- (1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
- (2) Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
- (3) Artık hiç karar veremiyorum.

14.

- (0) Aynada kendime baktığımda bir değişiklik görmüyorum.
- (1) Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmiş gibi geliyor.
- (2) Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.
- (3) Kendimi çok çirkin buluyorum.

15.

- (0) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
- (1) Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermek gerekir.
- (2) Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
- (3) Hiçbir şey yapamıyorum.

16.

- (0) Her zamanki gibi uyuyabiliyorum.
- (1) Eskiden olduğu gibi uyuyamıyorum.
- (2) Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
- (3) Her zamankinden çok daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.

17.

- (0) Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
- (1) Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
- (2) Yaptığım hemen her şey beni yoruyor.
- (3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

18.

- (0) İştahım her zamanki gibi.
- (1) İştahım eskisi kadar iyi değil.
- (2) İştahım çok azaldı.
- (3) Artık hiç iştahım yok.

19.

- (0) Son zamanlarda kilo vermedim.
- (1) İki kilodan fazla kilo verdim.
- (2) Dört kilodan fazla kilo verdim.
- (3) Altı kilodan fazla kilo verdim.

20.

- (0) Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
- (1) Ağrı, sancı, mide bozukluğu ve kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
- (2) Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
- (3) Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.

21.

- (0) Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme fark etmedim.
- (1) Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.
- (2) Cinsel konularla şimdi çok daha az ilgiliyim.
- (3) Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim.

Ek 4

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşıtları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4