



**EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
BAKIM YÜKÜ VE UMUTSUZLUK DÜZEYİNİN
İNCELENMESİ**

Yakup SARPDAĞI
Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

Tez Danışmanı
Doç. Dr. Cantürk ÇAPIK

Yüksek Lisans Tezi-2018

**T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ VE UMUTSUZLUK DÜZEYİNİN İNCELENMESİ

Yakup SARPDAĞI

**Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. Cantürk ÇAPIK**

**ERZURUM
2018**

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

**EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ
VE UMUTSUZLUK DÜZEYİNİN İNCELENMESİ**

Yakup SARPDAĞI

Tez Savunma Tarihi : 19.07.2018

Tez Danışmanı : Doç. Dr. Cantürk ÇAPIK (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Nihan TÜRKOĞLU (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Nihal GÖRDES AYDOĞDU
(Dokuz Eylül Üniversitesi)

Onay

Bu çalışma yukarıdaki jüri tarafından **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Prof.Dr. Duygu ARIKAN
Enstitü Müdürü

**Yüksek Lisans Tezi
ERZURUM - 2018**

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	III
ÖZET	IV
ABSTRACT	V
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VI
TABLolar DİZİNİ	VII
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Epilepsinin Tanımı ve Tarihçesi	5
2.2. Epidemiyoloji	6
2.3. Etiyoloji ve Sınıflandırma	7
2.3.1. Epileptik Nöbetlerin Uluslararası (ILAE) Sınıflaması	9
2.3.1.1. Fokal (Parsiyel) Nöbetler	9
2.3.1.2. Jeneralize Nöbetlerin Sınıflanması	10
2.4. Tanı Yöntemleri.....	10
2.4.1. Elektroensefalogram (EEG)	10
2.4.2. Bilgisayarlı Beyin Tomografisi (BBT)/Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG)	11
2.4.3. Pozitron Emisyon Tomografisi (PET) ve Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT)	11
2.5. Tedavi Yöntemleri	12
2.6. Epilepside Hemşirelik Bakımı	14
2.7. Epilepsili Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yüğü	16
2.8. Epilepsili Çocukların Ebeveynlerinde Umutsuzluk	18
3. MATERYAL VE METOT.....	22

3.1. Araştırmanın Tipi	22
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	22
3.3. Araştırma Evreni ve Örneklemi	22
3.3.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri	23
3.4. Veri Toplama Araçları	23
3.4.1. Sosyodemografik Veri Formu	23
3.4.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı	23
3.4.3. Beck Umutsuzluk Ölçeğı	24
3.5. Verilerin Toplanması	25
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	25
3.7. Araştırmanın Değişkenleri	25
3.8. Araştırmanın Etik Yönü	26
3.9. Araştırmanın Güçlükleri ve Sınırlılıkları	26
4. BULGULAR	27
5. TARTIŞMA	36
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	52
KAYNAKLAR	54
EKLER	69
EK-1. ÖZGEÇMİŞ FORMU	69
EK-2. SOSYO-DEMOGRAFİK VERİ FORMU	70
EK-3. ZARİT BAKIM YÜĞÜ ÖLÇEĞİ	72
EK-4. BECK UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ	75
EK-5. ETİK KURUL ONAY FORMU	77
EK-6. KURUM İZİN FORMU	78
EK-7. BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU	79

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim boyunca her türlü yardım ve desteğini esirgemeyen, tecrübesi ve bilgisi ile bana sürekli yol gösteren, hem benim hem de araştırmam üzerindeki emeklerinden dolayı tez danışman hocam Sayın Doç.Dr. Cantürk ÇAPIK'a en derin saygı ve şükranlarımı sunarım.

Tez araştırmamın yürütülmesinde, bana zaman ayıran ve rehberlik eden Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi öğretim üyesi Sayın Dr. Öğr. Üyesi Bahattin BULDUK ve SPSS analizinde bana değerli bilgileri ile yol gösteren Sayın Prof. Dr. Sıddık KESKİN'e, araştırmaya katılmayı kabul eden ve kıymetli zamanlarını ayıran epilepsili çocuğa sahip ebeveynlere, çalışmamın her aşamasında bilgi ve emeği ile bana yardımcı olan biricik eşime çok teşekkür ederim.

Yakup SARPDAĞI

ÖZET

Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi

Amaç: Bu çalışma, epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüğü ve umutsuzluk düzeyinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı nitelikte olan çalışma, Mayıs 2017-Temmuz 2018 tarihleri arasında yapılmıştır. Çalışmanın verileri ise Ekim 2017-Ocak 2018 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Van Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Nöroloji ve Genel Çocuk Polikliniklerine hafta içi mesai saatleri içerisinde başvuran epilepsili çocuğa sahip 384 ebeveyninden toplanmıştır. Verilerin toplanmasında Sosyodemografik Veri Formu, Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı ve Beck Umutsuzluk Ölçeğı kullanılmıştır. Veriler değerlendirmesinde sayı, yüzdelik ve ortalamaların incelenmesinin yanı sıra, değişkenlerin istatistiksel karşılaştırması için bağımsız gruplarda t testi, tek yönlü varyans analizi ve pearson korelasyon analizi kullanılmıştır.

Bulgular: Bu araştırmada ebeveynlerin bakım yüğü puan ortalamasının orta düzeyde (40 ± 9.63) ve umutsuzluk puan ortalamasının ise hafif düzeyde (7.97 ± 4.43) olduğu saptanmıştır. Katılımcıların akrabalık durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık geliri, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma, ailede bakıma muhtaç başka kişi varlığı ve çocuğun eğitim düzeyi ile başka kronik hastalığa sahip olma durumunun hem bakım yüğü hemde umutsuzluk üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Hastalığın tanı süresi, çocuğun hastaneye yatış sayısı ve bakım verme süresi ebeveynlerin bakım yüğü ile umutsuzluk düzeyi arasında anlamlı ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$). Bakım yüğü ile umutsuzluk arasında pozitif yönlü, düşük düzeyli ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$). Ebeveynlerin medeni durumu, yaşanan yer, aile tipi ve diğer aile üyelerinden yardım alma durumu ile epilepsili çocukların cinsiyeti ve sağlık güvencesinin olup omaması bakım yüğü üzerine etkili olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$). Çocukların cinsiyeti ile ebeveynin cinsiyeti umutsuzluk üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).

Sonuç: Bu çalışma sonucunda epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin ve epilepsili çocukların bazı demografik özellikleri bakım yüğü ve umutsuzluk düzeyi üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir. Bakım yüğü ve umutsuzluk arasında pozitif yönlü düşük düzeyli bir ilişki bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım yüğü, çocuk, ebeveyn, epilepsi, hemşirelik, umutsuzluk.

ABSTRACT

Examination of the Care Burden and Hopelessness Level of Parents with Epilepsy

Aim: This study was conducted to examine the caregiving burden and hopelessness level of parents with epilepsy.

Material and Method: This descriptive study was conducted between May 2017 and July 2018. During the period October 2017-January 2018, the students will have a weekly epilation on Van Neurology and General Pediatrics Clinics of Van Education and Research Hospital of Health Sciences University. Sociodemographic Data Form, Zarit Care Burden Scale and Beck Hopelessness Scale were included in the data collection. Independent groups used t-test, one-way ANOVA and pearson correlation analysis for statistical comparison of variables as well as number, percentage, and averages in evaluating the data.

Results: In this study, it was determined that parents' average of care burden score was moderate (40 ± 9.63) and mean of hopelessness was mild (7.97 ± 4.43). It was determined that the participants' education level, education level, working status, monthly income, education about epilepsy and care, presence of other people in need of care in the family and education level of the child and having other chronic diseases were both effective on care burden and hopelessness ($p < 0.05$). There was a significant correlation between the diagnosis time of the disease, the number of hospitalizations of the child and the care burden and the desperation level of the parents during the period of care ($p < 0.05$). There was a positive and low level relationship between care burden and hopelessness ($p < 0.05$). It was determined that the parents' marital status, living place, type of family and other family members were not influenced by the gender and health insurance of the epileptic children ($p > 0.05$). It was determined that gender of the children and gender of the parents were not effective on hopelessness ($p > 0.05$).

Conclusion: As a result of this study, it has been determined that some demographic characteristics of parents with epilepsy care and epileptic children have an effect on the level of caregiving and hopelessness. There was a positively low level of relationship between care burden and hopelessness.

Keywords: Care burden, child, parent, epilepsy, nursing, hopelessness.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AEİ	: Anti epileptik ilaç
BBT	: Bilgisayarlı beyin tomoğrafisi
BUÖ	: Beck umutsuzluk ölçeği
BUP	: Beck umutsuzluk puanı
DSÖ	: Dünya sağlık örgütü
EEG	: Elektroensefalogram
ILAE	: Epilepsinin sınıflaması uluslar arası epilepsi ile savaş derneği
KPN	: Kompleks parsiyel nöbetler
MRG	: Manyetik rezonans görüntüleme
MSS	: Merkezi sinir sistemi
NANDA	: Kuzey Amerika hemşirelik tanımlar birliği
SBÜ	: Sağlık bilimleri üniversitesi
TDK	: Türk dil kurumu
TND	: Türk nöroloji derneği
VNS	: Vagal sinir stimülasyonu
ZBYÖ	: Zarit bakım yükü ölçeği
ZBY	: Zarit bakım yükü

TABLÖLAR DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 4.1. Katılımcıların Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=384)	27
Tablo 4.2. Çocuklara Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (n=384)	28
Tablo 4.3. Zarit Bakım Yüğü ve Beck Umutsuzluk Ölçeklerinden Alınan Puanların Dağılımı (n=384)	29
Tablo 4.4. Ailelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ZBY Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)	29
Tablo 4.5. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)	31
Tablo 4.6. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre BUÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)	32
Tablo 4.7. Epilepsili Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin BUÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)	33
Tablo 4.8. Bazı Değişkenler ile Bakım Yüğü ve Umutsuzluk Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	34

1. GİRİŞ

Kronik hastalık, patolojik değişiklikler neticesinde kalıcı bozukluk ve yetersizliğe neden olan, geri dönüşümü olmayan, uzun süre rehabilitasyon ve bakım gerektiren bir durumdur.¹ Günümüzde, tıp alanındaki son gelişmelere bağlı olarak çocukluk döneminde görülen kronik hastalıklar dolayısı ile yaşam süresi uzamakta ve yaşam kalitesi artmaktadır. Aynı zamanda hasta çocuk ve ailesi süregelen hastalığın ortaya çıkardığı psikososyal etkilere daha fazla maruz kalmaktadır.²

Aile için çocuğun kronik hastalığını kabullenmek ve daha önce sahip olduklarını değiştirme mecburiyetinde kalmak yaşam biçimini önemli bir şekilde değiştirir.³ Çocuğun evde bakım yükümlülüğü, çocuk ve ailenin yaşadığı psikolojik problemler (kaygı, korku, agresiflik, depresyon, umutsuzluk ve suçluluk), belirlenemeyen tıbbi ihtiyaçların meydana getirdiği ekonomik yük ve çocuklarının gelecek yaşamlarına yönelik belirsizlikler ailenin yükünü arttırmaktadır.⁴ Anne ve babalar, sağlıklı bir çocuk beklerken, aksine, özel yaşamlarında, sosyal alanlarında, beklentilerinde, planlarında, iş hayatlarında ve ailevi işlevlerinde birçok zorlukla karşı karşıya kalmaktadırlar.⁵

Çocukluk çağında sıklıkla görülen kronik hastalıklardan biride epilepsidir.⁶ Epilepsi, beyinde birçok patolojik sürecin yol açtığı kompleks bir semptomdur ve nöronların, aşırı ve düzensiz boşalmaları ile özellik gösterir.⁷

Dünya genelinde yaklaşık olarak 50 milyon insanının epilepsi hastası olduğu ve her yıl da tahmini 2.4 milyon insanın epilepsi tanısı aldığı, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından bildirilmektedir.⁸ Türk Nöroloji Derneği (TND) tarafından 2015 yılında yayınlanan Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberine göre, 80 milyona yaklaşan nüfusuyla Türkiye’de sonraki yıllarda hemen hemen 800.000 epilepsi hastası olacağı öngörülmektedir.⁹ Çocuklara yönelik yapılan epilepsinin insidansı toplumdan

topluma deęişmekle birlikte genellikle yılda her yüzbin kişide yirmi ile yetmiş (20-70/100.000) olarak belirtilmiştir.¹⁰

Epilepsi, nöbetlerle karakterize bir hastalık olduğu için küçük yaşlarda geçirilen nöbetler büyüme ve gelişmeyi olumsuz etkileyebilmekte, adölesan dönemde geçirilen nöbetler ise depresyona eğilimi beraberinde getirmektedir.⁶ Özellikle süregelen nöbet tehdidi ve nöbet anında kontrolünü kaybetme deneyimi gibi etmenler nedeniyle epilepsi kronik hastalıklar arasında özel bir yer teşkil etmektedir.¹¹

Çocuğun hastalığı nedeniyle sürekli hastaneye yatması, ilaç ve tedavi masraflarının artması ailenin ekonomik gücünü zayıflatır. Ayrıca, çocuğun bakımı için ebeveynlerden birinin işini bırakmak mecburiyetinde kalması ailedeki gelirin azalmasına sebep olur.¹² Bu nedenlerle, belirtilen sorunların yalnızca hastayı değil, aynı zamanda hastaya bakım veren aile fertlerini ve yakınlarını da etkilemekte ve bakımı devam ettiren bireylerin bakım verme rolünü de değiştirmektedir.^{13,14}

Bakım veren bireyler açısından bakım verme, çok boyutlu olarak benimsenen bir deneyimdir. Bakım verme, sevgi ve samimiyetin büyük oranda artması, bakım verenin deneyimi sayesinde anlam bulması, bireysel gelişim, başka kişilerden sosyal destek alma, kendisine saygı duyma, kişisel haz sağlama gibi pozitif özelliklerle beraber çok fazla zorluğun yaşanmasına sebep olabilmektedir.¹⁵ Türkiye’de hasta bireye bakım çoğunlukla aileler tarafında verilmekte ve bakım verme aile içi bir yükümlülük olarak benimsenmektedir.¹⁶

Her çocuk doğduğu andan itibaren bakıma muhtaçtır ve ihtiyaçları ebeveynleri tarafından karşılanmaktadır ancak çocuk bedensel ya da zihinsel bir engelle doğmuşsa ya da sonradan işlevsel bir kısıtlılığa sahip olmuşsa bu durum bakım veren için farklı bir yük teşkil edecektir.¹⁷ Bakım verme yükü, yaşlı, kronik hastalık veya fiziksel kısıtlılığı olan bireylere bakım veren kişinin, verdiği bakımla ilişkili olarak zorluk yaşaması,

huzursuz olması, kısıtlanması ya da sorumluluğun üstlenmesiyle oluşur. Bakım verme yükü ya da zorluğu aynı zamanda fiziksel, ruhsal, duygusal, sosyo-ekonomik problemler olarak değerlendirilen çok boyutlu bir tepkidir.¹⁸ Ailede genellikle anneler çocuğun bakım görevini üstlenerek bu yükün altına daha fazla girerler.¹⁹ yapılan çalışmalarda bakım yükünün aynı zamanda bireylerde umutsuzluğa neden olduğunu göstermektedir. Örneğin, Caicedo'nun 2014'te Amerika'da serebral palsili çocukların ebeveynleri üzerinde yaptığı çalışmada ve Çalışır ve arkadaşlarının 2018'de serebral palsili çocuklara sahip anneler üzerinde yaptığı çalışmada bakım yükü arttığında umutsuzluk düzeyinde arttığını belirlemişlerdir.^{19,20}

Hastanın bakımı ile ilgilenen bireyin yaşamış olduğu sıkıntı, endişe, isteksizlik, umutsuzluk ve depresif ruh hali gibi durumlar başka insanlarla iletişime geçme isteğinin olmamasına neden olur.²¹ Bu sürecin üstesinden sağlıklı bir şekilde gelemeyen aile bireyleri, dış dünyayı ve gelecek yaşamlarını olumsuz olarak algılar, yaşamın engellerle ve zorluklarla dolu olduğunu düşünür ve geleceğe karamsar bakarlar. Özellikle bu tablo kronik hastalıklı çocukların ebeveynlerinde sıkça görülen bir durumdur.^{22,23}

Umutsuzluk kronik hastalığı olan birey ve bakım vericilerinin sıklıkla yaşadığı bir duygudur.²⁴ Karadağ'ın 2009 Engelli çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeyi üzerine yaptığı çalışmada ve Björquist ve arkadaşlarının Fransada 2016 serebral palsili çocukların ebeveynleri üzerinde yaptığı çalışmada; kronik hastalığı olan birey ve ailelerinde umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğu belirlenmiş ve bu bireylerde umutsuzluk açısından risk grubunda olabileceği bildirilmiştir.^{25,26}

Literatürde epilepsiye yönelik çok sayıda çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalar çoğunlukla epilepsili hastaların yaşam kalitesine yönelik yapılmıştır.^{27,28} Epilepside hem bakım yükü, hem de umutsuzluk düzeyini birlikte ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu alışmanın amacı, epilepsili ocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesidir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Epilepsinin Tanımı ve Tarihçesi

Epilepsi; kortekste bulunan nöronların anormal bir şekilde ve aşırı elektriksel boşalımı sonucu meydana gelen ani, tekrarlayan ve tanımlanabilen bir eylemle tetiklenmemiş epilepsi nöbetleri ile karakterize bir durumdur.²⁹

Epilepsinin ilk yazılı tanımı eski Mezopotamya’da, Babil ve Asur kil tabletlerinde ve Mısır tabletlerinde rastlanır. İnsanoğlu üç bin yıl önce epilepsiyi ruhlarla, doğaüstü güçlerle bağdaştırmıştır. Üç bin yıl önceki insanlar nöbetleri kötü ruhların saldırısı sonucu olduğunu, farklı tür ruhların farklı tür nöbetlere yol açtığını düşünmüşler. Hipokrat, epilepsi üzerine yazılan “Kutsal hastalık üzerine” adlı ilk kitabında epilepsinin tanrılar tarafından gelmediğini, başka hastalıklar gibi bir hastalık olduğunu ifade etmiştir. Roma dönemi ile beraber tekrar batıl inançlar ve hastalıklarla kötü ruhların bağdaştırılma dönemi başlamıştır. Epilepsi tarihinde bilimsel aydınlık bir sayfa Hipokrat’tan sonra İbni Sina ve Şerafettin Sabuncuoğlu tarafında açılmıştır, Sabuncuoğlu (1385-1470), epilepside ilk kez cerrahi yöntemleri tanımlamıştır. 1889 yılında Jackson tarafında epilepsinin ilk bilimsel tanımı yapılmıştır. “Epilepsi beynin gri cevherinde ani, tahmin edilemeyen bir şekilde hızlı lokal deşarjları sonucu meydana gelir”.³⁰

Şuanki zamanımızda epilepsinin kelime anlamı, eski Yunanca’da “yakalamak”, “kavramak” anlamlarına gelen (epilambanein) eyleminden türetilmiştir ve yalın anlamı “yakalama, tutma” demektir. Gündelik dilimizde epilepsi karşılığı “sara” sözcüğü Arapça kökenlidir ve “yere serme” anlamına gelmektedir.³¹

Nöbet, beyinde nöronların anormal aşırı elektrik boşalımı sonucu oluşan belirtileridir. Beyni olan ve beyinde normal elektrik aktivite devam eden her canlının beyinde anormal elektrik boşalımı olabilir ve nöbet geçirebilir. Geçirilen her nöbet

epileptik nöbet değildir, her nöbet geçiren insan da epilepsi tanısı konmuş hasta değildir; ateşli havale, kafa travması, menenjit ve hipoglisemi gibi birden fazla sebeplerle insanlar nöbet geçirebilir. Epilepsi, diğer yaş gruplarına kıyasla çocukluk çağında daha sık görülür. Epilepsi, beynin işlev bozukluğudur, yani tıbbi bir durumdur.³⁰

2.2. Epidemiyoloji

Genel popülasyonda epilepsi %0.5–1 çoğunlukta görülen çocukluk döneminin önemli kronik hastalıklarındandır. Tüm olguların %60'ı çocukluk döneminde ortaya çıkmaktadır. Hayat boyunca epilepsi insidansı %3 olup, vakaların yarısından fazlasının başlama yaşı çocukluk yaş grubudur.³² Epilepsi; dünyada herhangi bir yaş, ırk, cinsiyet ve sosyal sınıf farkı gözetmeksizin görülür. Dünya genelinde yaklaşık olarak 50 milyon insanının epilepsi hastası olduğu ve her yıl da tahmini 2.4 milyon insanın epilepsi tanısı aldığı, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından bildirilmektedir.⁸

Belirli bir zamanda aktif epilepsisi olan (yani devam eden nöbetler veya tedaviye ihtiyaç duyan) genel popülasyonun tahmini oranı, 1000'de 4 ile 10 arasındadır. Bununla birlikte, düşük ve orta gelirli ülkelerde bu oranın çok daha yüksek olduğu düşünülmektedir. Yüksek gelirli ülkelerde ise , bu oran 100 000'de 30 ile 50 arasındadır.³³

Amerikada yapılan epilepsi prevalansı çocuklarda 50'de 1 iken yetişkinlerde ise 100'de 1'dir.^{34,35} Her yıl Amerika'da hemen hemen 200.000 hastaya epilepsi tanısı konulmaktadır ve bu tanıyı alan 45.000'nin on beş yaşından küçük çocuk olduğu belirlenmiştir.³⁵ Türk nöroloji derneği (TND) tarafından 2015 yılında yayınlanan Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberine göre, 80 milyona yaklaşan nüfusuyla Türkiye'de sonraki yıllarda hemen hemen 800.000 epilepsi hastası olacağı öngörülmektedir.⁹

Yaşamın ilk yılları ve 60 yaş üstü dönemler, epilepsi insidansının en fazla olduğu dönemlerdir.⁶ Epilepsinin insidans ve prevalansında görülen artışın nedenleri; sosyo-ekonomik düzeyin düşük olması, sağlık bakımından yeterli düzeyde yararlanamama ve nörosistiserkoz gibi çevresel maruziyetlerdir.³⁶ Nörolojik bir hastalık olan epilepsi, çocukluk ve ergenlik çağında en fazla, erişkinlerde ise nörovasküler hastalıklarından sonra gelen ikinci sıklıkta görülen bir hastalıktır.¹⁰ Türkiye’de ise çocuklara yönelik yapılan epilepsi insidans ve prevalansını belirlemeye yönelik sınırlı sayıda çalışmayı göz önüne alarak, Canpolat tarafından 2013 yılında Kayseri merkez ilçe’de, 7-17 yaş okul çocuklarında epilepsi prevalansının araştırıldığı çalışmada, Aktif epilepsi prevalansı kızlarda 4/1000, erkeklerde 7/1000 ve toplamda 6/1000 olarak tespit edilmiştir.³⁷ Topbaş ve ark. 2012 yılında Trabzonda, 0-17 yaş arası çocuklara yönelik yaptıkları çalışmada epilepsi prevalansı 0.86 olarak bulmuşlardır.³⁸ Tekeli ve ark. ise 2012 yılında Çanakkale’de genç erkeklere yönelik yaptığı bir çalışmada epilepsi prevalansını 0.89 olarak bulmuşlardır.³⁹

2.3. Etiyoloji ve Sınıflandırma

Çocuklarda epileptik nöbetlerin birden fazla farklı nedenleri vardır.⁴⁰ Bebeklikte geçirilen nöbetler, doğum travması, perinatal hipoksi, kan şekeri düzeyin düşüklüğü ya da diğer endokrin bozukluklar, merkezi sinir sistemi (MSS) enfeksiyonları, damar içi kanama ya da doğumsal beyin anomalisi gibi faktörler epileptik nöbetlere neden olabilmektedir. Üç yaş üstü çocuklarda nöbetin en sık görülen sebebi idiyopatik epilepsidir. Büyük çocuklarda görülen nöbetler ise genellikle kafa travması, MSS enfeksiyonları, zehirlenme, febril konvülsiyon gibi sebeplerle meydana gelir. Süt çocukluğu ve erken çocukluk dönemlerinde görülen nöbetlerin en sık nedeni akut enfeksiyonlardır.⁴¹

Uluslararası epilepsi uzmanlarının ilk kez 1960 yılında toplanmasıyla epileptik nöbetlerin sınıflandırılma çalışmaları başlamış ve Epilepsinin sınıflaması uluslar arası epilepsi ile savaş derneği (İLAE) tarafında sınıflanma ve terminoloji komisyonu oluşturulmuştur. Bu komisyon ilk olarak 1970’te epileptik nöbetler ve epilepsi sınıflamalarını oluşturmuş, daha sonra 1981 epileptik nöbetlerin klinik ve elektroensefalografik sınıflaması ve 1989’da ise epilepsilerin sınıflaması ve epilepsi Sendromları Sınıflaması” ile dünyada konuyla alakalı bilimsel ortamda kabul edilen ortak bir dil oluşum sağlanmıştır.⁴²

Epilepsi için iki çeşit sınıflanma kullanılmaktadır.

1. Epileptik nöbetlerin sınıflanması
2. Epilepsilerin sınıflanması

Epileptik nöbetlerin sınıflanmasında klinik ve EEG bulgularına dayanarak her bir nöbet tek olay olarak sınıflandırılır. Epilepsilerin sınıflanması ise sendromların sınıflanması esasına dayanır, nöbet tipi veya tipleri sendromun semptomlarından sadece birini oluşturur.⁷

Epilepsi Nöbetinin Uluslararası Sınıflandırılması (1981)

1. Parsiyel (Fokal) Nöbetler Sınıflanması

1. Basit Parsiyel Nöbetler

1. Motor belirtilerle giden nöbetler
2. Somatosensoriyal veya özel duyuşsal belirtilerle seyreden nöbetler
3. Otonomik belirti ve bulgularla seyreden nöbetler
4. Psişik belirtilerle seyreden nöbetler

2. Kompleks Parsiyel Nöbetler

1. Basit parsiyel nöbetlerle başlayıp bilinç bozukluğuyla devam eden nöbetler

2. Bilinç bozukluğuyla başlayan nöbetler
3. Sekonder Jeneralize Nöbetlere Dönüşen Parsiyel Nöbetler
 1. Jeneralize nöbetlere dönüşen basit parsiyel nöbetler
 2. Jeneralize nöbetlere dönüşen kompleks parsiyel nöbetler
 3. Basit başlayıp önce kompleks parsiyel daha sonra jeneralize nöbetlere dönüşen parsiyel nöbetler
2. Jeneralize Nöbetlerin Sınıflanması
 1. Absans nöbetler
 2. Myoklonik nöbetler
 3. Tonik nöbetler
 4. Klonik nöbetler
 5. Atonik nöbetler
 6. Jeneralize tonik klonik nöbetler
3. Sınıflandırılmayan Nöbetler.⁴³

2.3.1. Epileptik Nöbetlerin Uluslararası (ILAE) Sınıflaması

2.3.1.1. Fokal (Parsiyel) Nöbetler

Fokal nöbetler, belirli bir yarı kürede, subkortikal yapılarda da başlayabilen ve tercihli yayılma şeklinde olan nöbetlerdir.⁴⁴ Nöbet sırasında bilinç değişikliğine bağlı olarak, basit parsiyel ve kompleks parsiyel nöbetler olarak ikiye ayrılırlar.⁴⁵

Basit Parsiyel Nöbetler: Bilincin açık olduğu belirti ve semptomların nöbet odağına bağlı olduğu nöbetlerdir.⁴³ Basit parsiyel nöbetler motor, duysal, otonomik veya psikişik bulgu veya belirtilerden ya da bunların kombinasyonundan oluşur.⁷

Kompleks Parsiyel Nöbetler (KPN): KPN'nin ana özelliği bilinç bozukluğun olmasıdır.⁴⁶

Sekonder Jeneralize Nöbete Dönüşen Parsiyel Nöbetler: Hasta bilinci nöbetten etkilemeden önce, bir aura hisseder.⁴⁷

2.3.1.2. Jeneralize Nöbetlerin Sınıflanması

Absans nöbetler: Ani başlayan ve ani sonlanan, yanıt verebilmenin bozulmasıdır. Aura gözlenmez.⁷

Myoklonik nöbetler: Myoklonik nöbetler, vücuttaki bir kas grubunda ani, kısa süreli ve tekrarı olan kontraksiyonlar ile karakterizedir.⁴⁸

Tonik Nöbetler: Kollar ve bacaklarda tonik kasılma ve bu kasılmanın etkisiyle ile uzuvlarda havaya doğru kalkma olur.⁴³

Klonik Nöbetler: Klonik nöbetler en sık yenidoğan ve küçük çocuklarda oluşur. Atak bilinç kaybı veya bozukluğu ile başlar, kısa veya ani hipotoni oluşabilir.⁴⁶

Atonik Nöbetler: Postüral tonüsün ani kaybı ile başlar ve hastalar ayakta ise birden yere düşerler.⁴³

Jeneralize Tonik Klonik Nöbetler: En çok görülen nöbetlerdir. Bu nöbetler “Grand mal” olarak adlandırılır. Nöbet öncesinde aura olmaz.^{6,49} Çocukluk çağında en sık görülen ve en ağır nöbet tipidir.⁴⁵

2.4. Tanı Yöntemleri

Çocuklarda epilepsi tanısı pediatrik nörolog tarafından konmaktadır.⁵⁰ Epilepsi tanısı için öykü, fizik ve nörolojik muayene ile laboratuvar araçlarına (Elektroensefalogram, BBT, MRG ve Pozitron emisyon tomografisi) başvurulur.⁵¹

2.4.1. Elektroensefalogram (EEG)

Çocuklarda ve yetişkinlerde epileptik nöbetlere yaklaşımda ayırıcı bir tetkik olan EEG, nöbet düşünülen her vakada mutlaka istenmelidir. EEG saçlı deriye yerleştirilen elektrotlar aracılığıyla beyindeki elektriksel aktivitesinin algılanması, yükseltgenerek kaydedilmesi ve değerlendirilmesi tetkikidir.^{52,30} İlk kez 1929 yılında Hans Berger

tarafında insan beyninde elektriksel aktivite kaydın yapılmasından günümüze kadar serebral biyoelektriksel aktivitenin incelenmesinde geçerliliğini korumaktadır.⁵² EEG incelenmesi ile beyin dalgalarındaki değişiklikler, anormallikler ve bu anormalliklerin yeri ve özellikleri belirlenebilir. Epilepsi hastalığının teşhisinde ve epilepsi tipinin seyrinin anlaşılmasında EEG'in incelenmesinde önemli veriler ortaya çıkabilir.³⁰

Uzun dönem video-EEG kaydı ise standart EEG ile tanı konulamayan, psikojenik ve epileptik nöbet ayırımı net yapılamayan durumlarda yapılmalıdır.⁵³

2.4.2. Bilgisayarlı Beyin Tomografisi (BBT)/Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG)

BBT nörolojik bulgulara tanı koymaya yarayan bir tanı aracıdır. BBT'nin yapıldığı durumlar şunlardır; geçirilen ilk nöbet, nöbet paterninde değişim, fokal nörolojik bulgu, kafa travması, kanser veya kan sulandırıcı ilaç kullanım öyküsü varsa yapılmalıdır. Beyin tomografisi çekilemeyen durumlarda, MRG yapılabilir.⁵³

MRG özellikle şunlarda önemlidir:

1. Anamnezde veya EEG'de herhangi bir şekilde fokal başlangıcı gösteren hastalarda,
2. İlk aşamada yapılan tedaviye rağmen nöbetleri halen devam eden hastalarda.⁴⁹

Yapısal lezyonlara (epileptojenik durumların) tanı koymada MRG, BBT'ye göre daha yüksek bir hassasiyete sahiptir. Beyin MRG ise ilk nöbette yapılmasa da, epilepsi hastalarında tercih edilen bir tanı aracıdır.⁵³

2.4.3. Pozitron Emisyon Tomografisi (PET) ve Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT)

İnvazif olmayan görüntüleme yöntemlerinden olan PET ve SPECT cerrahi öncesi epilepsinin değerlendirilmesinde kullanılan önemli görüntüleme teknikleridir.

Nöbet esnasında beyinin kan akışındaki fonksiyonel değişiklikleri gösteren güçlü görüntüleme teknikleridir.⁵⁴

2.5. Tedavi

Epilepsi tanı konma olasılığı olan hastada ilk adım hastanın kesin olarak epilepsisi olup olmadığını belirlemektir.⁵⁵ Epilepsi tedavisinde nöbet tipinin, epileptik sendromun ve etyolojisinin doğru bir şekilde belirlenmesi önemlidir.⁵⁶ Epilepsi tedavisinin temel amacı; nöbetleri ortadan kaldırmak ya da sıklığını mümkün olduğunca indirmek, uzun süreli tedaviyle bağlantılı kontrendikasyonlardan kaçınmak ve epilepsi hastasının normal psikososyal ve iş adaptasyonu korumak ya da tekrardan sağlanmasına destek olmaktır.⁵⁷ Çocukluk dönemin en sık görülen süregen nörolojik hastalıklarından birisi olan epilepsi tedavisinde günümüzde antiepileptik ilaç tedavisi, ketojenik diyet, cerrahi ve vagal sinir stimülasyonu kullanılan başlıca tedavi yöntemleridir.^{32,58}

Antiepileptik İlaç (AEİ) Tedavisi

Epilepsi tanısı konulan bir bireyde antiepileptik ilaç (AEİ) tedavisine başlamadan önce nöbet tipi, epilepsi sendromu, bahsi geçen epilepsideki nöbetlerin amaçlanan doğal seyri ve rekürrens riskinin belirlenebilmesi birincil önem arz etmektedir.⁴² Genel yönelim AEİ tedavisinin ikinci epilepsi nöbetinden sonra başlanması yönündedir. Geçirilen nöbetlerin epileptik nöbet olduğu kesinleştikten sonra ilaç tedavisine başlanması gerekmektedir.⁵⁹

AEİ'lerin ilk nöbetten sonra şu durumlarda başlanması düşünülmelidir:

1. Hastada nörolojik defisit mevcutsa
2. EEG sonucunda patolojik bulgular varsa
3. Hasta ve/veya ailesi nöbetin tekrarlama riskini göze almak istemiyorsa
4. MRG'de yapısal lezyon varsa başlanmalıdır.⁶⁰

İyi bir AEİ'den hedeflenen özellikler kontrendikasyonların olmaması, oral biyoyararlanımın iyi olması, kolay lineer kinetiğe sahip olması, başka ilaçlarla etkileşime girmemesi, proteinlere az bağlanması ya da hiç bağlanamaması, ilacı metabolize eden sistemleri etkilememesi, günde 1 veya en çok 2 kere kullanılması ve fiyatının düşük olmasıdır.¹⁰ Tedaviye düşük dozda tek bir AEİ'le başlaması, aşamalı olarak artırılması gerekmektedir. AEİ dozu, yan etkileri ve laboratuvar sonuçları ile takip edilerek nöbetler kontrol altına alınmaya kadar artırılmalıdır.⁴² Başlangıç tedavisine tek ilaç tedavisi yaklaşımı seçilmiş ve uygun dozu belirlenmiş uygun ilaçla yapılan monoterapi hastaların %60-90'ında nöbetleri kontrol altına alır ve politerapi hastada gereksiz birçok risk yaratabilir. Monoterapinin başarısız olmasına yol açan faktörler hastanın tedaviye düzenli devam etmemesi, ilaç alerjileri, büyük veya küçük ilerleyici lezyonlar, parsiyel nöbetler ve tedavi öncesi nöbetlerin çok sık olmasıdır.⁵⁶

Cerrahi tedavi

Epilepsi hastaların çoğunda esas tedavi seçeneği antiepileptik ilaç tedavisi olmasına rağmen, hastaların önemli bir kısmı cerrahi tedaviye yanıt verir.⁵⁶ Epilepsili hastaların %25-30'u ilaca karşı dirençli epilepsi grubuna girmektedir.¹⁰ Dirençli epilepsisi olan hastalarda, epilepsinin tipi, epileptojenik doku bozukluğun varlığı, EEG sonuçları, başka hastalıklar ve birçok seçenek beraber değerlendirilerek epilepsi cerrahisi düşünülebilir. Epilepsi cerrahisi ile amaç nöbetleri durdurmak ve yaşam kalitesini arttırmaktır. Her zaman için yarar/ zarar oranı göz önüne alınmalıdır.⁴²

Vagal Sinir Stimülasyonu (VNS)

Halk arasında "pıl" tedavisi olarak bilinen "Vagal Sinir stimülasyonu" son zamanlarda geliştirilen işlevsel bir cerrahi yöntemidir. Uygulanması basit bir yöntem olan ve diğer cerrahi tedavilerde olduğu gibi nöbeti kontrol altında tutmak için kullanılır.^{61,62} Vagal Sinir Stimülasyonu (VNS), ilaç tedavisine dirençli epilepsi

hastalarında kullanılan diğerk bir tedavi metodudur. Boyun bölgesindeki deri altına yerleřtirilen iki adet kablo ve jeneratör aracılığı ile belli sıklıklarla beyine elektriksel uyarılar gönderilmesini sađlayan bir yöntemdir.⁶³ VNS'nin en yaygın yan etkileri ise ses deđiřikleri, öksürük, dispne, ses kısıklığı, göğüs ağrıları ve kas ağrısıdır.⁵⁶

Ketojenik diyet

Ketojenik diyet yüksek oranda yağ ve küçük miktarlarda karbonhidrat ve protein içerir. Ketojenik diyetin tedavi edici etkisi beynin enerji kaynađı olarak glukozsuz kaldığı ve ana yakıt olarak keton cisimlerine kayması gerektiđi durumlarda gelişen ketoz ile oluşur.⁵⁶ Ball ve arkadaşlarının 2010 yılında yaptığı bir çalışmada ketojenik diyetle başlayan çocukların %10-15'inin tedaviden sonraki ilk yıl nöbetlerinin olmadığı ve bu çocukların %30'unda ketojenik diyetten vazgeçtikten sonra bile nöbetlerin %90'dan daha fazla azaldığını ortaya koymuşlardır.⁶⁴ Ketojenik diyeti uygulayan çocuklarda vitamin ve mineral yetersizlikleri ortaya çıkmaktadır. Bu sebeple diyet esnasında vitamin takviyesi gerekmektedir. Ketojenik diyetin yan etkileri ise; kabızlık, kilo kaybı, letarji, dislipidemi, böbrek taşı oluşması, büyümede ve gelişmede yavaşlama ve hastaların yaklaşık %10'unda ise hipoproteinemi ve hemolitik anemi gibi bulgular ortaya çıkar.⁴⁸

2.6. Epilepside Hemşirelik Bakımı

Epilepsi yediden yetmişe herkeste görülebilen yaygın nörolojik bir durumdur. Toplumun birden fazla kesimini etkilediđi ve hasta birey ve ailesini kapsadıđı için bir halk sađlığı sorunudur. Epilepsi; her iki cinsiyette de ırk ayrımı olmaksızın, hemen hemen her çağda ortaya çıkabilen, uzun süreli tedavi, bakım ve izlem gerektiren ve hayat standartlarını önemli oranda etkileyen nörolojik bir hastalıktır.⁶²

Özellikle bu hastalıkta devam eden nöbet tehtidi ve nöbet anında kontrolünü kaybetme deneyimi gibi etmenler nedeniyle süreğen hastalıklar arasında epilepsi özel

bir yer teşkil etmektedir.¹¹ Hemşire; hasta ve bakım vereni birlikte ele alırken bakım verenin bakım vermeye alakalı bilgi ve tutumunu değerlendirmeli ve bakım verenin yüklendiği rolle ilgili olarak sağlık durumunu devam ettirebileceği bakım becerileri geliştirmelidir.⁶⁵ Bakımda hedef, hava yolu açıklığını sağlamak, güvenlik önlemlerini almak, ilaçları uygulamak, duygusal yönde destek sağlamak ve çocuğun uzun zamanlı bakımında aileye yardım etmektir. Çocuğun geçirdiği her bir nöbetin niteliklerini ve ilaca tepkisini gözlemek ve kaydetmek hemşirenin yükümlülüğüdür.^{64,3,12}

National Institute for Health and Clinical Excellence (İngiltere Sağlık ve Klinik Mükemmellik Enstitüsü (NICE)) klavuzuna göre, epilepsi hemşiresinin epilepsi yönetimindeki görevi nöbeti kontrol altına almakla kalmayıp, çok yönlü bir aktivite planlamasını gerektirmektedir. Epilepsi hemşiresi epilepsi hastası olan çocukların bakımını yürüten ekibin önemli bir parçasıdır. Hastaların nöbetini azaltacak şekilde yaşam stilini düzenlenmesi tedavide çok önemli bir role sahiptir. Epilepsi uzmanlarını ve diğer ekip üyelerini destekleyen epilepsi hemşiresi, aynı zamanda epilepsi alakalı kuruluşlarla işbirliği sağlar, aile ve çocuklara gereken bilgi ve eğitimi vererek onları destekler.⁶⁶

Epilepsili çocuğun bakımında hemşirenin aile ile etkileşim içinde olması bakımın en önemli parçasıdır. Ebeveynlerin çocuğun durumunu, bakım metodlarını ve bu olayın çocuk ve aile üzerindeki olası etkilerini anlamaları önemlidir. Bazı aileler nöbet sonrası çocuk yaralanmışsa ya da nöbet genetik bir yatkınlıktan kaynaklanıyorsa kendilerini suçlu hissedebilirler. Bu durumda hemşire, ailenin duygu ve düşüncelerini ifade etmesine müsaade etmelidir. Birinci aşamada çocuğa ve ebeveynlere nöbetin fizyolojisini anlayabilecekleri şekilde izah etmelidir. Küçük çocukların anlamalarını kolaylaştırmak için örneklerle ve somut şekilde basit açıklamalar yapılmalıdır.⁶⁷

Hemşire, nöbetin tipinin ve yaygınlığının yanı sıra, çocuğun yaşını ve gelişimsel ihtiyaçlarını da dikkate almalıdır.¹²

Çocukların hastalığı benimseme şekli gelişim dönemlerine göre farklılık arz etmektedir. Hemşireler çocuklara eğitim verirken çocuğun gelişim niteliklerini dikkate almak zorundadır.⁶⁸ Bu doğrultuda, hasta ve ailesinin eğitim sürecinde hastalarla daima iletişim içerisinde olan hemşirelerin epilepsi hakkında yeterli düzeyde bilgiye sahip olması, yanlış girişimlerin ve travmaların önlenmesi açısından önemlidir.⁶⁹

2.7. Epilepsili Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yüğü

Günümüzde tıp alanındaki gelişmelere bağılı olarak sağ kalım süresinin uzaması, süregelen hastalıkların artması ve yaşam süresinin uzaması gibi sebeplere bağılı olarak bakıma ihtiyacı olan kişi sayısı artmış ve bakım veren terimi önem kazanmıştır. Buna göre bakım veren kavramı, çeşitli sebeplere bağılı olarak günlük yaşam faaliyetlerini yerine getiremeyen hasta bireyin bakımını üstlenen kişiyi ifade eder.¹⁷ Küçük bir çocuğa aile fertleri tarafından bakım verme normal gelişimin bir parçasıdır. Ancak bu rol çocukta işlevsel kısıtlılıklar ve uzun zaman alan bir bağımlılık mevcut ise, tamamen farklı bir anlama gelebilir.²¹

Bakım verme, sıradan bir duygusal veya davranışsal tepki değildir. Bakım bütünüyle eylem şekli ve varoluş yolu olarak görülmüş ve 1984'te Roach, bakım vermeyi; içinde yönetsel, duygusal, bilişsel becerileri barındıran insan davranışı olarak tanımlamıştır.⁷⁰ Devamlı hasta bireye bakma durumu, kişilerin psikolojik hallerinin yanında, sosyal hayatlarını, maddi durumlarını ve sağlıklarını da etkilemektedir. Hastanın bakımı ile ilgilenen kişinin yaşadığı sıkıntı, üzüntü, isteksizlik, depresif ruh hali ve diğer insanlarla iletişime geçememe gibi durumlara yol açar.²¹

Herhangi bir bakım vericinin, yaşlı, süregelen hastalığı veya yetersizliği olan kişiye bakım verdiği süre zarfında, bakım vericinin güçlük yaşaması, kendini baskı

altında hissetmesi ya da yük altına girmesi bakım verme yükü olarak tanımlanır.⁷¹ Literatürde bakım verenin yükü 2 şekilde belirtilmiştir. Bunlar nesnel ve öznel yüküdür. Nesnel yük, ailenin yaşantısında bakım verilen hastanın hastalığı, faaliyetlerindeki kısıtlılıklar, bakım verme için sarf edilen zaman ve finansal kaynakları oluşturur. Öznel yük ise duygusal durum (anksiyete, utanç, suçluluk), fiziksel durum, finansal ve çalışma alanlarında meydana gelen gerginliği ifade eder.²¹

Aile fertleri, kronik hastalığın türüne ve etki derecesine bağlı olarak çocuğun bakımından 24 saat sorumludur. Bu hal, aile üyelerinin bakım yükünü artırmakta ve sıkıcı hale getirebilmektedir.⁷² Çocuğun bakımının üstesinden gelmeye çalışan aile fertleri bedensel ve ruhsal sorunlar yaşayabilirler. Aile fertlerinde çaresizlik, hayal kırıklığı ve depresyon ortaya çıkabilir. Aile için süregelen hastalığı kabul etmek ve kronik hastalıktan önce sahip olduklarını değiştirmek mecburiyetinde kalmak büyük problemler meydana getirebilir. Bakım alan çocuğun ihtiyaçlarının arttığı zamanlar, ebeveynlerin de duygusal gereksinimlerinin arttığı kritik zamanlardır.³ Öte yandan ebeveynlerde çocuktaki kronik hastalıktan dolayı genellikle fiziksel yorgunluk ve uykusuzluk görülmektedir.⁷³

Çocuğun işlevsel durumu iyi olmadığında ve aşırı bir bakıma ihtiyaç duyduğunda ailenin yükü artar ve bakım verici görevinde zorlanma başlar. Genel itibariyle, çocuğun temel bakım sorumluluğunu anne yüklenir, en fazla bakım yükü riski altında olan ve bakım verici rolünde zorluklar yaşayan gruptur.⁷² Özdemir ve arkadaşlarının 2009'da yaptığı çalışmada, anneler hastalık boyunca çocuğun bakımına daha etkin katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar. Yetersizliği olan çocuğa sahip anneler kendilerine yeteri kadar zaman ayıramadıkları gibi herhangi bir hastalığı olmayan çocuklarının bakımını da ihmal etmekte, gündelik

işlerini yerine getirememekte ve toplumsal aktivitelere katılamamaktadır. Yaşanan bu durumlar annelerin bakım yükünü artırmaktadır.¹⁵

Pinto ve arkadaşları tarafından Brezilya’da yetişkin KOAH’lı hastaların bakım vericileri üzerine yaptıkları çalışmada bakım vericilerin büyük kısmını kadınların oluşturduğunu, genellikle hastayla beraber yaşadıklarını ve bunların büyük kısmının hastanın eşi veya çocuğu olduğu belirtmiştir.⁷⁴ Coşkun’un 2013 yılında Erzurum’da fiziksel engelli çocuğa sahip ebeveynler üzerinde yaptığı bir çalışmada bakım vericilerin %54.4’nün kadınlar olduğu bulmuştur.⁷⁵ Yılmaz’ın 2016 yılında İstanbul’da kolon kanserli hasta yakınları üzerinde yaptığı bir çalışmada ise bakım vericilerin %66.9’un kadın olduğunu saptamıştır.⁷⁶

Bakım veren bireylerin etkisi altında kaldıkları bakım verme yükü dışında, bu bireylerin genellikle kendi aile üyesinden bir bireye bakıyor olması, sorumluluklarını üstlenmesi, hasta-bakım verici arasındaki psikolojik yükün fazla olması, bakım vericinin kendi sağlık sorunları, yeteri kadar sosyal destek alamaması, boş zaman ve sosyal faaliyetlerdeki kısıtlılık gibi faktörler bu bireylerde depresyon ve endişe düzeyini arttıran faktörlerdir. Depresyon, umutsuzluk ve endişe ise bakım vericinin hayat standartlarını olumsuz etkileyen ve dolaylı olarak hastaya verilen bakımın da olumsuz yönde etkilenmesine yol açan problemlerdir.^{77,78}

2.8. Epilepsili Çocukların Ebeveynlerinde Umutsuzluk

Umut, bireyin yaşam sevincini arttıran, cesaretini yükselten ve hastalıklara karşı mücadele sürelerinde bile kişinin çaresizliğe düşmesini engelleyen, mücadele için onu tetikleyen bir duygudur.⁷⁹ Türk Dil Kurumun (TDK) yayımladığı güncel türkçe sözlükte ‘ummaktan doğan güven duygusu’ olarak ifade edilen ve geleceği hakkında olumlu beklenti içinde olma hissini veren umut, insana gelecekte karşısına çıkabileceği olumsuz durumların üstesinden gelme hissini vererek insan psikolojisini olumlu etkiler.⁸⁰

Bireyin içinde barındırdığı motivasyonu cesaretlendirir ve hastalık anında bireyde var olan çaresizlik karamsarlık, duygularını önler. Ayrıca bireylerin hayatlarındaki arzu ettikleri hedeflere erişme gücüne inanmaları umutlu olmalarıyla mümkündür. Diğer bir deyişle insan yaşamı için önemlilik arz eden umut, aşırı stres anlarında fiziksel ve ruhsal iyilik halini geliştirir ve stresle baş etmede, yaşam standartlarını yükseltmede hayati bir öneme sahiptir.^{81,82}

Umutsuzluk ise, bireyin psikolojisini olumsuz etkileyen, bireyi depresyon ve intihar gibi ruhsal problemlere iten ve bu duygular karşısında ortaya çıkan klinik bir tablodur.⁸⁰ Umutsuzluk ayrıca motivasyon kaybı olduğu kadar geleceğe yönelik negatif hisler ve beklentiler ile de karakterizedir. Depresif belirtilerin asıl öğelerinden biri ve intihar eğiliminin de belirleyicisi olan umutsuzluk, geleceğe karşı olumsuz beklenti içinde olma anlamına gelir.⁸³ Hemşirelik Tanıları El Kitabı'nın yazarı Carpenito-Moyet'in ifade ettiği gibi umutsuzluk; problemlere çözüm üretmek ya da belirlenen neticeye varmak için bireysel seçeneğin ya da alternatifin olmadığını düşünen, kendi adına hedefleri meydana getirmek için enerjisini bireysel olarak harekete geçiremeyen bir bireyde mevcut olan öznel bir emosyonel durumdur.⁸⁴

1986 yılında hemşirelik tanısı olarak onaylanmış olan umutsuzluk Kuzey Amerika Hemşirelik Tanılar Birliği (NANDA) tarafından “kişinin sınırlı ya da hiç alternatif göremediği veya kişisel seçenekler bulamadığı ve kendi yararı için sarf edemediği bir durumdur” şeklinde ifade edilmiştir. Umutsuzluk hakkında ifade edilen en belirgin özellikler konuşmada azalma, pasiflik, etkililikte azalma, toplumsal çevreden uzaklaşma, yaşam sevinçin azalması, istek ve hayal etme kabiliyetinde azalma gibi umutsuzluk içeren ifadelerdir.^{20,85} Bu ifadelerden yola çıkarak umutsuzluk, bireyin iyilik halinden yoksun kaldığı, isteksizliğini ve amaçsızlığını içine almakla beraber

yaşam eylemlerin olumlu olmayacak şekilde benimsendiği negatif bilişsel bir olgudur. Umutsuzluk, içinde bulunan anın ve gelecek zamanın olumsuz biçimde görülmesidir.⁸⁵

Epilepsinin, hasta birey dışında ailesi ve yaşamı üzerinde de negatif etkileri mevcuttur. Çocuklarına epilepsi tanısı konulmasını kabul etmek aileler için oldukça güçtür. Epilepsi, hastanın ailesi üzerinde önemli düzeyde psikolojik stres meydana getirmektedir.^{86,87} Epilepsili hastaların ailelerinde; epilepsinin gidişatı, epilepsinin gizemli doğası, antikonvülsan ilaçların kontrendikasyonları, hastalarının beyin işlevlerin bozulmasıyla alakalı gelecek hayatların etkilenmesi (evlilik, kariyer, iş vb.) gibi durumlar psikolojik stres ve yüke sebep olur.⁸⁸

Björquist ve arkadaşlarının Fransa’da 2016 yılında serebral palsili çocuğa sahip ebeveynler üzerinde yaptıkları nitel çalışmaya göre ebeveynlerde umutsuzluk yaratan durumlar arasında, ebeveynlerin çocuğa yönelik kaygıları, çocuğun geleceği hakkındaki endişeleri ve destek ihtiyaçları gösterilmiştir.²⁶ Aynı zamanda yeteneklerde işlevsel bozulmalar, sosyo-ekonomik düzeyin düşük olması, eğitim düzeyin azalması, anne ve babaların boşanması, sorunlara çözüm üretememe, vaktinde karşılamayan ihtiyaçlar ya da kaynaklara erişmede yetersizlik, kendine güvenmeme, tedaviye yönelik yaşanan problemler, tedavilerin belirsizliği ya da uzun zaman alması ve uzun süre devam eden stres gibi durumlar umutsuzluğa sebep olan faktörler olarak gösterilebilir.^{85,84}

Ansari ve arkadaşları 2016 yılında Hindistan’da nörogelişimsel yetersizliği olan çocuklara sahip ebeveynler üzerinde yaptıkları bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarından dolayı sosyal olarak damgalandıkları ve dışlandıkları; damgalanma ile baş edemedikleri için anksiyete yaşadıkları saptanmıştır.⁸⁹

Karadağ’ın 2009 yılında Gaziantep’te engelli çocuğa sahip anneler üzerinde yaptığı bir çalışmada annelerin yaklaşık %76’sının çocuğun geleceğine yönelik endişe

duyduğunu ve eğitim seviyesi düşük annelerin daha fazla umutsuzluk yaşadıkları tespit edilmiştir.²⁵



3. MATERYAL VE METOD

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma tanımlayıcı nitelikte yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Mayıs 2017 ile Temmuz 2018 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi (SBÜ) Van Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk nöroloji ve genel çocuk polikliniklerinde yürütülmüştür. Bu poliklinikler hafta içi mesai saatlerinde hizmet vermektedir. Poliklinikte 2 tane çocuk nöroloji uzmanı, 28 tane çocuk sağlığı ve hastalıkları doktoru ve tüm çocuk polikliniklerinde çalışan çok sayıda hemşire bulunmaktadır.

3.3. Araştırma Evreni ve Örneklemi

Araştırma evrenini, SBÜ Van Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk nöroloji polikliniğine başvuran ve en az 6 ay öncesinden epilepsi tanısı konan çocuğa sahip ebeveynler oluşturmuştur. İlgili klinikte son 6 ayda 346 çocuğa epilepsi tanısı konulmuştur. Fakat bu sayı sadece Van'da yaşayanları kapsamamaktadır. Ayrıca hastane kayıtlarında Van ilinde yaşayan epilepsili çocukların tamamını kapsayan bir sayı bulunmamaktadır. Sonuç olarak bu çalışmada; evrenin tamamı bilinmemektedir. Bu nedenle çalışmada evreni belli olmayan durumlar için örneklem formülü kullanılarak örneklem hesabı yapılmıştır. Bu formüle göre;

$$n = t^2 \cdot p \cdot q / d^2$$

n = Örnekleme alınacak birey sayısı,

p = İncelenen olayın görülüş sıklığı

q = İncelenen olayın görülmeyiş sıklığı (1-p)

t = Belli bir serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosunda bulunan teorik değer,

d = Olayın görölüş sıklığına göre yapılmak istenen $\pm$ sapma, olarak simgelenmiştir.⁹⁰

$(1.96^2)*0.5*0.5/0.05^2 = 384$ birey çalışmaya dahil edilmesi gerektiği hesaplanmıştır.

3.3.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri

- En az 6 ay öncesinden epilepsi tanısı almış çocuğa sahip olma,
- İletişim kurma becerisinde sorun olmama,
- 18 yaş ve üzeri epilepsili çocuğa bakım veren aile üyesi olma ve
- Gönüllü olarak araştırmayı kabul edenler çalışma kapsamına alınmıştır.

3.4. Veri Toplama Araçları

Çalışmada; hem katılımcıların hemde epilepsili çocuğun tanıtıcı özelliklerini içeren Sosyo-demografik Veri Formu, Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı ve Beck Umutsuzluk Ölçeğı olmak üzere üç adet veri toplama materyali kullanılmıştır.

3.4.1. Sosyodemografik Veri Formu

Bireylerin sosyo-demografik ve hastalıkları ile ilgili özelliklerini sorgulayan, araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda oluşturulan ^{19,20,118} katılımcıların özelliklerini içeren toplam 15 soru ve çocuğun özelliklerini içeren toplam 8 soruluk bir formdur (Ek-2).

3.4.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı - ZBYÖ

1980 yılında Zarit, ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş bir ölçektir.⁷⁷ Bakıma ihtiyacı olan birey ile bakım verenlerin yaşamış oldukları problemleri incelemek amacıyla kullanılan ölçek, bakım veren birey ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ve bakım vermenin kişinin yaşamına olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşan bir ölçektir. Likert tipi olan ölçek; asla, nadiren, bazen, oldukça sık yada hemen her zaman tarzında 0'dan 4'e kadar değişmektedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan

0, en yüksek puan ise 88'dir. Toplam puanı 88-61 ciddi yük, 60-41 orta ciddi, 40-21 hafif orta, 21'den daha az olanlar az ya da yük yok olarak değerlendirilir, ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının fazla olduğunu göstermektedir.¹⁸ Zarit bakım yükü ölçeğinin geçerlilik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmıştır. Ölçeğin 0.87 ile 0.94 arasında değişen iç tutarlılık katsayısı, 0.90 test-tekrar test güvenirliği bulunmuştur.⁹¹ Bu çalışmada cronbach alfa katsayısı 0.71'dir (Ek-3).

3.4.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği - BUÖ

Ölçek 1974 yılında Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilen ve kişinin gelecek hakkındaki karamsarlığını ölçmek amacıyla geliştirilmiştir.⁹² BUÖ, 20 ifadeden oluşan kendini değerlendirme türü bir ölçektir. Sorular evet-hayır şeklinde cevaplandırılmaktadır. Bu ölçek okuryazar olanlara, çocuklara, gençlere ve yetişkinlere uygulanabilir. Ölçeğin 0 – 20 arasında değişen bir puan aralığı mevcuttur. Cevap anahtarı ile eşleşen her yanıt 1, eşleşmeyen her yanıt ise 0 puan almaktadır. Bu ifadelerden 11 evet ve 9 hayır yanıt anahtarı mevcuttur.

2, 4, 7, 9,11, 12, 14,16, 17, 18, 20. maddelere verilen cevap evet ise 1 puan, 1, 3, 5, 6, 8, 10, 13, 15 ve 19. maddelere verilen cevaplar hayır ise 1 puan verilmektedir. Bunların dışında verilen cevaplara ise "0" puan verilmektedir. Elde edilen puanlar arttıkça kişinin umutsuzluk düzeyinin de arttığı kabul edilmektedir.⁹³ Bilişsel terapi araştırmacıları BUÖ'de elde edilen puanların şöyle yorumlanabileceğini göstermektedir. 0-3 arası normal, 4-8 hafif, 9-14 orta ve 15 ve yukarısı puan ise yoğun seviyede umutsuzluğu belirtmektedir.⁹⁴

Ülkemizde ise ölçeğin Türkçe'ye uyarlama çalışmaları Seber (1991) ve Durak (1994) tarafında yapılmıştır. Seber ve arkadaşları ölçeğin Cronbach alfasını 0.86, dört hafta süreli test- tekrar test güvenirliği ise 0.74, Durak ve arkadaşları ise Cronbach

alfasını 0.85 test- tekrar test güvenilirliği ise 0.67 bulmuştur.^{93,94} Bu çalışmada cronbach alfa katsayısı 0.60'dır (Ek-4).

3.5. Verilerin Toplanması

Verilerin toplanması Ekim 2017 ile Ocak 2018 tarihlerinde çocuk nöroloji ve genel çocuk polikliniklerinde, pediatrik nörolog aracılığı ile tarafıma yönlendirilen ebeveynlerle yüz yüze görüşme ve anket uygulaması ile 15- 30 dakika gibi bir sürede elde edilmiştir.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin analizi SPSS 18 paket programı ile yapılmıştır. Verilerin normal dağılıp dağılmadığını belirlemek için histogram tablosu kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde, sayı, yüzdelik, min-max değerler ve ortalamaların incelenmesinin yanı sıra, ikili grupların istatistiksel analizinde bağımsız gruplarda t testi, ikiden fazla grupların analizinde ise tek yönlü varyans analizi ve bazı sürekli veriler ile ölçek puanları arasındaki ilişkiyi belirlemek için pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. Tek yönlü varyans analizinde anlamlı çıkan durumlarda farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için ileri analizler yapılmıştır. Anlamlılık düzeyi $p<0.05$ kabul edilmiştir.

3.7. Araştırmanın Değişkenleri

Çalışmanın bağımlı değişkenleri: Bakım yükü ve Umutsuzluk düzeyi.

Çalışmanın bağımsız değişkenleri: Ebeveynlerin ise yaşı, cinsiyeti, akrabalık durumu, medeni durumu, yaşadığı yer, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık geliri, aile tipi, bakım verme süresi, diğer aile üyelerinde yardım alması, günde kaç saat bakım verdiği, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma durumu, evde bakıma muhtaç başka kişi varlığı ve herhangi bir derneğe üye olma durumudur. Çocuğun yaşı, cinsiyeti,

eđitim durumu, sađlık gvencesi, alıřma durumu, tanı sresi, hastaneye yatıř sayısı ve bařka kronik hastalık bulunma durumudur.

3.8. Arařtırmanın Etik Yn

alıřmada Atatrk niversitesi Hemřirelik Fakltesi etik kurul komitesinden etik kurul izni (Ek-5), alıřmanın yapılacađı, SB Van Eđitim ve Arařtırma Hastanesinden yazılı izni alınmıřtır (Ek-6). Ayrıca, ebeveynlere alıřmada elde edilen sonuların hangi amalarla kullanılacađını ifade ettikten sonra btn katılımcılardan szl onam alınmıřtır (Bilgilendirilmiř Olur Formu (Ek-7) ve istedikleri anda alıřmadan ayrılabilirler bildirilmiřtir. alıřmada Helsinki Deklerasyonuna uygun davranılmıřtır.

3.9. Arařtırmanın Glkleri ve Sınırlılıkları

Bu alıřma sadece SB Van Eđitim ve Arařtırma Hastanesinde ocuk Nroloji Polikliniđinde ve ocuk Polikliniđinde yrtlmř olması sınırlılık olarak kabul edilebilir.

4. BULGULAR

Katılımcıların demografik özellikleri Tablo 4.1’ de sunulmuştur.

Tablo 4.1. Katılımcıların Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=384)

Tanıtıcı Özellikler		n	%	
Cinsiyet	Kadın	257	66.9	
	Erkek	127	33.1	
Medeni Durum	Bekar	26	6.8	
	Evli	358	93.2	
Akrabalık Durumu	Annesi	247	64.3	
	Babası	114	29.7	
	Kardeş	23	6.0	
Yaşanan Yer	Köy	96	25.0	
	İlçe	128	33.3	
	İl	160	41.7	
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	85	22.1	
	İlkokul	136	35.4	
	Ortaokul	78	20.3	
	Lise	67	17.4	
	Üniversite ve üzeri	18	4.7	
Çalışma Durumu	Ev hanımı	210	54.7	
	Çalışmıyor	102	26.5	
	Çalışıyor	72	18.8	
Aylık Gelir	Gelir giderden fazla	26	6.8	
	Gelir gidere eşit	103	26.8	
	Gelir giderden az	255	66.4	
Aile Tipi	Çekirdek aile	297	77.3	
	Geniş aile	87	22.7	
Diğer Aile Üyelerinden Yardım Alma	Hayır	168	43.8	
	Eş	142	36.9	
	Çocuklar	29	7.6	
	Kaynana	22	5.7	
	Anne ve baba	23	6.0	
Epilepsi ve Bakımı Hakkında Eğitim Alma	Hayır	230	60.0	
	Sağlık personeli	46	12.0	
	Gazete /dergi	9	2.3	
	İnternet	67	17.4	
	Komşu /akraba	13	3.4	
	Diğer	19	4.9	
Ailede Bakıma Gereksinim Olan Başka Kişi Varlığı	Evet	46	12.0	
	Hayır	338	88.0	
Hastalık ve Yaşadığınız Süreçle İlgili Herhangi Bir Derneğe Üye Olma	Evet	1	0.3	
	Hayır	383	99.7	
	n	Min- Max	Ort.	SS.
Yaş	384	18-57	34.35	7.62
Bakım Verme Süresi(yıl)	384	6 ay-18	4.70	4.13
Bir Günde Bakım Verme Süresi	384	1 saat ile 24 saat	8.27	6.39

Katılımcıların %66.9'unun kadın, bireylerin %93.2'si evli, %64.4'ünün epilepsili çocuğun annesi ve %41.7'sinin il merkezinde yaşadığı saptanmıştır. Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin %35.4'ü ilkököl mezunu olduğu, %54.7'si ev hanımı olduğu ve %66.4'ünün geliri giderinden az olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %77.3'ü çekirdek ailede yaşadığı ve %43.8'i bakım verirken herhangi bir aile üyesinde yardım almadığı belirlenmiştir. Katılımcıların %60'nın epilepsi ve bakım hakkında herhangi bir eğitim almadığı, %99.7'sinin herhangi bir derneğe üye olmadığı ve %12'sinde evde bakıma muhtaç olan başka bireyin olduğu saptanmıştır. Ayrıca katılımcıların yaş ortalaması 34.35 ± 7.62 , bakım verdiği süre (yıl) ortalaması 4.69 ± 4.13 ve bir günde bakıma ayırdığı zaman ortalaması 8.27 ± 6.39 olduğu saptanmıştır (Tablo 4.1.).

Tablo 4.2. Çocuklara Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (n=384)

Tanıtıcı Özellikler		n	%
Cinsiyet	Kız	166	43.2
	Erkek	218	56.8
Sağlık Güvencesi	Yok	70	18.2
	Var	314	81.8
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	194	50.5
	İlkokul	81	21.1
	Ortaokul	84	21.9
	Lise	25	6.5
Çalışma Durumu	Çalışmıyor	381	99.2
	Çalışıyor	3	0.8
Başka Kronik Hastalık	Yok	291	75.8
	Var	93	24.2
	n	Min-Max	Ort.
Yaş	384	9 ay- 18 yaş	9.08
Tanı Süresi	384	6 ay-18 yıl	4.51
Hastaneye Yatış Sayısı	384	0-9	2.32
			SS.
			4.74
			3.85
			3.09

Tablo 4.2'de görüldüğü gibi epilepsili çocukların %56.8'i erkek, %81.8'nin sağlık güvencesi olduğu, %50.5'inin okuryazar olmadığı, %99.2'sinin herhangi bir işte çalışmadığı ve %24.2'sinin ek bir kronik hastalığı olduğu saptanmıştır. Ayrıca çocukların yaş ortalamaları 9.08 ± 4.74 yıl, tanı süreleri ortalaması 4.51 ± 3.85 yıl ve hastaneye yatış sayılarının ortalaması 2.32 ± 3.09 olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.3. Zarit Bakım Yüğü ve Beck Umutsuzluk Ölçeklerinden Alınan Puanların Dağılımı (n=384)

	n	Min.	Max.	Ort.	SS.
Zarit Bakım Yüğü Toplam Puanı	384	0	88	40.00	9.63
Beck Umutsuzluk Ölçeğı Toplam Puanı	384	0	20	7.97	4.43

Tablo 4.3’de ebeveynlerin Zarit bakım yüğü puan ortalamasının orta düzeyde olduğı (40 ± 9.63) ve Beck umutsuzluk puan ortalamasında hafif düzeyde olduğı (7.97 ± 4.43) saptanmıştır.

Tablo 4.4. Ailelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre ZBY Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)

Tanıtıcı Özellikler		n	Ort. ve SS.	Önemlilik
Cinsiyet	Kadın	257	41.70 $\pm$ 9.20	t=5.071
	Erkek	127	36.50 $\pm$ 9.62	p=0.000
Medeni Durum	Bekar	26	36.92 $\pm$ 10.27	t=-1.693
	Evli	358	40.22 $\pm$ 9.56	p=0.091
Akrabalık Durumu	Annesi	247	41.63 $\pm$ 9.13	F=10.339 p=0.000
	Babası	114	37.08 $\pm$ 9.79	
	Kardeş	23	37.00 $\pm$ 10.37	
Yaşanan Yer	Köy	96	39.13 $\pm$ 9.31	F=0.520 p=0.595
	İlçe	128	40.30 $\pm$ 9.62	
	İl	160	40.28 $\pm$ 9.86	
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	85	40.25 $\pm$ 7.92	F=3.710 p=0.006
	İlkokul	136	40.99 $\pm$ 10.61	
	Ortaokul	78	40.65 $\pm$ 8.63	
	Lise	67	39.02 $\pm$ 9.79	
	Üniversite ve üzeri	18	32.16 $\pm$ 9.90	
Çalışma Durumu	Ev hanımı	210	42.25 $\pm$ 8.99	F=15.984 p=0.000
	Çalışmıyor	102	38.58 $\pm$ 9.97	
	Çalışıyor	72	35.45 $\pm$ 10.16	
Aylık Gelir	Gelir giderden fazla	26	33.15 $\pm$ 8.17	F=12.821 p=0.000
	Gelir gidere eşit	103	37.96 $\pm$ 9.43	
	Gelir giderden az	255	41.52 $\pm$ 9.42	
Aile Tipi	Çekirdek aile	297	39.75 $\pm$ 9.70	t=0.930
	Geniş aile	87	40.85 $\pm$ 9.42	p=0.353

Tablo 4.4. (Devamı)

Tanıtıcı Özellikler		n	Ort. ve SS.	Önemlilik
Diğer Aile Üyelerinden Yardım Alma	Hayır	168	39.79±7.95	F=1.797 p=0.129
	Eş	142	40.24±10.21	
	Çocuklar	29	39.00±13.42	
	Kaynana	20	44.40±8.89	
	Anne ve baba	23	37.13±10.31	
Epilepsi ve Bakımı Hakkında Eğitim Alma	Hayır	230	40.56±9.52	F=2.726 p=0.020
	Sağlık personeli	46	40.58±9.53	
	Gazete /dergi	9	35.66±10.27	
	İnternet	67	38.35±9.95	
	Komşu /akraba	13	45.23±9.42	
	Diğer	19	36.05±7.98	
Ailede Bakıma Gereklinimi Olan Başka Kişi Varlığı	Evet	46	43.80±9.12	t=-2.877 p=0.004
	Hayır	338	39.53±9.60	

(t = Bağımsız gruplarda t Testi, F = Tek Yönlü Varyans Analiz Testi)

Tablo 4.4’de görüldüğü gibi epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin medeni durumu, yaşanan yer, aile tipi ve diğer aile üyelerinden yardım alma durumuna göre bakım yükü puan ortalamaları farkı istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$)

Epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin cinsiyet, akrabalık durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık gelir, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma ve ailede bakıma gereksinim olan başka kişi varlığına göre yapılan analizde bakım yükü puan ortalamaları arasındaki farkı istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 4.4).

Epilepsili çocuğa bakım veren kadınların ve ailede bakıma başka gereksinimi olanların bakım yükü puan ortalamaları daha yüksektir (Tablo 4.4).

İstatistiksel olarak anlamlı çıkan ve ikiden fazla gruplar arasındaki farkın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan ileri analizde; annelerin bakım yükü puan ortalamasının baba ve kardeşten yüksek, üniversite ve üzeri eğitim alanların bakım yükü puan ortalamasının diğer tüm eğitim seviyelerinden düşük, çalışan bireylerin bakım yükü puan ortalamasının, çalışmayan ve ev hanımı olanlardan daha düşük, geliri giderinden az olarak ifade eden katılımcıların bakım yükü puan ortalaması, geliri giderine eşit ve fazla olarak ifade eden katılımcılara göre daha yüksek ve komşu ve akrabadan bilgi alanların bakım yükü puan ortalamasının, bilgi almayanlardan, gazete

ve dergiden bilgi alanlardan, internet ve diğer hastalardan bilgi alanlardan daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.5. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin ZBYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)

Tanıtıcı Özellikler		n	Ort. ve SS.	Önemlilik
Cinsiyet	Kız	166	40.56±9.33	t=0.985
	Erkek	218	39.58±9.86	P=0.325
Sağlık Güvencesi	Yok	70	41.58±9.14	t=1.520
	Var	314	39.65±9.72	p=0.129
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	194	43.62±9.07	F=23.495 p=0.000
	İlkokul	81	37.83±8.22	
	Ortaokul	84	35.70±9.22	
	Lise	25	33.40±8.25	
Başka Kronik Hastalık	Yok	291	37.63±8.68	t=-9.472
	Var	93	47.43±8.65	p=0.000

(t = Bağımsız Gruplarda t Testi, F = Tek Yönlü Varyans Analizi Testi)

Tablo 4.5’de görüldüğü gibi epilepsili çocuklarda cinsiyet ve sağlık güvencesine göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması farkı istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$) (Tablo 4.5).

Epilepsili çocukların eğitim düzeyi ve başka kronik hastalık olma durumuna göre ebeveynlerin bakım yükü puan ortalama farkı istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 4.5). Başka kronik hastalığı olanların bakım yükü puan ortalaması daha yüksektir.

Çocukların eğitim düzeyine göre farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için yapılan ileri analizde; okuryazar olmayanların puanlarının, diğer tüm eğitim seviyelerinden yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.6. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre BUÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)

Tanıtıcı Özellikler		n	Ort. ve SS.	Önemlilik
Cinsiyet	Kadın	257	8.06 $\pm$ 4.49	t=0.571
	Erkek	127	7.78 $\pm$ 4.31	p=0.568
Medeni Durum	Bekar	26	6.00 $\pm$ 3.34	t=-2.343
	Evli	358	8.11 $\pm$ 4.47	p= 0.020
Akrabalık Durumu	Annesi	247	8.06 $\pm$ 4.51	F=3.447 p= 0.033
	Babası	114	8.23 $\pm$ 4.31	
	Kardeş	23	5.06 $\pm$ 3.56	
Yaşanan Yer	Köy	96	9.80 $\pm$ 4.00	F=13.410 p= 0.000
	İlçe	128	7.89 $\pm$ 4.30	
	İl	160	6.93 $\pm$ 4.45	
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	85	9.96 $\pm$ 4.26	F=20.427 p= 0.000
	İlkokul	136	8.68 $\pm$ 4.14	
	Ortaokul	78	8.07 $\pm$ 4.42	
	Lise	67	5.10 $\pm$ 3.12	
	Üniversite ve üzeri	18	3.38 $\pm$ 3.41	
Çalışma Durumu	Ev hanımı	210	8.59 $\pm$ 4.41	F=15.145 p= 0.000
	Çalışmıyor	102	8.45 $\pm$ 4.16	
	Çalışıyor	72	5.47 $\pm$ 4.01	
Aylık Gelir	Gelir giderden fazla	26	4.38 $\pm$ 3.26	F=22.623 p= 0.000
	Gelir gidere eşit	103	6.48 $\pm$ 4.27	
	Gelir giderden az	255	8.93 $\pm$ 4.25	
Aile Tipi	Çekirdek aile	297	7.71 $\pm$ 4.43	t=-2.112
	Geniş aile	87	8.85 $\pm$ 4.35	p= 0.035
Diğer Aile Üyelerinden Yardım Alma	Hayır	168	7.13 $\pm$ 3.72	F=9.576 p= 0.000
	Eş	142	8.37 $\pm$ 4.65	
	Çocuklar	29	10.86 $\pm$ 5.15	
	Kaynana	20	10.63 $\pm$ 4.61	
	Anne ve baba	23	5.39 $\pm$ 3.58	
Epilepsi ve Bakımı Hakkında Eğitim Alma	Hayır	230	9.25 $\pm$ 4.18	F=16.164 p= 0.000
	Sağlık personeli	46	6.73 $\pm$ 4.26	
	Gazete /dergi	9	3.44 $\pm$ 2.35	
	İnternet	67	4.77 $\pm$ 3.30	
	Komşu /akraba	13	8.84 $\pm$ 4.77	
Ailede Bakıma Gereklinimi Olan Başka Kişi Varlığı	Diğer	19	8.26 $\pm$ 4.38	t=-2.545 p= 0.011
	Evet	46	9.51 $\pm$ 4.03	
	Hayır	338	7.75 $\pm$ 4.46	

(t = Bağımsız Gruplarda t Testi, F = Tek Yönlü Varyans Analizi Testi)

Tablo 4.6’da görüldüğü gibi epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerde cinsiyete göre umutsuzluk puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsızdır (p>0.05).

Epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerde medeni durum, akrabalık durumu, yaşanan yer, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık gelir, aile tipi, diğer aile üyelerinden

yardım alma, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma ve ailede bakıma gereksinim olan başka kişi varlığına göre umutsuzluk puan ortalamaları farkı istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 4.6).

Evli olanların, geniş ailede yaşayanların ve ailede bakıma gereksinimi olan başka bireyleri olanların umutsuzluk puan ortalamaları daha yüksektir.

İstatistiksel olarak anlamlı çıkan ve ikiden fazla gruplar arasındaki farkın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan ileri analizde; kardeş olanların umutsuzluk puan ortalamasının, anne ve babadan daha düşük, köyde yaşayanların umutsuzluk puan ortalamasının ilçe ve ilde yaşayanlardan daha yüksek, okuma yazma bilmeyenlerin umutsuzluk puan ortalamasının diğer tüm eğitim seviyelerinden yüksek, çalışan bireylerin umutsuzluk puan ortalamasının, çalışmayan ve ev hanımı olanlardan daha düşük, geliri giderinden az olarak ifade eden katılımcıların umutsuzluk puan ortalamasının, geliri giderine eşit ve fazla olarak ifade eden katılımcılara göre daha yüksek, eşten yardım alanların umutsuzluk puan ortalamasının, yardım almayan ve anne babadan yardım alanlardan yüksek, çocuk ve kaynanadan yardım alanlardan düşük ve sağlık personelinin bilgi alanların umutsuzluk puan ortalamasının, bilgi almayan, gazete, dergi ve internetten bilgi alanlardan daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.7. Epilepsili Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin BUÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=384)

Tanıtıcı Özellikler		n	Ort.ve SS.	Önemlilik
Cinsiyet	Kız	166	7.98±4.21	t=0.041
	Erkek	218	7.96±4.60	p=0.968
Sağlık Güvencesi	Yok	70	9.62±4.35	t=3.508
	Var	314	7.60±4.37	p=0.001
Eğitim Düzeyi	Okuryazar değil	194	9.21±4.69	
	İlkokul	81	6.53±3.65	F=12.239
	Ortaokul	84	7.20±4.00	p=0.000
	Lise	25	5.56±2.93	

Tablo 4.7. (Devamı)

Tanıttıcı Özellikler	n	Ort.ve SS.	Önemlilik
Başka Kronik Hastalık	Yok	291	6.99±3.87
	Var	93	11.02±4.71

(t = Bağımsız Gruplarda t Testi, F = Tek Yönlü Varyans Analizi Testi)

Tablo 4.7’de görüldüğü gibi epilepsili çocukların cinsiyetine göre ebeveynlerin umutsuzluk puan ortalamaları farkı istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$).

Epilepsili çocuklarda, sağlık güvencesi, eğitim düzeyi ve başka kronik hastalık olma durumuna göre ebeveynlerin umutsuzluk puan ortalaması farkı istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 4.7).

Sağlık güvencesi olmayanların ve başka kronik hastalığı olanların ebeveynlerin umutsuzluk puan ortalaması daha yüksektir (Tablo 4.7).

Çocuğun eğitim düzeyine göre farkın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak için yapılan ileri analizde; okuryazar olmayanların puanlarının diğer tüm eğitim seviyelerinden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.8. Bazı Değişkenler ile Bakım Yükü ve Umutsuzluk Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tanıttıcı Özellikler	Zarit Bakım Yükü	Beck Umutsuzluk Ölçeği
Çocuğun Yaşı	-0.151**	0.028
Tanı Süresi	0.297**	0.218**
Hastaneye Yatış Sayısı	0.360**	0.256**
Katılımcının Yaşı	-0.058	0.118*
Bakım Verme Süresi (yıl)	0.333**	0.255**
Bir Günde Bakım Verme Süresi	0.522**	0.363**
Zarit Bakım Yükü	-	0.359**

(* $p<0,05$; ** $p<0,01$) Pearson Korelasyon Analizi

Tablo 4.8’de görüldüğü gibi, çocuğun yaşı ile Zarit bakım yükü (ZBY) puanı arasında negatif yönlü düşük düzeyli, anlamlı ilişki vardır ($p<0.005$). Çocuğun yaşı arttıkça ZBY puanı düşmektedir. Tanı süresi, hastanede yatış sayısı ve bakım verme süresiyle ZBY ve Beck umutsuzluk puanı (BUP) arasında pozitif yönlü düşük düzeyli,

anlamli iliřki vardır ($p<0.005$). Tanı süresi, hastanede yatıř sayısı ve bakım verme süresi uzarsa, ZBY ve BUP da artmaktadır. Katılımcının yaşı ile BUP arasında pozitif yönlü düşük düzeyli, anlamli iliřki vardır ($p<0.005$). Katılımcının yaşı arttıkça BUP da artmaktadır. Günlük bakım verme süresiyle ZBY arasında orta, BUP arasında düşük düzeyli, pozitif yönlü, anlamli iliřki vardır ($p<0.005$). Günlük bakım verme süresi uzarsa ZBY ve BUP da artmaktadır. BUP ile ZBY arasında pozitif yönlü, düşük düzeyli iliřki vardır ($p<0.05$). BUP arttıkça, ZBY puanı da artmaktadır.



5. TARTIŞMA

Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü, umutsuzluk düzeyinin ve etkileyen etmenlerin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmadan elde edilen bulgular literatür bilgileri doğrultusunda bu bölümde tartışılmıştır.

Bu araştırmada ebeveynlerden elde edilen Zarit bakım yükü puan ortalaması orta düzeyde (40 ± 9.63) ve Beck umutsuzluk puan ortalaması ise hafif düzeyde (7.97 ± 4.43) olduğu belirlenmiştir. Özdemir ve arkadaşlarının kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerine yönelik yaptığı çalışmada bakım yükü puan ortalamasının orta düzeyde olduğunu (21.29 ± 12), Karahan ve arkadaşlarının fiziksel engelli çocuk yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışmasına yönelik yaptığı çalışmada bakım yükü puan ortalamasını orta düzeyde olduğunu (40.70 ± 6.87) ve Alahan'ın kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükü üzerine yaptığı çalışmada bakım yükü puan ortalamasını orta düzeyde olduğunu (30.58 ± 13.09), saptamışlardır.^{15,17,130} Ancak, Tarı ve arkadaşlarının 2016'da kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerin bakım yükünü belirlemek için yaptıkları çalışmada, bakım yükü puan ortalaması yüksek düzeyde (60.70 ± 14.19) olduğunu ve inmeli bireye bakım veren kişilerde bu ortalamanın daha yüksek olduğu (68.80 ± 12.40) saptamışlardır.⁹⁵ Şimşek'in otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesine yönelik yaptığı çalışmada umutsuzluk puan ortalamasını hafif düzeyde (40.70 ± 6.87) olduğunu saptamıştır.⁹⁶ Yaptığımız çalışmanın sonucu literatürde yapılan bazı çalışmaların sonuçlarıyla paralelik göstermektedir. Epilepside bakım verme yükünün orta düzeyde olması; epilepsinin bazı kronik hastalıklara kıyasla fiziksel olarak fazla yükün harcanmadığı ve bağımlılık düzeyinin az olmasıyla açıklanabilir. Aynı zamanda toplumumuzun belirli değer yargılarından dolayı hasta çocuğa bakmanın bir yük olarak görülmemesi sebep olarak gösterilebilir.

Umutsuzluk düzeyinin hafif düzeyde olması; ebeveynlerin çocuklarının düzenli tedavi ve kontrollerle iyileşebileceklerine yönelik umutlu olmaları ve dini inançları gerekçe olarak gösterilebilir

Bu çalışmada, kadınların bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir. Yılmaz ve arkadaşlarının⁹⁷ nörolojik hastalığı olan bireylere bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada ve Yeşil ve arkadaşlarının⁹⁸ kronik hastalığı olanlara bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada kadınların bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir. Etters ve arkadaşlarının⁹⁹ ABD’de demanslı hastaya bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada, Chiou ve arkadaşlarının¹⁰⁰ Tayvan’da bakım verme yükü üzerinde yaptığı çalışmada ve Papastavrou ve arkadaşlarının¹⁰¹ Kıbrıs’ta şizofreni, alzheimer ve kanser hastalarına bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada, kadınların bakım yükünün daha fazla olduğunu bulmuşlardır. Ülkemizde ve yurt dışında yapılan çalışmalarda da görüldüğü gibi kadınların bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar yaptığımız çalışmanın sonucu ile benzerlik göstermektedir. Bakım yükünün kadınlarda daha fazla olmasının nedenleri; ailede bakım verme sorumluluğunun önemli derecede kadının üstlenmesi, çocuğuyla doğumundan itibaren babaya göre annenin daha fazla ilgilenmesi, çocuğu ile daha fazla vakit geçirmesi ve babanın gündüz işte olması gibi nedenlerle açıklanabilir.

Çalışmamızda; annelerin bakım yükünün baba ve kardeşten daha fazla olduğu belirlenmiştir. Mollaoğlu ve arkadaşlarının¹⁰² inmeli hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Aşiret ve arkadaşlarının¹⁰³ inmeli hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ve Yeşil ve arkadaşlarının⁹⁸ kronik hastalığı olan bireylere bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada, bakım yükü ile akrabalık durumu arasında anlamlı fark belirlenmiştir. Bu çalışmalar daha çok yetişkin hastaların bakım vericileri üzerinde yapıldığı için hasta bireyin eşi ve çocuğunda bakım yükünün daha fazla

olduğunu saptamışlardır. Annenin bakım yükünün fazla olması; annenin babaya ve kardeşe göre çocukla daha fazla zaman geçirmesi, bakım vermenin annenin rolü olarak görülmesi, çocuğun nöbetlerine sürekli tanık olması ve bu durumdan dolayı yaşadığı stres ve psikolojik yük gibi durumlar ile açıklanabilir.

Eğitim düzeyi “üniversite ve üzeri” olarak ifade eden ebeveynlerin diğer tüm eğitim seviyelerine göre bakım yükü düşük bulunmuştur. Alahan’ın¹³⁰ kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükü üzerine yaptığı çalışmada ve Çelik’in¹⁰⁴ inmeli hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada eğitim düzeyi yüksek olan bireylerin bakım yükünün daha düşük olduğu belirlenmişlerdir. Papastavrou ve arkadaşlarının¹⁰¹ Kıbrıs’ta şizofreni, alzheimer ve kanser hastaların bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada ve Greenwood ve arkadaşlarının¹⁰⁵ 2008 yılında İngiltere’de inmeli hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada da benzer sonuçlar bulunmuştur. Eğitim düzeyinin yüksek olması hastalığa karşı başa çıkmada etkili rol oynamakta ve bu da bakım yükünün düşük olmasına sebep olarak gösterilebilir. Eğitim düzeyinin düşük olması ise ebeveynin hastalıkla ilgili yeterli düzeyde bilgiye ve donanımına sahip olmaması ve yaşam olanaklarının kısıtlı olması ile bakım yükünü artırdığını savunulabilir.

Bu çalışmada; bakım vericilerin yarıdan fazlasını ev hanımı ve çalışmayan olduğu ve çalışan ebeveynlerin çalışmayan ebeveynlere göre bakım yükünün daha düşük olduğu belirlenmiştir. Malak ve arkadaşlarının¹⁰⁶ beyin tümörlü hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ve Şahin ve arkadaşlarının¹⁰⁷ KOAH’lı hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, çalışmayanların bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir. Chiou ve arkadaşlarının¹⁰⁰ Tayvan’da bakım verme yükü üzerine yaptığı çalışmada, çalışmayanların bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir. Ülkemizde ve yurt dışında yapılan çalışmalarda benzer sonuçlar bulunmuştur. Çalışan

ebeveyn çocuğunun sağığı için, ekonomik sıkıntı çekmeden muayene, ilaç ve ayaktan tedavi gibi harcamalardan kaçınmadan bu ihtiyaçları karşılayabilecek yeterlilikte olması, çalışmayan ebeveyne göre bakım yükünün maddi engellere takılmadan rahatlıkla verilmesine sebep olarak gösterilebilir. Aynı zamanda çalışan bireyin çocukla daha az zaman geçirmesinde gösterilebilir.

Bu araştırmada; geliri giderinden az olan ebeveynlerin bakım yükü ortalaması daha yüksek bulunmuştur. Yeşil ve arkadaşlarının⁹⁸ kronik hastalığı olanlara bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada, Tel ve arkadaşlarının¹⁰⁸ KOAH'lı hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ve Alahan'ın¹³⁰ kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler üzerine yaptığı çalışmada geliri giderinden az olarak ifade edenlerin bakım yükünün daha fazla olduğu belirlenmiştir. Papastavrou ve arkadaşlarının¹⁰¹ Kıbrıs'ta Alzheimer, şizofreni ve kanser hastaların bakıcıları üzerine yaptığı çalışmada ve Upadhyaya ve arkadaşlarının¹⁰⁹ Hindistanda zihinsel engelli çocuğa sahip aileler üzerine yaptığı çalışmada, çalışmamızla benzer sonuçlar elde etmişlerdir. Gelir gider durumu karşılaştırıldığında; gelirin yüksek giderin düşük olması bakıma muhtaç çocuğun bakımı ile ilgilenirken ekonomik sıkıntı yaşamadan her türlü gereksinimi karşılayabilecek niteliğe sahip bakım verenin olduğunu gösterebilir. Maddi gelirin az olması ebeveynlerin çocuğun bakım, tedavi, eğitim gibi temel ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalmalarına ve bakım yüklerinin artmasına sebep gösterilebilir.

Çalışmamızda; epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma durumuna göre bakım yükü puan ortalaması en yüksek olan gurubun komşu ve akrabalarından bilgi alanların olduğu belirlenmiştir. Alahan'ın¹³⁰ kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler üzerine yaptığı çalışmada, çalışmamızla benzer sonuçlar elde etmiştir. Komşu ve akrabalarından bilgi alan bakım vericinin kulaktan dolma, etkinliği kanıtlanmamış bilgiler doğrultusunda bakım vermesi, bilim dışı geleneksel yöntemlerde çare araması (hacı,

hoca, büyücü, kocakarı ilaçları vb.) hastalığının her aşamasında modern tıptan uzak bir yaklaşım sergilemesi ve o bölgede yaşayan insanların eğitim seviyesinin düşük olması (ilkokul mezunu yada okuryazar değil) gibi durumların sonucu olarak bakım yükü artmış olabilir. Literatürde yapılan çalışmalarda eğitim düzeyi düşük olan bireylerin bakım yükü puanı daha fazla bulunmuştur.

Bu çalışmada; ailede bakıma gereksinimi olan başka kişilerin varlığı bakım yükü puan ortalamasının olmayanlara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Yılmaz ve arkadaşlarının⁹⁷ nörolojik hastalığı olan bireylere bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Aşiret ve arkadaşlarının¹⁰³ inmeli hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Çetinkaya ve arkadaşlarının¹¹⁰ demanslı hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Yıldız'ın¹¹¹ kanserli hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ve Şahin'in¹⁰⁷ KOAH'lı hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, evde bakıma muhtaç başka bireyin olması bakım yükünü arttırdığını bulmuşlardır. Bu sonuç ile bakım veren kişiler değerlendirildiğinde, bakım verdikleri hasta dışında bakmakla yükümlü oldukları başka bakıma ihtiyacı olan bireyin olması, bakım vericiler için daha fazla yük teşkil etmekte ve bu durum bakım vericinin kendisine yeterince zaman ayırmamasına, maddi ve manevi yönde zorluk yaşamasına ve yıpranmasına ve bakım yükünün artmasına sebep gösterilebilir.

Çalışmamızda; epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin medeni durumuna, yaşanılan yere, aile tipine ve diğer aile üyelerinde yardım alma durumuna göre bakım yükü puanları açısından gruplar arasındaki fark önemsiz bulunmuştur. Tel ve arkadaşlarının⁹⁸ KOAH'lı hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Malak ve arkadaşlarının¹⁰⁶ Beyin tümörlü hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Yıldız'ın¹¹¹ kanserli hastaya bakım veren aile üyeleri üzerinde yaptığı çalışmada ve Uludağ'ın¹¹² konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri üzerine yaptığı

alışmada, bazı demografik zelliklerin ebeveynlerin bakım ykn etkilemediğini bulmuşlardır. Bakım verenin medeni durumu, yaşadığı yer ya da içinde bulunduğı aile tipi bakım verdiğı bireye karşı hislerini ve duygularını etkilemediğı gibi sorumluluklarını ve bakım yknde etkilememektedir.

alışmamızda; okuryazar olmayan ocuklara sahip ebeveynlerin bakım yknn yksek olduğı bulunmuştur. Tel ve arkadaşlarının¹⁰⁸ KOAH'lı hastalara bakım verenler zerine yaptığı alışmada okuryazar olmayan bireylere bakım veren kişinin bakım yknn en fazla olduğı ve hasta bireyin eğıtim dzeyi ykseldike bakım yknn azaldığı bulunmuştur. Bakım yk puan ortalamasının okuryazar olmayan ocukların ebeveynlerinde yksek olması; epilepsiye dışında ocukta başka bir kronik hastalığın (bedensel engelli, zihinsel engelli, serebral palsi vb) olması ile aıklanabilir.

Bu araştırmada; başka kronik hastalığı olan ocuğa sahip ebeveynlerin bakım yknn daha fazla olduğı belirlenmiştir. Demirel'in¹¹³ serebral palsili ocukların anneleri zerine yaptığı alışmada ocukta başka bir kronik hastalığın olması bakım yknnde daha fazla olmasına neden olmuştur. Gayamoli ve arkadaşlarının¹¹⁴ İngiltere'de kronik bbrek hastalarına bakım verenler zerine yaptığı alışmada, Greenwood ve arkadaşlarının¹⁰⁵ İngiltere'de inmeli hastalara bakım verenler zerinde yaptığı alışmada ve Hinojasa ve arkadaşlarının¹³ ABD'de inmeli hastalara bakım verenler zerine yaptığı alışmada hastaların bağımlılık dzeyi arttıka bakım yknnde arttığını bulmuşlardır. Bu alışmalar yaptığimiz alışmanın sonucu ile eştdeğerdur. Yaptığımız alışmada epilepsi ile birlikte başka kronik hastalığın olması bu hastalığında oğı bedensel ve zihinsel engelli olması hasta ocuğa bakım veren bireye daha fazla bağımlı olmasını sağlayacak ve bu durum bakım yknn arttıracaktır. Trkiye'de ve yurt dışında yapılan alışmalarda benzer sonular bulunmuştur. alışmamızda epilepsiye ek başka kronik hastalığın olması, hastalığın beraberinde

getirdiđi maddi giderin fazla olmasına, ebeveyn üzerindeki psikolojik baskının artmasına, çocuđuna daha fazla zaman ayıran ebeveynde fiziksel ve ruhsal travma yařamasına sebebiyet vermesinden bakım yükünü arttırdıđı savunulabilir.

Bu çalışmada; çocukların cinsiyetine ve sađlık güvencesine göre bakım yükü puan ortalamaları açısından guruplar arasındaki fark önemsiz bulunmuřtur. Literatürde yapılan çok sayıda çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. řahin ve arkadaşlarının¹⁰⁷ KOAH'lı hastalara bakım verenler üzerine yaptıđı çalışmada ve Uludađ'ın¹¹² konjenital kalp hastalıđı olan çocukların ebeveynleri üzerine yaptıđı çalışmada, hastaların bazı demografik özelliklerinin bakım yükünü etkilemediđini bulmuřtur. Bu da bazı demografik özelliklerin bakım yükü üzerine etkisi olmadıđı sonucuna varılabilir.

Yaptıđımız çalışmada; evli olan bireylerin umutsuzluk puan ortalaması bekar olan bireylere göre daha yüksek bulunmuřtur. řimřek'in⁹⁶ otistik çocukların anneleri üzerine yaptıđı çalışmada medeni durum ile umutsuzluk arasında anlamlı bir farklılık olduđunu ve evlilerin umutsuzluk puan ortalamasının bekarlara oranla daha düşük olduđunu bulmuřtur. Fakat bu sonuç yaptıđımız çalışmanın aksine bir düşünceyi savunur. Bunun nedeni yaptıđımız çalışmada bakım veren bireylerin hiç evlenmemiř olması, ebeveyn dıřında ailenin bir üyesi olması (kardeř) ve ebeveynin ebeveyn rolüne ek olarak bakım verme rolünün yüklenmesi evli bireylerde umutsuzluk düzeyinin daha fazla olmasına neden olduđu savunulabilir.

Bu çalışmada; kardeř olanların ebeveyne göre umutsuzluk puanı daha düşük bulunmuřtur. Izgar ve arkadaşlarının¹¹⁵ engelli çocuđu olan aileler üzerinde yaptıđı çalışmada akrabalık durumu ile umutsuzluk arasında anlamsız bir fark bulunmuřtur. Ancak ebeveynlerin umutsuzluk puanı diđer aile üyelerinden daha yüksek olduđu belirlenmiřtir. Elde etmiř olduđu bu sonuç yaptıđımız çalışmanın sonucuna benzerlik

göstermektedir. Anne ve babanın umutsuzluk puan ortalamasının daha yüksek olması; ebeveynin, çocuğun hastalığından dolayı geleceği hakkında kaygı yaşaması, hastalığın yüklemiş olduğu sorumluluğun verdiği psikolojik yük ve epilepsili çocuğun cezalandırılma olarak algılanmasının oluşturduğu suçluluk duygusu gibi durumlardan dolayı umutsuzluk düzeyi artmış olmasıyla açıklanabilir.

Çalışmamızda; umutsuzluk düzeyinin en fazla olduğu yerin köy olduğu en az olduğu yerin ise şehir merkezi olduğu belirlenmiştir. Şimşek'in⁹⁶ otistik çocukların anneleri üzerine yaptığı çalışmada ve Yıldırım'ın¹¹⁶ psikiyatri hastalarına bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, yaşanan yer ile umutsuzluk düzeyi arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Ancak çalışmalarında merkez dışında (köy ve kasaba) yaşayanların umutsuzluk puan ortalaması merkezde yaşayanlara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu sonuç çalışmamızı destekler niteliktedir. Yaşanılan yerin şehir merkezi ve merkeze yakın olması sağlık, eğitim ve özel gereksinim gerektiren durumlarda ulaşım sıkıntısı yaşanılmadan ebeveynlerin hasta çocuğun ihtiyacını karşılanmasını sağlarken, merkeze uzak yerleşim kuran ebeveynlerde bu tür sıkıntılar yaşanılabileceğinden umutsuzluk düzeyinin daha yüksek olmasına sebep gösterilebilir.

Okuryazar olmayan ebeveynlerin umutsuzluk puan ortalaması diğer tüm eğitim seviyelerine göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Akmanış¹¹⁷ ve Şimşek'in⁹⁶ otistik çocuğu olan anneler üzerinde yaptığı çalışmada ve Durat ve arkadaşlarının¹¹⁸ özel gereksinimi olan çocukların aileleri üzerinde yaptığı çalışmada, eğitim seviyesi düşük olan bireylerin umutsuzluk düzeylerinin daha fazla olduğunu bulmuşlardır. Eğitim düzeyi düşük olan ebeveynlerin hastalıklara karşı mücadelede yetersiz kaldıklarını, mevcut olanaklardan daha az yaralandıkları, anksiyete yaşadıklarını ve bu durumunda umutsuzluk düzeyin de artışa neden olduğu söylenilebilir. Eğitim düzeyi yükseldikçe ebeveynlerin hasta bir çocuğa sahip olmanın verdiği olumsuz etkilerden daha rahat

korunduđu, üzüntü, kaygı ve umutsuzluk gibi psikolojik stresörlere daha az maruz kaldıkları sonucuna ulaşılabilir. Akandere ve arkadaşlarının 2009 yılında zihinsel ve fiziksel engelli çocuđa sahip anne ve babaların üzerine yaptıđı çalışmasında anne-babaların eğitim düzeylerinin yüksek olması öncelikle çocuklarının engelleri, gelecekte yapabilecekleri konusunda bilgi toplamalarını kolaylaştırmaktadır. Bilinmezlikten kurtulma, probleminden çok çözüm yollarına yoğunlaşma ile umutsuzluğun azalacağı düşünülmektedir.⁷¹

Çalışmamızda; çalışan bireylerin umutsuzluk düzeyi, çalışmayan ve ev hanımı olan bireylere göre daha düşük bulunmuştur. Şimşek'in⁹⁶ otistik çocuđa sahip anneler üzerinde yaptıđı çalışmada, çalışmamızla benzer sonuçlar elde edilmiştir. Çalışan bireylerde umutsuzluk puanı düşük olması; çalışan bireylerin çocukta mevcut olan hastalığın meydana getirdiđi ekonomik yük gibi sıkıntıların üstesinden rahatlıkla gelebilmesi, yaşam standartlarının yüksek olması, sağlık sektörünün gelişmiş olduđu bölgelere herhangi bir zorluk yaşamadan kolaylıkla ulaşılabilmesi ve maddi ve manevi yönden sıkıntı çekmeksizin her türlü zorlukların üstesinde gelebilmesi umutsuzluk düzeyini azaltabilir.

Bu araştırmada; geliri giderinden az olarak ifade eden bireylerin umutsuzluk puan ortalaması, geliri giderinden fazla ve eşit olarak ifade eden bireylere göre daha yüksek bulunmuştur. Şimşek'in⁹⁶ otistik çocuđun anneleri üzerine yaptıđı çalışmada ve Yıldız'ın¹¹¹ kanserli hastaya bakım veren aile üyeleri üzerinde yaptıđı çalışmada geliri az olarak ifade eden bireylerin umutsuzluk düzeyinin daha fazla olduğunu bulmuşlardır. Gelir durumunun düşük olması ebeveynin çocuđunun sağlığına kavuşması için (düzenli muayene, ilaç ve tıbbi araç ve gereçler) yapmak istediklerini yapamaması ekonomik sıkıntının verdiđi psikolojik yük ve buna ek olarak merkeze uzak yaşanılması, bakım verenin işsiz olması ve ailede başka kronik hastalığa sahip birey olması ve çocuđun

ihtiyacını karşılamada yetersizlik gibi faktörler de gelir düzeyini etkileyebileceğinden dolayı umutsuzluk düzeyini artırabilir.

Bu çalışmada; çekirdek aile tipinin geniş aileye göre umutsuzluk puan ortalaması daha düşük bulunmuştur. Aytekin'in¹¹⁹ doğumsal kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri üzerine yaptığı çalışmada çekirdek ailede yaşayan bireylerin umutsuzluk puanını daha düşük bulmuştur. Çekirdek aile tipinde aile fertlerinin sayısının az olması ihtiyaçlarında (eğitim, giyim, ulaşım, beslenme, sağlık ve vb.) sayı ile doğru orantılı olarak az olduğu kanaatine varılabilir. Geniş aile tipinde giderlerin fazla olması kişi başına düşen gelirin az olması anlamına gelebilir. Misal 8 nüfuslu bir geniş ailede hasta çocuğa kısıtlı imkanlar sağlanırken 4 nüfuslu bir çekirdek ailede daha fazla imkanlar tanındığı söylenebilir. Bu da ailede umutsuzluk düzeyinin aile tipi ile bağlantılı olduğunu gösterebilir.

Bu çalışmada; yardım almayan ve anne ve babasından yardım alanların umutsuzluk puan ortalaması diğer gruplara göre daha düşük bulunmuştur. Çengelci'nin¹²⁰ yaptığı çalışmada diğer aile üyelerinden yardım alma ile umutsuzluk arasında anlamsız bir fark bulunmuştur. Ancak elde ettiği sonuç ise yardım alan bireylerin umutsuzluk puan ortalamasının almayanlara göre daha düşük bulunmasıdır. Bu elde edilen sonuç yaptığımız çalışmanın sonuçlarıyla çelişmektedir. Bakım veren çoğu kişinin çocuğa karşı acıma duygusu ile yaklaşması, geleceğe umutsuz ve kaygıyla bakması ve çocuğa birden fazla kişinin farklı deneyim yaşayarak farklı yöntemlerle bakım vermesi hasta çocuk ve ailesinin umutsuzluk düzeyinin artmasını etkileyebilir. Ebeveynin kendisini suçlu hissetmesi, başkasına muhtaç olmanın verdiği üzüntü, stres gibi faktörlerde umutsuzluk düzeyinin artmasına sebep gösterilebilir.

Bu araştırmada; sağlık personelinden bilgi alan bireylerin diğer gruplara göre umutsuzluk puan ortalaması daha yüksek bulunmuş. Sağlık personelinden bilgi

alanların umutsuzluk puan ortalamasının yüksek olması şöyle açıklanabilir; Yaptığımız çalışmada, sağlık personelinin hastalık ile ilgili en doğru bilgiyi vermesi, oluşabilecek tüm komplikasyonları aileye bildirmesi, hastalığın bazı vakalarının ölümcül sonuçlar doğurabileceğini söylemesi ailedeki umutsuzluk düzeyinin yükselmesine sebep gösterilebilir. Bu tür hastalara nasıl bir bakım ve ilk yardım verilmesi bilgisini alması, bakım vericilerin hastalığın ciddiyetinin farkında olması ve çocukların geleceği hakkında kaygı, stres ve üzüntü yaşamaları ebeveynlerin umutsuzluk düzeyini arttırmış olabilir.

Çalışmamızda; ailede bakıma muhtaç başka bir aile ferdinin olması ebeveynlerin umutsuzluk düzeyini arttırmıştır. Epilepsi hastası dışında bakıma muhtaç başka hastaların olması ebeveynlerde cezalandırılmış duygusu, fiziksel yorgunluk, ekonomik sorunlar psikolojik bunalımlar, sosyal çevre ile iletişim kopukluğu, kendine yeterince zaman ayıramama ve geleceğe endişe ile bakma gibi faktörler ebeveynlerde umutsuzluk düzeyini yükseltebilir.

Bu çalışmada; ebeveynlerin cinsiyete göre umutsuzluk düzeyinde anlamlı bir fark bulunmamıştır. Özkan'ın¹²¹ zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babalar üzerine yaptığı çalışmada, Akmanış'ın¹¹⁷ otistik çocuğu olan anneler üzerine yaptığı çalışmada ve Durat ve arkadaşlarının¹²⁸ özel gereksinimi olan çocukların aileleri üzerinde yaptığı çalışmada, ebeveynin cinsiyetine göre umutsuzluk düzeyinin anlamsız olduğunu bulmuşlardır. Çocuğun hastalığı hem anne hem de baba üzerinde aynı etkiyi yarattığından dolayı cinsiyetinin umutsuzluk üzerinde etkili olmadığı sonucuna varılabilir.

Çalışmamızda; sağlık güvencesi olan çocukların ebeveynlerinin olmayanlara göre umutsuzluk düzeyi daha düşüktür. Durat ve arkadaşlarının¹¹⁸ özel gereksinimi olan çocukların ailelerinde yaptığı çalışmada benzer sonuçlar bulmuş ve yaptığımız çalışma

ile paralellik göstermektedir. Çocuğun sağlık giderlerinin sağlık güvencesi tarafından karşılanması ailede ekstra bir giderin olmasını engelleyeceğinden maddi yönden sıkıntı yaşamayan ebeveynler çocuğun her türlü tıbbi malzeme ve tedavi gereksinimi rahat karşılanmasından ötürü gelecek yaşamında da hastalığa karşı iyi bir şekilde mücadele etmeleri oluşabilecek umutsuzluğu da en aza indirgeyebilir.

Yaptığımız çalışmada; eğitim düzeyi okuryazar olmayan çocukların ebeveynlerin de umutsuzluk düzeyi daha yüksektir. İlkokul, ortaokul ve lise olanlarda ise daha düşüktür. Çengelçi'nin¹²⁰ otizm ve down sendrom'lu çocuğa sahip anneler üzerine yaptığı çalışmada eğitim düzeyi düşük olan bireylerin umutsuzluk düzeylerinin daha yüksek bulmuştur. Bu durum gösteriyor ki çocukta eğitim seviyesi arttıkça ebeveynde umutsuzluk düzeyi düşer. Eğitim seviyesinin yüksek olmasına bağlı olarak çocuğun kendi hastalığının farkında olması, hastalığı ile bilinçli bir şekilde başa çıkabilmesi, geleceği ile ilgili korku yaşamadan hastalık süresi boyunca azimli olması ebeveynde umutsuzluk düzeyini düşürmüş olabilir.

Bu çalışmada; epilepsili çocuğun hastalığına ek olarak başka kronik hastalık olma durumu ile ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi arasında anlamlı fark bulunmuştur. Çocukta başka kronik hastalık olanların umutsuzluk düzeyi daha fazladır. Çocuğunda epilepsi dışında başka kronik hastalık (mental retardasyon, serebral palsy, bedensel engelli, zihinsel engelli vb.) bulunan ebeveynlerin bakım verme yükü, çocuğa ayırdığı zaman, gelecek ile ilgili kaygısı, çektiği fiziksel, psikolojik ve ekonomik sıkıntılar da artabilir. Kendine yeteri kadar zaman ayıramayan ebeveyn çocuğun bu halini gördükçe daha fazla stres, üzüntü ve umutsuzluk yaşayabileceğinden umutsuzluk düzeyi de artmış olabilir.

Bu araştırmada; epilepsili hasta çocuğun cinsiyetine göre ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi anlamsız bulunmuştur. Eş'in¹²² zihinsel engelli bireye sahip anneler

üzerine yaptığı çalışmada ve Akandere ve arkadaşlarının⁷¹ zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babalar üzerine yaptığı çalışmada çocuğun cinsiyetine göre ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı fark olmadığını bulmuşlardır. Bu da aile de çocuklar arasında herhangi bir cinsiyet ayrımı olmadığını sonucuna varılabilir.

Bu çalışmada; epilepsili çocuğun yaşı ile ZBY arasında negatif yönlü düşük düzeyli, anlamlı bir ilişki belirlenmiştir. Çocuğun yaşı arttıkça ebeveynin bakım yükü azalmaktadır. Bayram'ın¹²³ majör ortopedik cerrahi uygulanan hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, hastanın yaşı ile bakım yükü arasında negatif yönlü düşük düzeyli ilişki bulmasına rağmen hastanın yaşı ile bakım yükü arasında anlamsız bir ilişki bulmuştur. Kahrıman'ın¹²⁴ yetişkin kanserli hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ise hastanın yaşı ile bakım yükü arasında pozitif yönlü bir ilişki bulmuştur. Yaptığımız çalışmada negatif yönlü ilişki bulunması; çalışmamızın çocuklar üzerinde olması, çocukların yaşlarının artması ile kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek yeterliliğe sahip olmaları ve ebeveyninden bağımsız birer birey olmaları ebeveynin bakım yükünü azaltabilir.

Bu araştırmada; tanı süresi, hastaneye yatış sayısı ve bakım verme süresi ile ZBY ve BUP arasında pozitif yönlü düşük düzeyli, anlamlı ilişki bulunmuştur. Tanı süresi, hastaneye yatış sayısı ve bakım verme süresi arttıkça, ZBY ve BUP da artmaktadır. Kaynar'ın¹²⁵ kolorektal kanserli hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Greenwood ve arkadaşlarının¹⁰⁵ İngiltere'de inmelili hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Watanabe ve arkadaşlarının¹²⁶ Japonya'da serebrovasküler hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada, Chiou ve arkadaşlarının¹⁰⁰ Tayvan'da bakım verme yükü üzerinde yaptığı çalışmada ve Milbury ve arkadaşlarının¹²⁷ ABD'de akciğer kanserli hastalara bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada bakım verme süresi ile Zarit bakım yükü arasında pozitif yönlü düşük düzeyli anlamlı ilişki bulmuşlardır.

Çetinkaya ve arkadaşlarının¹¹⁰ demanslı hastaya bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ise bakım verme süresinin uzaması bireylerin bakım yükünün artması, gelecek hakkında umutsuz olmaları ve duygusal olarak tükenmişlik yaşayabilirler. Alahan'ın¹³⁰ kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler üzerinde yaptığı çalışmada tanı süresi arttıkça ebeveynin bakım yükünün de arttığı sonucuna ulaşmıştır. Yukarıda kaynaklarda da belirtildiği gibi, epilepsili çocuğun tanı süresinin uzaması, hastaneye yatış sayısının fazla olması ve bakım verme süresinin artması epilepsi dışında başka bir kronik hastalığın varlığı ebeveyni, fiziksel, psikolojik ve ekonomik olarak olumsuz yönde etkilemekte, bedensel ve ruhsal olarak yormakta ve bu durum bakım yükü ve umutsuzluk düzeyinin artmasına sebep olarak gösterilebilir.

Katılımcının yaşı ile BUP arasında pozitif yönlü düşük düzeyli, anlamlı ilişki belirlenmiştir. Katılımcının yaşı arttıkça BUP da artmaktadır. Coşkun ve arkadaşlarının⁷⁵ fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde üzerine yaptığı çalışmada ve Akandere ve arkadaşlarının⁷¹ zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babalar üzerine yaptığı çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin yaş düzeyi arttıkça sürekli kaygı düzeylerinin yükseldiği ve sosyal destek algılarının ise düştüğü görülmüştür. Ebeveynlerin yaşlarının artması ile ekonomik gücün azalmasına bağlı olarak çocuğun ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalmaları, yaş ile birlikte duygusallığın artması ile çocuğun geleceği hakkında daha fazla kaygı yaşamaları ve yaş ile ters orantılı olarak fiziksel gücün azalması ebeveynde umutsuzluk düzeyinin artmasına neden olabilir.

Günlük bakım verme süresi ile ZBY arasında orta, BUP arasında düşük düzeyli, pozitif yönlü anlamlı ilişki belirlenmiştir. Günlük bakım verme süresi arttıkça ZBY ve BUP da artmaktadır. Vincent ve arkadaşlarının¹²⁸ Kanada'da inme geçiren hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada ve Gbiri ve arkadaşlarının¹²⁹ Nijerya'da inmeli hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada günlük bakım verdiği saat arttıkça

bakım yükünün de arttığını belirlemişlerdir. Hasta çocuğa verilen bakım süresinin artması, ebeveynin günlük aktivitelerinin engellenmesine, sosyal çevre ile etkileşiminin ve arkadaşlık iletişiminin azalmasına ve fiziksel, psikolojik yorgunluğun artması bakım yükü ve umutsuzluk düzeyinde artmasına sebep olarak gösterilebilir.

Yaptığımız çalışmada katılımcının yaşı ile bakım yükü arasında anlamsız bir ilişki belirlenmiştir. Bayram ve arkadaşlarının¹²³ majör ortopedik cerrahi uygulanan hastalara bakım verenler üzerine yaptığı çalışmada benzer sonuç bulunmuştur. Bakım vericinin yaşı göz önünde bulundurulmadan her koşulda hasta bireyin bakım yükünü üstlendiği bu sebepten yaş ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığı sonucuna varılabilir.

Çocuğun yaşı ile umutsuzluk puanı arasında anlamsız ilişki bir belirlenmiştir. Özkan'ın¹²¹ zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babalar üzerine yaptığı çalışmada ve Durat ve arkadaşlarının¹¹⁸ özel gereksinimi olan çocukların aileleri üzerine yaptığı çalışmada benzer sonuç bulmuşlardır. Bu durum umutsuzluğun çocukluk çağında, çocuğun yaşı ve fitratı gereği hayata karşı hiçbir duygusal ya da fiziksel yük altında kalmadan yaşam sevincinin yüksek olmasıyla açıklanabilir.

ZBY ile BUÖ arasında pozitif yönlü düşük düzeyli ilişki belirlenmiştir. ZBY arttıkça Beck umutsuzluk düzeyide artmaktadır. Çalışır ve arkadaşlarının²⁰ serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ile umutsuzluk arasında pozitif yönlü bir ilişki bulmuştur. Caicedo'nun¹⁹ 2014 yılında ABD'de serebral palsili çocukların ebeveynleri üzerine yaptığı çalışmada bakım verme yüklerinin artması ile umutsuzluk düzeyinde artabileceğini belirlemiştir. Bakım yükü yüksek olan bireylerde yaşama karşı bıkkınlık, tükenmişlik, hiçbir şeyden zevk alamama, sorumluluğunda olduğu kişinin bakım süresinin uzaması, hastalığının kötüye gidiyor olması vb. durumlar fiziksel yükü

artırdığı gibi duygusal travma da yaratabilmekte ve kişinin hem kendi hem de bakım verdiği bireyle ilgili olumsuz düşüncelere sebebiyet verebilir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Epilepsili çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü ve umutsuzluk düzeyinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Çalışmada ebeveynlerin bakım yükünün orta düzeyde ve umutsuzluk düzeyinde hafif düzeyde olduğu saptandı.

Epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin cinsiyet, akrabalık durumu, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık gelir, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma ve ailede bakıma gereksinim olan başka kişi varlığının bakım yükü üzerinde etkili olduğu saptandı. Epilepsili çocukların eğitim düzeyi ve başka kronik hastalığın olma durumu ebeveynlerin bakım yükü üzerinde etkili olduğu saptandı.

Epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin medeni durum, akrabalık durumu, yaşanılan yer, eğitim düzeyi, çalışma durumu, aylık gelir, aile tipi, diğer aile üyelerinde yardım alma, epilepsi ve bakımı hakkında eğitim alma ve ailede bakıma gereksinim olan başka kişi varlığı umutsuzluk üzerinde etkili olduğu saptandı. Epilepsili çocukların sağlık güvencesi, eğitim düzeyi ve başka kronik hastalık olma durumu ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi üzerinde etkili olduğu saptandı. Çocuğun yaşı, tanı süresi, hastaneye yatış sayısı, bakım verme süresi ile bakım yükü arasında ilişki olduğu saptandı.

Bakım yükü ile umutsuzluk düzeyi arasında pozitif yönlü düşük düzeyli bir ilişki olduğu saptandı.

Öneriler;

1. Çalışmanın yapıldığı kurumlara ve sivil toplum kuruluşlarına ilgili birimlerine çalışma sonuçlarının bildirilmesi.

2. Çalışmada ebeveynlerin bakım yükünün orta düzeyde olduğu ve umutsuzluk düzeyinde hafif düzeyde olduğu saptandı, aynı zamanda bakım yükü ile umutsuzluk

arasında pozitif yönlü düşük düzeyli bir ilişki belirlendi. Bu bağlamda hemşirelerin, epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerin yüklerini azaltmak ve umutlarını artırmak amacıyla bilgi düzeylerini arttırmaları, aileyi değerlendirmeleri, gerektiğinde destek sağlamaları, danışmanlık yapmaları ve profesyonel yardım için yönlendirmeli,

3. Ebeveynlerin çocuğun hastalığından dolayı kendilerini suçlama, çocuğu kabullenmeme, aile bireyleri arasında huzursuzluğu önleme, aile birlik ve bütünlüğünü sağlayacak aile içi eğitim programlarının düzenlenmesi ve ebeveynlerin bu programlara katılımı konusunda gerekli kurumlarla işbirliği yapılması,

4. Epilepsili çocukların ebeveynlerine ve diğer aile üyelerine yaşadıkları ruhsal sıkıntı ve umutsuzluk duygularıyla baş etmelerini sağlamak amacıyla profesyonel destek ve eğitim verilmesi,

5. Toplumu, epilepsi hastalığı olan çocukların ve yetişkinlerin nöbet anında; yapılması gereken ilk yardım ve uygulamalar hakkında duyarlı hale getirecek, farkındalık yaratacak kamu spotları ve yayınlar yapılması,

6. Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlere verilen eğitimin bakım yükü ve umutsuzluk düzeyi üzerine etkisine yönelik çalışmaların yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Öztürk M. Kronik Hastalık ve Çocuk. İçinde: Tüzün DÜ, Hergüner S.(Editörler). Çocuk Hastalıklarında Biyo-psiko-sosyal Yaklaşım.1. Baskı. İstanbul, Epsilon Yayıncılık, 2010: 49-59.
2. Wise PH. The future pediatrician: The challenge of chronic illness. *Journal of Pediatrics*, 2007, 151: 6-10.
3. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, 1. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 2012: 187-481.
4. Durukan Ğ, Erdem M, Tufan AE, Cöngöloğlu A, Yorbık Ö ve Türkbay T. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete düzeyleri ile kullanılan başa çıkma yöntemleri: bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2008, 9(2): 17-223.
5. Turkel S, Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 2007, 30: 819-835.
6. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatri Güncel Yaklaşımlar*, 2010, 2(2): 190-205.
7. Komsuoğlu SŞ. Epilepsi: Tanımlar ve Arka Plan. İçinde: Epilepsi El Kitabı, Komsuoğlu S (Çeviri editörü). Handbook of Epilepsy, Brown TR, Holmes GL. 3. Baskı, Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 2007: 1-21.
8. World Health organization (WHO) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/> Erişim tarihi:21 Mayıs 2017.
9. Türk Nöroloji Derneği (TND) <http://www.noroloji.org.tr/TNDData/Uploads/files/Epilepsi%202015%20G%C3%BCncellenmi%C5%9F.pdf>. Erişim tarihi: 24 Mayıs 2017.

10. Öge, E. Baykan, B. Nöroloji, 1. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2011: 13-85.
11. Sivri BB, Ozpulat F. İlkogretimde görevli öğretmenlerin epilepsiye ilişkin bilgi, tutum ve davranislari. *Epilepsi*, 2013, 19(2): 71-78.
12. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 10. Basım. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2011: 330-348.
13. Hinojosa, MS., Rittman M., Hinojosa, R., Rodriguez, W. Racial/ethnic variation in recovery of motor function in stroke survivors: Role of informal caregivers. *Journal of Rehabilitation Research & Developmen*, 2009, 46(2): 223-232.
14. Qiu Y., Li S. Stroke: coping strategies and depression among Chinese caregivers of survivors during hospitalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 2008, 17: 1563–1573.
15. Özdemir KF, Şahin AZ, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 2009, 26: 153-158.
16. Mollaoğlu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2011, 4 (3): 125-130.
17. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Müşbed*, 2013, 3(1):1-7.
18. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008, 11: 85-95.
19. Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 2014, 20(6): 398–407.

20. Çalışır H, Karabudak SS, Karataş P, Meşcalan İ, Tosun AF. Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2018, 11 (2): 147-156.
21. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY, Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011, 3(3): 513-552.
22. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2012, 34(14): 1202-1207.
23. Wu J, Liu S. Research on family factors and support of children with cerebral palsy. *Journal of Exceptional People*, 2014, 1(4): 21-33.
24. Tercanlı, N. Demir, V. Beck Umutsuzluk Ölçeğinin çeşitli değişkenler açısından değerlendirilmesi (Gümüşhane ili örneği). *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012, 1(1): 29-40.
25. Karadağ G. Engeli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *Taf preventive Medicine Bulletin*, 2009, 8(4): 315-322.
26. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 2016, 36(2): 204-216.
27. Çoşar DA, Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi. 2016.

28. Coşkun Y. Epilepsili Çocuğa Sahip Anne Ve Babaların Yaşam Kalitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi. 2005.
29. Akdağ G, Algin Dİ, Erdiñ OS. Epilepsi. *Osman Gazi Tıp Dergisi*, 2016, 38(1): 35-41.
30. Yılmaz Y. Epilepsi ile Büyümek.1. Baskı. İstanbul, Hayygrup Yayınevi, 2016: 21-113.
31. Eşkazan E. Tarihte Epilepsi ve Epileptolojinin Kısa Tarihçesi. İçinde: Bora İ, Yeni SN, Gürses C (editörler). Epilepsi.1. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2008: 3-13.
32. Johnston MV. Çocukluk çağı nöbetleri. *Nelson Pediatri*, 2008, 17: 1993-2009.
33. Megiddo I, Colson A, Chisholm D, Dua T, Nandi A, and Laxminarayan R. Health and economic benefits of public financing of epilepsy treatment in India: An agent-based simulation model. *Epilepsia Official Journal of the International League Against Epilepsy* doi: 10.1111/epi.13294. 2016.
34. Schub T. Parent teaching: Epilepsy in children, Nursing Practice&Skill, Cinahl Information Systems, 2012. 8-18.
35. Caple C, Schub T. Epilepsy: An Overview, Quick Lesson About, Cinahl Information Systems. 2012
36. Banerjee PN, Filippi D, Hauser WA. The Descriptive epidemiology of epilepsy. *Epilepsy Research*, 2009: 31-45.
37. Canpolat M. Kayseri Merkez İlçe 7-17 Yaş Okul Çocuklarında Epilepsi Prevalansının Araştırılması. Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Yan Dal Uzmanlık Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi. 2013.

38. Topbaş M, Özgün G, Sönmez FM, Aksoy A, Çan G, Yavuzylmaz A. Epilepsy prevalence in the 0-17 age group in Trabzon, Turkey. *İran Journal Pediatr*, 2012: 1-9.
39. Tekeli H, Yaşar H, Kendirli MT, Şenol MG, Özdağ F, Saraçoğlu M. Genç türk erkeklerinde epilepsi prevalansı. *Epilepsi*, 2012: 1-6.
40. Potts NL, Mandleco BL. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. 2.nd ed. Thomson/Delmar Learning, 2007: 1058-1067.
41. Efe E, İşler A. Sinir Sistemi Hastalıkları. İçinden: Pediatri Hemşireliği.1. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitabevi, 2013:611-658.
42. Emre M. Nöroloji. 1.Baskı. Ankara, Nobel Tıp Kitabevleri, 2013: 6-125.
43. Hart YM. Epidemiology, natural history and classification of epilepsy. *Medicine*, 2012, 40(9): 471-476.
44. Pennell B, Thompson P. Gender-specific psychoso cialimpact of living with epilepsy. *Epilepsy&Behavior*, 2009, 15: 20-25.
45. Serdaroğlu A. Epileptik Nöbet ve Sendromların Sınıflandırılması, İçinden: Temel Pediatri (Editörler: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A.) 1. Baskı. Ankara, Güneş Tıp Kitabevi, 2010: 1246-1248.
46. Alemdar M. Nöbet Tipleri. İçinde: Epilepsi El Kitabı, Komsuoğlu S (çeviri editörü). Handbook of Epilepsy, Brownw TR, Holmes GL. 3. Baskı, Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 2007: 21-43.
47. Durna Z (Editör). Kronik Hastalıklar ve Bakım, 1. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitapevi, 2012.
48. Bryant R, Schultz R. The Child with Cerebral Dysfunction. In: Wong's Nursing Care of Infants and Children. 8nd ed. Hockenbery/Wilson, Mosby Elsevier, Canada, 2007: 1652-1670.

49. Aykut C, Bingöl C. Grubu, T. N. D. E. Ç. Epilepsi Rehberi. Türk Nöroloji Derneği Rehber Yayınları, 2007.
50. Ferrie CD. Epileptic syndromes in childhood and adolescence. *Paediatricsand Child Healt*, 2007, 19(5): 5- 211.
51. Altunbaşak Ş. Epilepside Tanı, (İçinden: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A. Temel Pediatri,1. Baskı. Ankara, Güneş Tıp Kitabevi, 2010: 1254-1256.
52. Gökçil Z. Epilepside Elektroensefalografi. İçinde: Bora İ, Yeni SN, Gürses C (Editörler). Epilepsi, 1. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2008: 475-503.
53. Akpınar ÇK, Ataklı D, Velioğlu S. İlk Nöbete Yaklaşım. Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi, 2015: 9-27.
54. Kim S, Mountz JM. SPECT imaging of epilepsy: an overview and comparison with F-18 FDG PET. *International journal of molecular imaging*, 2011: 21-34.
55. İşeri P. Tanı ve Ayırıcı Tanı. İçinde: Epilepsi El Kitabı, Komsuoğlu S (çeviri editörü). *Handbook of Epilepsy*, Brownw TR, Holmes GL. 3. Baskı, Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 2007: 121-138.
56. Yıldız Y. Tedavi. İçinde: Epilepsi El Kitabı, Komsuoğlu S (çeviri editörü). *Handbook of Epilepsy*, Brownw TR, Holmes GL. 3. Baskı, Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 2007: 138-162.
57. Baslo, B. Gürses, C. Merrit's Neurology. 1. Baskı, İstanbul, Güneş Tıp Kitabevleri, 2008: 51-116.
58. Conway JM, Leppik IE, Birnbaum AK. Antiepileptic Drug Therapy in Children. Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, Schor NF (Eds). *Swaiman's Pediatric Neurology. Principles and Practice*. 5nd ed. Elsevier Saunders, UK/USA 2012: 35- 811.

59. Erdiñç O. Epilepside Tedavi Prensipleri, 1. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2013: 101-172.
60. Gül G, Çokar Ö. Epilepsi Tanısı Almış Hastada Tedavi Yaklaşımı. İçinde: Yeni SN, Gürses C (editörler). Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi, 1. Baskı. Ankara, Türk Nöroloji Derneği Rehber Yayınları, 2015: 27-33.
61. Silken AB. Nöbetlerle Seyreden Hastalıkların Uzun Dönem Tedavisi İçinden: Pediatri, Yurdakök M (çeviri editörü). Pediatric, Osborn LM, Dewitt TG, First LR, Zenel JA. 2. Baskı, Ankara/İstanbul, Güneş Kitabevi, 2007: 1184-1191.
62. Türk Epilepsi <http://www.turkepilepsi.org.tr/page.aspx?menu=654> Erişim Tarihi: 30 Temmuz 2017.
63. Ramani, R. Vagus Nerve Stimulation Therapy for Seizures. Journal of Neurosurgical Anesthesiology, 2nd ed. 2008: 29-35.
64. Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. Child Health Nursing Partnering with Children&Families. 2nd ed. Pearson, Mynursingkit, 2010: 1316-1389.
65. Yıldırım S., Engin E., Başkaya V.A., İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yüğü ve Yüğü Etkileyen Faktörler, *Nöropsikiyatri Arşivi*; 2013, 50: 169-174.
66. National Institute for Health and Clinical Excellence. The Diagnosis and Management of the Epilepsia in Adults and Children in Primary and Secondary Care.London:NICEAvailablefrom:http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG020NICE_guideline.pdf Access Date: 9 December 2017.
67. Mandleco B, Wellington MC, Wayner RF. Neurological Alterations. In: Potts NL, Mandleco BL. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. Thomson/Delmar Learning, 2nd ed. 2007: 1058-1067.

68. Erdoğan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anatolian Journal of psychiatry*, 2008, 9: 244-252.
69. Havva S, Serap Ç, Ahmet S, Meryem P. Hemşirelik son sınıf öğrencilerinin epilepsi hakkındaki bilgi düzeyleri. *Journal of Human Sciences*, 2017, 14(2): 1966-1974.
70. Öner AH, Şengün F, Üstün B. Bakım: kavram analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 2011, 4: 137-140.
71. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2009, 22-32.
72. Conk Z, Başbakkal Z, BalYılmaz H, Bolışık B. Pediatri Hemşireliği, 1. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitapevi, 2013: 11-915
73. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2013: 5-112.
74. Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MM. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*, 2007, 101(2): 402-408.
75. Coşkun D. Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2013.
76. Yılmaz G. Kolon Kanserli Hasta Yakınlarının Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, 2016.

77. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980, 20: 649-655.
78. Bergström AL, Eriksson G, von Koch L, Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health Qual Life Outcomes*. 2011; 11(9): 11-23.
79. Aslan Ö, Sekmen K, Kömürçü Ş, Özet A (2007). Kanserli hastalarda umut. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 11(2): 18-24.
80. Türk Dil Kurumu (TDK). <http://www.tdk.gov.tr/TR/SozBul> Erisim tarihi: 13 Ağustos 2017.
81. Yildirim Y, Sertoş O, Uyar M, Fadiloglu C, Uslu R. Hopelessness in Turkish cancer inpatients: the relation of hopelessness with psychological and disease-related outcomes. *European Journal of Oncology Nursing*, 2009, 13(2): 81-86.
82. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Gennatas C, Galanos A, Vlahos L. How is sleep quality affected by the psychological and symptom distress of advanced cancer patients? *Palliative Medicine*, 2009, 23(1): 46-53.
83. Aydın M, Erdoğan S, Yurdakul M, Eker A. Sağlık yüksekokulu ve sağlık meslek lisesi öğrencilerinin umutsuzluk düzeyleri. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2013, 4(1): 1-6.
84. Erdemir F. Hemşirelik Tanılar El Kitabı, Erdemir F (çeviri editörü). Nursing Diagnosis Handbook, Moyet C.13. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2012: 8-790.
85. Üngüren E, Ehtiyar R. Türk ve Alman öğrencilerin umutsuzluk düzeylerinin karşılaştırılması ve umutsuzluk düzeylerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi: turizm eğitimi alan öğrenciler üzerinde bir araştırma. *Journal of Yasar University*, 2009, 4(14): 2093- 2127.

86. Hung Anchor TF. Psycho-social impact of epilepsy and issues of stigma. *Medical Bulletin*, 2009, 14: 15-17.
87. Hills MD. The psychological and social impact of epilepsy. *Neurology Asia* 2007, 12(1): 10-12.
88. McEwan L, Taylor J, Casswell M, Entwistle R, Jacoby K, Gorry J, Jacoby A, Baker GA. Knowledge of and attitudes expressed toward epilepsy by carers of people with epilepsy: A UK perspective. *Epilepsy & Behavior*, 2007, 11: 13-19.
89. Ansari NJ, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, Yg S, Yadav V. Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 2016, 10(12): 16-20.
90. Nehrave R, Chakrabarti S, Kulhara P ve Sharma R. Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. Are-examination. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 2005, 40: 329–336.
91. İnci H.F. Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlaması, Geçerlilik ve Güvenirliğı. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk sağlığı Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Denizli: Pamukkale Üniversitesi, 2006.
92. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 1974, 42 (6): 861-865.
93. Seber G. Beck Umutsuzluk Ölçeğinin Geçirliğı ve Güvenirliğı Üzerine Bir Çalışma. Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı, Doçentlik Tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, 1991.
94. Durak, A. ve Palabıyıkoglu, R. Beck umutsuluk ölçeğı geçerlilik çalışması. *Kriz Dergisi*, 1994, 2(2): 311-319.

95. Tarı-Selçuk K, Avcı D. Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2016, 7; 1–9.
96. Şimşek D. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Beykent Üniversitesi. 2015.
97. Yılmaz EB, Ata EE. Nörolojik hastalığı olan bireylerin bakım vericilerinin bakım veren yükü ile stresle başa çıkma biçimleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2017, 8(3): 145–149.
98. Yeşil T, Ulusoy EÇ, Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2016, 5(4): 54-66.
99. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A Review of the Literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 2008; 20: 423-428.
100. Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2009, 48: 419-424.
101. Papastavrou E, Charalambous A., Tsangari H, Karayiannis G. The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nursing*, 2012, 35(3):187-194.
102. Mollaoğlu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2011, 4 (3): 125-130.

103. Aşiret GD, Kapucu S. Burden of caregivers of stroke patients. *Turkish Journal of Neurology*, 2013, 19: 5–10.
104. Çelik A. İnmeli Hastalarda Fonksiyonel Durumun Bakım Verenlerin Bakım Yüküne ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Program, Yüksek Lisans Tezi. Ankara: GATA. 2014.
105. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal carers of stroke survivors—factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30(18): 1329 – 1349.
106. Malak AT, Dicle A. Beyin tümörlü hastalarda bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörler. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 2008, 18(2): 118-121.
107. Şahin, ZA. Kronik obstrüktif akciğer hastalarına (koah) bakım veren bireylerin bakım yükü ve depresyon düzeyleri. *Tıp Araştırmaları Dergisi*, 2014, 12(3): 113-119.
108. Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve yaşam kalitesi. *Türk Toraks Dergisi*, 2012, 13: 87-92.
109. Upadhyaya GR, Havalappanavar NB. Stress among single parent families of mentally retarded children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 2007, 33(1): 47-51.
110. Çetinkaya F, Karakovan A. Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Geriatrics*, 2012, 15(2): 171-178.
111. Yıldız MK. Kanserli Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükleri ve Öfke İfade Tarzları Arasındaki İlişki. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2015.

112. Uludağ A. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi. 2014.
113. Demirel B. Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Bahçeşehir Üniversitesi, 2016.
114. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplant*, 2008, 23: 3749–3751.
115. Izgar A. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Problem Çözme Becerileri Ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Özel Eğitim Öğretmenliği Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Konya: Selçuk Üniversitesi. 2009.
116. Yıldırım FG. Psikiyatri Hastalarına Bakım Verenlerin Ruhsal Durumları Ve Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi. 2014.
117. Akmanış B. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi. 2010.
118. Durat G, Atmaca GD, Ünsal A, Kama N. Özel gereksinimi olan çocukların ailelerinde umutsuzluk ve depresyon. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 2017, 39(3): 49-57.

119. Aytekin A. Doğumsal Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Ruhsal sıkıntı ve Umutsuzluk Düzeyleri ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi. 2005.
120. Çengelci B. Otizm ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 2009, 2(10): 1–22.
121. Özkan F. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne Ve Babaların Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Beykent Üniversitesi. 2016.
122. Eş A. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri ile Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Yönetimi ve Denetimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Yeditepe Üniversitesi. 2013.
123. Bayram H. Majör Ortopedik Cerrahi Uygulanan Hastalara Klinikte Bakım Verenlerin Bakım Yükünün ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, 2014.
124. Kahrıman F. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Algılanan Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı. Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi. 2014.
125. Kaynar GÖ. Kolorektal Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi. 2016.

126. Watanabe A, Fukuda M, Suzuki M, Kawaguchi T, et al. Factors decreasing caregiver burden to allow patients with cerebrovascular disease to continue in long-term home care. *Journol Stroke Cerebrovasc Dis* 2015, 24: 424–430.
127. Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer, supportive care in cancer, *Electronic Journal*, 2013, 21: 2371-2379
128. Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L; BRAD group. Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc Dis*, 2009, 27: 456–464.
129. Gbiri CA, Olawale OA, Isaac SO. Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Ann Phys Rehabil Med*, 2015, 58: 98–103.
130. Alahan N.A. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Bitirme Projesi. Malatya: İnönü Üniversitesi. 2014

EKLER

EK-1. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler
Adı Soyadı: Yakup SARPDAĞI Doğum tarihi: 01.10.1990 Doğum yeri: Van Medeni hali: Evli Uyruğu: T.C. Adres: Kalecik Mah. X202 Hasan 3. Sokak. No:17/ VAN Tel: 0542 845 32 09 Faks: E-mail: yakup_sys@hotmail.com
Eğitim
Lise: Van Vali Haydar Bey Lisesi (2009-2010) Lisans: Muş Alparslan Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu 2015 Yüksek lisans: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı(Devam ediyor)
Yabancı Dil Bilgisi
İngilizce Almanca Rusça
Üye Olunan Mesleki Kuruluşlar
İlgi Alanları ve Hobiler

EK-2. SOSYO DEMOGRAFİK TANITIM FORMU

Bakım Veren Kişinin ve Ailenin Özellikleri;

1-Yaşı:

2-Akrabalık durumu: Annesi () Babası () Kardeş()

3-Cinsiyeti: Kadın () Erkek ()

4-Medeni durumu: Bekâr () Evli()

5-Yaşadığıyer: Köy () İlçe () İl ()

6-Eğitim düzeyi: Okuryazar değil () İlkokul () Ortaokul () Lise () Üniversite ve üzeri()

7-Çalışma durumu: Çalışmıyorum () Ev hanımı () Çalışıyorum ()

8-Aylık gelir: Geliri giderinden fazla () Geliri giderine eşit ()Geliri giderinden az ()

9- Aile tipi: Çekirdek aile () Geniş aile ()

10-Bakım verme süresi:.....Yıl / Ay

11-Bakım verirken diğer aile üyelerinden yardım alıyor musunuz?

Hayır () Evet (.....)

12-Günde kaç saat hastaya bakım veriyorsunuz?Saat

13-Epilepsi ve bakımı hakkında herhangi bir eğitim aldınız mı:

Hayır () Evet ()

Evet, ise kimden:

Sağlık personeli ()

Gazete/dergi ()

İnternet ()

Komşu/akraba()

Diğer (.....)

14- Ailede bakıma gereksinimi olan başka kişiler var mı?

Hayır () Evet ()

15-Hastalık ve yaşadığınız süreçle ilgili herhangi bir derneğe üye misiniz:

Hayır () Evet ()

Çocuğun Özellikleri;

1-Hastanın yaşı:

2-Cinsiyeti: Kız () Erkek ()

3-Sağlık güvencesi: Yok () Var ()

4-Eğitim düzeyi: Okur-yazar Değil () İlkokul () Ortaokul () Lise ()

5-Çalışma durumu: Çalışmıyor () Çalışıyor (.....)

6-Tanı süresi:.....Yıl / Ay

7-Hastaneye yatış sayısı:.....

8-Başka kronik hastalık: Yok () Var (.....)

EK-3. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ (ZBYÖ)

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK-4. BECK UMUTSUZLUK ÖLÇEĞİ (BUÖ)

Aşağıda geleceğe ait düşünceleri ifade eden bazı cümleler verilmiştir. Lütfen herbir ifadeyi okuyarak, bunların size ne kadar uygun olduğuna karar veriniz. Size uygun olanlar için "Evet", uygun olmayanlar için ise "Hayır" sütununun altındaki kutuyu () işaretleyiniz.	Evet	Hayır
1. Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum,		
2. Kendim ile ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamayı bıraksam iyi olur.		
3.İşler kötüye giderken bile herşeyin hep böyle kalmayacağını bilmek beni rahatlatıyor.		
4. Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum.		
5.Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var.		
6.Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağımı umuyorum.		
7. Geleceğimi karanlık görüyorum.		
8. Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum.		
9. İyi fırsatlar yakalayamıyorum. Gelecekte yakalayacağıma inanmam için de hiçbir neden yok.		
10. Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı.		
11. Gelecek, benim için hoş şeylerden çok tatsızlıklarla dolu görünüyor.		
12. Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğimi ummuyorum.		
13. Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı		

umuyorum.		
14. İşler bir türlü benim istediğim gibi gitmiyor.		
15. Geleceğe büyük inancım var.		
16. Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre birşeyler istemek aptallık olur.		
17. Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam olanaksız gibi.		
18. Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor.		
19. Kötü günlerden çok, iyi günler bekliyorum.		
20. İstediğim her şeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok, nasıl olsa onu elde edemeyeceğim.		

EK-5. ETİK KURUL ONAY FORMU

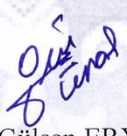


ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ ETİK KURUL RAPORU

Sayı:2017-4/3

Tarih:08 /05/2017

Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Etik Kurulu Yakup SARPDAĞI, Cantürk ÇAPIK isimli araştırmacılar tarafından yapılması planlanan “Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi” başlıklı araştırmayı etik açıdan **uygun** bulmuştur.


Prof.Dr. Gülşen ERYILMAZ
Başkan


Prof.Dr.Duygu ARIKAN
Üye


Prof.Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU
Üye


Prof.Dr.Nezih KARABULUT
Üye


Prof.Dr. Reva BALCI AKPINAR
Üye

EK-6. KURUM İZNİ FORMU



T.C.
VAN VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ



Sayı : 18670582-929
Konu : Uygulama İzni (Yakup SAPRDAĞI)

S.B. SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ VAN EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
VAN

İlgi : 30/10/2017 tarihli ve 18670582-1700302163 sayılı yazı.

Atatürk Üniversitesi Öğrenci İşleri Daire Başkanlığının ilgi sayılı yazısına ekli bulunan anılan Üniversite Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Öğrencisi Yakup SAPRDAĞI'na ait yazı ve ekleri ilişikte gönderilmiştir.

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

e-imzalıdır.
Dr. Ergün YANMAZ
İl Sağlık Müdürü

EK:
Yazı ve ekleri

Uğur An
S.B.Ü Van Eğt.ve Arast.İst.
Op.Dr.Kapım ERTAŞ
Diy.Tes.No:121475
Başhekim Yardımcısı

Hatuniye Mah. İpekyolu Üzeri İkincisan Kavşağı 65040 İpekyolu/VAN

Faks No:4322160046

e-Posta:davut.sular@saglik.gov.tr İnt.Adresi: www.vsm.saglik.gov.tr

Bilgi için:Davut SULAR

Unvan:Veri Hazırlama ve Kontrol İşlt.

Telefon No:0432 210 2115

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 3922bb70-6ba7-4759-a623-ce0eccbfe27 kodu ile erişebilirsiniz.

EK-7. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli katılımcılar,

Bu araştırma, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalında Yüksek Lisan Tez Çalışması olarak yürütülmekte olup, **“Epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve umutsuzluk düzeyinin incelenmesi”** amacıyla planlanmıştır. Araştırmamızda cevaplandırmanız için üç adet form sunulmuştur. Her ifadeyi okuduktan sonra size en uygun maddeleri seçmeniz veya doldurmanız gerekmektedir. Bu çalışma tamamen bilimsel amaçlı olup, elde edilen veriler başka hiçbir alanda kullanılmayacaktır. Uygulamanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. çalışmaya katılımınız için şimdiden teşekkür ederim. Araştırmadan önce verilen metni okudum. Metin hakkında yapılan yazılı ve sözlü açıklamaları okudum ve dinledim. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon no, faks no):

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için

Veli Adı – Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon no, faks no):

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı: Yakup SARPDAGI

İmzası: