



T.C.

SAđLIK BİLİMLERİ NİVERSİTESİ

İSTANBUL ZEYNEP KAMİL KADIN VE OCUK HASTALIKLARI

SAđLIK UYGULAMA VE ARAřTIRMA MERKEZİ

OCUK SAđLIđI VE HASTALIKLARI KLİNİđİ

PEDİATRİK EPİLEPSİ TEDAVİSİNDE ZYÖNETİM
ÖLEđİ'NİN TRKE GEERLİLİK VE GVENİLİRLİđİ

Dr. Aybike iftci

(TIPTA UZMANLIK TEZİ)

İSTANBUL/2022



T.C.

SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ

İSTANBUL ZEYNEP KAMİL KADIN VE ÇOCUK HASTALIKLARI

SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI KLİNİĞİ

**PEDİATRİK EPİLEPSİ TEDAVİSİNDE ÖZYÖNETİM
ÖLÇEĞİ’NİN TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ**

Dr. Aybike Çiftci

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Rabia Gönül Sezer Yamanel

Tez Danışman Yardımcısı: Uzm. Dr. Emek Uyur

(TIPTA UZMANLIK TEZİ)

İSTANBUL/2022

TEŞEKKÜR

Başhekimimiz Doç. Dr. İlhan Şanverdi'ye,
Öğrencisi olmaktan onur duyduğum, eğitim sorumlumuz Prof. Dr. Abdulkadir Bozaykut'a,

Asistanlık yıllarım boyunca her daim yol gösterdiği, tecrübe ve bilgi birikimini esirgemediği, tezimin her aşamasında gösterdiği destek ve yardımlar için; iyi hekimlik konusunda her zaman örnek aldığım tez hocam Prof. Dr. Rabia Gönül Sezer Yamanel'e,

Beraber çalışma fırsatı elde ettiğim için kendimi şanslı saydığım, engin bilgi ve deneyimleri ile kendilerinden çok şey öğrendiğim hocalarım Prof. Dr. Güner Karatekin, Doç.Dr. Sevilay Topçuoğlu, Doç. Dr. Nazmiye Nilgün Karadağ, Doç. Dr. Nevzat Aykut Bayrak ve Doç. Dr. Nilüfer Eldeş Hacıfazlıoğlu'na,

Tezimin her sürecindeki yardımları için müteşekkirdiğim tez danışmanım Uzm. Dr. Emek Uyur'a; kendisinden hekimlik adına ve birçok alanda sayısız şeyi öğrendiğim Uzm. Dr. Meriç Vatansever'e,

Kliniğimizde beraber çalıştığımız, asistanlık süresince eğitimime katkı sağlayan uzmanlarımıza, başta eşkıdemlerim Dr. Kutlay Gür, Dr. Mizgin Aşkın, Dr. Lütfi Kılınçkaya olmak üzere asistanlık eğitimimiz boyunca birlikte çalıştığımız, çocuk hekimliğini beraber öğrendiğimiz tüm asistan arkadaşlarıma,
Tez sürecime olan emek ve katkıları için Uzm. Dr. Dilek Yapar'a,

Tüm yaşantım boyunca her konuda beni destekleyen, varlıkları ile kendimi güvende hissettiğim annem, babama ve dostlarıma her türlü derdimde ve sevincimde yanımda oldukları için sonsuz teşekkür ederim.

Dr. Aybike Çiftci

İstanbul - 2022

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	i
SİMGE VE KISALTMALAR	iv
TABLO LİSTESİ	v
ŞEKİL LİSTESİ	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	ix
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. TANIMLAR VE SINIFLAMA	3
2.2. EPİLEPSİDE ETİYOLOJİ	10
2.3. EPİLEPSİ TEDAVİSİ	11
2.3.1 TEDAVİYE UYUM	16
2.3.2. TEDAVİYE UYUM ENGELLERİ	18
2.4. EPİLEPSİ TEDAVİSİNDE ÖZYÖNETİM ÖLÇEĞİ	19
3. GEREÇ VE YÖNTEM	20
3.1. ÇALIŞMA SÜREÇLERİ	20
3.1.1 ÖLÇEĞİN TÜRKÇE'YE ÇEVİRİLMESİ: DİL (LINGUISTIC VALIDATION) VE KÜLTÜREL UYARLAMA SONUÇLARI	22
3.2. HASTA POPÜLASYONU	23
3.2.1. DAHİL ETME KİTERLERİ	23
3.2.2. HARİÇ TUTMA KRİTERLERİ	23
3.3. ETİK ONAM	24
3.4. İSTATİKSEL DEĞERLENDİRME	24
4. BULGULAR	26
4.1. TANIMLAYICI BULGULAR	26
4.2. GEÇERLİK VE GÜVENİLİRLİK SONUÇLARI.....	29
4.2.1. YAPI GEÇERLİLİĞİ: DOĞRULAYICI FAKTÖR ANALİZİ.....	32
4.2.2. YAPI GEÇERLİLİĞİ: AÇIMLAYICI FAKTÖR ANALİZİ	34
4.2.3. DİĞER YÖNTEMLER İLE ÖLÇEKLERİN YAPI GEÇERLİLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....	39

4.2.4. GÜVENİLİRLİK SONUÇLARI.....	46
5. TARTIŞMA	48
5.1. GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK SONUÇLARI.....	48
5.2. PETÖÖ’NÜN GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK TESTLERİ SONRASI SON HALİ	50
5.3. GRUPLAR ARASINDA ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI	50
5.4 BENZER ÖZ-YÖNETİM VE ÖZ-YETERLİLİK ÇALIŞMALARI	55
6. SONUÇ	59
7. KAYNAKLAR	61



SİMGE VE KISALTMALAR

AEİ	: Antiepileptik ilaçlar
ILAE	: International League Against Epilepsy (Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği)
PEMSQ	: Pediatric Epilepsy Medication Self-Management Questionnaire (Pediyatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği'nin Orijinal İngilizce Versiyonu)
PETÖÖ	: Pediyatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği
ICC	: Sınıf İçi Korelasyon Katsayısı
DFA	: Doğrulayıcı Faktör analizi
AFA	: Açımlayıcı Faktör Analizi
KMO	: Kaiser-Mayer-Olkin değeri
IGE	: İdiyopatik Jeneralize Epilepsi
CAVE	: Çocukluk Çağı Epilepsisinde Yaşam Kalitesi Ölçeği
STARx	: Tedavi ile Öz-Yönetim ve Yetişkinliğe Geçiş Anketi

TABLO LİSTESİ

Tablo 1: Epilepsi Sendromları Sınıflaması	4
Tablo 2: Epileptik Nöbetlerin Sınıflaması	7
Tablo 3: ILAE Önerilerine Göre Epileptik Nöbetlerin Etiyolojisi.....	10
Tablo 4: Antiepileptik İlaçların Nesillere Göre Sınıflaması	12
Tablo 5: Antiepileptik İlaçların Primer ve/veya Muhtemel Etki Ettiği Yerler	13
Tablo 6: Antiepileptik İlaçların Formülasyon, Biyoyararlanım, Kullanım yolları ..	13
Tablo 7: Nöbet tiplerine göre AEİ seçimi	16
Tablo 8: Hastalara ait Bazı Sosyodemografik Özellikler.....	22
Tablo 9: Hastalara Anne ve Babalarının Eğitim Düzeylerinin Dağılımı	26
Tablo 10: Hastaların Epilepsi Tanı ve Tedavi Özellikleri.....	27
Tablo 11: Çeviri-geri çeviri ve uzman görüşü sonrası PETÖÖ'nün Türkçe son hali	28
Tablo 12: PETÖÖ'ye ebeveynlerin verdiği cevapların dağılımı-I.....	29
Tablo 13: PETÖÖ'ye ebeveynlerin verdiği cevapların dağılımı-II	31
Tablo 14: DFA Uyum İndekslerinin Kriterleri ve DFA sonucu PETÖÖ'nün Uyum İndeksleri.....	34
Tablo 15: AFA'dan elde edilen faktörlere ait özdeğerler ve varyans oranları.....	36
Tablo 16: AFA ile Ölçeğin Yapısının Değerlendirilmesi	37
Tablo 17: AFA sonrası PETÖÖ'nün geçerli bulunan yapısı	38
Tablo 18: Ölçek Puanları Dağılımı, Taban ve Tavan Etkisinin Değerlendirilmesi ..	39
Tablo 19: Hastalıkla İlgili bazı değişkenler ile Ölçek Puanları Arasındaki İlişki.....	40
Tablo 20: Bazı Gruplar Arasında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması.....	41
Tablo 21: İlk Nöbet Yaşı Gruplarında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	42
Tablo 22: Bazı Gruplar Arasında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması-II.....	43
Tablo 23: Anne Eğitim Gruplarında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	44
Tablo 24: Baba Eğitim Gruplarında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması.....	44
Tablo 25: Ölçeğin Güvenilirlik Sonuçları.....	47

ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1: Epilepsi/ Nöbet Tipleri Sınıflaması	4
Şekil 2: Epilepsi Sendromları Sınıflaması	8
Şekil 3: Pediatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği'nin Orijinal Versiyonu.	21
Şekil 4: İlk nöbetin geçirildiği döneme göre nöbet sıklıklarının dağılımı.....	27
Şekil 5: Maddelerin faktör yüklerine ait Path diyagramı	33
Şekil 6: Faktörlere ait Özdeğer Eğim	36
Şekil 7: Son Nöbet zamanına göre toplam puanları	45
Şekil 8: Son Nöbet zamanına göre bilgi ve beklenti puanları	45
Şekil 9: Son Nöbet zamanına göre ilaçlara ve randevulara uyum puanları.....	46
Şekil 10: Son Nöbet zamanına göre tedavi önündeki engel puanları	46

ÖZET

Amaç: Pediatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği' (PEMSQ), epilepsi tanısıyla takipli ve antiepileptik ilaç almakta olan çocukların ebeveynlerinin hastalık hakkındaki bilgi ve deneyim seviyelerini, hastane takiplerine ve ilaç tedavisine uyumlarını, ilaç tedavisine olan güvenini ölçmek amacıyla Modi ve ark tarafından 2010 yılında geliştirilmiştir. Çalışmamızda PEMSQ Ölçeğinin Türkçe çevirisinin geçerliliği ve güvenilirliğini saptamak, ölçeği Türk epilepsi tanılı çocukların ebeveynlerine uygulayarak sonuçlarını araştırmayı hedefledik.

Gereç ve Yöntem: Çalışmamıza Zeynep Kâmil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji polikliniğine Ocak 2021- Ocak 2022 tarihleri arasında başvuran, epilepsi nedeniyle oral antiepileptik tedavisi alan 2-14 yaş aralığında olan 207 hastanın ebeveyni dâhil edilmiştir. Ölçekler anadili Türkçe olan ileri derecede İngilizce bilen iki kişi tarafından bağımsız bir şekilde Türkçe'ye çevrildikten sonra, iki Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları uzmanı tarafından sentezlenerek tek bir Türkçe anket oluşturulmuştur. Bu Türkçe versiyon tercüman tarafından tekrar İngilizce'ye çevrilmiştir. Uzman komite tarafından orijinal ölçek, Türkçe ve İngilizce metinlerin karşılaştırılması sonrasında, Türkçe uygunluk derecesini ve kültürel uygunluğu değerlendirilerek, gerekli düzeltmeler yapılmıştır ve ölçeğin son hali oluşturulmuştur. Yapılan geçerlilik ve güvenilirlik analizleri sonucunda orijinalinde 27 madde ve 4 boyut olan PEMSQ'nun, 21. ve 23. madde faktör analizleri sonucunda yeterli ortak varyans ve faktör yüküne sahip olmadıkları için ölçekten çıkarılmış ve geriye kalan 25 maddenin 3 faktör altında toplandığı PETÖÖ oluşturulmuştur. Tanıtıcı Bilgi Formu ile hastaların epilepsi tanısını aldığı yaş, epilepsi süresi nöbet sıklığı, kullanılan ilaç sayısı, son nöbet zamanı, herhangi başka hastalığı olup olmadığı ve anne-baba eğitim düzeyi sorgulandı. Bir hafta sonra kontrol muayenesine gelen 40 hastanın, ebeveynlerine test-yeniden test güvenilirlik ölçeğinin hesaplanması amacıyla, ölçekteki sorular tekrar yöneltildi.

Bulgular: Çalışmamıza 207 ebeveyn dahil edildi. Hastalarımızın ortalama epilepsi süresi $3,9 \pm 3,6$ yıl, ortanca 3 (0,5-14) yıldır. Ortanca ilk nöbet yaşı 2 (0-14)

yıldır. Hastalarımızın %11,6'sı yenidoğan döneminde, %18,4'ü bebeklik döneminde, %50,2'si 1-6 yaş arasında, kalan %19,8'i ise 7 yaş ve üzerinde ilk nöbetini geçirmiştir. Hastalarımızın %15'i günde en az 1 nöbet, %45,4'ü ise yılda 1'den az nöbet geçirmektedir. Son geçirilen nöbetin zamanı sorgulandığında, %35,7'si son 1 hafta içerisinde nöbet geçirmiştir. Hastalarımızın büyük çoğunluğu günde 1 (%62,3) ya da 2 (%26,6) ilaç kullanmaktadır. Gün içinde kullanım sıklığı olarak 2 kez kullananlar çalışmadaki katılımcıların %63,3'ünü oluşturmaktadır. Yenidoğan döneminde nöbeti başlayan 24 hastanın 8'inin (%33,3) şu andaki nöbet sıklığı yılda 1'den azdır. Çalışmamıza göre, ilk nöbetini 2 yaşından sonra geçiren çocukların ebeveynlerinin tedavi öz-yönetimleri ve ilaçlara-randevulara uyumu, ilk nöbeti daha küçük yaşta başlayan çocukların ebeveynlerinden daha iyidir ve algıladıkları tedavi önündeki engeller daha azdır.

Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını gösteren Cronbach- α değerinin 0,87 olduğu tespit edilmiştir. Üç alt boyutunun iç tutarlılıkları ise; Hastalıkla İlgili Bilgi ve Beklentiler alt boyutunda 0,86; Tedaviye ve Randevulara Uyum alt boyutunda 0,87 ve Tedavinin Önündeki Engeller bölümünde 0,63 olarak bulunmuştur. Test-tekrar test güvenilirliği için ICC değeri 0,837 (0,692-0,914) olarak yüksek bir değer bulunmuştur.

Sonuç: Çalışmamızda, literatür ile benzer şekilde, çocuğu daha fazla sayıda ilaç kullanan ebeveynlerin, çocuğu daha az sayıda ilaç kullananlara göre algıladıkları tedavi önündeki engeller daha fazladır. Literatürden farklı olarak çalışmamızda, anne-baba eğitimi, ek hastalık varlığı, nöbet sıklığı ve son nöbet zamanına göre oluşturulan gruplar arasında ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Bu çalışma sonucunda epilepsi hastalığında öz-yönetimi değerlendirebilmek için, kolay anlaşılabilen ve kolay uygulanabilen bir anket formu olan PEMSQ'nun, ölçeğin orijinal yapısı ile uyumlu olan Türkçe versiyonu PETÖÖ'nün, Türk toplumu için geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu gösterilmiştir. Ölçeğin, Türk toplumunda epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde kullanılabileceği ve öz-yönetimi etkili bir şekilde değerlendirebileceği saptanmıştır.

ABSTRACT

Objective: The Pediatric Epilepsy Treatment Self-Management Scale (PEMSQ) was developed by Modi et al. in 2010 to measure the knowledge and experience levels of the parents of children with epilepsy and taking antiepileptic drugs, their compliance with hospital follow-ups and drug treatment, and their confidence in drug treatment. In our study, we aimed to determine the validity and reliability of the Turkish translation of the PEMSQ Scale and to investigate the results of parents whose children were diagnosed with epilepsy.

Materials and Methods: The parents of 207 children, between the ages of 2 and 14, who received oral antiepileptic treatment for epilepsy, were included in our study. The parents applied to the outpatient clinic of Pediatric Neurology of Zeynep Kamil Gynecology and Pediatrics Training and Research Hospital between January 2021 and January 2022 were evaluated. After the scales were independently translated into Turkish by two native Turkish speakers with advanced level of English, a single Turkish questionnaire was synthesized by two Pediatrics specialists. This Turkish version has been translated back into English by the translator. After the original scale, Turkish and English texts were compared by the expert committee, the degree of conformity in Turkish and cultural aspects were evaluated, necessary corrections were made and the final version was created. As a result of the validity and reliability analysis, the PEMSQ, which was originally 27 items and 4 dimensions, was subtracted below the extent that it had sufficient common variance and factor load as a result of the 21st and 23rd item factor analyses, PETÖÖ was created of the remained 25 items and 3 factors. With the Introductory Information Form, the age at which the patients were diagnosed with epilepsy, the duration of epilepsy, the severity of seizures, the number of medications used, the time of the last seizure, the presence of any other disease, and the education level of the parents were questioned. After 1 week, 40 patients who came to the control examination were asked again in order to measure the experimental scale of the test-retest.

Results: 207 parents were included in our study. The mean duration of epilepsy in our patients was 3.9 ± 3.6 years, with a median of 3 (0.5-14) years. The median age at first seizure is 2 (0-14) years. 11.6% of our patients had their first seizure in the neonatal period, 18.4% in infancy, 50.2% between the ages of 1-6, and the remaining 19.8% at the age of 7 years and above. 15% of our patients have at least 1 seizure per day, and 45.4% have less than 1 seizure per year. When the time of the last seizure was questioned, 35.7% of them had a seizure within the last 1 week. The vast majority of our patients use 1 (62.3%) or 2 (26.6%) drugs per day. Those who use antiepileptic drugs twice a day constituted 63.3% of the participants. One third of the patients whose seizures started in the neonatal period (n=24) had less than 1 seizure per year. According to our study, parents of children who had their first seizure after the age of 2 had better treatment self-management and adherence to medications-appointments than parents of children whose first seizure started at a younger age, and perceived barriers to treatment were lower. In our study, the Cronbach- α value, which indicates the internal consistency of the scale, was found to be 0.87. The internal consistency of the three sub-dimensions is; 0.86 in the sub-dimension of Knowledge and Expectations about the Disease. It was found to be 0.87 in the Compliance with Treatment and Appointments sub-dimension and 0.63 in the Obstacles to Treatment section. A high ICC value of 0.837 (0.692-0.914) was found for test-retest reliability.

Conclusion: In our study, similar to the literature, the barriers to treatment perceived by parents whose children use more drugs are higher than those whose children use less drugs. Unlike the literature, in our study, no significant difference was found between the groups formed according to parental education, presence of additional disease, seizure frequency and last seizure time in terms of scale scores.

As a result of this study, the Turkish version of the PEMSQ, which is an easy-to-understand and easy-to-apply questionnaire to evaluate self-management in epilepsy, was shown to be a valid and reliable scale for the Turkish population. It has been determined that the scale can be used on parents of children with epilepsy in Turkish society and can effectively evaluate self-management.

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy-ILAE) tanımına göre nöbet; beyindeki nöronların anormal, aşırı ve eş zamanlı olarak uyarılmasına bağlı olarak geçici belirti ve bulguların ortaya çıkmasıdır. Epilepsi ise, o anda gösterilebilen bir neden olmadan ortaya çıkan ve 24 saatten uzun sürede tekrarlayan en az iki nöbet olması ile karakterize olan tekrarlayan nöbetlere yatkın olma durumudur (1).

Epilepsi, çocuklarda en sık görülen nörolojik bozukluklardan biridir ve insidansı yaşamın ilk yılında en yüksektir, ilerleyen yıllarda düşmektedir. Epilepsi hastalığının, yılda 100.000de 33 ila 82 vaka arasında değişen insidans oranları olduğu görülmüştür (2). Kronik nörolojik bir hastalık olan epilepsi, dünya çapında 70 milyondan fazla insanı etkilemektedir (3). Görülme sıklığı çocuk ve adolesanda yaklaşık olarak 20-124/100.000 civarındadır. Ayrıca, 20 yaşına kadar popülasyonun %5 kadarı en az bir nöbet geçirmektedir (4).

Çocukluk çağında en sık görülen nörolojik bozukluk olan epilepsinin; çocuklarda gelişimi etkilemesi nedeniyle, ebeveynler ve toplum için önemli etkileri vardır (5, 6).

Kronik hastalıklarda özyönetim; hastalığın ve semptomlarının kontrolünü sağlamak ve yaşam kalitesine olan olumsuz etkisini azaltmak amacıyla hastanın veya ailenin aktif rol almasını tanımlar. Epilepside özyönetim; nöbetleri kontrol altına almak ve yan etkileri azaltmak için gereken faaliyetleri tanımlar. Bu faaliyetler; antiepileptik ilaç alımının sağlanması, sağlıklı bir hayat tarzı sağlamak, sağlık ekibi ile karar verme sürecinde aktif rol oynamak ve stres yönetimini içerir (7).

‘İlaça uyum’, bireylerin ilaçlarını reçete edildiği üzere belirtilen dozajlarda ve doz aralıklarında almasıdır (8). Antiepileptik ilaç (AEİ) uyumsuzluğu nöbetlerin kontrol altına alınmasını zorlaştırırken, sağlık hizmetlerinin kullanımında artış, gereksiz AEİ değişikliği, hatta ölüm ile sonuçlanabilmektedir (9).

AEİ uyumunu artırabilmek için modifiye edilebilecek hedefler, ebeveynlerin epilepsi hastalığı hakkındaki bilgi seviyesini arttırmak, ilaca uyumun önündeki engelleri saptamak, iletişim ve problem çözme yeteneğini arttırmaktır (7). Epilepsi gibi ebeveyn gözetiminin çok önemli olduğu hastalıklarda, bilgi seviyesinin artışı ile

tedaviye uyumun arttığını gösteren çalışmalar vardır (10, 11). Tedavinin devamlılığı ve tedaviye uyumu arttırmak için kullanılacak yöntemler hakkında literatürde bilgiler kısıtlıdır (9).

Epilepsi yönetiminin, klinik ortamlardan daha çok ev ortamında gerçekleşmesi nedeniyle özyönetim kavramı önemlidir. Bu nedenle, ailelerin hastalıkları ve tedavileri hakkında ne anladıklarını, tedavinin etkinliğine, kolaylaştırıcılara ve engellere ilişkin inançlarını değerlendirmek çok önemlidir.

‘Pediatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği’ (PEMSQ), epilepsi tanısıyla takipli ve antiepileptik ilaç almakta olan çocuklarda ebeveynlerin hastalık hakkındaki bilgi ve deneyim seviyelerini, hastane takiplerine ve ilaç tedavisine uyumlarını, ilaç tedavisine olan güvenini ölçmek amacıyla Modi ve arkadaşları tarafından 2010 yılında geliştirilmiştir. Ölçek, 27 maddeden ve 4 alt gruptan oluşmaktadır. Bu öz bildirime dayalı ölçek, epilepsili çocuğa primer bakım sağlayan ebeveynlerin bu hastalık sürecinin yönetimine ilişkin bilgi düzeylerini, tedaviye bağlılık, tedavi etkinliğine olan inançlarını ve tedavi sürecindeki zorlukları belirleyerek gerekirse ailelerin tedaviye uyumunu artırma konusunda adım atmaya amaçlamaktadır (7).

PEMSQ uygulanması, düşük maliyetlidir, puanlanması ve yorumlanması kolaydır ve bu nedenle klinik ortamda kullanım için yük oluşturmaz (7).

Bu bilgilere dayanarak çalışmamızda PEMSQ Ölçeğinin Türkçe çevirisinin geçerliliği ve güvenilirliğini saptamak, ölçeği Türk epilepsi tanılı çocukların ebeveynlerine uygulayarak sonuçlarını araştırmayı hedefledik.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. TANIMLAR VE SINIFLAMA

Klasik tanıma göre epilepsi, en az 24 saat arayla 2 veya daha fazla nöbet ile veya tekrarlayan provoke edilmemiş nöbetlere yatkınlık ile karakterize bir beyin bozukluğudur (12).

2017 yılında ILAE (Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği) tarafından yapılan güncel tanıma göre;

- 1- 24 saatten uzun aralıklarla meydana gelen en az iki tetiklenmemiş (veya refleks) nöbet geçirmiş olmak,
- 2- Tetiklenmemiş bir nöbet (veya refleks nöbet) sonrası 10 yıl içinde tekrarlayan nöbet görülmesi olasılığının %60'dan fazla olması,
- 3- Bir epilepsi sendromu tanısına sahip olmak, olarak tanımlanmıştır (13).

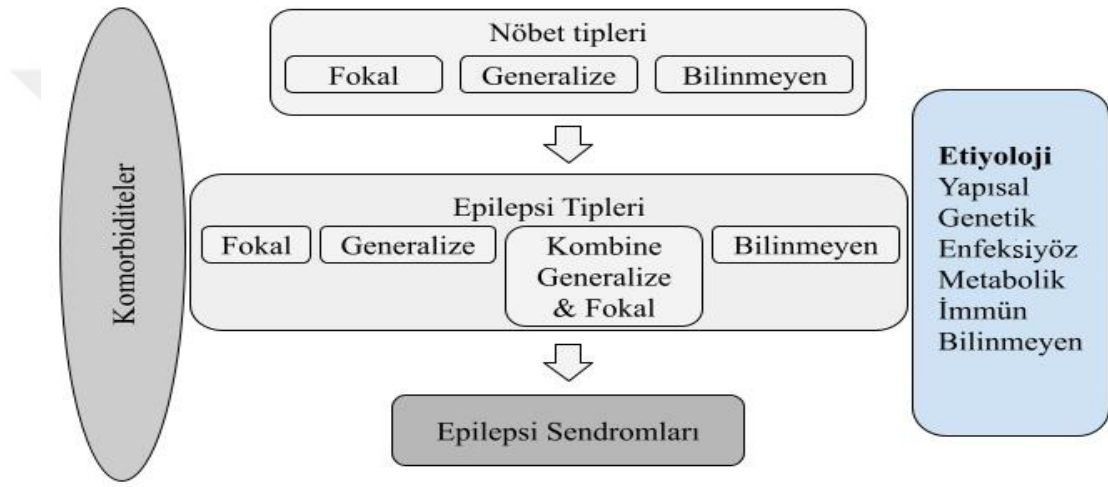
Uyaran olmaksızın gelişen tek bir nöbet (veya refleks nöbet) ile de epilepsi tanısı koyulabilir; bu durumda tek nöbetten sonra gelecek 10 yıl içinde nöbetin tekrarlama riski, iki nöbet sonrasındaki tekrarlama riski (%60) ile aynıdır. Belli bir epilepsi sendromuna uygun ise tek nöbet geçirilmesi yine epilepsi tanısı için yeterli kabul edilmektedir (1).

Akut metabolik bozukluklar, hipoksi, kafa travması, serebrovasküler olaylar, santral sinir sistemi enfeksiyonu gibi nedenlerle akut semptomatik nöbetler ortaya çıkabilir. Beyinde nöbet eşiğini geçici olarak düşüren durumlarda görülen nöbetler epilepsi tanımı dışındadır (14).

Doğru tanı, epileptik olmayan paroksizmal olayları dışlamak için dikkatli bir öyküye dayanır. ILAE tarafından 2017 yılında nöbet tipi, epilepsi tipi, epilepsi sendromu, etiyoloji ve komorbiditeleri değerlendiren yeni bir sınıflandırma sistemi kabul edilmiştir. Doğru sınıflandırma yapılması, tedavi ve prognoz için yol göstericidir. Nörogörüntüleme, laboratuvar ve genetik testlerin seçimi için kılavuzlar belirlenmiştir. İlk nöbetlerin ve yeni başlangıçlı epilepsinin doğru teşhisi ve sınıflandırılması, nöbet kontrolünü en üst düzeye çıkarmak ve komorbiditeleri en aza indirmek için optimal tedaviyi seçmenin anahtarıdır (15).

2017 ILAE Commission for Classification and Terminology (Uluslararası Epilepsiye Karşı Lig sınıflandırması) tarafından tanımlanan, üçüncü düzeyde

epilepsi sendromu tanımlaması olan üç katmanlı sistem Şekil 1’de görülmektedir (13). Epilepsinin sınıflandırmasında, dört ana bileşenden üçü sırayla; nöbet tipi, epilepsi tipi ve epilepsi sendromudur. Etiyolojiyi tanımlayan dördüncü bileşen ise, her adımda devam ettiğinden tanının her aşamasında hastada etyolojik bir tanı düşünülmesi gerektiğini göstermektedir (13). Epilepsili tüm çocuklarda bir sendrom belirlenememekle birlikte, spesifik bir sendromun tanımlanması, yönetim ve prognoz konusunda rehberlik sağlar (16). Epilepsi sendromları sınıflaması Tablo 1’de görülmektedir (12).



Şekil 1: Epilepsi/ Nöbet Tipleri Sınıflaması (13)

Tablo 1: Epilepsi Sendromları Sınıflaması (12)

Başlangıç yaşına göre elektroklinik sendromlar
1) Yenidoğan dönemi
a) Kendini sınırlayan (benign) yenidoğan nöbetleri
b) Kendini sınırlayan (benign) ailesel yenidoğan epilepsisi
c) Erken miyoklonik ensefalopati
d) Ohtahara sendromu
2) İnfantil dönem
a) Gezici fokal nöbetler ile seyreden infantil epilepsi
b) West sendromu

c) İnfantil miyoklonik epilepsi d) Kendini sınırlayan (benign) infantil epilepsi e) Kendini sınırlayan (benign) ailesel infantil epilepsi f) Dravet sendromu g) İlerleyici olmayan hastalıklar ile ilişkili miyoklonik ensefalopati 3) Çocukluk dönemi a) Febril nöbet artı (FN+) sendromları (infantil dönemde başlayabilir) b) Panayiotopoulos sendromu c) Miyoklonik-atonik nöbetli epilepsi d) Santrotemporal dikenli çocukluk çağı epilepsisi e) Otozomal dominant nokturnal frontal lob epilepsisi f) Geç başlangıçlı çocukluk çağı oksipital lob epilepsisi (Gastaut tipi) g) Miyoklonik absanslı epilepsi h) Lennox-Gastaut sendromu i) Uykuda devamlı diken ve dalga (CSWS) ile seyreden epileptik ensefalopati j) Landau-Kleffner sendromu (LKS) k) Çocukluk çağı absans epilepsisi l) Göz kapağı miyoklonili absans epilepsi m) Fotosensitif oksipital lob epilepsisi 4) Ergen-erişkin dönem a) Juvenil absans epilepsisi b) Juvenil miyoklonik epilepsi c) Sadece jeneralize tonik-klonik nöbetler ile giden epilepsi d) Otozomal dominant işitsel özellikli epilepsi e) Diğer ailesel temporal lob epilepsileri 5) Başlangıç yaşı değişken sendromlar a) Değişken odaklı ailesel fokal epilepsi (çocukluk çağında erişkinliğe kadar) f) Refleks epilepsi g) Progresif miyoklonik epilepsi
Özel sendromlar 1) Hipokampal skleroz ile birlikte mezyal temporal lob epilepsisi 2) Rasmussen sendromu

3) Hipotalamik hamartom ile ilişkili jelastik nöbetler 4) Hemikonvülziyon-hemipleji sendromu 5) Yapısal ve metabolik bir durumun varlığında veya yokluğunda herhangi bir kategoride sınıflanmayan epilepsiler
Yapısal-metabolik nedenler ile ilişkili epilepsiler 1) Kortikal gelişimsel malformasyonlar 2) Nörokütanöz sendromlar 3) Tümör 4) Enfeksiyon 5) Travma 6) Anjioma 7) Perinatal olaylar 8) İnme
Nedeni belirlenemeyen epilepsi
Epileptik nöbet ile seyreden durumlar 1) Benign neonatal nöbetler 2) Febril nöbetler

Nöbetlerin başlangıç türüne göre fokal, jeneralize, bilinmeyen veya sınıflandırılmamış nöbetler olmak üzere yapılan sınıflama, Tablo 2’de özetlenmiştir (13). Jeneralize başlangıçlı nöbetlerde, anormal elektriksel aktivite beynin her iki lobundan eş zamanlı ortaya çıkmakta iken, fokal nöbetlerde ise anormal elektriksel aktivite, beynin bir lobundan başlar ve diğer bölgelere yayılabilir. Fokal nöbetler, anormal elektriksel deşarjların başladığı bölge ve beyindeki yayılmalarının derecesine göre değişerek farklı klinik bulgular ile görülebilir. Eğer nöbetin başlangıcı değerlendirilemiyorsa, nöbet “bilinmeyen” başlangıç kategorisindedir.

Belirli bir alt tipe uygun olmayan nöbetler “sınıflandırılmamış” kategorisine alınır. Fokal olarak başlayarak her iki tarafa da yayılarak devam edenler “fokal başlangıçlı iki taraflı tonik-klonik” olarak aldandırılmıştır. Bu adlandırma, “sekonder jeneralize tonik-klonik nöbet” tanımının yerini almıştır (13).

Nöbet tipinden emin olunamayan, hatta fokal veya jeneralize bir başlangıcı olup olmadığı anlaşılamayan nöbetler ise, “bilinmeyen başlangıç” olarak tanımlanır.

“Sınıflandırılmamış” grup ise, nöbetin epileptik olduğundan emin olunduğu, ancak daha ayrıntılı sınıflandırmanın mümkün olmadığı nöbetler için son çare olarak belirlenmiştir (13).

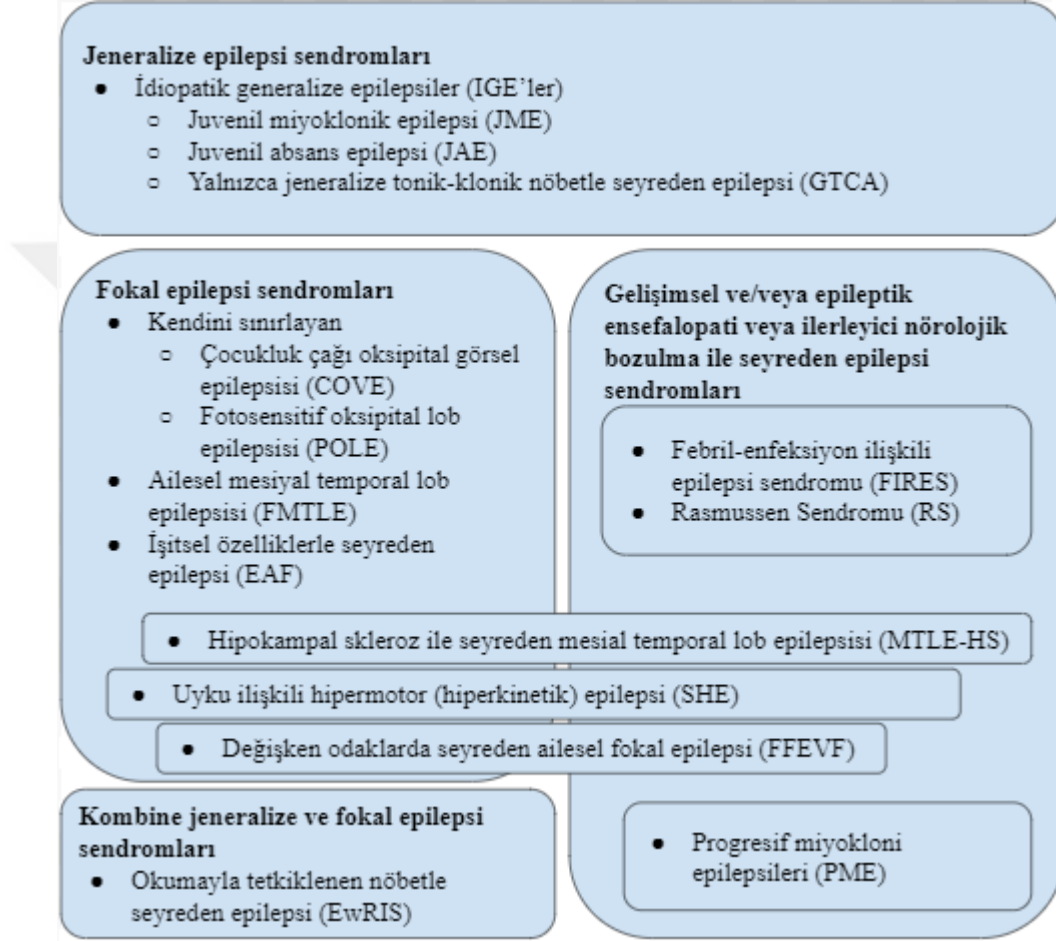
Çocukluk çağında ortaya çıkan diğer fokal epilepsi sendromu grubu da ‘kendi kendine sınırlayan’ bir seyir izlemektedir. Tanı, elektroensefalografi üzerinde beynin belirli bir bölümünde elektriksel işlev bozukluğu ile konulur. En yaygın olanı, ‘sentrotemporal dikenli iyi huylu epilepsi’dir. Diğerleri beyindeki temporal, frontal veya oksipital lobları etkileyen epilepsilerdir (13).

Tablo 2: Epileptik Nöbetlerin Sınıflaması (13)

Fokal Başlangıç		Jeneralize Başlangıç	Belirlenemeyen
Farkındalık korunmuş	Farkındalık bozulmuş	Motor semptom	Motor semptom
Motor semptom		Tonik Klonik	Tonik klonik
Otomatizmalar		Klonik	Epileptik spazmlar
Atonik		Tonik	Nonmotor semptom (Absans)
Klonik		Miyoklonik	Davranış Duraklaması
Epileptik spazmlar		Miyoklonik Tonik-klonik	Sınıflandırılmayan
Hiperkinetik		Miyoklonik atonik	
Miyoklonik		Atonik	
Tonik		Epileptik spazmlar	
Nonmotor semptom		Nonmotor semptom (Absans)	
Otonomik		Tipik	
Davranış Duraklaması		Atipik	
Kognitif		Miyoklonik	
Emosyonel		Göz kapağı miyoklonisi	
Duysal			
Fokal başlayan bilateral tonik-klonik nöbet			

Çocuklukta başlayan epilepsiler, çocukluk gelişimi üzerindeki etkilerine göre iyi prognozlu, orta ve katastrofik olarak ayrılabilir. En net iyi prognozlu epilepsi,

genellikle ilaç tedavisi gerektirmeyen benign rolandik epilepsidir. Benign oksipital epilepsinin tanımı hala sıklıkla belirsizdir. Orta kategoride, çocuklukta absans epilepsisi genellikle öğrenme bozuklukları ile ilişkilendirilir. Çocuklukta başlayan epilepsilerin çoğu iyi huyludur. Diğer kısmı ise bilişsel ve sosyal gelişimi ciddi şekilde etkiler (17).



Şekil 2: Epilepsi Sendromları Sınıflaması (18)

ILAE 2022 sınıflandırmasına göre ise; çocukluk çağında ortaya çıkan epileptik sendromlar; kendi kendini sınırlayan fokal epilepsiler, jeneralize epilepsiler ve gelişimsel ve/veya epileptik ensefalopatiler olmak üzere üç kategoriye ayrılır(18).

Şekil 2'de görülen 2022de güncellenen ILAE sınıflamasına göre, epilepsi tipine, gelişimsel ve/veya epileptik ensefalopati veya ilerleyici nörolojik bozulma ile ilişkisine göre gruplandırılmış değişken yaşta başlayan epilepsi sendromları yer almaktadır. Bazı fokal epilepsi sendromu (Hipokampal skleroz ile seyreden mesial

lob epilepsisi, uyku ilişkili hipermotor (hiperkinetik) epilepsi ve değişken odaklarda seyreden ailesel fokal epilepsi) tanımlı hastalarda epilepsi ilişkili bilişsel, nörolojik veya psikiyatrik bozukluklar olabilir. Oturmuş progresif miyokloni epilepsileri (kombine jeneralize ve fokal epilepsi sendromu), febril-epilepsi ilişkili epilepsi sendromu ve Rasmussen sendromu (fokal epilepsi sendromları) olan olan tüm hastalarda nörolojik bozulma ve/veya epileptik ensefalopati veya ilerleyici nörolojik bozukluk olacaktır. Araştırmalar, gelecekte başka epilepsi sendromlarının tanımlanabileceğini göstermektedir(18).

Her sendromun belirli nöbet tipleri, elektroensefalografi özellikleri, başlangıç yaşı ve bulguları vardır. Bir epileptik sendromun kesin olarak tanımlanması, prognoz ve yönetim hakkında faydalı bilgiler sağlayabilir (16).

ILAE rehberine göre epileptik sendromlar ile alakalı anahtar noktalar şöyle sıralanabilir:

- Değişken yaşta başlayan sendromlar hem ≤ 18 yaşlarında hem de ≥ 19 yaşlarında başlayabilir.
- Sendromlar genel olarak jeneralize, fokal ve kombine jeneralize ve fokal epilepsi sendromlarına ayrılabilir.
- Bazı sendromlar, çocuklarda gelişimsel ve / veya epileptik ensefalopati veya yaşamın ilerleyen dönemlerinde başlarsa ilerleyici nörolojik bozulma ile ilişkili olabilir (18).

Epilepsi sendromları hastaların yaşı, nöbet tipi, elektroensefalografi bulguları, etyolojik faktör, nörogörüntüleme, genetik, değişen klinikleri ile sınıflandırılır (13).

Gereksiz ilaç yükünü azaltacağından, yalancı nöbetleri (psödonöbet) ve epileptik olmayan olayları gerçek epilepsiden ayırt etmek önemlidir (19).

Epilepsi sendromları, yaşa bağlı özelliklere, tetikleyicilere ve prognoza sahip olma eğiliminde olan belirli bir dizi nöbet tipini ve elektroensefalografik ve görüntüleme özelliklerini temsil eder. Epilepsi sendromları, epilepsi tanısının nöbet ve epilepsi tiplerinin sınıflandırılmasından sonra üçüncü ve son aşamasıdır. Bazı epilepsi sendromları kendi kendini sınırlar ve farmako-duyarlıdır. Ancak bazıları farmako-dirençlidir ve kötü gelişimsel sonuçlarla ilişkilidir (epileptik ve gelişimsel ensefalopati) (12).

Çocuklarda başlangıçta nöbetlerin sık olması ve çoklu tedavi ihtiyacının kötü

nöbet kontrolü ile ilişkili olduğu görülmüştür (20).

Doğru teşhis en önemlisidir; daha büyük çocuklarda epileptik nöbetlerin çeşitli paroksizmal epileptik olmayan olaylardan ayırt edilmesi gerekirken, yenidoğanlarda nöbetlerin çoğu subkliniktir (elektroensefalografik). İleri merkezlere erken erişim ve optimal tedaviler prognozu ve gelecekteki nörogelişimi olumlu etkiler (6).

2.2. EPİLEPSİDE ETİYOLOJİ

ILAE epilepsi etiyolojilerini; yapısal, genetik, enfeksiyöz, metabolik, immün ve bilinmeyen olmak üzere altı değişik kategoriye ayırmıştır (13). Çocukluk epilepsilerinin yaklaşık %40-60'ının genetik etiyolojiye sahip olduğu ve %25'inin yapısal veya metabolik etiyolojiye sahip olduğu, vakaların yaklaşık %25'inin ise etiyolojisinin bilinmediği görülmüştür (21). Epileptik bir nöbetin etiyolojisi değerlendirilirken Tablo 3'te verilen etiyolojik nedenler göz önünde bulundurulmalıdır(13, 22).

Tablo 3: ILAE Önerilerine Göre Epileptik Nöbetlerin Etiyolojisi (13, 22)

Etiyolojik neden	Örnekler
Yapısal	Serebral displazi, polimikrogri, travmaya bağlı yapısal değişiklikler
Genetik	Dravet sendromu, iyon kanal bozuklukları, tuberoskleroz
Metabolik	Non-ketotik hiperglisinemi, GLUT-1 (Glukoz transporter protein tip 1) eksikliği, Biotidinaz eksikliği, porfria, üremi, aminoasidopati, pridoksin bağımlı nöbetler
Enfeksiyöz	Santral sinir sistemini etkileyen viral veya bakteriyel enfeksiyonlar, nörosistiserkoz, HIV, tüberküloz
İmmün	Anti-NMDA(N-metil-D-aspartat) reseptör ensefaliti, anti-LGI1 ensefaliti
Etiyolojisi bilinmeyen	Çocukluk çağı absans epilepsisi, İdiyopatik Jeneralize epilepsiler, Frontal lob epilepsisi

2.2.1. EPİDEMİYOLOJİ

Çocukların %4-10'u 20 yaşından önce bir nöbet atağı yaşar ve % 1'i epilepsi tanısı alır (6). 0-16 yaş arasındaki Türk çocuklarında epilepsi prevalansı %0,8 olarak bildirilmiştir (23).

Epilepsi prevalansı ortalama her 1000 kişide 5-10 iken, insidansı yaklaşık 50/100.000 civarındadır (24). Epilepsinin çocukluk dönemindeki görülme sıklığı yaklaşık %0.5'tir. Olguların yaklaşık olarak yarısı 5 yaşından önce, %75'i ise 20 yaşından önce başlamaktadır (24, 25).

2.3. EPİLEPSİ TEDAVİSİ

Epilepsi tedavisinin amacı, tedavi toksisitesini en aza indirirken, nöbet kontrolü ve yaşam kalitesini optimize etmektir (26).

Nöbet tipi ve özelliklerine göre özenle seçilmiş tıbbi tedavi, epilepsili çocukların üçte ikisinden fazlasında etkilidir (27).

Epileptik nöbetlerin semptomatik tedavisi için 20'den fazla AEİ bulunmasına rağmen, epilepsili hastaların yaklaşık üçte birinde farmakoterapiye dirençli nöbetler vardır (28).

Epilepsi tedavisinin ana hedefleri, tam nöbet kontrolü, yan etki olmaması ve optimal yaşam kalitesidir. Çocukluk çağı nöbetlerinin çoğu, minimal yan etkileri ile başarılı bir şekilde kontrol edilebilir. Tolere edilen, uygun şekilde seçilmiş iki AEİnin yeterli denemesinden sonra tedavi başarısız olan çocuklar, tedaviye dirençli epilepsi kategorisine girer (5). Bu tür ilaca dirençli epilepsisi olan hastalarda erken ölüm, yaralanma, psikososyal işlev bozukluğu ve düşük yaşam kalitesi riskleri vardır (29).

Epilepsi veya epileptik olmayan paroksizmal olayların doğru teşhisini yapmak, hekimin uygun tedaviyi reçete etmesine olanak tanır. Tipik epileptik sendromlar ve nöbetler için ilaç başlangıç yönetimi ve potansiyel yan etkiler tartışılmaktadır. Farmakolojik olarak dirençli hastalar için ketojenik diyet, vagal sinir stimülasyonu ve cerrahi gibi alternatif tedavi seçenekleri de mevcuttur. Çoğu çocuk antiepileptik ilaçlara olumlu yanıt verirken, optimal nörogelişim sağlamak için ilaç başarısızlığının erken tespiti önemlidir (5).

Epilepsi tedavisinde, medikal tedavi birinci basamak tedavi olmaya devam

etmektedir, ancak ketojenik diyet ve epilepsi cerrahisi de olumlu sonuçlar göstermiştir ve ilaç yükünü azaltabilir. Uzman merkezlere erken erişim ve optimal tedaviler prognozu ve gelecekteki nörogelişimi olumlu etkiler (6).

AEİ başlatılması çoğu çocukta ikinci bir nöbete kadar ertelenebilir ve kendi kendini sınırlayan çocukluk çağı fokal epilepsisi olan birçok çocukta gerekmez. AEİ seçimini etkileyen üç temel faktör: nöbet tipi, nöbet tipi için ilacın etkinliği ve ilacın yan etki profilidir (27).

Son yıllarda yan etki profili ve ilaç etkileşimi daha az olan birçok yeni nesil AEİ gündeme gelmiş olup bir kısmı klinik pratikte kullanılmaktadır. Tablo 4'te antiepileptik ilaçların nesillere göre sınıflaması görülmektedir (30). 1. Nesil, 1980 yılına kadar olan kısıtlı sayıdaki antiepileptik ilaçları içermektedir. Yıllar içinde yan etki profili ve ilaç etkileşimi daha az olan yeni nesil antiepileptik ilaçlar çıkmıştır. 2. Nesil 1980-2000 yılları arasındaki; 3. Nesil 2000li yıllardan sonra geliştirilen antiepileptik ilaçları kapsamaktadır (31, 32).

Tablo 4: Antiepileptik İlaçların Nesillere Göre Sınıflaması (30)

1. Nesil Antiepileptik İlaçlar	2. Nesil Antiepileptik İlaçlar	3. Nesil Antiepileptik İlaçlar
Fenobarbital	Vigabatrin	Fosfenitoin
Fenitoin	Okskarbazepin	Lakozamid
Etosüksimid	Lamotrijin	Rufinamid
Primidon	Felbamat	Stiripentol
Diazepam	Gabapentin	Klobazam
Klonazepam	Topiramat	Retigabin
Karbamazepin	Tiagabin	Perampanel
Valproat	Levetirasetam	Pregabalin
	Zonisamid	Eslikarbazepin asetat
		Brivarasetam
		Everolimus
		Kanabidiol

Tablo 5'te AEİ'lerin primer etki mekanizmaları görülmektedir. AEİ'ler genellikle sodyum, potasyum ve kalsiyum iyon kanalları ile eksitator nörotransmitter salınımını azaltarak ya da GABA'nın inhibitör etkisini artırarak etki gösterirler. Çoğu AEİ'nin birden çok etki mekanizması vardır ve epilepsi tedavisinden sorumlu olan ana mekanizma ise kesin olarak belirlenememiştir (33).

Antiepileptik ilaçların formülasyon, biyoyararlanım, kullanım yolları ve özellikli durumları Tablo 6'da gösterilmiştir. AEİ, hastaya özgü olacak şekilde

etyoloji, nöbet tipi, epileptik sendrom varlığı, komorbid hastalık durumu ve daha önceki ilaç yan etkileri değerlendirilerek seçilmelidir(14, 34).

Tablo 5: Antiepileptik İlaçların Primer ve/veya Muhtemel Etki Ettiği Yerler (30)

Na ⁺ Kanalı	Ca ⁺ Kanalı	K ⁺ kanalı	GABA (Cl ⁻)	SV2A proteini
Eslikarbazepin*	Etosüksimid*	Levetirasetam	Benzodiazepinler*	Brivarasetam*
Karbamazepin*	Felbamat	Okskarbazepin	Fenobarbital*	Levetirasetam*
Okskarbazepin*	Gabapentin		Primidon*	
Fenitoin*	Karbamazepin		Stiripentol*	
Lakozamid* Lamotrijin*	Lamotrijin Levetirasetam		Tiagabin*	
Rufinamid*	Okskarbazepin		Vigabatrin*	
Felbamat			Felbamat	
Topiramet			Gabapentin	
Valproat			Kanabidiol	
Zonisamid			Levetirasetam Pregabalin	
			Primidon	
			Topiramet	
			Valproat	

*Primer etkili olduğu mekanizma, *Diazepam, Lorezepam, Klonazepam, Klobazam

Tablo 6: Antiepileptik İlaçların Formülasyon, Biyoyararlanım, Kullanım yolları (35)

İlaç	Form	Kullanım yolu	Tmax (sa)	Absorbsiyon fraksiyonu	Özel problemler
Asetazolamid	Tablet,ER Kapsul, Enjeksiyon	PO PO IV,IM	1-4 3-6 0.25	N/a N/a N/a	
Karbamazepin	Tablet, Çiğneme tableti, Suspansiyon, ER tablet, ER kapsul	PO PO PO,PR PO PO	3-8 2 0,5-3 3-12 4-8	0.79 0.79 0.7-0.9 0.89 0.79	Uzamış absorbtif faz, değişken Tmax Erken Tmax, yüksek Cmax, geçici yan etkilere yol açabilir Tabletler çiğnenmeden yutulmalıdır, Kapsulün içi açılmamalı,çiğnenmemelidir.
Klonazepam	Tablet	PO	1-8	0.85	
Klorazepat	Tablet	PO	0.7-1.5	0.91	
Diazepam	Tablet Solüsyon Jel Enjeksiyon	PO PO PR IM,IV	0.5-2 0.1-0.5 0.75 1-1.5	0.8-1 0.8-1 0.9 0.8-1	IM absorbsiyonu yavaş ve değişkendir.

Ethotoin	Tablet	PO	2	N/a	
Etosüksimid	Şurup Kapsül	PO PO	1.5-4 3-7	N/a N/a	
Eslicarbazepin Asetat	Tablet	PO	1-4	1	
Ezogabin	Tablet	PO	0.5-2	0.6	Kısmen aktif N-asetil metabolit
Felbamat	Tablet Süspansiyon	PO	1-4 3.7	N/a N/a	
Fosfenitoin	Enjeksiyon	IV,IM	0.5(IM)	1	IM uygulama sonrası fosfenitoin konsantrasyonu daha düşüktür fakat daha uzun süre kalıcıdır.
Gabapentin	Kapsül Tablet Solüsyon	PO PO PO	2-4 2-4 2-4	0.6-0.27 0.6-0.27 0.6-0.27	Gabapentin biyoyararlanımı doz azaldıkça azalır
Lacosamid	Tablet Solüsyon Enjeksiyon	PO PO IV	1-4 1-4 İnfüzyon sonu	1 1 1	
Lamotrijin	Sıkıştırılmış Tablet Dağılabilir Tablet	PO PO,PR	0.5-4 0.5-4	0.98 0.98	
Levetirasetam	Tablet Solüsyon Enjeksiyon	PO PO IV	0.3-2 0.3-2 İnfüzyon sonu	0.95-1 0.95-1	
Lorazepam	Tablet Enjeksiyon Solüsyon	PO IM,IV,PR PO	1-2.5 0.75-2 1	0.85-1 0.85-1 0.90	
Metsuksimid	Tablet	PO	N/a	N/a	
Okskarbazepin	Tablet Süspansiyon ER tablet	PO PO	1 1	1 1	
Paraldehit	Solüsyon	PR,PO	1.5-2 (PR)	N/a	Renksiz solüsyon kullanılmamalı, plastik ekipmandan kaçınılmalı
Perampanel	Tablet	PO	0.5-2.5	1.0	Yemeklerden etkilenir: Cmax azalır, Tmax gecikir, AUC değişmez

Fenobarbital	Tablet Şurup Enjeksiyon	PO PO(PR) IM,IV	1 0.5-8.6 0.25-1	0.8-1 0.8-1 1	Hoş olmayan tat nedeniyle reddedilebilir.
Fenitoin	Süspansiyon (fenitoin asit) Çiğneme Tableti ER kapsül Hızlı salımlı Kapsül Enjeksiyon	PO PO PO PO IV,IM	6-12 4-8 2-6 2-10 0.25-0.5	0.9-1 0.9-1 0.9-1 0.9-1 0.9-1	Tmax, Cmaxa bağlıdır IM enjeksiyon önerilmez; absorbsiyonu yavaştır, ağrılıdır, salin ile dilue edilerek yavaş uygulanmalıdır.
Pregabalin	Kapsül Solüsyon	PO PO	1.3 1.3	0.89-1 0.89-1	
Primidon	Tablet Süspansiyon	PO PO	4-6 4-6	N/a N/a	
Rufinamid	Tablet Solüsyon	PO PO	4-6 4-6	<0.85 <0.85	Rufinamid biyoyararlanımı doz azaldıkça azalır.
Tiagabin	Tablet	PO	0.75-3	0.9	
Topiramat	Tablet Kapsül	PO,PR PO	1.4-4.3 1.4-4.3	0.8.. 0.8	Kapsuller açılarak elma püresi tarzı bir yiyecek ile çaykaşığı kadar serpilerek alınabilir, ezilmemeli çiğnenmemelidir.
Valproat	Kapsül Enterik Tablet Sprinkle Kapsül ER Tablet Şurup Enjeksiyon	PO PO PO PO PO,PR IV	1-3 2-6 4-6 4-17 0.5-1 1	0.9-1 0.9-1 0.9-1 0.9 0.9-1	Likid içerikli kapsuller açılmamalıdır. Yiyecekler Tmaxı geciktirebilir. Kapsuller açılarak elma püresi tarzı bir yiyecek ile çaykaşığı kadar serpilerek alınabilir, ezilmemeli çiğnenmemelidir. Hoş olmayan tat. IM uygulanmamalıdır.
Vigabatrin	Tablet Solüsyon	PO PO	1 1-2.5	1 1	
Zonisamid	Kapsül	PO	2-6	1	

Fokal nöbetler için, birçok yeni AEİ, eski nesil ilaçlarla karşılaştırılabilir etkinliğe sahip olup, daha olumlu bir yan etki profiline sahiptir. Nöbet tipine göre

seçilmesi önerilen AEİ'ler, Tablo 7'de gösterilmiştir (36). Jeneralize epilepsiler ve diğer çeşitli nöbet tipleri için için valproik asit, en etkili ilaç olmaya devam etmektedir. Epileptik spazmlar için steroidler ve vigabatrin en etkili tedavi seçenekleridir. Absans nöbetlerinde etosüksimid ve valproik asit lamotrijinden üstündür (27).

Tablo 7: Nöbet tiplerine göre AEİ seçimi (36)

Nöbet tipi	1. Seçenek	2. Seçenek
Generalize nöbetler		
Tonik Klonik	VPA	CBZ,OXC,PHT,TPM,LTG
Absans	VPA,ETX,LTG	LVT,TPM,ZNS
Myoklonik	VPA	Klonazepam,LVT,LTG,ZNS
Atonik	VPA,LTG	LTG,TPM,FBM
Fokal nöbetler	CBZ,OXC	VPA,LTG,TPM

VPA: Valproik asit, ETX: Etosüksimit, LTG: Lamotrijin

CBZ: Karbamazepin, OXC: Okskarbomazepin, PHT: Fenitoin,

TPM: Trimetoprim

Genetik ve metabolik etiyolojiler nedeniyle bazı çocuklarda tedavi seçenekleri sınırlı kalabilir. AEİ'nin kesilmesinden sonra tekrarlama riski kabul edilebilerek, 2 yıl veya daha fazla nöbetsiz dönem geçirmesinden sonra, AEİ 'lerin yavaş yavaş kesilmesi 6 hafta veya daha uzun bir süre boyunca yapılmalıdır. Tedavinin kesilmesinden sonra, hastaların yaklaşık %70'i nöbetsiz kalır ve nüksü olanların çoğunluğunda AEİ yeniden başlatarak nöbet kontrolünü sağlanır. İki veya daha fazla AEİ ile tedavi başarısız olduğunda, ilaca dirençli epilepsi için epilepsi cerrahisi, vagal sinir stimülasyonu ve diyet tedavileri gibi diğer tedavi seçenekleri düşünülmelidir (27).

2.3.1. TEDAVİYE UYUM

Epilepsi tanılı çocuklar ve aileleri için daha iyi bir yaşam kalitesi nihai önceliklerdir (20).

Epilepsinin çocuk ve aile üzerindeki etkisi, nöbetlerin öngörülemezliğinin sonucunda çeşitli zorlukları içerir. Karmaşık tedavi rejimleri (örn. diyet, ilaç tedavisi) ve psikososyal komorbiditeler gibi zorluklar günlük yaşamı etkilemekte, ailelere önemli ekonomik ve sosyal yük getirmekte ve düşük yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmektedir (37).

Hastaların ve ailelerin kronik bir duruma bakmak için dahil oldukları sağlık davranışları ve ilgili süreçler özyönetimi göstermektedir (37).

Epilepsili her 3 çocuktan biri her yıl acil servise başvurmakta ve her 6 çocuktan 1'i plansız olarak hastaneye yatmaktadır. Acil servis ziyaretleri ve epilepsi nedeniyle plansız hastaneye yatışlar maliyetlidir, çocukların ve ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir (38).

Epilepsinin, ayakta tedavi hizmetinin yüksek kalitede sunulmasını gerektiren ayaktan bakıma duyarlı bir durum olması nedeniyle, hastane hizmetlerinin acil kullanımı azaltılabilir. Epilepsili çocuklarda sık acil servis kullanımı, zayıf hastalık kontrolünün veya sınırlı erişimin bir göstergesi olabilir. Bakım ve iyileştirilmiş ayakta tedavi ile azaltılabilir (38,39).

Komorbiditeler, epilepsili hastalarda %25 oranında görülmektedir. Daha yaygın olarak bilişsel gerilik, öğrenme güçlüğü ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu görülmektedir. Bu komorbiditeler erken tanınmalı ve çocuğun genel bakımının bir parçası olarak ele alınmalıdır (2) Çağdaş hasta merkezli sağlık sistemlerinde, hastalar ile tedavi planları üzerinde işbirliği yapılarak talimatların uygulaması, tedaviye uyumu sağlar (40).

Aileye epilepsinin olası etiyolojisi, tedavi sırasında uyum ve olası sonuç konusunda danışmanlık yapılmalıdır. Epilepsi aile için sosyal ve ekonomik bir yüküdür. Toplumdaki epilepsi yükünü hafifletecek perinatal bakımın iyileştirilmesi, nöroenfeksiyon ve enfestasyonların önlenmesi ve yönetimi ile önleyici stratejiler esastır. Toplumda uygunsuz antiepileptik ilaç kullanımı yaygındır ve ilaç tedavisi akılcılaştırılmalıdır. Epilepsi yönetimi hasta, aile ve tedavi eden hekim arasında yakın bir etkileşim gerektirir ve uyumlu bir çaba esastır (19).

2.3.2. TEDAVİYE UYUM ENGELLERİ

Uyum engelleri, erken çocukluktan erken yetişkinliğe kadar süreklilik gösteren ve geçici olanlar olarak gruplanabilir. İlacın tadını sevmeme, ebeveynin unutkanlığı ve ilaç almayı reddetme gibi engeller, belirli gelişim dönemlerinde önemli ölçüde daha belirgindir. Eczaneye gitme zorluğu ve utanma da dahil olmak üzere diğer engeller için yaş grupları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

İlaçların bitmesi gibi belirli uyum engelleri, düşük prevalans olmasına rağmen sonuçlar için daha önemli bulunmuştur. Uyum engelleri, gelişim evresine dayalı olarak tedaviye uyumu, nöbet kontrolünü ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini farklı şekilde etkilemektedir (41).

Tedaviye uyumu düşüren etkenler arasında, antiepileptik ilaçların kilo artışı ve kognitif fonksiyonlarda azalma gibi olası yan etkilerinden kaçınmak olduğu görülmüştür (40). İlacın efektif olmasının yan etki ortaya çıkmasından daha çok ilaca uyumu etkilediği de görülmüştür (42). Monoterapinin ilaç uyumuna bağlılığı arttırdığı gösterilmiştir (43).

Epilepsi, çocukların günlük aktivitelerinde sosyal sınırlamalara neden olmaktadır (44). Epilepsi hastalığı olan çocuklarda ruhsal sorunların genel nüfustaki çocuklardan 4,8 kat ve diğer kronik bedensel rahatsızlığı olan çocuklardan da iki kat daha fazla olduğu gösterilmiştir. Diğer kronik hastalıklardan farklı olarak epileptik nöbetlerin ne zaman, nerede meydana geleceğinin bilinmemesi, çocuğun kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmaktadır (45).

Hastalığa ve ayrıca tedaviye uyum sorunlarının ortaya çıkması muhtemeldir. Damgalanma ve ayrımcılık davranışları, nöbetler sonlandıktan sonra da devam edebilir. Öğrenme sorunları çok sayıda hastada görülmektedir. Epileptik odağın lokalizasyonu ile ilgili nöropsikolojik problemler mevcut olabilir; daha ciddi vakalarda ve bazı spesifik sendromlarda entelektüel bozulma görülebilir. Terapötik çabalar genellikle nöbet kontrolüne yöneliktir. Çocuklara ve ebeveynlere danışmanlık yapılması ise günlük yaşamda yersiz kısıtlamaları, korkuları ve olumsuz tepkileri önlemek, aile içi ilişkileri iyileştirmek için önemlidir. Nöropsikolojik değerlendirme ve pedagojik tavsiyenin rolü de

önemlidir. Epilepsili çocuk ve ergenler ile aileleri, kabul edilebilir bir yaşam kalitesi elde etmek için tıbbi tedavi desteğinden daha fazlasına ihtiyaç duyarlar (46).

2.4. EPİLEPSİ TEDAVİSİNDE ÖZYÖNETİM ÖLÇEĞİ

Bakım verenlerin sağlık okuryazarlığı bilgilerinin tedaviye uyum ile anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmüştür. Epilepsili çocuklarda ilaca uyum ile ilişkili faktörleri daha iyi tanımlamak için, bakıcıların sağlık okuryazarlığını belirlemeye yönelik objektif ve doğrulanmış araçlar kullanılarak yapılan ek araştırmalara ihtiyaç vardır (47).

Doğrulanmış bir ölçek var olduğunda, araştırmacılar özyönetimin etkileyicilerini belirleyebilir ve özyönetimin epilepsili çocuklarda sağlık ve psikososyal sonuçları nasıl etkilediğini değerlendirebilir (7).

PEMSQ, mevcut aile endişeleri ile ilgili iletişim kurmaya rehberlik eder. Örneğin, bir ebeveyn ilaç etkinliği hakkındaki inançları ile ilgili olarak düşük puan alıyorsa, klinisyenlere bunu değiştirmek için bir fırsat sağlayabilir. Ebeveynin neden ilacın işe yarayacağına inanmadığını ve/veya karar vermediğini görüşerek, gerekirse yeni bir ilaca geçme konusunda ortak karar alabilmeye olanak sağlar (7).

Modi ve ark.'nın ölçeğindeki Hastalık ve Tedavisi Hakkında Bilgi ve Beklentiler bölümü, ebeveynlerin epilepsi ve tedavisi hakkındaki bilgi eksikliklerini gidermek amacıyla klinisyenlere rehberlik etmek için yardımcı olabilir (7).

İkinci bölüm, İlaç Tedavisi ve Randevulara Uyum, özyönetimin en önemli yönlerinden birini temsil eder. Ebeveynlerin tedavi planına katılmalarına ilişkin algılarını, tedavi önerilerini takip etme yeteneğinin yanı sıra antiepileptik tedavisine olan güvenlerini arttırmak amacıyla geliştirilmiştir.

İlaçların Etkinliği Hakkındaki İnançlar bölümü; ebeveynlerin, ilacın nöbetleri tedavi edeceğine ne kadar inandıklarına ilişkin algıları değerlendirir. Bu algı, hastaların epilepsiyi nasıl yönettiği konusunda önemli bir rol oynar.

Tedavinin Önündeki Engeller bölümünde ise; öz yönetimin aileler için zor olmasının olası nedenleri saptanır. Örneğin, unutma veya rekabet eden faaliyetler gibi yaygın olarak bildirilen engeller belirlenerek bu tür engellerle ilgili problemlerin çözülmesi amaçlanır (7).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ÇALIŞMA SÜREÇLERİ

Çalışmamıza Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastanesi çocuk acil servis, çocuk sağlığı ve çocuk nöroloji polikliniklerine 2020 Aralık ayı ve 2021 Aralık ayı arasında başvuran, epilepsi tanısı ile takipli, en az 3 aydır antiepileptik ilaç kullanan 2-14 yaş arasındaki 207 hastanın ebeveynleri dahil edildi. Toplam 207 hastaya ulaşıldığında çalışma sonlandırıldı.

Orijinali Tablo 8’de gösterilmiş olan PEMSQ ölçeğinin Türkçe çevirisinin kullanılabilmesi için Avani C. Modi’den alınan izni takiben (Bkz. Ek 1) ölçek iki farklı çevirmen tarafından bağımsız olarak önce Türkçe’ye çevrildi.

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları uzmanı olan iki kişilik bir ekip tarafından incelendi, gerekli düzeltmeler yapıldı ve tek bir Türkçe form oluşturuldu. Daha sonra anadili İngilizce olan ve tıp dışı meslek grubuna mensup yeminli bir çevirmen tarafından geri çeviri yapıldı. Takiben 20 olgu üzerinde çevirinin hedef kitle açısından açıklığı ve anlaşılabilirliği test etmek amacıyla görüşmeler yapılarak test edildi. Ardından, çevirinin aynılığı tekrar uzman ekip tarafından değerlendirildi, son düzeltmeler yapılarak çeviriye son hali verildi (48). Tanıtıcı Bilgi Formu ile hastaların epilepsi tanısının alındığı yaş, epilepsi süresi nöbet sıklığı, kullanılan ilaç sayısı, son nöbet zamanı, herhangi başka hastalığı olup olmadığı ve anne-baba eğitim düzeyi sorgulandı (Bkz. Ek 2). 1 hafta sonra kontrol muayenesine gelen 40 hastanın, ebeveynlerine test-yeniden test güvenilirlik ölçeğinin hesaplanması amacıyla, ölçekteki sorular tekrar yöneltildi (49).

Pediatric Epilepsy Medication Self-Management Questionnaire

DIRECTIONS: The following survey asks questions regarding your experience with epilepsy management, including your expectations about treatment, your beliefs about medications, and what makes it difficult to take medications. Please complete the following items on a scale of 1 (Strongly Disagree) to 5 (Strongly Agree) for Questions 1-18 and on a scale of 1 (Never) to 5 (Always) for Questions 19-27 by placing a √ in the box that best describes you and your family.

	1 Strongly Disagree	2 Disagree	3 Neither Agree Nor Disagree	4 Agree	5 Strongly Agree
Disease and Treatment Knowledge and Expectations					
1. The doctors/nurses fully explained seizures/epilepsy (Diagnosis)					
2. I understand what side effects to look for while my child is in treatment					
3. I know who to contact for questions or problems					
4. I am confident that I, in partnership with the health care team, can manage side effects if they occur					
5. I am confident that my child can achieve seizure freedom					
6. I understand the risks of discontinuing my child's medication before he/she has been seizure free for 2 years					
7. My health care team listens to my concerns about my child					
8. My child's health care providers are easy to contact and readily answer questions					
Adherence to Medications & Clinic Appointments					
9. I will see that my child takes their medicine as prescribed					
10. I have transportation available to bring my child to his/her appointments					
11. I usually follow the medical advice and treatment plans prescribed for myself and my child					
12. I feel it is important for my child to receive his/her treatment as directed					
13. I have no difficulty bringing my child in for follow up appointments					
14. All family members are in agreement regarding my child's treatment plan					
15. My child receives his/her medication most of the time					
16. I feel it is important to assure that my child is taking his/her medication on a daily basis					
Beliefs about Medication Efficacy					
17. Medication treatment is necessary for my child's medical condition					
18. The medication chosen will control my child's seizures					
	1 Never	2 Seldom	3 Sometimes	4 Often	5 Always
19. The medications are easy to fit into our daily schedule					

Pediatric Epilepsy Self-Management Questionnaire (page 2)

Barriers to Treatment					
	1 Never	2 Seldom	3 Sometimes	4 Often	5 Always
20. My child dislikes the taste of the medication					
21. I forget to give my child medications					
22. The medication is difficult for my child to swallow					
23. My child is embarrassed to take medications in front of others (e.g., friends, family)					
24. My child refuses to take his/her medication					
25. My child has other activities that interfere with taking his/her medication (e.g., sports, school activities)					
26. We have run out of the medication					
27. It is difficult to get the medication from the pharmacy					

Şekil 3: Pediatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği'nin Orijinal Versiyonu

3.1.1. Ölçeğin Türkçe'ye çevrilmesi: Dil (Linguistic validation) ve Kültürel Uyarlama Sonuçları

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlama sürecinde Beaton ve arkadaşlarının tanımladığı çeviri-geri çeviri ve uzman görüşü yöntemi kullanılmıştır (50). Ölçekler anadili Türkçe olan ileri derecede İngilizce bilen iki kişi tarafından bağımsız bir şekilde Türkçe'ye çevrildikten (TURA ve TURb) sonra iki Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları uzmanı tarafından iki Türkçe versiyon sentezlenerek tek bir Türkçe form (TURab) oluşturulmuştur. Bu Türkçe versiyon (Tab) yeminli tercüman tarafından tekrar İngilizce'ye (ENGab) çevrilmiştir. Uzman komite tarafından orijinal ölçek (ENGorj), Türkçe (TURab) ve İngilizce (ENGab) metinler karşılaştırılarak ölçeğin Türkçe son hali oluşturulmuştur. Ölçeklerdeki maddelerin Türkçe uygunluk derecesini ve kültürel uygunluğunu değerlendirmek için orijinal ve Türkçe son halinden oluşan dosya, iyi derecede İngilizce bilen iki Çocuk Hastalıkları uzmanına mail yolu ile gönderilmiştir. Daha sonra öneriler doğrultusunda gerekli düzeltmeler yapılmıştır ve ölçeğe son hali verilmiştir (Tablo 8).

Tablo 8: Çeviri-geri çeviri ve uzman görüşü sonrası PETÖÖ'nün Türkçe son hali

Boyut 1: Hastalık ve Tedavi Hakkındaki Bilgi ve Beklentiler	
Madde 1	Doktorlar/hemşireler bana nöbet/epilepsi tanısını tamamen açıkladılar
Madde 2	Çocuğum tedavi görürken hangi yan etkiler konusunda dikkatli olmam gerektiğini biliyorum
Madde 3	Sorular veya problemler için kiminle iletişime geçeceğimi gerektiğini biliyorum
Madde 4	İlaç yan etkisi gelişecek olursa, sağlık ekibiyle birlikte yan etkilerin üstesinden gelebileceğimize inanıyorum
Madde 5	Çocuğumun nöbetlerinin biteceğine inanıyorum
Madde 6	Çocuğumun ilaç tedavisi, nöbetsiz 2 yıl geçirmeden kesilirse oluşabilecek riskleri biliyorum
Madde 7	Sağlık ekibi, çocuğum hakkındaki endişelerimi dinler
Madde 8	Çocuğuma sağlık hizmeti sunan kişilere ulaşmak kolaydır ve sorularımı hızlıca cevaplarlar
Boyut 2: İlaç Tedavisi ve Randevulara Uyum	
Madde 9	Çocuğumun ilaçlarını reçete edilen şekliyle aldığını gözlemleyeceğim
Madde 10	Çocuğumu randevularına götürebilecek ulaşım imkânlarına sahibim
Madde 11	Çocuğuma ve bana verilen tıbbi önerilere ve tedavi planlarına genellikle uyuyum

Madde 12	Çocuğumun, tedavisini tarif edildiği şekilde almasının önemli olduğunu düşünüyorum
Madde 13	Çocuğumu kontrol randevularına getirmekte zorluk yaşamıyorum
Madde 14	Ailenin tüm üyeleri çocuğumun tedavi planı konusunda aynı fikirdedir
Madde 15	Çocuğum ilaçlarını çoğu zaman alır.
Madde 16	Çocuğumun her gün düzenli olarak ilaçlarını almasını sağlamanın önemli olduğuna inanıyorum
Boyut 3: İlaçların Etkinliği Hakkındaki İnançlar	
Madde 17	İlaç tedavisi çocuğumun sağlık durumu için gereklidir.
Madde 18	Seçilen ilaç çocuğumun nöbetlerini kontrol altına alacaktır
Madde 19	İlaçları günlük rutinimize sokmak kolaydır
Boyut 4: Tedavinin Önündeki Engeller	
Madde 20*	Çocuğum ilaçların tadını sevmiyor
Madde 21*	Çocuğuma ilaçlarını vermeyi unutuyorum
Madde 22*	Çocuğumun ilaçları yutması zordur
Madde 23*	Çocuğum ilaçlarını başkalarının (arkadaşlar, aile vb.) önünde içmekten utanır
Madde 24*	Çocuğum ilaçlarını almayı reddediyor
Madde 25*	Çocuğumun diğer aktiviteleri (ör. spor, okul etkinlikleri vs.) ilacını almasına engel oluyor.
Madde 26*	Elimizde ilaç kalmadı
Madde 27*	Eczaneden ilacımızı almak zordur
*: Ters puanlanan maddeler	

3.2. HASTA POPÜLASYONU

3.2.1. Çalışmaya Dahil Etme Kriterleri

Epilepsi tanısı ile takipli, en az 3 aydır antiepileptik ilaç kullanan 2-14 yaş arasındaki 207 hastanın ebeveynleri

3.2.2 Çalışmadan Hariç Tutma Kriterleri

Epilepsi tanısı olmayan hastalar, epilepsi tanısı yeni konulmuş hastalar, AEİ kullanmayan hastalar, 3 aydan daha kısa süreyle AEİ kullanan hastalar, 2 yaş altı ve 14 yaş üstü hastalar, Türkçe anlayamayan hastalar ve onam vermeyi reddeden hastalar bu çalışmaya dahil edilmemiştir.

3.3. ETİK ONAM

Çalışmamızın etik kurul onamı, 23/12/2020 tarihinde 200 sayılı karar ile Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi etik kurulundan alınmıştır (Bkz. Ek 3). Çalışmamız için tez konusu onamı ise, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliğinden 13/01/2021 tarihinde 07 sayılı karar ile alınmıştır (Bkz. Ek 4).

3.4. İSTATİSTİKSEL YÖNTEMLER

Verilerin analizinde IBM SPSS versiyon 25 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA) bilgisayar paket programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler; sayı, yüzde, ortalama $\pm$ standart sapma ve ortanca (minimum; maksimum) olarak verilmiştir. Normal dağılmayan veriler için gruplar arasında fark olup olmadığı Mann Whitney-U ve Kruskal Wallis testi ile değerlendirilmiştir. Karşılaştırılma analizlerinde kategorik değişkenler için Ki-kare testi kullanılmıştır. Ölçek puanları ve sayısal ölçüm değişkenleri arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Bu çalışmada istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

Bir ölçeğin geçerliliği ölçeğin içeriğine bağlı olarak ölçmeyi hedeflediği özelliği, doğru ölçüp ölçemediğini gösterir. Literatürde en çok test edilen geliştirilen ölçeğin yapı geçerliliğidir ve bunun için en çok tercih edilen yöntem ise ölçeğin boyut ve madde yapısını değerlendiren faktör analizidir. Ölçeğin güvenirliği ise, ölçme aracının ölçmek istediği değişkeni ne tutarlılıkla ölçtüğünün derecesidir. Bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen ölçüm değerlerinin kararlılığının bir göstergesidir. Başka bir deyişle, eğer araştırılan durum belirli bir zamanda stabil ise, ölçek her uygulandığında aynı veya benzer sonuçları vermelidir (51-53).

Çalışma konusu olan ölçeklerin yapı geçerliliğinin belirlenmesi amacıyla açımlayıcı (AFA yöntemi) ve doğrulayıcı (DFA) faktör analizi kullanılmıştır. Faktör analizi için örneklem büyüklüğü ve uygunluğu Kaiser Mayer Olkin (KMO) Testi ve Bartlett Testi ile değerlendirilmiştir. Yeterli ve uygun bir örneklem için KMO değerinin 0,60'dan büyük, Bartlett'in Küresellik Testi'nin istatistiki olarak anlamlı (p

$\leq 0,05$) olması gerekmektedir (54, 55). Bir ölçeğin geçerli bir ölçek olabilmesi için ölçekteki faktörlerin toplam açıklanan varyans oranlarının en az %40 olması gerekmektedir (54, 55). Ölçeğin yapısını bozan maddeler olup olmadığını değerlendirmek için her bir faktörü oluşturan maddelerin tek tek faktör yükleri incelenmiştir, faktörlerin açıkladıkları ortak varyans (communality) ve faktör yükü 0,30'ın üzerinde olan ifadelerin o faktöre iyi katkıda bulunduğu ve bu sebeple geçerli bir madde olduğu kabul edilmiştir (51, 52, 56).

Ölçeğin güvenirliliği, test-tekrar test güvenirliliği ve iç tutarlılık katsayısı hesaplanarak değerlendirilmiştir. Test-tekrar test için sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC), anketin içsel tutarlılığını incelemek amacıyla Cronbach Alpha Katsayısı hesaplanmıştır. Test-tekrar test güvenirliliği için ölçekler bir hafta ara ile ikinci kez ölçekleri yanıtlamaya gönüllü olan 40 hastaya uygulanmıştır. Ölçeğin hesaplanan ICC değerinin 0,75 ve Cronbach- α değerinin 0,7'nin üzeri olması güvenilir bir ölçek olduğunu gösterir (57-59).

4. BULGULAR

Bu çalışmaya Zeynep Kâmil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji polikliniğine 1 Ocak 2021-1 Ocak 2022 tarihleri arasında başvuran epilepsi nedeniyle oral antiepileptik tedavisi alan 2-14 yaş aralığında olan 207 hastanın ebeveyni dâhil edilmiştir. Pediatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği'nin (PETÖÖ) Türkçe versiyonu ebeveynlere araştırmacı eşliğinde yüz yüze uygulanmıştır. Bulgular bölümü, tanımlayıcı bulgular, dil ve kültürel uyarlama, PETÖÖ'nün geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları olmak üzere 3 bölümden oluşmaktadır.

4.1. TANIMLAYICI BULGULAR

Bu çalışmaya dâhil edilen hastaların yaş ortalaması $7,8 \pm 3,98$ (2-14) yıldır. Hastaların %50,2'si kızdır. Hastaların %48,3'ü okula gitmemekte, %46,9'u ise ilköğretimdedir. Hastaların %86,5'inin kardeşi vardır ve ortanca kardeş sayısı 1 (0-8)'dir. Hastaların %25,6'sının epilepsi dışında ek hastalığı vardır (Tablo 9).

Tablo 9: Hastalara ait Bazı Sosyodemografik Özellikler

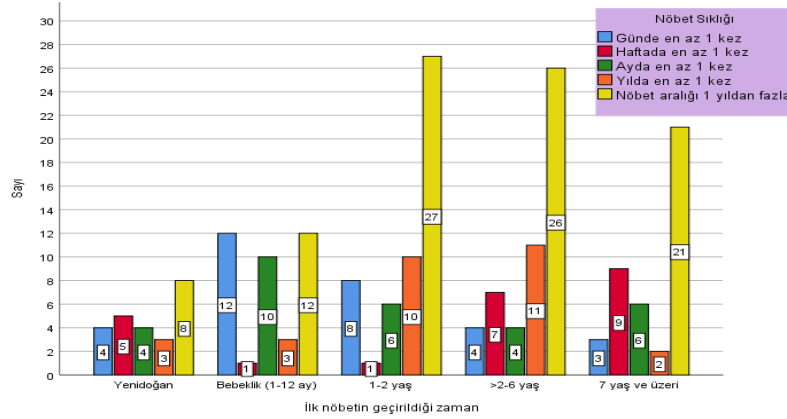
Parametreler (N=207)	
Yaş, yıl	
Ortalama $\pm$ ss	7,8 $\pm$ 3,9
Ortanca (min-maks)	8 (2-14)
Cinsiyet, n (%)	
Kız	104 (50,2)
Erkek	103 (49,8)
Eğitim düzeyi, n (%)	
İlköğretim	97 (46,9)
Ortaöğretim	10 (4,8)
Okula gitmiyor	100 (48,3)
Kardeş Varlığı, n (%)	
Yok	28 (13,5)
Var	179 (86,5)
Kardeş Sayısı, n (%)	
Ortanca (min-maks)	1 (0-8)
Epilepsi Dışında Ek Hastalık, n (%)	
Yok	154 (74,4)
Var	53 (25,6)

Tablo 10’da hastaların anne ve babalarının eğitim düzeyi dağılımı sunulmuştur (Tablo 10). Annelerin %56,9’u babaların ise %46,9’u ilköğretim düzeyinde eğitim aldığını ifade etmiştir.

Tablo 10: Hastalara Anne ve Babalarının Eğitim Düzeylerinin Dağılımı

Parametreler (N=207)	
Anne Eğitim düzeyi, n (%)	
İlköğretim	117 (56,5)
Ortaöğretim	45 (21,7)
Üniversite	35 (16,9)
Okur-yazar değil	10 (4,8)
Baba Eğitim düzeyi, n (%)	
İlköğretim	97 (46,9)
Ortaöğretim	66 (31,9)
Üniversite	37 (17,9)
Okur-yazar değil	7 (3,3)

Hastaların ortalama epilepsi süresi $3,9 \pm 3,6$ yıl, ortanca 3 (0,5-14) yıldır. Ortanca ilk nöbet yaşı 2 (0-14) yıldır. Hastaların %11,6’sı yenidoğan döneminde, %18,4’ü bebeklik döneminde, %50,2’si 1-6 yaş arasında, kalan %19,8’i ise 7 yaş ve üzerinde ilk nöbetini geçirmiştir. Hastalarımızın %15’i günde en az 1 nöbet, %45,4’ü ise yılda 1’den az nöbet geçirmektedir. Son geçirilen nöbetin zamanı sorgulandığında %35,7’si son 1 hafta içerisinde nöbet geçirmiştir. Hastalarımızın büyük çoğunluğu günde 1 (%62,3) ya da 2 (%26,6) ilaç kullanmaktadır. Gün içinde kullanım sıklığı olarak 2 kez kullananlar çalışmadaki katılımcıların %63,3’ünü oluşturmaktadır (Tablo 11).



Şekil 4: İlk nöbetin geçirildiği döneme göre nöbet sıklıklarının dağılımı

Şekil 4'te hastaların ilk nöbet geçirdikleri döneme göre şu anki nöbet sıklıklarının dağılımı sunulmuştur. Yenidoğan döneminde nöbeti başlayan 24 hastanın 8'inin (%33,3) şu andaki nöbet sıklığı yılda 1'den azdır. Bebeklik döneminde nöbeti başlayan hastaların (n=38) ise %31,6'sının (n=12) şu anda günde en az 1 kez, %26,3'ünün ayda en az 1 kez ve %31,6'sının (n=12) ise nöbet aralıkları 1 yıldan fazladır. 1-2 yaş arasındaki hastaların (n=52), >2-6 yaş (n=52) ve 7 yaş ve üzerindekiilerin (n=41) sırası ile %51,9'unun (n=27), %50'sinin (n=26) ve %51,2'sinin (n=21) şu anda nöbet aralıkları 1 yıldan fazladır (Şekil 4).

Tablo 11: Hastaların Epilepsi Tanı ve Tedavi Özellikleri

Parametreler (N=207)	
Epilepsi süresi, yıl	
Ortalama±ss	3,9±3,6
Ortanca (min-maks)	3 (0,5-14)
İlk nöbet yaşı, yıl	
Ortalama±ss	3,4±3,4
Ortanca (min-maks)	2 (0-14)
İlk nöbet zamanı, n (%)	
Yenidoğan (0-1 ay)	24 (11,6)
1 ay-1 yaş	38 (18,4)
1-2	52 (25,1)
>2-6 yaş	52 (25,1)
≥7 yaş	41 (19,8)
Nöbet sıklığı, n (%)	
Günde en az 1 kez	31 (15)
Haftada en az 1 kez	23 (11,1)
Ayda en az 1 kez	30 (14,5)
Yılda en az 1 kez	29 (14)
Nöbet aralığı 1 yıldan fazla	94 (45,4)
Son nöbet zamanı, n (%)	
Son 1 hafta içinde	74 (35,7)
1 ay içinde	32 (15,5)
1 yıl içinde	27 (13)
1 yıl ve daha fazla	74 (35,7)
Antiepileptik ilaç sayısı, n (%)	
1 ilaç	129 (62,3)
2 ilaç	55 (26,6)
3 ilaç	18 (8,7)
4 ilaç	5 (2,4)
Günlük antiepileptik ilaç sıklığı, n (%)	
1 kez	24 (11,6)
2 kez	131 (63,3)
3 kez	8 (3,9)
4 kez	44 (21,3)

4.2. GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK SONUÇLARI

Ebeveynin (N=207) geçerlilik ve güvenilirlik aşamasına geçmeden önce her bir ölçek maddesine verdikleri cevapların dağılımı tablo 12 ve 13'te sunulmuştur.

Tablo 12: PETÖÖ'ye ebeveynlerin verdiği cevapların dağılımı-I

N=207		Kesinlikle Katılmıyorum, n (%)	Katılmıyorum, n (%)	Kararsızım, n (%)	Katılıyorum, n (%)	Kesinlikle Katılıyorum, n (%)
Boyut 1: Hastalık ve Tedavi Hakkındaki Bilgi ve Beklentiler						
Madde 1	Doktorlar/hemşireler bana nöbet/epilepsi tanısını tamamen açıkladılar	7 (3,4)	20 (9,7)	18 (8,7)	77 (37,2)	85 (41,1)
Madde 2	Çocuğum tedavi görürken hangi yan etkiler konusunda dikkatli olmam gerektiğini biliyorum	7 (3,4)	18 (8,7)	29 (14)	67 (32,4)	86 (41,5)
Madde 3	Sorular veya problemler için kiminle iletişime geçeceğimi gerektiğini biliyorum	11 (5,3)	14 (6,8)	19 (9,2)	77 (37,2)	86 (41,5)
Madde 4	İlaç yan etkisi gelişecek olursa, sağlık ekibiyle birlikte yan etkilerin üstesinden gelebileceğimize inanıyorum	9 (4,3)	15 (7,2)	24 (11,6)	79 (38,2)	80 (38,6)
Madde 5	Çocuğumun nöbetlerinin biteceğine inanıyorum	12 (5,8)	11 (5,3)	41 (19,8)	49 (23,7)	94 (45,4)
Madde 6	Çocuğumun ilaç tedavisi, nöbetsiz 2 yıl geçirmeden kesilirse oluşabilecek riskleri biliyorum	20 (9,7)	23 (11,1)	49 (23,7)	49 (23,7)	66 (31,9)
Madde 7	Sağlık ekibi, çocuğum hakkındaki endişelerimi dinler	7 (3,4)	12 (5,8)	29 (14)	69 (33,3)	90 (43,5)
Madde 8	Çocuğuma sağlık hizmeti sunan kişilere ulaşmak kolaydır ve sorularımı hızlıca cevaplarlar	13 (6,3)	19 (9,2)	43 (20,8)	63 (30,4)	69 (33,3)

Boyut 2: İlaç Tedavisi ve Randevulara Uyum						
Madde 9	Çocuğumun ilaçlarını reçete edilen şekliyle aldığını gözlemleyeceğim	4 (1,9)	2 (1)	6 (2,9)	63 (30,4)	132 (63,8)
Madde 10	Çocuğumu randevularına götürebilecek ulaşım imkânlarına sahibim	11 (5,3)	21 (10,1)	10 (4,8)	67 (32,4)	98 (47,3)
Madde 11	Çocuğuma ve bana verilen tıbbi önerilere ve tedavi planlarına genellikle uyarım	3 (1,4)	3 (1,4)	4 (1,9)	53 (25,6)	144 (69,6)
Madde 12	Çocuğumun, tedavisini tarif edildiği şekilde almasının önemli olduğunu düşünüyorum	5 (2,4)	3 (1,4)	6 (2,9)	49 (23,7)	144 (69,6)
Madde 13	Çocuğumu kontrol randevularına getirmekte zorluk yaşıyorum	18 (8,7)	17 (8,2)	21 (10,1)	55 (26,6)	96 (46,4)
Madde 14	Ailenin tüm üyeleri çocuğumun tedavi planı konusunda aynı fikirdedir	6 (2,9)	6 (2,9)	23 (11,1)	57 (27,5)	115 (55,6)
Madde 15	Çocuğum ilaçlarını çoğu zaman alır.	8 (3,9)	3 (1,4)	7 (3,4)	36 (17,4)	153 (73,9)
Madde 16	Çocuğumun her gün düzenli olarak ilaçlarını almasını sağlamanın önemli olduğuna inanıyorum	6 (2,9)	2 (1)	-	36 (17,4)	163 (78,8)

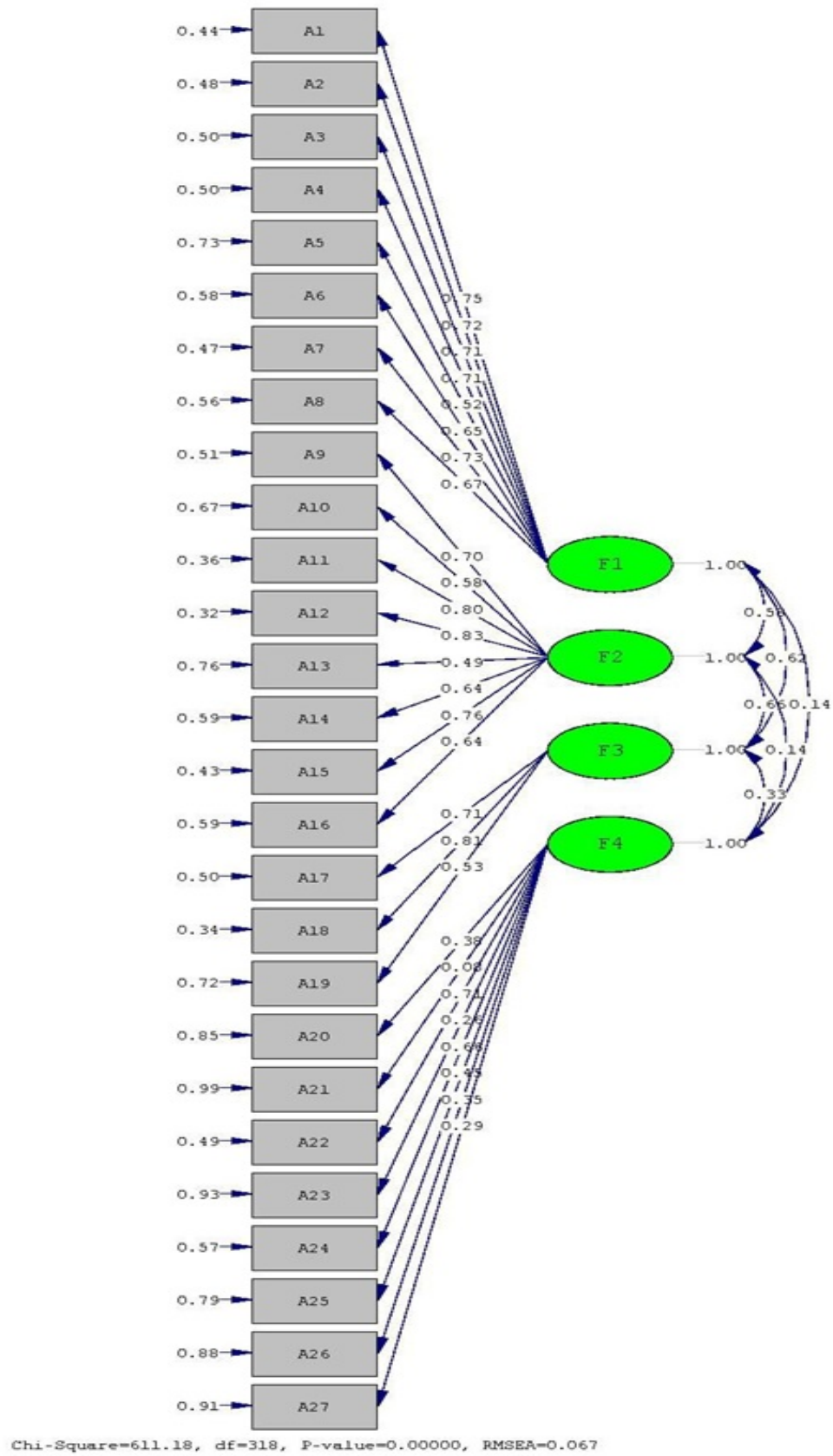
Tablo 13: PETÖÖ’ye ebeveynlerin verdiği cevapların dağılımı-II

Boyut 3: İlaçların Etkinliği Hakkındaki İnançlar		Kesinlikle Katılmıyorum n (%)	Katılmıyorum n (%)	Kararsızım n (%)	Katılıyorum n (%)	Kesinlikle Katılıyorum n (%)
Madde 17	İlaç tedavisi çocuğumun sağlık durumu için gereklidir.	3 (1,4)	2 (1)	6 (2,9)	38 (18,4)	158 (76,3)
Madde 18	Seçilen ilaç çocuğumun nöbetlerini kontrol altına alacaktır	4 (1,9)	6 (2,9)	23 (11,1)	37 (17,9)	137 (66,2)
		Asla n (%)	Nadiren n (%)	Bazen n (%)	Sıklıkla n (%)	Her Zaman n (%)
Madde 19	İlaçları günlük rutinimize sokmak kolaydır	6 (2,9)	6 (2,9)	29 (14)	36 (17,4)	130 (62,8)
Boyut 4: Tedavinin Önündeki Engeller						
Madde 20*	Çocuğum ilaçların tadını sevmiyor	58 (28)	49 (23,7)	55 (26,6)	17 (8,2)	28 (13,5)
Madde 21*	Çocuğuma ilaçlarını vermeyi unutuyorum	156 (75,4)	27 (13)	18 (8,7)	2 (1)	4 (1,9)
Madde 22*	Çocuğumun ilaçları yutması zordur	106 (51,2)	38(18,4)	39 (18,8)	9 (4,3)	15 (7,2)
Madde 23*	Çocuğum ilaçlarını başkalarının (arkadaşlar, aile vb.) önünde içmekten utanır	174 (84,1)	10 (4,8)	14 (6,8)	3 (1,4)	6 (2,9)
Madde 24*	Çocuğum ilaçlarını almayı reddediyor	133 (64,3)	24 (11,6)	29 (14)	10 (4,8)	11 (5,3)
Madde 25*	Çocuğumun diğer aktiviteleri (ör. spor, okul etkinlikleri vs.) ilacını almasına engel oluyor.	166 (80,2)	23 (11,1)	11 (5,3)	4 (1,9)	3 (1,4)
Madde 26*	Elimizde ilaç kalmadı	154 (74,4)	27 (13)	21 (10,1)	4 (1,9)	1 (0,5)
Madde 27*	Eczaneden ilacımızı almak zordur	153 (73,9)	20 (9,7)	19 (9,2)	10 (4,8)	5 (2,4)
*: Ters puanlanan maddeler						

4.2.1. Yapı Geçerliliği: Doğrulayıcı Faktör Analizi

Doğrulayıcı faktör analizi (DFA) daha önceden geliştirilmiş ve boyutları açıklayıcı faktör analizi (AFA) ile açıklanmış bir ölçeğin, bir model olarak doğrulanıp doğrulanmadığının test edildiği bir analizdir. Geliştirilme aşamasında AFA ile belirlenen “k” sayıda faktöre katkıda bulunan maddelerin, bu faktörlerce yeterince temsil edilip edilmediğinin belirlenmesinde kullanılır (60).

Modi ve arkadaşları yaptıkları AFA sonucunda 27 maddenin 4 alt boyutta toplandığını bulmuştur. Dil ve kültürel adaptasyon sürecinde orijinal dilden hedef dile uyarlanacak bir ölçeğin yapı geçerliliğinde öncelikli olarak doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yapılmalıdır. Eğer orijinal ölçeğin açıklanan yapısı DFA ile doğrulanabilirse AFA’ya gerek yoktur. Eğer ölçeğin model uyumunu belirlemek amacıyla yapılan DFA’da model uyumu gösterilemez ya da boyuta katkı sunan faktör yükü yetersiz ise ($<0,3$) hedef dildeki versiyon için AFA yapılmalıdır. Bu çalışmada DFA model uyumu için ki-karenin standart sapmaya oranı (χ^2/df), yaklaşık hataların ortalama karekökü (root mean square error of approximation, RMSEA), normlaştırılmış uyum indeksi (normed fit index, NFI), normlaştırılmamış uyum indeksi (non-normed fit index, NNFI), karşılaştırmalı uyum indeksi (comparative fit index, CFI), iyilik uyum indeksi (goodness of fit index, GFI) ve düzenlenmemiş iyilik uyum indeksi (adjusted goodness of fit index, AGFI) kullanılmıştır. Uyum indekslerine ait normal ve kabul edilebilir değerler ve Türkçe versiyon PETÖÖ’nin orijinal yapısında tanımlanan 4 boyutuna ait uyum indeksleri Tablo 14’de sunulmuştur. Orijinal ölçekte “Tedavinin Önündeki Engeller” olarak adlandırılan 4. Boyuta (F4) ait 2 maddenin (21 ve 23. Maddeler) madde yüklerinin kritik düzeyde düşük olduğu dikkat çekmiştir (m21 faktör yükü=0,08 ve m23 faktör yükü=0,26) (şekil 6). Aynı zamanda tablo 14’deki model uyum indeksleri incelendiğinde GFI, AGFI ve NFI uyum indekslerinin kabul edilebilir düzeylerin altında olduğu dikkat çekmiştir. Bu nedenle Türkçe PETÖÖ’nün yeni yapısını açıklayabilmek için açıklayıcı faktör analizleri yapılmıştır.



Şekil 5. Maddelerin faktör yüklerine ait Path diyagramı

Tablo 14. DFA Uyum İndekslerinin Kriterleri ve DFA sonucu PETÖÖ'nun Uyum İndeksleri

	Normal Değer	Kaynak	Kabul Edilebilir Değer	Kaynak	DFA sonucu PETÖÖ İndeksleri
χ^2/df	<2	(3)	<5	(4)	1,92
RMSEA	<0,05	(4-6)	<0,08	(4)	0,067
GFI	>0,95	(4)	>0,90	(4)	0.82
AGFI	>0,95	(4)	>0,90	(4)	0,79
CFI	>0,95	(4, 7)	>0,90	(3, 4)	0.94
NFI	>0,95	(4)	>0,90	(4)	0,88

4.2.2. Yapı Geçerliliği: Açımlayıcı Faktör Analizi

Açımlayıcı faktör analizinde faktör sayısının belirlenmesi için özdeğerler (Eigenvalue), özdeğerin açıkladığı varyans ve yamaç birikinti grafiği (Scree-plot) değerlendirilmiştir. Özdeğeri 1 ve 1'den büyük olan faktörler kabul edilebilir faktörlerdir (61-63). Özdeğer ile faktörün açıkladığı varyans arasında pozitif yönlü bir ilişki söz konusudur ve kümülatif varyansa katkısı %5'in altında olan faktör kabul edilmemelidir. Bir ölçme aracının geçerli sayılabilmesi için tek faktörlü bir ölçeğin açıkladığı birikimli varyans yani kümülatif varyansın en az %30, çok faktörlü bir ölçeğin ise kümülatif değeri en az %40 olmalıdır (61,64). Yamaç birikinti (Scree plot) grafiğinde eğrinin yatay şekil aldığı noktaya kadar olan faktörler, elde edilecek maksimum faktör sayısı olarak kabul edilir. Eğimin azaldığı kırılma noktasından sonraki faktörlerin kümülatif varyansa katkıları önemsiz düzeydedir ve kırılma noktasına kadar olan bileşen sayısı faktör sayısı olarak belirlenir (65,66).

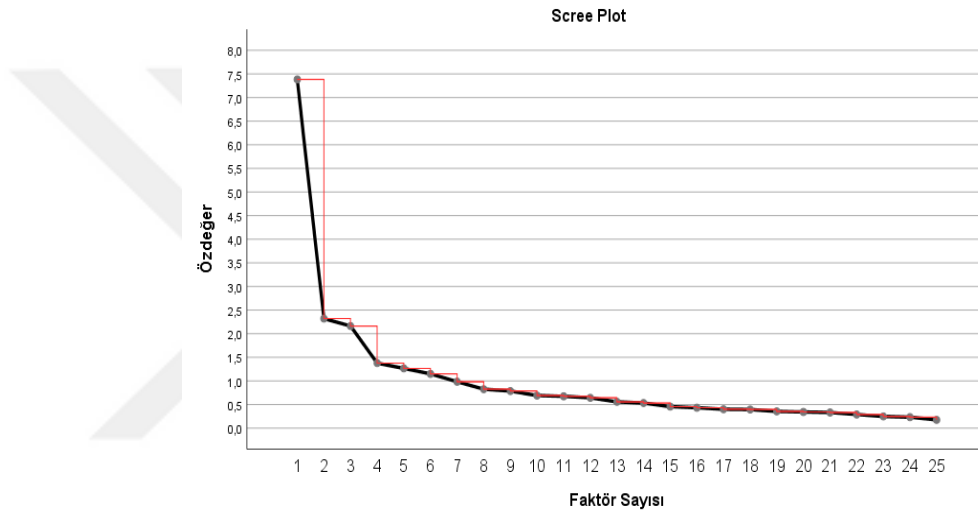
AFA'da faktör yükü değeri olarak 0,30 ve altında olan maddelerin o faktöre yetersiz katkıda bulunduğu kabul edilmiştir (64,67). Birden fazla faktörde faktör yükü gösteren maddeler için yükler arası fark <0,10 olan maddeler "binişik" madde olarak değerlendirilmiştir (62,68). Bu nedenle faktör yükü 0,3 ve altında olan ya da binişik olan maddeler o boyuttan çıkarılmıştır. Ayrıca faktörlerin açıkladıkları ortak varyans (communality) 0,2 altında olan maddelerin de ölçekten çıkarılmasını öneren görüşler vardır (69) bu nedenle bu maddeler de ölçekten çıkarılmıştır. Faktörü oluşturacak minimum madde sayısı 2 olmalıdır, 2 ve altında maddeden oluşan faktörler de boyut

olarak kabul edilmemiştir (67).

Türkçe versiyon PETÖÖ'nin boyutlarına (faktör sayısı) ve madde sayısına karar vermek için AFA sonuçları tablo 15 ve 16'da sunulmuştur. Ölçeğin 27 maddelik versiyonu için KMO değerinin 0,840 olduğu tespit edilmiştir. Bartlett'in Küresellik Testi anlamlılık düzeyi $p < 0,001$ bulunmuştur. Buna göre, örneklem sayısının faktör analizi için uygun olduğu tespit edilmiştir ($p < 0,001$). Faktör analizi sonuçları incelendiğinde PETÖÖ'nün özdeğeri 1'den büyük 4 faktörü olduğu belirlenmiştir. Yamaç-Birikinti grafiği (Scree-Plot) incelendiğinde 3 tane keskin düşüşü takiben 4. faktörden itibaren çizginin daha yatay bir hal aldığı izlenmiştir (Şekil 6). Varimax döndürme sonucu elde edilen dört faktörlü yapıya ait ortak varyans değerleri, maddelere ait faktör yükleri ve binişik faktör özellikleri incelendiğinde 21. maddenin ortak varyans değerinin 0,037 ve faktör yükünün 0,183 olması nedeniyle 4. faktöre katkı sağlamayan ve yapıyı bozan bir madde olduğu için ölçekten çıkarılmış ve AFA tekrarlanmıştır (Tablo 16). Yirmi altı maddenin 4 faktörlü yapı içerisindeki faktör yükleri yeniden değerlendirildiğinde 25. maddenin 3. ve 4. faktörde 0,1'dan az farkla faktör yükü gösteren madde olduğu (binişik madde) ölçekten çıkarılması gerektiği görülmüştür. Bu maddenin de çıkmasıyla 4. faktöre sadece 2 maddenin katkı sunacağı göz önüne alındığında faktör yapısı için minimum katkı sunan madde sayısının 3 olması gerektiğinden dolayı ölçeğin 4. faktörü uygun bir faktör değildir. Bu nedenle 3 faktörlü yapıya ait özellikler incelenmiştir. Varimax döndürme sonucu elde edilen üç faktörlü yapıya ait ortak varyans değerleri, maddelere ait faktör yükleri ve binişik faktör özellikleri incelendiğinde 21. maddenin ortak varyans değerinin 0,014 ve faktör yükünün 0,107, 23. maddenin ortak varyansının 0,097 ve faktör yükünün 0,3 olması nedeniyle 3. faktöre katkı sağlamayan ve yapıyı bozan maddeler olduğu görülmüş, ölçekten çıkarılmış ve AFA tekrarlanmıştır (Tablo 9). KMO değeri 0,849 ve Bartlett'in Küresellik Testi anlamlılık düzeyi $p < 0,001$ bulunmuştur. Ölçeğin birinci faktörü (madde 9-19) 7,4 özdeğere, 2. faktörü (madde 1-8) 2,3 özdeğere ve 3. faktörü (madde 20,22,24-27) 2,2 özdeğere sahiptir. Bu 3 faktör toplam varyansın %47,4'ünü oluşturmaktadır (Tablo 16).

AFA sonucunda 3 faktörlü 25 maddeden oluşan bu yapı geçerli bulunmuştur. Ayrıca scree plot grafiğinde 3 keskin düşüş olması da 3 faktörlü yapıyı destekleyen

bulgudur. Maddelerin orijinal ölçekle benzer boyutlarda toplandığı göz önüne alındığında madde 1 ve 8’den oluşan boyut “Hastalık ve Tedavi Hakkındaki Bilgi ve Beklentiler” boyutu olarak isimlendirilmiştir. Madde 9 ve 19’dan oluşan yeni boyut orijinal ölçekteki “İlaç Tedavisi ve Randevulara Uyum” ve “İlaçların Etkinliği Hakkındaki İnançlar” boyutlarının maddelerinin tamamından oluştuğu için bu boyut Türkçe versiyonda “İlaçlara ve Randevulara Uyum” olarak isimlendirilmiştir. Madde 20, 22, 24, 25, 26, 27 den oluşan boyut ise orijinal ölçekteki gibi “Tedavinin Önündeki Engeller” olarak isimlendirilmiştir (Tablo 17).



Şekil 6: Faktörlere ait Özdeğer Eğim

Tablo 15: AFA’dan elde edilen faktörlere ait özdeğerler ve varyans oranları

Faktör*	Özdeğer (Eigenvalue)	Varyans Yüzdesi (%)	Kümülatif Varyans (%)
1. Faktör	7,386	27,355	27,355
2. Faktör	2,381	8,818	36,173
3. Faktör	2,163	8,012	44,185
4. Faktör	1,431	5,299	49,483
5. Faktör	1,308	4,846	54,329
6. Faktör	1,246	4,617	58,946
7. Faktör	1,116	4,135	63,081
8. Faktör	1,021	3,782	66,863

*: Özdeğeri 1’den büyük faktörler gösterilmiştir

Özdeğeri 1’den fazla ve açıkladığı varyans oranı %5’den fazla olan boyutlar koyu vurgulanmıştır

Tablo 16: AFA ile Ölçeğin Yapısının Değerlendirilmesi

Faktör Sayısı	3 Faktörlü Yapı				4 Faktörlü Yapı				
KMO katsayısı	0,849				0,847				
Bartlett'in Küresellik Testi	p<0,001				p<0,001				
	Ortak varyans (communality)	F1	F2	F3	Ortak varyans (communality)	F1	F2	F3	F4
Madde 1	0,623		0,753		0,624		0,756		
Madde 2	0,626		0,759		0,632		0,760		
Madde 3	0,501		0,659		0,501		0,661		
Madde 4	0,551		0,700		0,574		0,700		
Madde 5	0,336		0,481		0,338		0,482		
Madde 6	0,451		0,642		0,496		0,644		
Madde 7	0,578		0,734		0,578		0,736		
Madde 8	0,512		0,697		0,532		0,695		
Madde 9	0,576	0,692			0,579	0,695			
Madde 10	0,345	0,496			0,426	0,459			
Madde 11	0,595	0,711			0,598	0,703			
Madde 12	0,705	0,808			0,705	0,803			
Madde 13	0,235	0,355			0,263	0,330			
Madde 14	0,415	0,601			0,419	0,603			
Madde 15	0,675	0,816			0,675	0,812			
Madde 16	0,634	0,792			0,637	0,794			
Madde 17	0,548	0,694			0,587	0,708			
Madde 18	0,459	0,522			0,500	0,534			
Madde 19	0,325	0,460			0,325	0,453			
Madde 20	0,248			0,443	0,308			0,544	
Madde 21*	0,014 [±]			-	0,037 [±]			-	
Madde 22	0,563			0,741	0,626			0,755	
Madde 23	0,097 [±]			-	0,281			0,493	
Madde 24	0,456			0,658	0,590			0,747	
Madde 25	0,321			0,540	0,322			0,371	0,382
Madde 26	0,301			0,584	0,654				0,808
Madde 27	0,240			0,519	0,554				0,750
	Özdeğer	7,4	2,3	2,2	Özdeğer	7,4	2,4	2,2	1,4
	Varyans %	29,5	9,3	8,6	Varyans %	28,4	9,1	8,3	5,5
	Kümülatif Varyans %	47,4			Kümülatif Varyans %	51,3			

*: 4 faktörlü yapı için madde 21 faktör yükü 0,183 (4. Faktör), 3 faktörlü yapı için 21. madde faktör yükü 0,107 (3. Faktör) bulunmuştur. Bu nedenle madde 21 ölçekten çıkarılarak AFA tekrarlanmıştır.

Koyu renk yazılmış faktör yükleri binişik madde özelliği gösterir bu nedenle ölçekten çıkarılmalıdır. [±]: Ortak varyans 0,2'nin altında olan maddeler ölçekten çıkarılmıştır (madde 23'ün faktör yükü=0,3)

Tablo 17: AFA sonrası PETÖÖ'nün geçerli bulunan yapısı

Hastalık ve Tedavi Hakkındaki Bilgi ve Beklentiler		Faktör Yükleri
Madde 1	Doktorlar/hemşireler bana nöbet/epilepsi tanısını tamamen açıkladılar	0,753
Madde 2	Çocuğum tedavi görürken hangi yan etkiler konusunda dikkatli olmam gerektiğini biliyorum	0,759
Madde 3	Sorular veya problemler için kiminle iletişime geçeceğimi gerektiğini biliyorum	0,659
Madde 4	İlaç yan etkisi gelişecek olursa, sağlık ekibiyle birlikte yan etkilerin üstesinden gelebileceğimize inanıyorum	0,700
Madde 5	Çocuğumun nöbetlerinin biteceğine inanıyorum	0,481
Madde 6	Çocuğumun ilaç tedavisi, nöbetsiz 2 yıl geçirmeden kesilirse oluşabilecek riskleri biliyorum	0,642
Madde 7	Sağlık ekibi, çocuğum hakkındaki endişelerimi dinler	0,734
Madde 8	Çocuğuma sağlık hizmeti sunan kişilere ulaşmak kolaydır ve sorularımı hızlıca cevaplarlar	0,697
İlaçlara ve Randevulara Uyum		
Madde 9	Çocuğumun ilaçlarını reçete edilen şekliyle aldığını gözlemleyeceğim	0,692
Madde 10	Çocuğumu randevularına götürebilecek ulaşım imkânlarına sahibim	0,496
Madde 11	Çocuğuma ve bana verilen tıbbi önerilere ve tedavi planlarına genellikle uyarım	0,711
Madde 12	Çocuğumun, tedavisini tarif edildiği şekilde almasının önemli olduğunu düşünüyorum	0,808
Madde 13	Çocuğumu kontrol randevularına getirmekte zorluk yaşamıyorum	0,355
Madde 14	Ailenin tüm üyeleri çocuğumun tedavi planı konusunda aynı fikirdedir	0,601
Madde 15	Çocuğum ilaçlarını çoğu zaman alır.	0,816
Madde 16	Çocuğumun her gün düzenli olarak ilaçlarını almasını sağlamanın önemli olduğuna inanıyorum	0,792
Madde 17	İlaç tedavisi çocuğumun sağlık durumu için gereklidir.	0,694
Madde 18	Seçilen ilaç çocuğumun nöbetlerini kontrol altına alacaktır	0,522
Madde 19	İlaçları günlük rutinimize sokmak kolaydır	0,460
Tedavinin Önündeki Engeller		
Madde 20*	Çocuğum ilaçların tadını sevmiyor	0,443
Madde 22*	Çocuğumun ilaçları yutması zordur	0,751
Madde 24*	Çocuğum ilaçlarını almayı reddediyor	0,658
Madde 25*	Çocuğumun diğer aktiviteleri (ör. spor, okul etkinlikleri vs.) ilacını almasına engel oluyor.	0,540
Madde 26*	Elimizde ilaç kalmadı	0,584
Madde 27*	Eczaneden ilacımızı almak zordur	0,519
*: Ters puanlanan maddeler		

4.2.3. Diğer Yöntemler ile Ölçeklerin Yapı Geçerliliğinin Değerlendirilmesi

Ölçeğin yapı geçerliliğini destekleyen diğer yöntemlerden ölçek boyutlarının birbiri arasındaki ilişkisine, ölçek puanlarının bazı klinik ya da demografik parametreler ile ilişkisine, taban ve tavan etkisine, bazı gruplar arasında ölçek puanlarının karşılaştırılmasına ait sonuçlar bu bölümde sunulmuştur. Gruplar arasında farklılığın gösterilmesi (Known-groups validity), bilinen farklı gruplar arasında geçerliliği değerlendirilecek test açısından ölçülen özelliğin beklendiği gibi farklı olup olmadığını test etmektir (52, 68, 70, 71). Taban ve tavan etkisi, ölçekten alınabilecek minimum (en kötü puan / taban etkisi) ve maksimum puanları (en iyi puan / tavan etkisi) alan katılımcıların yüzdesi olarak verilmiştir. Kabul edilebilir taban ve tavan etkisi en fazla %20 olmalıdır (72). Ölçeğin uygulandığı örneklemin homojenliğini gösteren bu değer %20'yi aşarsa ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği etkilenir. Ölçeğin ve alt boyutlarının taban ve tavan etkisi %20'nin altındadır. Toplam puan ile alt boyutlar arasındaki 0,488 ile 0,840 arasında değişen korelasyon saptanmıştır (Tablo 18).

Tablo 18: Ölçek Puanları Dağılımı, Taban ve Tavan Etkisinin Değerlendirilmesi

	PETÖÖ			
	Toplam (Özyönetim)	Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	İlaçlara ve Randevulara Uyum	Tedavinin Önündeki Engeller
Madde Sayısı	25	8	11	6
Alınabilecek min-maks puan	25-125	8-40	11-55	6-30
Ortalama±ss	105,6±13,1	31,4±6,5	48,7±6,8	25,4±3,8
Ortanca (min-maks)	107 (49-125)	32 (8-40)	50 (14-55)	26 (10-30)
Taban %	0	0,5	0	0
Tavan %	3,9	14	19,3	14,3
Korelasyon				
Toplam	-	0,840 (<0,001)	0,824 (<0,001)	0,488 (<0,001)
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	0,840 (<0,001)	-	0,556 (<0,001)	0,140 (0,045)
İlaçlara ve Randevulara Uyum	0,824 (<0,001)	0,556 (<0,001)	-	0,277 (<0,001)
Tedavinin Önündeki Engeller	0,488 (<0,001)	0,140 (0,045)	0,277 (<0,001)	-

*Mann-Whitney U testi

Çocuğun yaşı ile tedavi önündeki engeller boyutu arasında zayıf ve pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır ($r=0,153$, $p=0,027$). Ebeveynin algıladığı engeller azaldıkça bu bölümden daha yüksek puan alınmaktadır (Maddeler ölçekte ters kodlanmıştır). Bu sonuca göre çocuğunun yaşı büyük olan ebeveynlerin algıladığı

engel daha azdır ve ebeveynin algıladığı öz yönetim de yaşla zayıf ilişkili olarak artmaktadır ($r=0,137$, $p=0,049$) (Tablo 12). İlk nöbet yaşı ile engel boyutu ($r=0,181$, $p=0,009$) ve toplam ölçek puanı ($r=0,162$, $p=0,020$) arasında istatistiksel olarak anlamlı fakat zayıf bir ilişki bulunmuştur. İlaç sayısı ile tedavi önündeki engeller boyutu arasında negatif yönlü zayıf bir ilişki saptanmıştır ($r=-0,154$, $p=0,027$). İlaç sayısı yüksek olan hastaların ebeveynlerinin algıladığı tedavi engeli puanı da azalmaktadır. Yani tedavi engeli puanı azaldıkça algılanan engel artmaktadır (Tablo 19).

Tablo 19: Hastalıkla İlgili bazı değişkenler ile Ölçek Puanları Arasındaki İlişki

	PETÖÖ Puanları			
	r^* (p)			
	Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	İlaçlara ve Randevulara Uyum	Tedavinin Önündeki Engeller	Toplam özyönetim
Yaş	0,040 (0,569)	0,110 (0,116)	0,153 (0,027)	0,137 (0,049)
Hastalık süresi	0,005 (0,939)	0,021 (0,769)	-0,090 (0,196)	0,006 (0,928)
İlk Nöbet yaşı	0,095 (0,175)	0,123 (0,078)	0,181 (0,009)	0,162 (0,020)
Son Nöbet üzerinden geçen zaman	0,044 (0,526)	-0,057 (0,419)	0,086 (0,220)	0,122 (0,081)
İlaç Sayısı	-0,030 (0,671)	-0,073 (0,298)	-0,154 (0,027)	-0,084 (0,231)
*Spearman Korelasyon Katsayısı				

Tablo 20’de yaş ve ilaç kullanım özelliklerine göre oluşturulan gruplar arasında ölçek puanları karşılaştırılmıştır. Buna göre 8 yaş ve üzerinde epileptik çocuğu olan ailelerin toplam epileptik tedavi özyönetim puanı ve tedavi önündeki engeller puanı istatistiksel olarak 8 yaş altında çocuğu olan ailelere göre anlamlı daha yüksek bulunmuştur ($p=0,041$ ve $p=0,028$). Buna göre 8 yaş ve üzerinde epileptik çocuğu olan ailelerin tedavi öz yönetimleri daha küçük yaşta hasta çocuğu olan ailelerden daha iyidir ve algıladıkları tedavi önündeki engeller daha azdır. İlk nöbetini 2 yaş üzerinde geçiren epileptik çocuğu olan ailelerin tedavi öz yönetim, ilaçlara - randevulara uyum ve tedavi önündeki engel puanı daha küçük yaşta nöbet geçiren çocuğu olanlardan istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek bulunmuştur (sırasıyla;

p=0,006, p=0,026 ve p=0,001). Buna göre 2 yaştan sonra ilk nöbetini geçiren çocukların ailelerin tedavi öz yönetimleri ve ilaçlara - randevulara uyumu daha küçük yaşta ilk nöbeti başlayan çocuğu olan ailelerden daha iyidir ve algıladıkları tedavi önündeki engeller daha azdır. İlk nöbet yaşını 5 grupta ayrıca değerlendirdiğimizde toplam ve tedavi önündeki engeller puanı gruplar arasında anlamlı farklı bulunmuştur (sırasıyla; p=0,044 ve p=0,003) (Tablo 22).

Günde 3 ya da 4 kez antiepileptik ilaç kullanan çocukların ailelerinin tedavi önündeki engel puanı daha az sıklıkta ilaç kullanan çocuğu olanlardan istatistiksel olarak anlamlı daha düşük bulunmuştur (p=0,023). Başka deyişle günde daha sık ilaç kullanan ailelerin algıladıkları tedavi önündeki engeller daha fazladır. Gruplar arasındaki istatistiksel farklılıklar ölçeğin bazı hasta gruplarını ayırt edebildiğini gösterir ve geçerliliğini desteklemektedir (Tablo 20).

Tablo 20: Bazı Gruplar Arasında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	Yaş		p ¹
	<8 yaş n=99	≥8 yaş n=108	
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)			
Toplam Puan	104 (49-125)	108,5 (57-125)	0,041
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (8-40)	32 (14-40)	0,417
İlaçlara ve Randevulara Uyum	49 (14-55)	51 (14-55)	0,297
Tedavinin Önündeki Engeller	26 (10-30)	27 (16-30)	0,028
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	İlk Nöbet Yaşı		
	≤2 yaş n=114	>2 yaş n=93	
Toplam Puan	104 (49-125)	110 (70-125)	0,006
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (10-40)	33 (8-40)	0,146
İlaçlara ve Randevulara Uyum	49 (14-55)	51 (25-55)	0,026
Tedavinin Önündeki Engeller	25,5 (15-30)	27 (17-30)	0,001
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	İlaç Sayısı		
	Günde 1 ilaç n=129	Günde ≥2 ilaç n=78	
Toplam Puan	108 (49-125)	105,5 (57-125)	0,167
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (8-40)	32 (8-40)	0,655
İlaçlara ve Randevulara Uyum	50 (15-55)	50 (14-55)	0,234
Tedavinin Önündeki Engeller	27 (16-30)	25,5 (10-30)	0,015
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	Günlük İlaç Kullanım Sıklığı		
	Günde 1 ya da 2 kez, n=155	Günde 3 ya da 4 kez, n=52	
Toplam Puan	107 (49-125)	106,5 (57-125)	0,460
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (10-40)	32,5 (8-40)	0,968
İlaçlara ve Randevulara Uyum	50 (15-55)	51 (14-55)	0,797
Tedavinin Önündeki Engeller	26 (16-30)	25 (10-30)	0,023

¹Mann-Whitney U test

Tablo 21: İlk Nöbet Yaşı Gruplarında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	İlk Nöbet Yaşı					p ¹	
	Yenidoğan n=24	Bebeklik (1 yaşa kadar) n=38	1-2 yaş n=52	>2-6 yaş n=52	7 yaş ve üzeri n=41		
PETÖÖ Puanı,							
Ortanca (min-max)							
Toplam Puan	103,5 (57-125)	109 (49-125)	102 (60-124)	109 (75-125)	110 (70-125)	0,044*	
Hastalık ve Tedavi	31 (14-40)	32 (10-40)	32 (16-40)	32,5 (8-40)	33 (16-40)	0,623	
Hak. Bilgi ve							
Beklentiler							
İlaçlara ve	49 (14-55)	50 (15-55)	49 (14-55)	51 (27-55)	51 (25-55)	0,076	
Randevulara Uyum							
Tedavinin	26 (16-30)	26 (10-30)	24,5 (16-30)	27 (18-30)	28 (17-30)	0,003*	
Önündeki Engeller							
¹ Kruskal-Wallis test (*Post-hoc test: Bonferroni düzeltilmeli Mann-Whitney U testi sonucu Anlamlı farklılık 1-2 yaş ile 3-7 yaş ve 8 yaş ve üzeri arasındaki farktan kaynaklanmaktadır.							

Anne - baba eğitimi, ek hastalık durumu, nöbet sıklığı ve son nöbet zamanına göre oluşturulan gruplar arasında ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 22,23,24 ve Şekil 7-10). Okul öncesi çocukların öz yönetim puanı ve tedavi önündeki engeller puanı diğer çocuklardan anlamlı daha düşük bulunmuştur ($p=0,007$ ve $p=0,011$).

Tablo 22: Bazı Gruplar Arasında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	Eğitim Düzeyi		p¹
	Hasta: Okul öncesi çocuklar n=100	Hasta: İlk- ortaöğretim n=107	
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)			
Toplam Puan	103,5 (49-125)	109 (57-125)	0,007
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	31,5 (8-40)	32 (14-40)	0,120
İlaçlara ve Randevulara Uyum	49 (14-55)	51 (14-55)	0,059
Tedavinin Önündeki Engeller	26 (10-30)	27 (15-30)	0,011
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	Anne: Okuryazar değil- İlköğretimn=127	Anne: Ortaöğretim- Üniversiten=80	
Toplam Puan	108 (49-125)	105,5 (57-125)	0,642
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (8-40)	32 (14-50)	0,792
İlaçlara ve Randevulara Uyum	50 (14-55)	50 (14-55)	0,777
Tedavinin Önündeki Engeller	26 (15-30)	26 (10-30)	0,220
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	Baba: Okuryazar değil- İlköğretim n=104	Baba: Ortaöğretim- Üniversite n=123	
Toplam Puan	108 (49-125)	106 (57-125)	0,460
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (8-40)	32 (14-40)	0,456
İlaçlara ve Randevulara Uyum	50 (14-55)	50 (14-55)	0,816
Tedavinin Önündeki Engeller	26 (15-30)	26 (10-30)	0,094
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	Ek Hastalık		
	Yok, n=154	Var n=53	
Toplam Puan	106,5 (49-125)	108 (74-125)	0,788
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (8-40)	33 (16-40)	0,295
İlaçlara ve Randevulara Uyum	50 (14-55)	51 (38-55)	0,223
Tedavinin Önündeki Engeller	26 (17-30)	26 (10-30)	0,086
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)	Nöbet Sıklığı		
	Ayda En Az 1 kez yada daha sık n=84	Yılda en az 1 kez ya da daha az n=123	
Toplam Puan	107 (49-125)	107 (60-125)	0,498
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	32 (8-40)	32 (16-40)	0,871
İlaçlara ve Randevulara Uyum	50 (14-55)	50 (14-55)	0,608
Tedavinin Önündeki Engeller	26,5 (10-30)	26 (15-30)	0,581

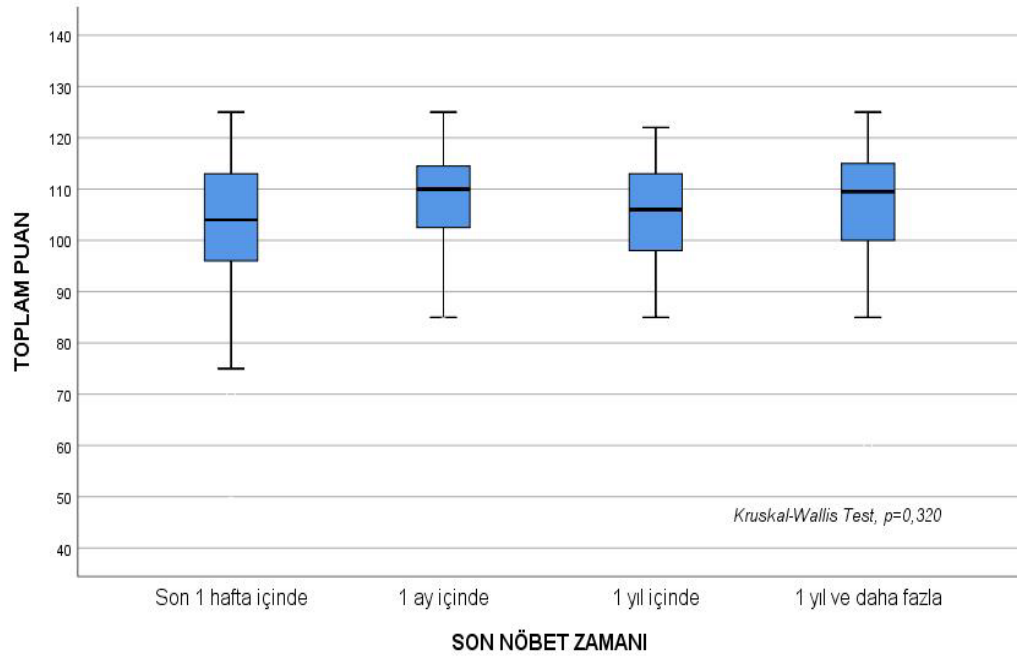
¹Mann-Whitney U test

Tablo 23: Anne Eğitim Gruplarında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

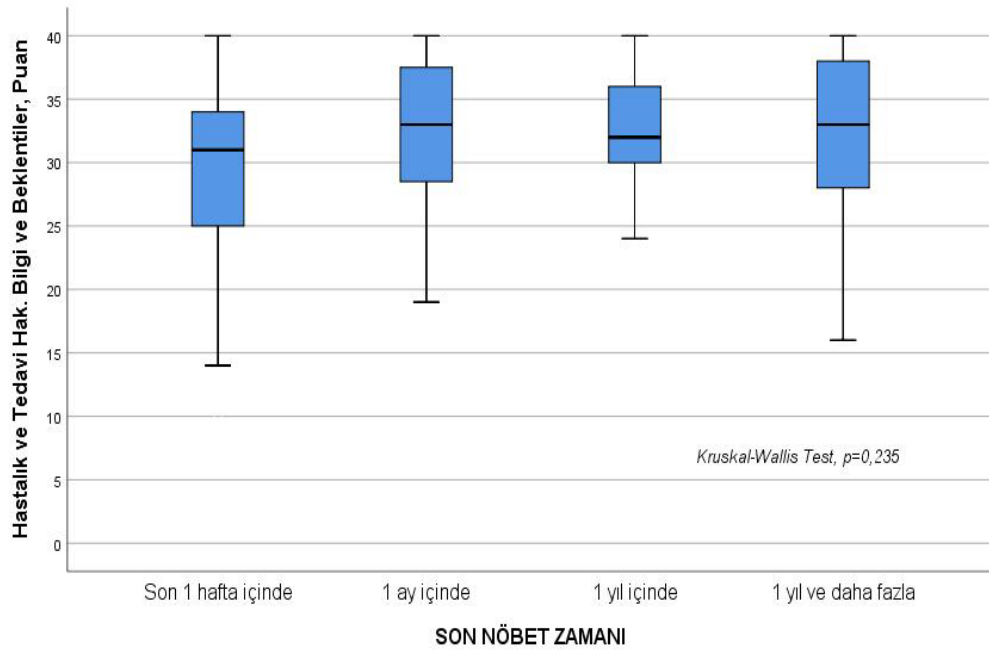
	Anne Eğitim				p ¹
	Okuryazar Değil n=10	İlköğretim n=117	Ortaöğretim n=45	Üniversite n=35	
PETÖÖ Puanı,					
Ortanca (min-max)					
Toplam Puan	106,5 (91-121)	108 (49-125)	108(57-125)	105 (85-124)	0,935
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	33,5 (22-40)	32 (8-40)	32 (14-40)	32 (18-40)	0,960
İlaçlara ve Randevulara Uyum	49 (38-55)	50 (14-55)	49 (14-55)	51 (42-55)	0,503
Tedavinin Önündeki Engeller	26,5 (19-29)	26 (15-30)	26 (17-30)	26 (10-30)	0,652
¹ Kruskal-Wallis test					

Tablo 24: Baba Eğitim Gruplarında Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

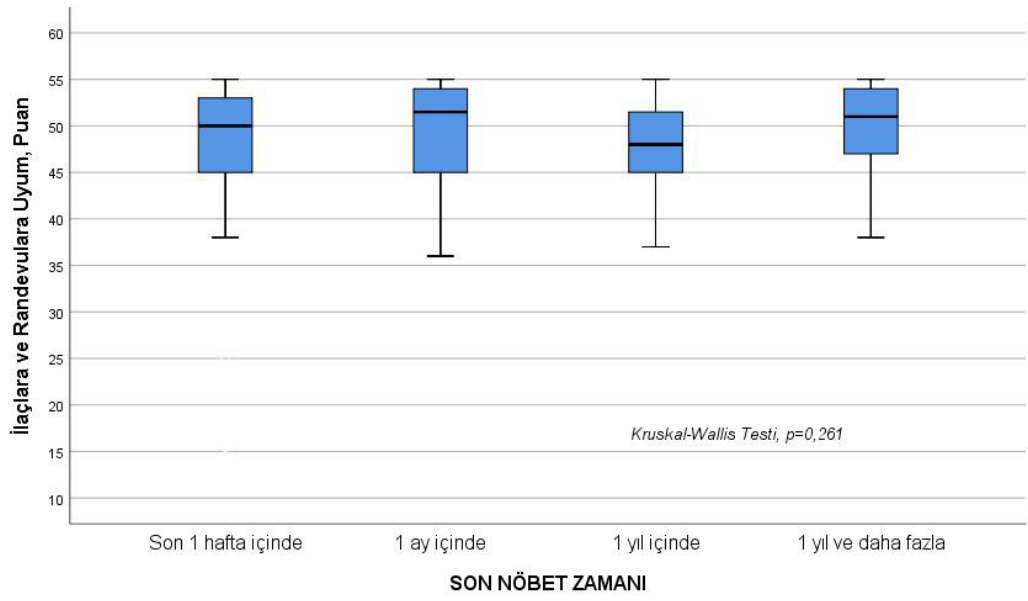
	Baba Eğitim				p ¹
	Okuryazar Değil n=7	İlköğretim n=97	Ortaöğretim n=66	Üniversite n=37	
PETÖÖ Puanı, Ortanca (min-max)					
Toplam Puan	104 (94-120)	108 (49-125)	108(57-125)	104 (68-124)	0,626
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	29 (22-39)	32 (8-40)	32 (14-40)	32 (18-40)	0,458
İlaçlara ve Randevulara Uyum	48 (45-55)	51 (14-55)	49,5 (14-55)	50 (32-55)	0,894
Tedavinin Önündeki Engeller	27 (17-28)	26 (15-30)	26 (17-30)	26 (10-30)	0,337
¹ Kruskal-Wallis test					



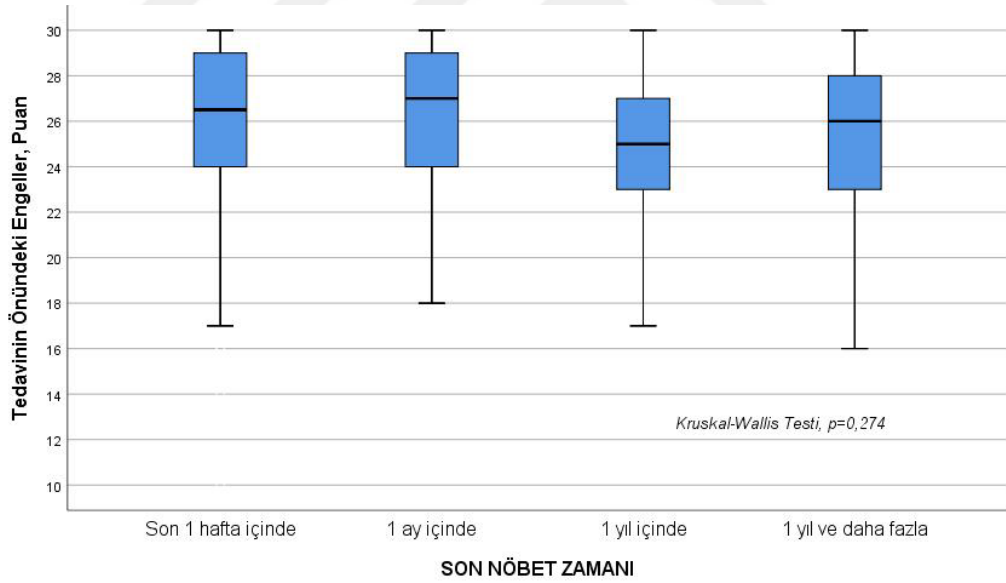
Şekil 7: Son Nöbet zamanına göre toplam puanları



Şekil 8: Son Nöbet zamanına göre bilgi ve beklenti puanları



Şekil 9: Son Nöbet zamanına göre ilaçlara ve randevulara uyum puanları



Şekil 10: Son Nöbet zamanına göre tedavi önündeki engel puanları

4.3.4. Güvenilirlik Sonuçları

Güvenilirliği değerlendirmek için test-tekrar test güvenilirliği ve iç tutarlılık analizleri yapılmıştır. Test-tekrar test güvenilirliğini değerlendirmek için sınıf içi korelasyon katsayısı (intraclass correlation coefficient: ICC) hesaplanmıştır. ICC

değeri ise 0,6-0,8 arasında ise iyi düzeyde güvenilirliği, 0,8'in üzerinde ise mükemmel test-tekrar test güvenilirliğini gösterir (73). Ölçeklerin iç tutarlılıkları Cronbach alfa değerleri hesaplanarak incelenmiştir. Cronbach alfa 0,70 ve üzeri kabul edilebilir iyi bir değer olarak yorumlanır (58, 59, 62). Cronbach alfa değeri 0,6'dan düşük ise iç tutarlılık kötüdür. Kabul edilebilir en küçük değer 0,6'dır (74) (75).

Ölçeğin iç tutarlılığı gösteren Cronbach- α değerinin 0,87 olduğu tespit edilmiştir. Üç alt boyutunun iç tutarlılıkları ise sırası ile 0,86, 0,87 ve 0,63 bulunmuştur. Ölçeğin güvenilirliğini sınamak için test-tekrar test güvenilirliği test edilmiştir. İlk uygulamada 207 ebeveyne uygulanan ölçek, ölçeği ikinci kez uygulamayı kabul eden 40 ebeveyne (%19,3) bir hafta sonra ikinci kez uygulanmıştır. Test-tekrar test güvenilirliği için ICC değeri 0,837 (0,692-0,914) olarak yüksek bir değer bulunmuştur (Tablo 25).

Tablo 25. Ölçeğin Güvenilirlik Sonuçları

	İç Tutarlılık	Test-Tekrar Test Güvenilirliği	
	Cronbach-Alfa	ICC (%95 GA)	p
Toplam	0,87	0,837 (0,692-0,914)	<0,001
Hastalık ve Tedavi Hak. Bilgi ve Beklentiler	0,86	0,839 (0,696-0,915)	<0,001
İlaçlara ve Randevulara Uyum	0,87	0,860 (0,735-0,926)	<0,001
Tedavinin Önündeki Engeller	0,63	0,758 (0,543-0,872)	<0,001
*: (%95 Güven Aralığı: min-maks)			

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada PEMSQ ölçeğinin Türkçe versiyonu olan Pediatrik Epilepsi Tedavisinde Özyönetim Ölçeği'nin (PETÖÖ), geçerlilik ve güvenilirliği belirlendi ve sonuçları değerlendirildi. Literatür incelendiğinde Modi ve ark tarafından geliştirilen PEMSQ, çocuğu epilepsi tanılı olan ebeveynlerin özyönetimini değerlendirmek için tek ölçme aracıdır. PEMSQ, iyi bir iç tutarlılık gösteren, yapı geçerliği yüksek, tedaviye uyumun nesnel ve öznel ölçütlerini gösteren güçlü psikometrik özelliklere sahip bir ölçektir (7). Bulabildiğimiz kadarı ile literatürde bu ölçek ile yapılan çalışmalar kısıtlıdır. Lee ve ark, Güney Kore'de 2018 yılında 47 ebeveyn ile yaptıkları PEMSQ çevirisi ile ölçeğin Korece validasyonunu gerçekleştirmişlerdir (76).

Tan ve ark ise 2020 yılında Malezya'da 166 ebeveyn ile PEMSQ çeviri ve validasyonunu yapmışlardır (77). Ülkemizde ise Tutar ve ark Akdeniz Üniversitesi Hastanesinde 2020 yılında PEMSQ Türkçe Çevirisinin Geçerlik ve Güvenilirliği çalışmasını 540 ebeveyn ile yapmışlardır (78).

5.1. GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK SONUÇLARI

Geçerlilik; bir ölçme aracının ölçmek istediği özellikleri, farklı özelliklerle karıştırmadan doğru olarak ölçebilme derecesi, ölçeğin geliştirildiği konuda doğru bir şekilde kullanılabilmesidir (79). Bir ölçeğin geçerliğini değerlendirmede kullanılabilen yöntemler içerik/kapsam geçerliği ve yapı geçerliğidir (80). Uzmanların maddelerin anlaşılabilirliğini ve uygunluğunu değerlendirmeleri sonucu aynı fikirde olmaları ölçeğin içerik geçerliği için bir gösterge olarak kabul edilmektedir.

Homojen bir yapısı olan, benzer maddeleri içeren bir ölçeğin güvenilirliğinin belirlenmesi, o ölçme aracının iç tutarlılığını gösterir. Likert tipi bir ölçekte iç tutarlılık, Cronbach alfa katsayısı ile değerlendirilebilir (81). Bir ölçekteki Cronbach alfa katsayısı ne kadar yüksek saptanırsa, bu ölçekteki maddelerin o ölçüde birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliği belirleyen maddeler olduğu gösterilir (82).

Çalışmamızda da güvenilirliği değerlendirmek için test-tekrar test güvenilirliği ve iç tutarlılık analizleri yapılmıştır. Test-tekrar test güvenilirliğini değerlendirmek için sınıf içi korelasyon katsayısı (intraclass correlation coefficient: ICC) hesaplanmıştır. Ölçeklerin iç tutarlılıkları Cronbach alfa değerleri hesaplanarak

incelenmiştir. Cronbach alfa 0,70 ve üzeri kabul edilebilir iyi bir değer olarak yorumlanır. Cronbach alfa değeri 0,6'dan düşük ise iç tutarlılık kötüdür. Kabul edilebilir en küçük değer 0,6'dır (79).

Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını gösteren Cronbach- α değerinin 0,87 olduğu tespit edilmiştir. Üç alt boyutunun iç tutarlılıkları ise; Hastalıkla İlgili Bilgi ve Beklentiler alt boyutunda 0,86; Tedaviye ve Randevulara Uyum alt boyutunda 0,87 ve Tedavinin Önündeki Engeller bölümünde 0,63 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin güvenilirliğini sınamak için test-tekrar test güvenilirliği test edilmiştir. İlk uygulamada 207 ebeveyne uygulanan ölçek, ölçeği ikinci kez uygulamayı kabul eden 40 ebeveyne (%19,3) bir hafta sonra ikinci kez uygulanmıştır. Test-tekrar test güvenilirliği için ICC değeri 0,837 (0,692-0,914) olarak yüksek bir değer bulunmuştur.

Test-tekrar test güvenilirliği, bir ölçeğin, uygulamalar değiştiğinde tutarlı sonuçlar verdiğini, zamana göre değişmediğini saptamaktadır. Test-tekrar test; ölçeğin, aynı gruba aynı koşullarda, iyi derecede hatırlamaları önlenecek kadar uzun, fakat cevaplarda önemli değişimler olmayacağı kadar kısa bir zaman sonra, ikinci kez yapılmasıdır (81).

Modi ve ark. uyguladığı orijinal ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,85 olarak belirtilmiştir. Ölçeğin orijinalindeki dört boyut için Cronbach alfa katsayıları ayrı olarak belirlenmiştir. Cronbach alfa katsayısı Tedaviye olan İnanç bölümünde en düşükken ($\alpha = 0.63$), Hastalıkla İlgili Bilgi ve Beklentiler bölümünde en yüksek bulunmuştur ($\alpha = 0.93$). Tedaviye ve Randevulara Uyum bölümünde 0,87 olan Cronbach alfa katsayısı, Tedavinin Önündeki Engeller bölümünde ise 0.76 olarak saptanmıştır(7). Orijinal çalışma ile kıyaslandığında iç tutarlılık kat sayılarımızın benzer aralıklarda olduğu dikkat çekmiştir.

Lee ve ark uyguladığı PEMSQ validasyon çalışmasında ise ölçeğin Cronbach alfa değerini 0.83 olarak belirlemişlerdir (76). Tutar ve ark uyguladığı PEMSQ ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında, ölçeğin toplam Cronbach Alpha katsayısı 0,71 olarak bulunmuştur. Ölçeğin alt boyut korelasyonlarının 0.829-0.690 arasında değiştiği belirlenmiştir. Bu çalışmada da Test-tekrar test için test korelasyonları anlamlı ($p < 0,001$) ve yüksek (0.91) bulunmuştur (78).

5.2. PTÖÖ'NÜN GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK TESTLERİ SONRASI SON HALİ

Yapılan geçerlilik ve güvenilirlik analizleri sonucunda orijinalinde 27 madde ve 4 boyut olan PETÖÖ'nin tedavi önündeki engeller ile ilgili 21. ve 23. madde faktör analizleri sonucunda yeterli ortak varyans ve faktör yüküne sahip olmadıkları için ölçekten çıkarılmış ve geriye kalan 25 maddenin 3 faktör altında toplandığı gözlenmiştir. Ölçeğin 25 maddelik son hali 3 boyutlu bir yapı göstermiş olup geçerli ve güvenilir sonuçlar vermiştir.

5.3. GRUPLAR ARASINDA ÖLÇEK PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Çalışmamız sonucunda, hastanın yaşı ile tedavi önündeki engeller boyutu arasında zayıf ve pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır ($r=0,153$, $p=0,027$). Ebeveynin algıladığı engeller azaldıkça bu bölümden daha yüksek puan alınmaktadır (Maddeler ölçekte ters kodlanmıştır). Bu sonuca göre çocuğunun yaşı büyük olan ebeveynlerin algıladığı engel daha azdır ve ebeveynin algıladığı öz yönetim de yaşla zayıf ilişkili olarak artmaktadır ($r=0,137$, $p=0,049$) (Tablo 11).

Çalışmamızda okul öncesi çocukların ailelerinin öz yönetim puanı ve tedavi önündeki engeller puanı diğer çocuklardan anlamlı daha düşük bulunmuştur ($p=0,007$ ve $p=0,011$).

Çalışmamızda, 8 yaş ve üzerinde epileptik çocuğu olan ailelerin toplam epileptik tedavi özyönetim puanı ve tedavi önündeki engeller puanı istatistiksel olarak 8 yaş altında çocuğu olan ailelere göre anlamlı daha yüksek bulunmuştur ($p=0,041$ ve $p=0,028$). Buna göre 8 yaş ve üzerinde epileptik çocuğu olan ailelerin tedavi öz yönetimleri daha küçük yaşta hasta çocuğu olan ailelerden daha iyidir ve algıladıkları tedavi önündeki engeller daha azdır.

Tutar ve ark 540 ebeveyn ile uyguladığı PEMSQ ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında da bizim çalışmamızla benzer şekilde, çocuğun yaşının artması ile özyönetim puanlarının anlamlı derecede attığı görülmüştür (78). Tutar ve ark çalışmasında, orijinal PEMSQ'dan farklı olarak 18 yaşa kadar olan hastaları dahil ettiği görülmüştür. Bundan farklı olarak, Modi ve ark 119 ebeveyn ile yaptıkları PEMSQ orijinal çalışmasında ise, çocuğun yaşı ile özyönetim puanı arasında anlamlı

bir ilişki saptanmamıştır (7). Bu çalışmada hastaların ortalanca yaşı 7,2 iken, yaş aralığı da bizim ölçeğimizde olduğu gibi 2-14 yaş arasındaydı.

Çalışmamızda, ilk nöbetini 2 yaş üzerinde geçiren epileptik çocuğu olan ailelerin tedavi özyönetim, ilaçlara -randevulara uyum ve tedavi önündeki engel puanı daha küçük yaşta nöbet geçiren çocuğu olanlardan istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek bulunmuştur (sırasıyla; $p=0,006$, $p=0,026$ ve $p=0,001$). İlk nöbet yaşı ile engel boyutu ($r=0,181$, $p=0,009$) ve toplam ölçek puanı ($r=0,162$, $p=0,020$) arasında istatistiksel olarak anlamlı fakat zayıf bir ilişki bulunmuştur. Buna göre ilk nöbetini 2 yaşından sonra geçiren çocukların ebeveynlerinin tedavi öz-yönetimleri ve ilaçlara-randevulara uyumu, ilk nöbeti daha küçük yaşta başlayan çocukların ebeveynlerinden daha iyidir ve algıladıkları tedavi önündeki engeller daha azdır.

Modi ve ark PEMSQ sonuçlarında da, daha uzun süredir epilepsi tanısı olan çocukların ebeveynlerinin, kendilerini epilepsi ve tedavisi hakkında daha bilgili olarak algıladıkları, antiepileptik ilaçların etkili bir tedavi olduğunu düşündükleri görülmüştür (7).

Hastalarımızın büyük çoğunluğu günde 1 (%62,3) ya da 2 (%26,6) ilaç kullanmaktadır. Gün içinde kullanım sıklığı olarak 2 kez kullananlar çalışmadaki katılımcıların %63,3'ünü oluşturmaktadır. İlaç sayısı ile tedavi önündeki engeller boyutu arasında negatif yönlü zayıf bir ilişki saptanmıştır ($r=-0,154$, $p=0,027$). İlaç sayısı yüksek olan hastaların ebeveynlerinin algıladığı tedavi engeli puanı da azalmaktadır, tedavi engeli puanı azaldıkça algılanan engel artmaktadır. Günde 3 yada 4 kez antiepileptik ilaç kullanan çocukların ailelerinin tedavi önündeki engel puanı daha az sıklıkta ilaç kullanan çocuğu olanlardan istatistiksel olarak anlamlı daha düşük bulunmuştur (sırasıyla; $p=0,023$). Günde daha sık ilaç kullanan ailelerin algıladıkları tedavi önündeki engeller daha fazladır. Harimanana ve ark da çalışmalarında monoterapinin ilaç uyumuna bağlılığı arttırdığını göstermişlerdir (43). Lee ve ark, PEMSQ çevirisi ile 47 ebeveyne yaptıkları çalışmasında da, çalışmamızla benzer şekilde, Pediatrik Epilepsi Özyönetim Anketi puanlarının, üçten daha az AEİ alanlarla karşılaştırıldığında, üç ve daha fazla ilaç alan çocuklarda anlamlı olarak daha düşük olduğu görülmüştür. Benzer şekilde bu çalışmada, özellikle Tedavi Bilgi ve Beklentileri bölümündeki puanların, ilaç kullanım sayısı arttıkça anlamlı olarak azaldığı görülmüştür (76).

Çalışmamızda, nöbet sıklığı ve son nöbet zamanına göre oluşturulan gruplar arasında ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$)

Bunun aksine, Modi ve ark uyguladığı PEMSQ'nun tamamlanmasından önceki son üç ay içinde nöbet geçirmiş olan çocukların ebeveynleri (28 kişi, %26), epilepsi ve tedavisi hakkında daha az bilgi ve daha düşük beklentiye sahiptir. Bu çocuklar nöbet geçirdiğinde, ebeveynlerin daha fazla endişeli ve hastalığı yönetme yetenekleri konusunda daha az özgüvenli olduğu görülmüştür (7). Bu farklılık, hasta grubunun tedaviye dirençli epilepsi olabileceği ya da daha yeni tanı almış hasta ebeveyni olabileceklerini düşündürse de, makalede böyle bir bilgi yoktu.

Çalışmamızda anne - baba eğitimi ile oluşturulan gruplar arasında ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$). Tutar ve ark uyguladığı PEMSQ ölçeğinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında ise farklı olarak, anne-baba eğitim düzeyinin yükselmesi ile özyönetim puanlarının anlamlı derecede arttığı görülmüştür. Bu farklılığın nedeninin, Tutar ve ark çalışmasının toplam 540 ebeveyn ile yapılması, anne eğitim durumlarının; 53 okur-yazar olmayan, 355 ilkokul, 115 ortaokul, 17 üniversite düzeyinde olarak daha fazla sayıda olması olabileceği düşünüldü. Çalışmaya katılan ebeveyn sayısının daha fazla olmasının da istatistiksel anlamlılığı etkileyebileceği düşünülmüştür.

Tutar ve ark, aynı zamanda anne yaşının artması ile de özyönetim puanının yükseldiğini belirlemiştir (78). Çalışmamızda anne yaşı sorgulanmamıştır.

Dowson ve ark, Helgeson ve ark çalışmalarında epilepsi hastalığında ebeveyn gözetiminin önemli olması nedeniyle ebeveynin bilgi seviyesinin artışı ile tedaviye uyumun arttığını göstermişlerdir (10, 11). Lee ve ark, ebeveynler için taburculuk eğitimi kalitesinin, ilaç tedavisi özyönetimi ile önemli ölçüde ilişkili olduğu gösterilmiştir. Lee ve ark çalışmasında, anne eğitim düzeyine bakıldığında, 10 anne lise mezunu, 31 annenin üniversite mezunu, 4 annenin ise yüksek lisans düzeyinde olduğu görülmüştür (76). Bu çalışmada okuryazar olmayan anne olmasının ve genel eğitim düzeyinin daha yüksek olmasının, çalışmamızdan farklı olan sonuca neden olabileceği düşünülmüştür (76).

Korkmaz ve ark çalışmasında ise, bakım verenlerin sağlık okuryazarlığı bilgilerinin tedaviye uyum ile anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmüştür (47).

Chapman ve ark uyguladığı tedaviye inanç ölçekleri analizinde, tedaviye uyumsuz katılımcıların kişisel inançlarına daha güçlü inançları vardı. Daha düşük eğitim seviyesine sahip katılımcıların, antiepileptik ilaçlara duyulan gerekliliğe daha az inandıkları ve yan etkilerle ilgili önemli ölçüde daha fazla endişeye sahip oldukları görülmüştür (83).

Çalışmamızda, Tedavi ile İlgili Bilgi ve Beklentiler bölümünde, ‘Çocuğuma sağlık hizmeti sunan kişilere ulaşmak kolaydır ve sorularımı hızlıca cevaplarlar’ maddesinde 13 ebeveyn (% 6,3) ‘kesinlikle katılmıyorum’, 19 ebeveyn (% 9,2) ‘katılmıyorum’, 43 ebeveyn (%20,8) ‘kararsızım’ olarak belirtmişlerdir.

‘Çocuğumun ilaç tedavisi, nöbetsiz 2 yıl geçirmeden kesilirse oluşabilecek riskleri biliyorum’ maddesinde ise 20 ebeveyn (% 9,7) ‘kesinlikle katılmıyorum’, 23 ebeveyn (% 11,1) ‘katılmıyorum’, 49 ebeveyn (% 23,7) ‘kararsızım’ cevabını vermiştir. Epilepsili çocukların ebeveynlerinin sadece %29'u çocuklarının hastalığını bilmektedir. Bu nedenle, çalışmalarda epilepsi tanılı çocukların ebeveynlerinin, çocuğunun mevcut ilacının adı veya dozu hakkında daha fazla bilgiye ihtiyaç duyduklarını belirttikleri gösterilmiştir (7).

Modi ve ark. çalışmasında sosyoekonomik durum ve epilepsi tipi ile özyönetim puanı arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır(7). Bizim çalışmamızda bu değişkenler sorgulanmamıştır. Çalışmamızda cinsiyet ile oluşturulan gruplar arasında (%50,2 kız, %49,8 erkek) ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır. Modi ve ark. %43ü kız, %57si erkek hastalar olan çalışmasında da aynı şekilde, cinsiyet ile özyönetim puanı arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (7).

Tan ve ark. PEMSQ validasyon çalışmasında, din ve etnik kökene göre oluşturulan gruplarda da önemli farklılıklar saptanmıştır (77). Bizim çalışmamızda ise bunlar sorgulanmamıştır.

Çalışmamızda ek hastalık varlığı ile oluşturulan gruplar arasında, ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır. Lee ve ark. çalışmasında bulunan komorbiditeler hipotiroidi, hidrocefali, serebral palsi ve konjenital kalp hastalığıydı. Bizim çalışmamızdaki komorbiditelerin ise; dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, otizim, serebral palsi, konjenital kalp hastalığı, Down sendromu, West sendromu, hidrocefali, corpus callosum agenezisi, tuberoskleroz ve hipotiroidi

olduğu ve hastaların %25,6'sını oluşturduğu görüldü. Lee ve ark çalışmasında da benzer şekilde ebeveyn özyönetim puanı ve çocuklarda komorbidite varlığı arasında herhangi bir ilişki bulunamamışlardır (76). Tan ve ark. 166 ebeveyn ile uyguladıkları PEMSQ çalışmasında ise, komorbidite varlığının daha zayıf özyönetim puanı ile ilişkisinin anlamlı olduğu görülmüştür. Bu farklılığın nedeni olarak, Lee ve ark 47 hasta ile olan çalışmasında sadece serebral palsi olarak alınan hastaların %31'ini oluştururken, Tan ve ark çalışmasında gelişimsel ve psikiyatrik gibi hastalıklar da bu kapsama alındığından, hastaların %75 inde komorbidite mevcuttur.

Tan ve ark. çalışmasında, özyönetimin dört alanı arasında, tedavinin önündeki engeller en düşük olarak ortalama puanlara katkıda bulunmuştur. Ebeveyn tarafından bildirilen ortalama AEİ uyumu %98,5 olduğu görülmüştür. Tedavinin önündeki engeller alanında, ebeveynlerin %99'u tedavi için en az bir engel bildirmiştir. Bu ebeveynler, çocuklarının tedavisinin önündeki başlıca engellerin ilacın tadını sevmeme, ebeveyn unutkanlığı ve yutma güçlükleri olduğunu belirtmişlerdir. (77). Bizim çalışmamızda da 'Çocuğum ilaçların tadını sevmiyor' maddesinde 55 ebeveyn (%26,6) 'kararsızım', 17 ebeveyn (%8,2) 'katılıyorum' ve 28 ebeveyn (% 13,5) 'kesinlikle katılıyorum' olarak belirtmişlerdir. Tedavinin Önündeki Engeller bölümünde başlıca engel olarak bu madde görülmüştür. Bunu takiben sonraki önemli bir engel maddesinin ise 'Çocuğumun ilaçları yutması zordur' olduğu belirlenmiştir. Bu maddede 9 ebeveyn (%4,3) 'kararsızım', 15 ebeveyn (%7,2) 'katılıyorum', 28 ebeveyn (% 13,5) 'kesinlikle katılıyorum' olarak cevaplamışlardır. Tan ve ark çalışmasına katılan çocukların neredeyse yarısı, tabletleri ezme ihtiyacının artmasıyla tutarlı olarak tabletleri yutmakta zorlandıklarını belirtmişlerdir (76). Ölçeğimizde 'Çocuğuma ilaçları vermeyi unuturum' olan 23. Maddeye verilen cevapların, diğer ilişkili maddeler ile kıyaslandığında uyumsuz olduğu ve değerlendirmede tutarsızlığa yol açtığı görülmüştür. Bu duruma, ebeveynin kendisinde yetersizlik durumu görülmemesi için yanlış beyanda bulunma olasılığının yol açabileceği düşünülmüştür. Randevulara Uyum bölümünde ise; ebeveynler için hastaneye ulaşım imkânının kısıtlı olmasının, randevulara uyumu engelleyebilecek önemli bir durum olduğu görülmüştür. 'Çocuğumu kontrol randevularına getirmekte zorluk yaşıyorum' maddesinde 35 ebeveyn (% 16,9) olumsuz görüş bildirirken, 21 ebeveyn (% 10,1) kararsız olduklarını bildirmiştir.

Epilepsili çocukların anneleri için hastalık, hayatlarını ve aile ilişkilerini olumsuz etkileyebilir. Çocuğu epilepsi hastası olan annelerin, sağlıklı popülasyonun annelerine göre depresyon ve kaygı puanlarında anlamlı olarak daha yüksek puanlar aldığı görülmüştür. Annelerin olumsuz düşüncelerinin fazla olması ile ilişkili şekilde, çalışmamızda da çocuğun nöbetlerinin biteceğine olan inanç maddesinde, 23 ebeveyn (%11,1) olumsuz görüş bildirirken; 41 ebeveyn (%19,8) kararsız olduğunu belirtmiştir.

Epilepsi teşhisi konan çocukların anneleri de çocuklarıyla destekleyici ve arkadaşça ilişkiler geliştirmekte zorlanmaktadır. Ayrıca bu annelerin, kontrol grubundaki annelere göre düşmanlık davranışları ve evlilik uyumsuzluğu daha fazla olduğu saptanmıştır. Otoriter tutum göstermeleri anlamlı olarak daha fazla görülmüştür (84).

Tedavinin Önündeki Engeller alanında, çocuğun ilacı yutmakta zorlanması ve tadını sevmemesinin, daha sık olarak tedaviye uyumu engelleyen maddeler olduğu belirlenmiştir. Randevulara Uyum ile ilgili maddeler arasında ise; hastaneye ulaşım imkânı kısıtlılığının, ebeveynleri daha sık etkileyen bir durum olduğu görülmüştür. Tedavi ile İlgili Bilgi ve Beklentiler arasında ise, sağlık hizmeti sunan kişilere kolay ulaşabilme ve sorulara cevap alabilme maddesinde daha fazla ebeveynin olumsuz görüş bildirdiği saptanmıştır. Bununla birlikte çocuğunun nöbetlerinin biteceğine olan inanç maddesinde, fazla sayıda ebeveynin olumsuz düşündüğü belirlenmiştir.

Çalışmamızda sosyo-ekonomik durum, ebeveynlerin çalışma durumu, ebeveyn yaşı gibi verilerin sorgulanmamasının, literatür ile karşılaştırıldığında verilerimizde kısıtlılık oluşturduğu görülmüştür.

5.4. BENZER ÖZ-YÖNETİM VE ÖZ-YETERLİLİK ÇALIŞMALARI

Nöbete ilişkin öz-yeterlik, bireyin nöbetleri ile etkili bir şekilde baş edebilmek için gerekli performansı gerçekleştirebileceği inancıdır (85, 86).

Erişkinlerde çeşitli epilepsi öz-yeterlilik ölçekleri ile yapılan çalışmalar mevcuttur. Gramstad ve ark tarafından 101 yetişkin epilepsi hastası ile yapılan öz-yeterlilik çalışmasında, hastalar; Psikososyal Nöbet Envanterini, Olumlu ve Olumsuz Duygulanım Çizelgesini, Çok Boyutlu Sağlık Kontrol Odağı Ölçeklerini, Genelleştirilmiş Öz-Yeterlik Ölçeğini Ve Öz-Yeterlik Ölçeğini yanıtlamıştır (87).

Gramstad ve ark tarafından yapılan çalışmada; öz-yeterliği güçlü olan epilepsili yetişkin hastaların nöbet yönetiminde daha etkili, ruhsal olarak daha sağlıklı ve sosyal ilişkilerinde daha başarılı oldukları bildirilmiştir. Bu çalışmaya göre, yüksek öz-yeterliliğin, epilepsi ile ilgili daha pozitif tutum, daha az depresif semptom, daha az nöbet geçirme endişesi ve daha düşük damgalanma ile ilişkisi vardır (88).

Chen ve ark, 155 yetişkin epilepsi hastası ile uyguladığı randomize kontrollü çalışmada, hastalara çeşitli doğrulanmış öz-bildirim anketleri uygulamışlardır. (Epilepsi Öz-yeterlik Ölçeği (ESES), Epilepsi Bilgi Profili (EKP), Uyumlu Davranış Ölçeği (CBS), Epilepside Yaşam Kalitesi—31 (QOLIE-31), Sosyal Destekleyici Davranışlar Envanteri (ISSB), Jalowiec Başa Çıkma Ölçeği (JCS)) (44). Bu çalışmada, daha yüksek öz-yeterliliğe sahip olan bireylerin tedaviye daha iyi uyum gösterdiği, yaşam kalitesinin arttığı ve nöbet sıklığının azaldığı görülmüştür (44).

Epilepsi tanılı pediatrik hasta popülasyonunda ise, öz-yönetim ölçeği çalışmalarının literatürde daha kısıtlı olduğu görülmüştür. Caplin ve ark tarafından 2002 yılında 15 maddelik Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği geliştirilmiştir (88). Bu ölçek Tutar ve ark tarafından 2015 yılında Türkçeye uyarlanarak, 9-17 yaş grubundaki 166 hasta ile Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirlik çalışması yapılmıştır (89).

Ergenlerin hastalık yönetimine ilişkin kendi algılarını belirlemek önemlidir. Çünkü bakıcı ve ergen bakış açıları genellikle farklılık gösterir (7). Tedavi ile Öz-Yönetim ve Yetişkinliğe Geçiş Anketi (STARx), kronik hastalığa sahip geniş bir ergen ve genç yetişkin popülasyonunda, öz-bildirim yoluyla öz-yönetim ve sağlık bakımına geçiş becerileri hakkında bilgi toplamak için Ferris ve ark tarafından 2015 yılında geliştirilmiştir (90). STARx ölçeği, çeşitli kronik hastalıklara sahip ergen ve genç yetişkinlerde, öz-yönetim ve yetişkinliğe geçiş becerilerini ölçmek için bir değerlendirme stratejisi sağlar. 18 maddelik STARx'in açıklayıcı faktör analizi sonucunda; İlaç Yönetimi, Bakım Veren ile İletişim, Randevulara Katılım, Hastalık Bilgisi, Yetişkin Sağlık Sorumlulukları ve Kaynak Kullanımı olmak üzere altı faktör belirlenmiştir. Cronbach alfa katsayısı 0.80 olarak bulunmuş, iyi bir iç tutarlılık ve zamansal kararlılığa sahip olduğu saptanmıştır. Ferris ve ark uyguladığı STARx ölçeği sonucunda, yaşı daha büyük olan hastaların genç hastalara göre hemen hemen her faktörde önemli ölçüde daha yüksek puan aldığı saptanmıştır (90). Ma ve ark ise,

Tedavi ile Öz-Yönetim ve Yetişkinliğe Geçiş Anketi'nin (STARx) Çince versiyonunun güvenilirliğini ve geçerliliğini değerlendirmişlerdir. Bu çalışmada, iç tutarlılığı yüksek olan ölçeğin, İlaç Yönetimi alanındaki puanın iki yaş grubu (8-11 ve 12-18 yaş) arasında anlamlı bir farklılık göstermediğini, ancak diğer faktörlerin ve genel ölçeğin puanlarının 8-11 yaş grubunda daha düşük olduğunu ortaya koymuşlardır (91). STARx, kronik hastalıkları olan çocukların ve gençlerin, hastalıklarını kendi kendilerine yönetmeye başlamaları ve pediatrik bakımdan yetişkin odaklı bakıma sorunsuz ve koordineli bir geçişe sahip olmalarına ilişkin bir değerlendirme sağlamaktadır (91).

CAVE (Çocukluk Çağı Epilepsisinde Yaşam Kalitesi Ölçeği), epilepsi hastası çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek için Herranz ve ark tarafından geliştirilmiş bir ankettir. Çocukluk çağı epilepsisinde davranış, okula uyum, öğrenme, özerklik, sosyal ilişki, nöbet sıklığı, nöbet yoğunluğu ve ebeveyn görüşlerinden oluşan 8 parametresi mevcuttur. Erişkin epilepsisi için başka Kalite Yaşam anketleri mevcut olmasına rağmen, CAVE kronik çocukluk çağı epilepsisi için uygulanan ilk ölçektir. Her bir maddeye en az 1 puandan en fazla 5 puana kadar bir puan verilir (92).

Casas ve ark, CAVE ölçeği kullanarak 0-14 yaş arasındaki 179 epilepsi hastası ile İspanya'da yaptıkları çalışmanın sonuçlarında; yaşam kalitesinin, fokal nöbetlerden absans ve jeneralize tonik-klonik nöbetlere doğru kötüleştiğini gördüler. En düşük puanlar infantil spazmları olan ve Lennox-Gastaut sendromlu çocuklarda bulundu. Alınan en yüksek puan ile en iyi klinik durum arasında, nöbetlerin sıklığı ve yoğunluğu açısından net bir istatistiksel ilişki vardı. Ebeveyn görüşü, bir dereceye kadar bozukluğun klinik değerlendirmesiyle uyumluydu (93).

Yaşam Kalitesi Çocukluk Çağı Epilepsisi (QOLCE) anketi, Talarska ve ark tarafından 2007 yılında geliştirilen, epilepsi tanılı 4-18 yaş arası çocuklarda yaşam kalitesini belirlemek için hastaların ebeveynleri tarafından doldurulan bir ölçektir (94). Talarska ve ark uyguladığı Yaşam Kalitesi Çocukluk Çağı Epilepsisi (QOLCE) anketine göre, incelenen grubun %28'ini oluşturan antiepileptik ilaca dirençli çocuklar ile karşılaştırıldığında, nöbetleri kontrolde olan çocukların ebeveynleri, çocukların yaşam kalitesinin analiz edilen alanlarındaki işlevlerini daha yüksek olarak değerlendirdi. Antiepileptik ilaca dirençli hastalar ile kontrollü nöbetleri olan

hastaların arasındaki en önemli farklılıklar bilişsel süreçler ve sosyal aktivite alanlarında gözlemlendi (94).

Verma ve ark; Pediatrik Kronik Hastalık Popülasyonlarında Geçiş Hazırlık, İlaçlara Uyum ve Dayanıklılığın İncelenmesi çalışmasında, kronik hastalığı olan ergenlerde/genç erişkinlerde dayanıklılık, bağlılık ve geçiş hazırlığı arasındaki ilişkiyi değerlendirmiştir. Çalışma, onkolojik (%12,1), hematolojik (%8,6) nefrolojik (%53,4) ve romatolojik (%12,1) kronik hastalığı olan 50 hasta ile yapılmıştır. (Ortalama yaş = 17,3 ± 2,1 yıl). Hastalara dayanıklılık (Conner-Davidson Dayanıklılık Ölçeği 25 maddelik anket, CD-RISC-25), geçiş hazır olma (Özyönetim ve Tedavi ile Yetişkinliğe Geçiş, STARx) ve kendi bildirdikleri ilaca uyumu (İlaç tedavisi) değerlendiren anketler uygulanmıştır. Objektif ilaç uyum oranlarını belirlemek için tıbbi çizelge incelemeleri yapılmıştır. Dayanıklılık, geçiş hazırlığı ve tedaviye bağlılık arasındaki ilişkiyi incelemek için çok değişkenli bir korelasyon analizi kullanılan çalışmada; dayanıklılık ile geçiş hazır olma arasında orta düzeyde bir ilişki görülmüştür, daha dayanıklı hastalar yetişkinliğe geçişe daha fazla hazır olduklarını bildirmiştir (95). Verma ve ark bu çalışmada; yetişkin bakımına daha kolay bir geçiş sağlamak için, pediatrik hastaları yetişkinliğe geçmeden yıllar önce dayanıklılık, geçiş hazırlığı ve uyum açısından değerlendirmenin önemini vurgulamışlardır (95).

Tedaviye uyum düzeyi arttıkça, önemli ölçüde daha fazla hastanın takipte epilepsiden kurtulduğu görülmüştür. İyi tedavi uyumu, daha az anne düşmanlığı ve eleştirisi ile ilişkili bulunmuştur. İyi uyum grubundaki çocuklar ve annelerin daha az psikiyatrik belirtiye sahip olduğu belirlenmiştir. Kötü tedavi uyumu ve ilişkili psikolojik rahatsızlıklar, epilepsili bazı çocuklar için pediatrik ve psikososyal müdahalenin gerekli olabileceğini düşündürmektedir (96, 97).

6. SONUÇ

1. Çalışmamıza Zeynep Kâmil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji polikliniğine 1 Ocak 2021-1 Ocak 2022 tarihleri arasında başvuran epilepsi nedeniyle oral antiepileptik tedavisi alan 2-14 yaş aralığında olan 207 hastanın ebeveyni dâhil edilmiştir.
2. Yapılan geçerlilik ve güvenilirlik analizleri sonucunda orijinalinde 27 madde ve 4 boyut olan PEMSQ'nun, 21. ve 23. madde faktör analizleri sonucunda yeterli ortak varyans ve faktör yüküne sahip olmadıkları için ölçekten çıkarılmış ve geriye kalan 25 maddenin 3 faktör altında toplandığı PETÖÖ oluşturulmuştur.
3. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını gösteren Cronbach- α değerinin 0,87 olduğu tespit edilmiştir. Üç alt boyutunun iç tutarlılıkları ise; Hastalıkla İlgili Bilgi ve Beklentiler alt boyutunda 0,86; Tedaviye ve Randevulara Uyum alt boyutunda 0,87 ve Tedavinin Önündeki Engeller bölümünde 0,63 olarak bulunmuştur. Test-tekrar test güvenilirliği için ICC değeri 0,837 (0,692-0,914) olarak yüksek bir değer bulunmuştur.
4. Hastalarımızın ortalama epilepsi süresi $3,9 \pm 3,6$ yıl, ortanca 3 (0,5-14) yıldır. Ortanca ilk nöbet yaşı 2 (0-14) yıldır.
5. Hastalarımızın %11,6'sı yenidoğan döneminde, %18,4'ü bebeklik döneminde, %50,2'si 1-6 yaş arasında, kalan %19,8'i ise 7 yaş ve üzerinde ilk nöbetini geçirmiştir.
6. Hastalarımızın %15'i günde en az 1 nöbet %45,4'ü ise yılda 1'den az nöbet geçirmektedir. Son geçirilen nöbetin zamanı sorgulandığında %35,7'si son 1 hafta içerisinde nöbet geçirmiştir.
7. Hastalarımızın büyük çoğunluğu günde 1 (%62,3) ya da 2 (%26,6) ilaç kullanmaktadır. Gün içinde kullanım sıklığı olarak 2 kez kullananlar çalışmadaki katılımcıların %63,3'ünü oluşturmaktadır.
8. Yenidoğan döneminde nöbeti başlayan 24 hastanın 8'inin (%33,3) şu andaki nöbet sıklığı yılda 1'den azdır. Bebeklik döneminde nöbeti başlayan hastaların (n=38) ise %31,6'sının (n=12) şu anda günde en az 1 kez, %26,3'ünün ayda en az 1 kez ve %31,6'sının (n=12) ise nöbet aralıkları 1 yıldan fazladır.

9. 1-2 yaş arasındaki hastaların (n=52), >2-6 yaş (n=52) ve 7 yaş ve üzerindeki hastaların (n=41) sırası ile %51,9'unun (n=27), %50'sinin (n=26) ve %51,2'sinin (n=21) şu anda nöbet aralıkları 1 yıldan fazladır.
10. Çalışmamıza göre, ilk nöbetini 2 yaşından sonra geçiren çocukların ebeveynlerinin tedavi öz-yönetimleri ve ilaçlara-randevulara uyumu, ilk nöbeti daha küçük yaşta başlayan çocukların ebeveynlerinden daha iyidir ve algıladıkları tedavi önündeki engeller daha azdır.
11. Çalışmamızda, literatür ile benzer şekilde, çocuğu daha fazla sayıda ilaç kullanan ebeveynlerin, çocuğu daha az sayıda ilaç kullananlara göre algıladıkları tedavi önündeki engeller daha fazladır.
12. Literatürden farklı olarak çalışmamızda, anne - baba eğitimi, ek hastalık varlığı, nöbet sıklığı ve son nöbet zamanına göre oluşturulan gruplar arasında ölçek puanları açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır.
13. Bu çalışma sonucunda epilepsi hastalığında öz-yönetimi değerlendirebilmek için, kolay anlaşılabilen ve kolay uygulanabilen bir anket formu olan PEMSQ'nun, ölçeğin orijinal yapısı ile uyumlu olan Türkçe versiyonu PETÖÖ'nün, Türk toplumu için geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu gösterilmiştir. Ölçeğin, Türk toplumunda epilepsi hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde kullanılabileceği ve öz-yönetimi etkili bir şekilde değerlendirebileceği saptanmıştır.

PETÖÖ; epilepsili çocuğa bakım sağlayan ebeveynlerin, bu hastalık sürecinin yönetimine ilişkin bilgi düzeylerini, tedaviye bağlılık, tedavi etkinliğine olan inançlarını ve tedavi sürecindeki engelleri belirleyerek klinisyenlere fayda sağlar. Ebeveynler için hastalık ve tedavi ile ilgili eğitimler yapılması, öz-yönetim için gerekli müdahalelerin planlanması ve ailelerin tedaviye olan uyumunun artırılmasının hedeflenmesi açısından, PETÖÖ'den elde edilen sonuçlar yol göstericidir.

7.KAYNAKLAR

1. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46(4):470-2.
2. Fine A, Wirrell EC. Seizures in Children. *Pediatr Rev*. 2020;41(7):321-47.
3. Auvin S, Dozières-Puyravel B. [Pediatric epilepsies]. *Rev Prat*. 2020;70(4):421-6.
4. Hauser WA, Pellock JM, Nordli DR, Sankar R, Wheless JW. Epidemiology of epilepsy in children. *Pellock's pediatric epilepsy: Diagnosis and therapy*. 6th ed., 2016;177.
5. Tolaymat A, Nayak A, Geyer JD, Geyer SK, Carney PR. Diagnosis and management of childhood epilepsy. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2015;45(1):3-17.
6. Gogou M, Cross JH. Seizures and Epilepsy in Childhood. *Continuum (Minneapolis)*. 2022;28(2):428-56.
7. Modi AC, Monahan S, Daniels D, Glauser TA. Development and validation of the Pediatric Epilepsy Medication Self-Management Questionnaire. *Epilepsy Behav*. 2010;18(1-2):94-9.
8. G OR, JJ OB. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. *Seizure*. 2017;45:160-8.
9. Modi AC, Glauser TA, Guilfoyle SM. Supporting Treatment Adherence Regimens in young children with epilepsy and their families: Trial design and baseline characteristics. *Contemp Clin Trials*. 2020;90:105959.
10. Dawson KP, Jamieson A. Value of blood phenytoin estimation in management of childhood epilepsy. *Arch Dis Child*. 1971;46(247):386-8.
11. Helgeson DC, Mittan R, Tan SY, Chayasirisobhon S. Sepulveda Epilepsy Education: the efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. *Epilepsia*. 1990;31(1):75-82.
12. Katayayan A, Diaz-Medina G. Epilepsy: Epileptic Syndromes and Treatment. *Neurol Clin*. 2021;39(3):779-95.

13. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):512-21.
14. Beghi E, Carpio A, Forsgren L, Hesdorffer DC, Malmgren K, Sander JW, et al. Recommendation for a definition of acute symptomatic seizure. *Epilepsia*. 2010;51(4):671-5.
15. Wirrell E, Tinuper P, Perucca E, Moshé SL. Introduction to the epilepsy syndrome papers. *Epilepsia*. 2022;63(6):1330-2.
16. Specchio N, Wirrell EC, Scheffer IE, Nabbout R, Riney K, Samia P, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*. 2022;63(6):1398-442.
17. Camfield P, Camfield C. Epileptic syndromes in childhood: clinical features, outcomes, and treatment. *Epilepsia*. 2002;43 Suppl 3:27-32.
18. Riney K, Bogacz A, Somerville E, Hirsch E, Nabbout R, Scheffer IE, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset at a variable age: position statement by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*. 2022;63(6):1443-74.
19. Kalra V. Management of childhood epilepsy. *Indian J Pediatr*. 2003;70(2):147-51.
20. Poudel P, Chitlangia M, Pokharel R. Predictors of Poor Seizure Control in Children Managed at a Tertiary Care Hospital of Eastern Nepal. *Iran J Child Neurol*. 2016;10(3):48-56.
21. Helbig I, Scheffer IE, Mulley JC, Berkovic SF. Navigating the channels and beyond: unravelling the genetics of the epilepsies. *Lancet Neurol*. 2008;7(3):231-45.
22. Shorvon SD. The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52(6):1052-7.
23. Serdaroğlu A, Ozkan S, Aydın 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(4):271-4.
24. Ngugi AK, Kariuki SM, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR.

- Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2011;77(10):1005-12.
25. Noeker M, Haverkamp-Krois A, Haverkamp F. Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. *Brain Dev*. 2005;27(1):5-16.
 26. Glauser T, Ben-Menachem E, Bourgeois B, Cnaan A, Chadwick D, Guerreiro C, et al. ILAE treatment guidelines: evidence-based analysis of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*. 2006;47(7):1094-120.
 27. Moosa ANV. Antiepileptic Drug Treatment of Epilepsy in Children. *Continuum (Minneapolis)*. 2019;25(2):381-407.
 28. Auvin S. Lennox-Gastaut syndrome: New treatments and treatments under investigation. *Rev Neurol (Paris)*. 2020;176(6):444-7.
 29. Löscher W, Potschka H, Sisodiya SM, Vezzani A. Drug Resistance in Epilepsy: Clinical Impact, Potential Mechanisms, and New Innovative Treatment Options. *Pharmacol Rev*. 2020;72(3):606-38.
 30. Karacabey B, Yıldız E, Çalışkan M. Çocuklarda Antiepileptik İlaçlar. *Çocuk Dergisi*. 2022;22(2):117-23.
 31. LaPenna P, Tormoehlen LM. The Pharmacology and Toxicology of Third-Generation Anticonvulsant Drugs. *J Med Toxicol*. 2017;13(4):329-42.
 32. Singh KP, Verma N. Teratogenic potential of third-generation antiepileptic drugs: Current status and research needs. *Pharmacol Rep*. 2019;71(3):491-502.
 33. Kobayashi K, Endoh F, Ohmori I, Akiyama T. Action of antiepileptic drugs on neurons. *Brain Dev*. 2020;42(1):2-5.
 34. Perucca P, Scheffer IE, Kiley M. The management of epilepsy in children and adults. *Med J Aust*. 2018;208(5):226-33.
 35. Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, Schor NF, Finkel RS, Gropman AL, et al. Swaiman's pediatric neurology: Principles and practice. (6th ed.), Elsevier Health Sciences; 2017;601-602.
 36. Sönmez M. Epilepsi Tedavisinde İlaç Seçimi; Yeni Antikonvülsan İlaçlar. *J Curr Pediatr* 2008;6.
 37. Smith G, Modi AC, Johnson EK, Shegog R, Austin JK, Wagner JL. Measurement in pediatric epilepsy self-management: A critical review.

- Epilepsia. 2018;59(3):509-22.
38. Grinspan ZM, Patel AD, Hafeez B, Abramson EL, Kern LM. Predicting frequent emergency department use among children with epilepsy: A retrospective cohort study using electronic health data from 2 centers. *Epilepsia*. 2018;59(1):155-69.
 39. Patel AD, Wood EG, Cohen DM. Reduced Emergency Department Utilization by Patients With Epilepsy Using QI Methodology. *Pediatrics*. 2017;139(2).
 40. Zeber JE, Copeland LA, Pugh MJ. Variation in antiepileptic drug adherence among older patients with new-onset epilepsy. *Ann Pharmacother*. 2010;44(12):1896-904.
 41. Gutierrez-Colina AM, Smith AW, Mara CA, Modi AC. Adherence barriers in pediatric epilepsy: From toddlers to young adults. *Epilepsy Behav*. 2018;80:229-34.
 42. Sweileh WM, Ihbesheh MS, Jarar IS, Taha AS, Sawalha AF, Zyoud SH, et al. Self-reported medication adherence and treatment satisfaction in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2011;21(3):301-5.
 43. Harimanana A, Clavel S, Chivorakul P, Perez F, Preux PM, Barennes H. Associated factors with adherence to antiepileptic drug in the capital city of Lao PDR. *Epilepsy Res*. 2013;104(1-2):158-66.
 44. Chen HF, Tsai YF, Lin YP, Shih MS, Chen JC. The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2010;19(1):43-9.
 45. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatriye Güncel Yaklaşımlar*. 2010;2(2):190-205.
 46. Galletti F, Sturniolo MG. Counseling children and parents about epilepsy. *Patient Educ Couns*. 2004;55(3):422-5.
 47. Korkmaz MF, Erdem-Uzun M, Korkmaz M, Ekici A. Adherence to Antiepileptic Drugs and the Health Literacy of Caregivers in Childhood Epilepsy. *P R Health Sci J*. 2020;39(1):45-50.
 48. Polit DF, Beck CT. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health*. 2006;29(5):489-97.

49. Hançer M. Ölçeklerin Yazım Dilinden Başka Bir Dile Çevirileri Ve Kullanılan Değişik Yaklaşımlar. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2003;6(10):47-59.
50. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila Pa 1976). 2000;25(24):3186-91.
51. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quinonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. Front Public Health. 2018;6:149-.
52. Ercan İ, İsmet K. Ölçeklerde güvenirlik ve geçerlik. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2004;30(3):211-6.
53. Kyriazos T, Stalikas A. Applied Psychometrics: The Steps of Scale Development and Standardization Process. Psychology. 2018;09:2531-60.
54. Scherer RF, Luther DC, Wiebe FA, Adams JS. Dimensionality of coping: Factor stability using the ways of coping questionnaire. Psychological reports. 1988;62(3):763-70.
55. Şencan H, Fidan Y. Normality Assumption In The Exploratory Factor Analysis With Likert Scale Data And Testing Its Effect On Factor Extraction. Business & Management Studies: An International Journal. 2020;8(1):640.
56. Kline P. An Easy Guide To Factor Analysis.(1st ed.) Routledge; 2014.
57. Chuang LL, Chuang YF, Hsu MJ, Huang YZ, Wong AMK, Chang YJ. Validity and reliability of the Traditional Chinese version of the Multidimensional Fatigue Inventory in general population. PLoS One. 2018;13(5):e0189850.
58. Zinbarg RE, Revelle W, Yovel I, Li W. Cronbach's α , Revelle's β , and McDonald's ω H: Their relations with each other and two alternative conceptualizations of reliability. psychometrika. 2005;70(1):123-33.
59. Zinbarg RE, Yovel I, Revelle W, McDonald RP. Estimating generalizability to a latent variable common to all of a scale's indicators: A comparison of estimators for ω h. Applied Psychological Measurement. 2006;30(2):121-44.
60. Özdamar K. Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi.(5.Baskı), Kaan Kitabevi, Eskişehir. 2004:528-673.
61. Deniz H, Demir S. Yazma Motivasyonu Ölçeği'nin Geliştirilmesi: Geçerlik ve

- Güvenirlilik Çalışması. Cumhuriyet Uluslararası Eğitim Dergisi. 2020;9(2):593-616.
62. Şencan H. Güvenirlilik ve geçerlilik.(1.Baskı), Seçkin Yayıncılık, Ankara; 2005
63. Yaşlıoğlu M. Sosyal bilimlerde faktör analizi ve geçerlilik: Keşfedici ve doğrulayıcı faktör analizlerinin kullanılması. İstanbul Üniversitesi İşletme Fakültesi Dergisi. 2017;46:74-85.
64. Karagöz Y. SPSS ve AMOS Uygulamalı Nitel-Nicel-Karma Bilimsel Araştırma Yöntemleri Ve Yayın Etiği. (2. Basım), Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, 2017;402.
65. Gorsuch RL. Factor Analysis Philadelphia. (1st ed.), Saunders. 1974.
66. Koçak D, Çokluk Ö, Kayri M. Faktör sayısının belirlenmesinde MAP testi, paralel analiz, K1 ve yamaç birikinti grafiği yöntemlerinin karşılaştırılması. Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2016;13(1):330-59.
67. Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE. Multivariate data analysis: International version. New Jersey, NJ, US: Pearson Prentice Hall,2010.
68. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quinonez HR, Young SL. Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: a primer. Frontiers in public health. 2018;6:149.
69. Child D. The Essentials Of Factor Analysis. (3rd ed.), Bloomsbury Academic; 2006.
70. DeVellis RF, Thorpe CT. Scale development: Theory and applications.(5th ed.), Sage Publications; 2021.
71. Erkuş A, Sünbül Ö, Sünbül SÖ, Yormaz S, Aşiret S. Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme-II ölçme araçlarının psikometrik nitelikleri ve ölçme kuramları. Pegem Atıf İndeksi. 2017.
72. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. J Clin Epidemiol. 2007;60(1):34-42.
73. Weir JP. Quantifying test-retest reliability using the intraclass correlation coefficient and the SEM. The Journal of Strength & Conditioning Research. 2005;19(1):231-40.

74. Nunnally JC. Psychometric theory 3E: Tata McGraw-hill education; 1994.
75. Daud KAM, Khidzir NZ, Ismail AR, Abdullah FA. Validity and reliability of instrument to measure social media skills among small and medium entrepreneurs at Pengkalan Datu River. *International Journal of Development and sustainability*. 2018;7(3):1026-37.
76. Lee HJ, Choi EK, Kim HS, Kang HC. Medication self-management and the quality of discharge education among parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2019;94:14-9.
77. Tan JW, Khoo TB, Burharudin NF, Mohamed Shah N. Medication self-management among parents of children with epilepsy at a tertiary care center in Malaysia. *Epilepsy Behav*. 2020;111:107317.
78. Tutar Ş, İşler A. Psycholinguistic and psychometric measurements of the Turkish pediatric epilepsy medication self-management questionnaire. *Journal Of Pediatric Research*. 2021;8(2).
79. Tekin VN. SPSS Uygulamalı İstatistik Teknikleri (3. Baskı), Seçkin Yayıncılık; 2014.
80. Karasar N. Bilimsel Araştırma Yöntemi (17. Baskı), Nobel yayın dağıtım, Ankara, 2005;81:83.
81. Baykal U, Sahin NH, Altun S. Turkish adaptation of patient safety attitude questionnaire/Hasta güvenliği tutum ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması. *Journal of Education and Research in Nursing*. 2010;7(1):39-46.
82. Özgüven İ. Psikolojik testler. Sistem Ofset, Ankara; 2000:83-108.
83. Chapman SC, Horne R, Chater A, Hukins D, Smithson WH. Patients' perspectives on antiepileptic medication: relationships between beliefs about medicines and adherence among patients with epilepsy in UK primary care. *Epilepsy Behav*. 2014;31:312-20.
84. Akay AP, Kurul SH, 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;95(3):213-20.
85. İşler A, Tekgöl H. Epileptik nöbetlerde alternatif bir sınıflama: Semiyolojik nöbet sınıflaması Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi. 2010;5(2):61-8.
86. İşler A, Başbakkal Z, Tekgöl H. Modüler eğitim modeli ile epileptik nöbeti

- olan çocuğa yaklaşım. Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi. 2011;6(2):39-46.
87. Gramstad A, Iversen E, Engelsen BA. The impact of affectivity dispositions, self-efficacy and locus of control on psychosocial adjustment in patients with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2001;46(1):53-61.
88. Caplin D, Austin JK, Dunn DW, Shen J, Perkins S. Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. *Children's Health Care.* 2002;31(4):295-309.
89. Güven Ş, İşler A. Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması.2015; Nöropsikiyatri Arşivi, 52: 47-53.
90. Ferris M, Cohen S, Haberman C, Javalkar K, Massengill S, Mahan JD, et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Development, Reliability, and Factor Structure of the STARx Questionnaire. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(5):691-9.
91. Ma J, Yu Q, Ding W, Zhang T, Zhang Y. Psychometric properties of the 'Self-Management and Transition to Adulthood with R(x) = Treatment Questionnaire' in Chinese children and young people with chronic diseases. *Int J Nurs Pract.* 2021;27(2):e12880.
92. Herranz JL, Casas C. Quality of life in childhood epilepsy. *Rev Neurol.* 1996;24(125):28-30.
93. Casas-Fernández C. Experience with Health Quality of Life Questionnaire for the epileptic child (CAVE). *Rev Neurol.* 1997;25(139):415-21.
94. Talarska D. The usefulness of Quality of Life Childhood Epilepsy (QOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy. *Adv Med Sci.* 2007;52 Suppl 1:191-3.
95. Verma T, Rohan J. Examination of Transition Readiness, Medication Adherence, and Resilience in Pediatric Chronic Illness Populations: A Pilot Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(6).
96. Otero S, Hodes M. Maternal expressed emotion and treatment compliance of children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(9):604-8.
97. Bressi C, Cornaggia CM, Beghi M, Porcellana M, Iandoli, II, Invernizzi G. Epilepsy and family expressed emotion: results of a prospective study. *Seizure.* 2007;16(5):417-23.