



EPİLEPSİDE ÖZ YÖNETİM: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Sibel TUT

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Kübra GÖKALP

Yüksek Lisans Tezi-2023



SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Graduate School of Health Sciences

EPİLEPSİDE ÖZ YÖNETİM: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Sibel TUT

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Kübra GÖKALP

ERZURUM
2023

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	I
TEŞEKKÜR	III
ÖZET	IV
ABSTRACT.....	V
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VI
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	VII
TABLolar DİZİNİ	VIII
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Epilepsi Tanımı.....	4
2.2. Epilepsi Tarihçesi	4
2.3. Epilepsi Epidemiyolojisi.....	5
2.4. Epilepsi Etiyolojisi.....	6
2.5. Epilepsi Sınıflandırılması	7
2.6. Epilepsi Tedavisi.....	7
2.7. Epilepside Öz Yönetim.....	8
2.8. Öz Yönetimde Hemşirenin Sorumlulukları	10
3. MATERYAL VE METOD	14
3.1. Araştırmanın Türü.....	14
3.2. Araştırmanın Amacı.....	14
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	14
3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	14
4.5. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	15
3.6. Veri Toplama Araçları	15

3.6.1. Kişisel Bilgi Formu.....	15
3.6.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....	15
3.7. Araştırmanın Ön Uygulaması	16
3.8. Verilerin Toplanması	16
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi	17
3.10. Araştırmanın Etik İlkeleri	18
3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği.....	18
5. BULGULAR.....	19
4.1. Tanımlayıcı Özelliklerin Analizi	19
4.2. Nöbet Yönetimi.....	20
4.3. İlaç Yönetimi	25
4.4. Güvenlik Yönetimi	28
4.5. Yaşam Tarzı Yönetimi.....	30
4.5.1. Biyolojik Sorunların Yönetimi	30
4.5.2. Psikolojik Sorunların Yönetimi	32
4.5.3. Sosyal Sorunların Yönetimi.....	34
5. TARTIŞMA.....	38
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	43
KAYNAKLAR	45
EK-1. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU	56
EK-2. ETİK KURUL ONAY FORMU	57
EK-3. KURUM İZİNLERİ	59
EK-4 KİŞİSEL BİLGİ FORMU	60
EK-5. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU	61
EK-6. EĞİTİM SERTİFİKALARI	62

TEŞEKKÜR

Araştırmamın tüm süreçleri boyunca her noktada desteğini hissettiğim, bilgi ve tecrübesi ile bana rehberlik eden değerli danışmanım Sayın Dr. Öğretim Üyesi Kübra GÖKALP'e ve jürilerime teşekkürlerimi sunarım.

Atatürk Üniversitesi Psikiyatri Hemşireliği Ana Bilim Dalı'nda yer alan hocalarıma, tez jüri üyeleri hocalarıma, Erzurum Şehir Hastanesi Yetişkin Acil Servis ekibi hemşire ve doktorlarına, her zaman maddi ve manevi olarak yanımda olan sevgili aileme, arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Sibel TUT

ÖZET

Epilepsi Hastalarında Öz Yönetim: Nitel Bir Çalışma

Amaç: Bu çalışmanın amacı epilepsi hastalarının öz yönetim etkinliklerini saptamak ve değerlendirmektir.

Materyal ve Metot: Araştırma, Erzurum Atatürk Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Nöroloji servislerinde Kasım 2022- Eylül 2023 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırma, 17 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma nitel araştırma olup, yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Veriler “Kişisel Bilgi Formu” ve “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” kullanılarak yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Elde edilen veriler içerik analizi ve MAXQDA programı kullanılarak değerlendirilmiştir.

Bulgular: Veri analizi sonucu nöbet yönetimi, ilaç yönetimi, güvenlik yönetimi ve yaşam tarzı yönetimi olmak üzere 4 ana tema oluşturulmuştur. Nöbet öncesi aura dönemini tanıyan ve nöbet tetikleyicilerini fark eden katılımcılar önlem almakta, nöbetlerini kontrol edebilmekte ve nöbet yönetimini yapabilmektedir. Hastalar, ilaç yönetimiyle nöbetlerinin yönetimini de sağladıklarını; başlarda ilaç yönetimlerinin çok olmadığını zamanla duruma adapte olduklarını ifade etmişlerdir. Güvenlik yönetiminde daha çok fiziksel önlemler aldıklarından bahsetmişlerdir. Katılımcılar yaşam tarzı yönetiminde biyolojik, psikolojik ve sosyal sorunları yönetmeye çalıştıkları saptanmıştır.

Sonuç: Hastaların nöbet yönetimi ve ilaç yönetimiyle ilgili sorunları olduğu belirlenmiştir. Güvenlik yönetimi fiziksel önlemler çerçevesinde toplanmış olup, yetersiz olduğu görülmüştür. Yaşam tarzı yönetiminde hastaların hepsinin hastalığın neden olduğu biyolojik, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşadığı ve yönetemediği bilgisine ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, nitel çalışma, nörolojik bozukluk, öz yönetim, psikiyatri hemşireliği

ABSTRACT

Self Management in Patients With Epilepsy:A Qualitative Study

Aim: The aim of this study is to determine and evaluate the self-management activities of epilepsy patients.

Material and method:The research was carried out in Erzurum Atatürk University Health Practice and Research Center Neurology services between November 2022 and September 2023.The research was carried out with 17 participants. The research is a qualitative research and was applied with semi-structured interview technique.The data were collected by face-to-face interview technique using "Personal Information Form" and "Semi-Structured Interview Form". The obtained data were evaluated using content analysis and MAXQDA program.

Results:As a result of the data analysis, 4 main themes were created: seizure management, drug management, safety management and lifestyle management.Those who recognize the pre-seizure aura period and realize the seizure triggers can take precautions, control their seizures and manage their seizures.The patients stated that they also provided the management of their seizures with drug management,they stated that their drug administration was not very much in the beginning, but they adapted to the situation over time.Participants were found to try to manage biological, psychological and social problems in lifestyle management.

Conclusion:It was determined that the patients had problems with seizure management and drug management.The security management was gathered within the framework of physical measures and it was found to be insufficient.In lifestyle management, it was learned that all of the patients experienced and could not manage biological, psychological and social problems caused by the disease.

Key Words: Epilepsy, neurological disorder, psychiatric nursing, qualitative study, self-management

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ILAE : İnternational League Against Epilepsy



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No

Sayfa No

Şekil 4.1. Epilepside öz yönetim temaları 20

Şekil 4.2. Yaşam tarzı yönetimi..... 30



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo No

Sayfa No

Tablo 4.1. Katılımcıların tanımlayıcı özellikleri.....	19
---	----



1. GİRİŞ

Epilepsi hastalığı, sinir sisteminin en küçük yapısını oluşturan nöronların merkezi sinir sisteminde senkronize olmayan bir şekilde deşarjı olarak tanımlanmaktadır (Fisher ve ark., 2005). Bilinç değişikliği olsun ya da olmasın kendini gösterebilen, genellikle kısa süreli nöbetlerle karakterize, kronik, nörolojik bir hastalıktır (Amlerova ve ark., 2021). Epilepsi; günlük ilaçların düzenli ve uygun kullanımı, tekrarlayan doktor muayeneleri ve sağlıklı yaşam biçimi değişiklikleri gerektiren kronik bir hastalıktır (Yel ve Karadakovan,2021). Bir kişinin yaşamı boyunca tek bir epilepsi nöbeti geçirme olasılığı %10 olmakla birlikte, dünya nüfusunun %1-2'si epilepsi ile sonuçlanmaktadır.Dünya çapında 50 milyon kişiyi etkileyen en yaygın nörolojik hastalıklardan biridir (Falco-Walter, 2020). Epilepsi hastalarında nöbetlerin önlenmesi için kullanılan anti-epileptikler tedavinin temelini oluşturmaktadır; fakat hastaların %20-40'ı tedaviye cevap vermemektedir (Aggarwal ve ark., 2019). İlaç tedavisi uzun yıllar hatta ömür boyu sürebilmektedir (Acaroğlu ve Yılmaz, 2016). Epilepsi tedavisinin gidişatını nöbet periyotları ile birlikte altta yatan etiyoloji, nöbetlerin doğrudan etkisi, ilaçların olumsuz etkisi, hastayı savunmasız hale getiren koşullar ve çeşitli psikososyal faktörler etkilemektedir (Aggarwal ve ark., 2019). Epilepsi hastalığı kronik bir hastalık olmasının yanı sıra nöbetler ve bilişsel işlev bozuklukları nedeniyle kişinin zihinsel, fiziksel ve sosyal iyilik halini belirten yaşam kalitesini olumsuz etkilemekte ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır (Rabiei ve ark., 2022). Ayrıca nöbetler hastada fiziksel travmalara, yanık gibi sekonder komplikasyonlara yol açması sebebiyle de hastaların fiziksel, sağlığını olumsuz etkilemektedir (Chen ve ark., 2010). Bunların sonucunda epilepsi hastaları toplum tarafından ayrıştırılmakta, işlevselliği bozulan hastalar sosyal ilişkilerde de sorun

yaşamakta, iş bulma sıkıntısı çekmekte ve yaşam standartları düşmektedir (Demirel ve Okçin, 2020).

Epilepsi tedavisinin temel esasları; nöbet periyotları arasındaki süreyi uzatmak, mümkünse tam nöbetsizlik hali sağlamak, işlevselliği sürdürmek ve oluşabilecek komplikasyonları önlemektir (Caferoğlu, 2019). Epilepsi hastalığının yönetiminde davranışsal ve psikososyal değişikliklerle nöbetleri önlemek mümkün olmakta hastalık üzerinde öz yönetim sağlanarak tedaviye uyumları artmaktadır (Yel ve Karadakovan, 2021). Öz yönetim; bireyin, ailesi, toplum ve sağlık profesyonelleri ile uyum içerisinde belirtileri, tedaviyi, yaşam tarzı değişimlerini ve sağlık koşullarının psikososyal, kültürel ve manevi sonuçlarını yönetebilme yeteneğini ifade etmektedir (Richard ve Shea, 2011). İdeal bir öz yönetimin doyurucu yaşam kalitesinin devamlılığını sağlayabilmesi için hastalığı izleme, bilişsel, davranışsal ve duygusal stratejiler geliştirme ve bu stratejileri kullanabilmeyi gerektirmektedir (Barlow ve ark., 2002). Epilepsi hastalarında öz yönetim; tedavi yönetimi (ilaç tedavisi), nöbet yönetimi, yaşam tarzı yönetimi (stressiz yaşam, sağlıklı beslenme vb.) olarak 3 ana başlık çerçevesinde incelenmektedir (Shegog ve ark., 2013).

Epilepsi gibi kronik hastalığa sahip bireyler, hastalıklarına uyum sağlayabilmek için aktif rol almalı, hastalıklarıyla ilgili yeterli ve doğru bilgiye sahip olmalı ve öz yönetimini sağlayabilmelidir (Yeni ve ark., 2020). Epilepside öz yönetimi etkili bir şekilde gerçekleştiren bireylerde tedaviye yanıt olumlu yönde gelişmekte, daha az nöbet korkusu yaşamakta, daha pozitif tutum sergilemekte hastalığı daha iyi yönetebilme becerisine sahip olmaktadır (Yeni ve ark., 2020). Epilepsili yetişkin hastalar için etkili bir müdahale olarak öz-yönetim, hastaların yaşam kalitelerini iyileştirmelerine ve memnuniyetlerini artırmalarına yardımcı olmakta, kendi kendine yönetim epilepsili yetişkin hastalarda etkili olmaktadır (Li ve ark., 2021).

Yapılan arařtırmalar epilepsi tedavisinin bütüncül ve multidisipliner bir süreç olduğunu göstermektedir. Tek başına ilaç tedavisinin yeterli olmadığını, hastanın fizyolojik, mental ve sosyal anlamda yaşam boyu adaptasyonunu gerektiren bir süreç ile mümkün olduğunu göstermiştir (Seyer ve ark., 2018; Asadi-Pooya ve ark., 2021). Epilepsi hastalarında öz-yönetim özellikle son yıllarda yurt dışında çok fazla arařtırmaya konu olmuştur (Smith ve ark., 2017; Miller ve ark.,2020; Lewinski ve ark.,2020; Li ve ark., 2021; Samantha ve ark., 2022). Ancak ülkemizde epilepsi hastalarında öz yönetimi inceleyen az sayıda çalışmanın olması (Adadioğlu ve Oğuz, 2016; Yeni ve ark., 2020) ve nitel bir çalışmanın olmaması çalışmayı gerekli kılmakta ve literatüre katkı sağlaması açısından önem taşımaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Epilepsi Tanımı

Halk tarafından sara hastalığı olarak bilinen epilepsi beyinde yer alan sinir sisteminin en küçük yapısını oluşturan nöronların ani ve normal fonksiyonları dışında aşırı bir şekilde elektriksel uyarımı ile kendini gösteren nörolojik ve kronik bir hastalıktır (Li ve ark., 2016). Epileptik nöbet ise beyin nöronlarının aşırı uyarılmasıyla meydana gelen muhtemel bilinç değişikliğinin eşlik ettiği bir dizi semptomlarla süregelen nörolojik disfonksiyondur (Blume ve ark., 2001). Epilepsi nöbet oluşturmaya yönelik kalıcı eğilime neden olan tekrarlayan nöbetlerin kognitif ve nörolojik sistemi etkilemesinin yanı sıra psikolojik ve sosyal sonuçları da doğuran bir beyin hastalığıdır (Yeni ve Gürses, 2015).

Epilepsi ile Savaş Derneği (ILAE) 2017 yılı epilepsi sınıflamasında fokal başlangıçlı, jeneralize, başlangıcı bilinmeyen ve sınıflandırılmayan olmak üzere 4 başlık altında incelemiştir (Öztura, 2021). EEG bulgularına göre jeneralize nöbetler iki taraflı beyin hemisferinden kaynaklanan nöbetlerdir. Tek taraflı beyin hemisferinden kaynaklanan fokal nöbetler ise farkındalığın korunduğu veya bozulmuş farkındalıkla kendini göstermektedir. Başlangıcı belirlenemeyen nöbetler bilinmeyen başlangıçlı nöbet olarak tanımlanmakta iken, nöbetin klinik bulguları herhangi bir sınıflandırmaya %100 uymuyorsa sınıflandırılmayan nöbet olarak tanımlanmaktadır (Fisher ve ark., 2017).

2.2. Epilepsi Tarihçesi

Epilepsi Yunanca epilepsia kelimesinden köken almıştır ve kavramak, tutmak, ele geçirmek anlamlarına gelmektedir (Lovenstein, 2009). Epilepsi hastalığı ile ilgili kaynaklar çok eski tarihe dayanmaktadır. İlk verilerin milattan önce 2000'li yıllarda

Akad dilinde olduđu bilinmekte olup hastalık Őuursuz bir Őekilde ağızından köpük geldi, vücudu gerildi gibi semptomlarla açıklanmıştır (Yücel, 2022).

M.Ö 1067-1046 yılında Babil'in kaynaklarından Sakiku'da epilepsi için kötü ruhlar tarafından yakalanma tanımı yapılmıştır. Bunun yanı sıra febril konvülziyonlar ve epilepsinin çeşitli periyotları ile ilgili betimlemelere yer verilmiştir (Yücel, 2022). M.Ö (2080 yılında) ilk tarihi bilgiye Hamurabi kanunlarında yer verilmiş kasılmalar ve ateş arasında bir bağlantı olduđu bildirilmiştir (Demir, 2015). Hipokrat M.Ö 460 yılında Türkçe uyarlaması Kutsal Hastalık Hakkında kitabında epilepsi hastalığının beyinden kaynaklandığını ve ilaç tedavisiyle birlikte gıdalarla tedavi edileceğini vurgulamıştır (Demir, 2015). 1800'lü yılların sonlarında John Huglins Jackson epilepsiyi gri cevherde yer alan nöronların düzenli olmayan hiperdeşarji şeklinde tanımlayarak ilk bilimsel tanımlamayı yapmıştır. 19.yyda William Gowers epilepsinin oluşum mekanizmalarıyla ilgili teoriler geliştirmiş ve ilk sınıflamasını yapmıştır (İpek, 2013).

2.3. Epilepsi Epidemiyolojisi

Epilepsi, her yaştan, ırktan sosyal sınıftan ve coğrafi bölgeden insanı etkileyen nörolojik bir hastalıktır (Fisher ve ark., 2005). Epilepsinin ayırıcı tanısı farkındalık veya davranışta geçici değışiklik ile karakterize edilen bir dizi klinik durumu kapsar ve çođu durumda iyi bir anamnez ve nöbetin deęerlendirilmesiyle teşhis edilebilir (Neligan, 2012). Etiyoloji ile ilgili yapılan epidemiyolojik çalışmalarda veriler farklı olmakla birlikte, yaşanan coğrafya, toplumun gelişmişlięi, hijyen koşulları etkili olmaktadır (İçaęasioęlu, 2022). Epilepsi insidans ve metanaliz çalışmasında insidans oranı yılda 100.000 kişide 61.4 olarak belirlenmiştir. Düşük/orta gelirli ülkelerde yüksek gelirli ülkelere göre görülme oranı daha yüksektir (Fiest ve ark., 2017). Epilepsi prevelansı risk ve etiyolojik faktörlerin yerel dağılımına,, nöbet sayısına, sadece aktif epilepsi veya yaşam boyu görülme oranına baęlı olarak ülkeler arası önemli farklılıklar

göstermektedir (Fiest ve ark., 2017). Epilepsinin genel yaşam boyu prevalansı 1000 kişide 7.60 olup aktif epilepsi prevalansı 1000'de 6.38dir.Seçilmiş popülasyonlarda yaygınlık tahminleri değişkenlik göstermektedir ve belli etnik kökene sahip kişilerde, sosyal açıdan yoksun kişilerde daha yüksek olma eğilimindedir (Beghi, 2020). Fokal nöbetler hem çocuklar hem yetişkinlerde baskın nöbet tipidir.En yaygın nöbet tipi farkındalığı bozulmuş fokal nöbet tipidir (Beghi, 2020). Epilepsi insidansı ve prevalansı erkeklerde kadınlara göre daha yüksektir (Fiest ve ark., 2017). Epilepsi insidansı en genç ve en yaşlı gruplarda daha yüksektir (Fiest ve ark., 2017). İlk yaşında iyi tanımlanmış bir popülasyonda yılda 100.000de 86 olarak tahmin edilmektedir.30-59 yaş arası kişilerde 100.000 kişide 23-31'e düşme eğiliminde olup 85 yaş üzeri ise 180'e kadar artma eğilimindedir (Beghi, 2020).

2.4. Epilepsi Etiyolojisi

Epilepsi etiyolojisi nedensellik çerçevesinde 1960lara kadar bilimsel olmayan temellere dayandırılmış olup 1960 sonrası yapısal ve genetik kavramlarla açıklanmaya çalışılmıştır (Heaney ve ark., 2022).

ILAE'nin (Uluslararası Epilepsi ile Savaş Ligi) 2017 yılında epilepsi sınıflamasında epilepsi etiyolojisi 6 ana temaya ayrılmıştır.Bu temalar; yapısal, kalıtsal, enfeksiyonlar, metabolik, immün sisteme bağlı, idiopatik şeklindedir.Ayrıca epilepsi sınıflaması yapılırken tanının her aşamasında etiyolojinin dikkate alınması ve bazı durumlarda hastalığın tek bir etiyoloji ile sınırlandırılmaması gerektiği belirtilmiştir (İçağasıoğlu, 2022). Epilepsinin etiyolojik sebeplerinin dağılımı incelendiğinde %50den fazlasının idiopatik olduğunu söylemek mümkündür.Epilepsinin klinik ve laboratuvar bulgularıyla saptanabilen bir etken varlığında semptomatik olarak tanımlanmasından dolayı sebebi tam olarak belli olmadığı durumlarda idiopatik olarak tanımlanmaktadır (Çelik, 2008).

Jackson, Gowers, Turner gibi bilim insanları epilepsi etiyolojisi ile ilgili ortak payda olarak genetik yatkınlıktan ve tetikleyicilerden bahsetmişlerdir. Epilepsi genetik sebebi tam olarak açıklanamayan genetik temele dayanan bir hastalık olarak kabul edilmiştir (Shorvon, 2011).

2.5. Epilepsi Sınıflandırılması

Nöbet sınıflandırılmasına ilişkin ilk düzenleme kullanım kolaylığı ve ortak bir dil oluşturmak amacıyla 1-2 Nisan 1964 tarihinde Uluslararası Epilepsi İle Savaş Ligi (ILAE) kapsamında başlamıştır. Son güncelleme 2017 yılında yapılmış olup işlevselliğe göre sınıflandırılmıştır (Öztura, 2021).

Epilepsi nöbet sınıflaması fokal, jeneralize, sınıflandırılmayan ve bilinmeyen başlangıçlı olmak üzere 4 ana başlık altında incelenmiştir (Fisher ve ark., 2017). Fokal başlangıçlı farkındalığın korunduğu nöbetler, kişinin nöbet sırasında yaşadıklarını hatırladığı sorulara cevap verebildiği nöbetlerdir. Fokal başlangıçlı farkındalığın bozulduğu durumda ise bilinç kaybolmaktadır (Falco-Walter ve ark., 2018). Fokal başlangıçlı nöbetler takiben motor ve non motor başlangıçlı olarak değerlendirilmektedir. Motor başlangıçlı nöbetler tonus kaybı, uzun süreli kasılma, düzensiz kasılma, gövde ve kollarda fleksiyon şeklinde görülebilmektedir. Non-motor başlangıçlı nöbetler bilişsel, davranışsal duraklama, otonomik, emosyonel ve duyuşsal olarak alt kategorilere ayrılmaktadır (Sarmast ve ark., 2020). Jeneralize başlangıçlı nöbetler ve bilinmeyen başlangıçlı nöbetler motor ve non-motor olarak ayrılırken farkındalık derecesi kullanılmamaktadır (Öztura, 2021).

2.6. Epilepsi Tedavisi

Epilepsi tedavisi tıbbi ilaçlar, ketojenik beslenme ve cerrahi müdahale seçeneklerinden oluşmaktadır. Tedavi rehberindeki hedef nöbet kontrolünü sağlamak, ilaç yan etkilerini önlemek, hastanın yaşam kalitesini yükseltmektir (Balestrini ve Sisodiya, 2017).

Antiepileptik ilaç tedavisinde epilepsi nöbet tipi, sıklığı, süresi, seyri tedavinin primer belirleyicisidir (Emre,2013). Nöbetlerin epileptik nöbet olduğundan emin olduktan sonra ilaç tedavisine genellikle 2. nöbetten sonra başlanmaktadır (Erdoğan, 2013). İlk nöbetten sonra EEG’de patolojik bulgu, nörolojik semptomların varlığı ve görüntülemelerde lezyon saptanması veya hasta ve yakınlarının ikinci bir nöbet riskini göze alamaması durumunda ilaç tedavisine başlanabilmektedir (Velioğlu, 2007). Doğru antiepileptik ilaçla yüksek oranda nöbet kontrolü sağlanmaktadır (yaklaşık %65-75) (Öge ve Baykan, 2011). İyi bir antiepileptik ilaçta istenen özelliklerden biri yan etkisinin olmaması ya da mümkün olduğunca az olmasıdır. Bunun yanı sıra yararlılık oranının yüksek, proteine bağlanma oranının ve ilaç etkileşimlerinin en düşük olması ve maliyetinin az olması istenen diğer özelliklerdendir (Öge ve Baykan, 2011).

Sosyo-demografik özellikler, genetik faktörler, kişinin metabolik durumları, ilacın etkinliği üzerinde rol oynamakta aynı zamanda ilacın başlangıç ve hedef dozunu da etkilemektedir. Tedaviye tek bir antiepileptik ilaç ile başlanmalı hastanın durumuna göre dozu gerekiyorsa ilaç sayısı arttırılmalıdır (Emre, 2013). Yeni tanı alan hastalarda başlangıç tekli ilaç tedavisinde geleneksel ilaçlardan fenitoin, valproat, karbamazepin, fenobarbital kullanılırken yeni antiepileptiklerden lamotrijin, okskarbazepin, topiramet, gabapentin kullanılmaktadır (Emre, 2013). İlaç tedavisinin yetersiz veya etkisiz olduğu dirençli epilepsilerde cerrahi tedavi, ketojenik diyet, vagal sinir stimülasyonu diğer seçeneklerdendir (Öge ve Baykan, 2011).

2.7. Epilepside Öz Yönetim

Sağlıkta öz yönetimin tek bir tanımı olmamakla birlikte genel olarak uzun süreli bir hastalık varlığı durumunda hastalığı çok yönlü yönetebilme becerisi olarak tanımlanabilir. Bu beceri tedavi, yaşam tarzı ve psikososyal değişimleri içerir. Etkili bir öz yönetim, iç görü ile kaliteli bir yaşam sürdürmek için devamlılık gerektiren bir karar

verme ve gerekleřtirme durumudur (Barlow ve ark., 2002). z ynetim hasta, hemřire, doktor, hasta yakınlarının iř birlięi iinde hastalıęı kontrol etme, tedaviye uyum, hastalıęa uygun saęlıklı yařam tarzı oluřturma, srdrme, ve ynetebilme yetisidir (Schulman-Green ve ark., 2012). İyi bir z ynetim programı hastanın z deęerlendirmesini yapabilmesi, kendine yetebilmesi, glenmesi aracılıęıyla z yeterlilięin saęlanması yanı sıra ęretim stratejileri ve evresel destekle mmkn olmaktadır (Pramuka, 2007).

Epilepsi kronik bir hastalık olması sebebiyle yařam standartlarını byk boyutta etkileyen bir hastalıktır (Jacoby, 2002). Epilepside z ynetim, kiřinin nbetleri kontrol altına alabilmesi iin geliřtirdięi saęlıklı davranıřlar btndr (Aliasgharpour ve ark., 2013). z ynetim ilaların dzenli kullanımı, tetikleyen faktrlerin en aza indirgenmesi ve gvenlik nlemlerinin alınmasını ieren multidisipliner bir sretir (Walker ve ark., 2009; Yeni ve ark., 2020). Epilepside iyi bir nbet kontrol kompleks olmayan bir tedavi planı, en uygun ve en az sayıda ila tedavisini iermelidir (Chen ve ark.,2010; Yeager ve ark., 2005). Epilepsi hastalıęı ynetiminde ila kullanımı %70 oranında etkili olmaktadır (Robinson ve ark., 2008). İlalara ve tedaviye uyum atak kontrol aısından nemlidir. İla deęiřimleri atak sıklıęında da deęiřimleri beraberinde getirdięi iin z ynetimi de etkilemektedir. Dzenli ila kullanımı, saęlık alıřanları ile gvenli bir iliřki kurulması son derece etkin rol oynamaktadır (Chen ve ark.,2010; Yeager ve ark., 2005).

İla tedavisi etkili olmakla birlikte tek bařına yeterli olmamaktadır. Bu durumda z ynetim davranıřları nemli yer tutmaktadır (nal, 2019). İla etkinlięinin yanı sıra saęlıklı beslenme planı ve uyku dzeni, alıřkanlıklar (sigara, alkol) yařam tarzının nemi arka plana itilmektedir (Kobau ve Dilorio, 2003). Tıbbi tedavinin yetersiz olduęu bu durumda saęlıklı beslenme alıřkanlıęının kazandırılması, dzenli uyku alıřkanlıęının

kazandırılması gerekmektedir (Miller ve ark., 2014). Epilepsinin kronik bir hastalık olması sebebiyle bir daha sađlıklarına kavuşamayacakları düşüncesi, nerde, zaman ve ne şekilde nöbet geçireceklerini bilememe korkusu strese neden olmaktadır (Aliasgharpour ve ark., 2013; Görgülü, 2011). Stres epilepsili hastalarda hastalığın seyrini etkileyen önemli bir faktördür. Dolaylı olarak uykuyu da etkilemektedir. Bu durum nöbetleri tetikleyebilmektedir (Dilorio ve ark., 2004).

Bireyin hastalığını kabullenememesi, iş yerinde bilgi eksikliğine bađlı yanlış tutum ve davranışlar, hastalığın getirdiđi bilişsel fonksiyonlarda aksaklıklar ve iş performansına yansması çalışma hayatında problemlere sebep olmaktadır (Mısırlı, 2003). Epilepsili hastalar ehliyet sahibi olmak, iş imkanları, eğitim gibi birçok konuda sorun yaşama kaygısı içindedir. Benlik saygısında azalma, kaygı bozukluğu, sosyal yaşamdan kendini yalıtmaya sebebiyle evlilik oranları da düşüktür. Bu durumlar nöbet sıklığı ile yakından ilişkilidir (Elliott ve ark., 2006).

Epilepsi öz yönetiminde eğitimin rolü çok büyüktür. Başarılı bir hasta eğitimi ile sađlık kaynaklarının etkili kullanımı, maliyet etkin bakım ve tedaviye uyum sağlanmaktadır. Sonucunda nöbet kontrolü sağlanmakta ve yaşam kalitesi iyileşmektedir (Fitzsimons ve ark., 2012). Öz yönetim eğitimi ile hastanın hastalıkla başarılı bir şekilde baş etmeyi öğrenmesini sađlamak, sađlığını iyileştirmek, gerekli önlemleri alabilme becerisi kazandırmak hedeflenmektedir (Coster ve Norman, 2009). Eğitim ile bilgi sahibi olan bireyin ilaçlarını düzenli kullanması, hastalığı ile dođru mücadele etmesi, yaşadığı sorunlarla baş edebilmesi kolaylaşmakta ve nöbet sıklığı azalmaktadır (Şenol, 2009).

2.8. Öz Yönetimde Hemşirenin Sorumlulukları

Hemşirelik mesleğinin önemli kuramcılarından biri olan Orem'e göre hemşirenin görevi kişinin özerklik kazanmasına yardımcı olmak, bakımını kendi kendine

yapabilecek duruma gelene kadar bakım ihtiyaçlarını karşılamaktır (Özkan ve ark., 2014). Hemşirelerin tedavi yapma, bakım verme, öz bakımın güçlendirilmesi, ihtiyaca göre gerekli eğitimin verilmesi rolleri vardır (Taylan ve Kadioğlu, 2012; Emiroğlu, 2005). Kronik hastalıkların yönetimi tedavinin yanı sıra çeşitli öğretim stratejilerini de içeren öz yönetim becerilerinin kazanımı ile mümkündür. Hemşireler öz yönetim sürecinde hastaların problemlerini belirler, çözüm stratejileri geliştirir, çözümlerin devamlılığını sağlar, hasta ile birlikte değerlendirir ve yeni hedefler belirler (Tülüce, 2020). Öz yönetimde hemşirelik süreci veri toplama, planlama, uygulama, değerlendirme aşamalarından oluşur (Samanta ve ark., 2022). Veri toplamada hastanın hastalık hakkında bilgi düzeyi, ilaçların düzenli kullanımı, hastalık algısı durumları belirlenir. Planlama birey ve sağlık çalışanı ile birlikte yapılır. Uygulamada hasta merkezli öz yönetim stratejisi belirlenir. Fizyolojik, klinik ve yaşam kalitesi bulguları sonucunda öğretim stratejilerinin etkinliği değerlendirilir (Samanta ve ark., 2022). Kronik bir hastalık olan multidisipliner bir bakım gerektiren epilepsinin yönetiminde hemşireler kilit rol oynamaktadır (Higgins ve ark., 2019). Epilepsi hastalarında hemşireler, aileler ve sağlık çalışanları ekibi için 'bir uzman kaynağı ve ilk temas noktası olarak hareket etmek' için ideal bir konuma sahip olan epilepsi yönetim ekiplerinin ayrılmaz üyeleri olarak kabul edilir. Epilepsi hemşireleri, klinik bakım, psikosozal destek ve eğitim verme rollerini yerine getirirler (Hutchinson ve ark., 2022). Tıbbi, sosyal, duygusal, eğitimsel rollerini yerine getirmektedir (Higgins ve ark., 2019). Hemşireler psikosozal destek, eğitim, tedavi ve risk yönetiminde önemli bir rol oynamanın yanı sıra bakımın daha fazla koordinasyonunu kolaylaştırarak ve kurum içindeki diğer sağlık ve sosyal bakım sağlayıcıları ile bir iletişim 'kanalı' görevi görerek zorluklara çözümler sunmaktadır (Campbell ve ark., 2019; Higgins ve ark., 2020). Bu

çözümler, entegre bakım modelleri oluşturmak ve sürdürmek için temel unsurlar sağlar (Campbell ve ark., 2019; Cashin ve ark., 2015).

Epilepsi öz yönetiminde en önemli nokta hasta eğitimidir (Fitzsimons ve ark., 2012). Epilepsili hasta bakımı konusunda gerekli eğitimlerini tamamlamış hemşireler hem medikal hem de sosyal temalar çerçevesinde eğitim vererek öz yönetimdeki en önemli basamağını oluştururlar (Fitzsimons ve ark., 2012). Eğitimde, epilepsi ve nöbetlerin farklı etiyolojilerine ilişkin tıbbi bilgilerin yanı sıra nöbetleri kontrol etmek için kullanılan ilaçlar, bakıma erişimi ve koordinasyonu iyileştirerek ve epilepsili bireye ve ailesine hastalık kısıtlamaları içinde en iyi şekilde işlev görmelerine yardımcı olarak kişinin sağlığının iyileştirilmesine katkı sağlar (Morgant ve ark., 2019).

Hemşireler, hastaları, bakıcıları ve aileleri mortalite ve nöbet riskleri konusunda eğitimde çok önemlidir, hemşireler bireysel risk değerlendirmeleri yapmak ve hastaları risklerini en aza indirmek ve yaşamlarını optimize etmek için uygun seçimler yapma konusunda hastaları desteklemektedir (Chartrand,2015; Jurasek ve ark., 2010).

Hemşireler, hastaların bakımlarını kendi kendine yönetmesi için desteklemek ve güçlendirmek için, kapsamlı değerlendirmeler yapar, kişi merkezli eğitim ve psikososyal bakım sağlar, bakım ve tedavinin etkisini izler, bakım ve bakım yollarını koordine eder ve kalitesini değerlendirir (Higgins ve ark., 2019). Epilepsili hastaların öz yönetiminde hastanın hastalığı ile yüzleşme dönemi önemlidir, bu dönemde de hemşire eğitim rolü ile süreci kısaltmaktadır (Ridsdale ve ark., 2002). Bunun yanı sıra hasta eğitimi ile hastalık endişesi, utanma, damgalanma korkusu azalmakta, tedaviye uyum ve yanıt arttığından dolayı yaşam kalitesi artmaktadır (Fitzsimons ve ark., 2012). Epilepsi hastalığı psikososyal komorbiditeler açısından risk oluşturmaktadır.Bazı durumlarda kişinin sağlığı üzerinde epilepsiden daha büyük bir etkiye sahip olabilmektedir.Hemşireler depresyon, anksiyete, ve intihar düşüncesi gibi

komorbiditelerin saptanmasında, kaygı ve depresyonu azaltmaya hizmet edebilecek erken eğitim ve destek sunmaktadır (Morgant ve ark., 2019). Hemşireler ilaç tedavisi ve uyumu, nöbetleri yönetme, yaşam tarzı değişiklikleri, tedavi etkisinin sistematik incelenmesi, aile ve yakın çevrenin bilgilendirilmesi gibi hastalığın her boyutunda önemli rol oynamaktadır (Higgins ve ark., 2019). Epilepsi hastalarına yönelik başlıca hemşirelik girişimleri; epilepsi oluşum mekanizması, epilepsi ilaçlarının etkileri, tedaviye uyumu sağlama, riskli durumlara karşı önlem alma, ve hastanın bireysel ihtiyaçlarına göre farklı konularda gebelik, araba kullanımı vs gibi konularda bilgilendirmeyi içermektedir (Görgülü ve Fesci, 2011).

Hemşirelerin sunduğu bakım ve desteğin kalitesi, gereksiz hastaneye yatışları ve yeniden yatışları azaltmada, bekleme sürelerini kısaltmada, diğer hastaları tedavi etmek için zaman ayırmada, bakıma erişimi iyileştirmede, sağlık ve sosyal bakım profesyonellerini eğitmede ve toplumdaki hastaları desteklemede etkili rol oynamaktadır (Morgant ve ark., 2019). Hemşirelerin öz yönetim stratejilerine etki düzeyinin incelendiği bir derleme çalışmasında hastalık yönetiminde başarılı oldukları sonucuna varılmıştır (Coster ve ark., 2020).

3. MATERYAL VE METOD

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma fenomenolojik araştırma deseni kullanılarak nitel araştırma türünde yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı epilepsi hastalarının ‘öz yönetim’ etkinliklerini saptamak ve değerlendirmektir.

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Erzurum Atatürk Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Nöroloji Servisinde Kasım 2022- Eylül 2023 tarihleri arasında yürütülmüştür. Hastane 3711 akademik ve idari personele ve 1419 yatak kapasitesine sahiptir. İki adet Nöroloji kliniği bulunmaktadır. Görüşmeler hastaların tedavi olduğu odalarda gerçekleştirilmiştir.

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Erzurum ilinde bulunan Atatürk Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Servisinde Ocak - Haziran 2023 tarihleri arasında yatarak tedavi gören epilepsi hastaları oluşturmuştur.

Araştırma, çalışma grubunda yer alan epilepsi hastalarının belirlenmesinde, amaçlı örneklem türlerinden tipik durum örnekleme seçilerek bilgi bakımından doygun veri sağlayan, araştırma kriterlerine uyum sağlayan katılımcılarla yapılmıştır. Nitel araştırmada örneklem büyüklüğünün belirlenmesinin zor olması, matematiksel formülünün olmamasından dolayı veri doygunluğuna önem verilmektedir. Veri doygunluğu araştırma verilerinin tekrar etmesi durumunda araştırmayı sonlandırma durumunu ifade etmektedir (Yağar ve Dökme, 2018). Katılımcı sayısının belirlenmesinde veri doygunluğu etkili olmuş olup, 17 katılımcı ile gerçekleştirilen

çalışmada veri doyumu sağlanmış ve araştırma sonlandırılmıştır.1 hastanın psikiyatrik rahatsızlığının olması, bir hastanın 65 yaş üstü olması, bir hastanın 1 yıldan az süredir epilepsi tanısının olması, son olarak bir hastanın iletişiminin açık olmaması sebebiyle 4 katılımcı ile görüşme tamamlanamamış ve araştırmaya dahil edilmemiştir.

4.5. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- 18-65 yaş aralığında olması
- En az 1 yıldır epilepsi tanılı olması
- Çalışmaya katılmak için gönüllü olması
- Hastalığın aktif olarak devam ediyor olması
- Türkçe konuşuyor olmak, iletişime açık olması

Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

- Alkol ve madde kullanım bozukluğu olması
- Ek olarak bir psikiyatrik tanı almış olması

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, nitel araştırma yaklaşımı çerçevesinde görüşme tekniği kullanılmıştır. Veri toplama aracı olarak sosyo-demografik bilgileri içeren “Kişisel Bilgi Formu” ve “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” kullanılmıştır.

3.6.1. Kişisel Bilgi Formu (EK-4).

Bu form bireyin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, çocuk sahibi olma durumu, çalışma durumu, gelir düzeyi, tanı alma süresi ve nöbet sıklığı bilgilerinden oluşmaktadır (EK-4).

3.6.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (EK-5).

Araştırmada, nitel araştırma yaklaşımı çerçevesinde görüşme tekniği kullanılmıştır. Veri toplama aracı olarak düzenlenen görüşme formunda bireylere fenomenolojik bir çalışma olmasından dolayı yarı yapılandırılmış 17 açık uçlu soru

sorulmuş ve bireylerin belirttikleri görüşlerden hareketle ayrıntılı verilere ulaşılmaya çalışılmıştır (Polat, 2022; Higgins ve ark., 2019; Li ve ark., 2021). Nitel araştırmalarda tek bir yöntem ve tek bir doğru yoktur. Daha iyi bir anlayış ve kavrayış geliştirmek esastır. Araştırma konusu ile ilgili kapsamlı bir literatür taraması yapıldıktan sonra görüşme sorularına yönelik kavramsal bir çerçeve belirlenmiştir. Görüşme formu oluşturulurken soruların akıcı olmasına ve kolay anlaşılması dikkat edilmiş, yönlendirici sorulardan kaçınılmıştır. Hazırlanan “Görüşme Formunun” güvenilirliğini değerlendirmek için nitel araştırma yöntemleri konusunda çalışmaları olan uzman 10 kişiden görüş alınmıştır. Uzman görüşleri doğrultusunda 3 soruda yer alan ifadeler yeniden düzenlenmiş ve 1 soru eklenmiştir (EK-5).

3.7. Araştırmanın Ön Uygulaması

İlgili literatür incelenmesi ve uzman görüşü alınmasının sonucunda hazırlanan görüşme formu taslağı hastanede epilepsi tedavisi gören 3 yetişkin hastaya uygulanarak ön uygulaması yapılmıştır. Yapılan ön uygulama sonucunda sorular ifade yönünden tekrar düzenlenip görüşme formunun son hali oluşturulmuştur. Ön uygulamaya katılan hastalar çalışmaya dahil edilmemiştir.

3.8. Verilerin Toplanması

Araştırmacı, çalışmanın planlanma aşamasında nitel araştırma teknikleri konusunda bilgisini arttırmak amacıyla “Online Nitel Araştırma Yöntemleri” eğitimine katılmıştır (EK-6). Hastalar ile yapılan görüşmelerde derinlemesine yarı yapılandırılmış görüşme tekniği uygulanmıştır. Katılımcılara araştırma başlamadan önce, katılımda gönüllülük esasının olduğu, çalışmanın kim tarafından ve neden yapıldığı, toplanan verilerin sadece bilimsel amaçlı kullanılacağı konusunda sözel olarak bilgi verilmiştir. Çalışmaya katılan hastalarla görüşme, servis ortamında yüz yüze yapılmıştır. Katılımcıların izni alınarak ses kaydı alınmıştır. Alınan kayıt gizli tutularak sadece

verilerin deęerlendirilmesi amacıyla arařtırmacılar tarafından kullanılmıřtır. Grüşmeler hasta onayıyla yanında en fazla bir kiři var iken yapılmıřtır. Grültü vs. evresel faktrlerin olumsuz etkisini nlemek ve hastanın kendini daha rahat ifade etmesi amalanmıřtır. Grüşmeler hastaya yakın bir mesafede oturularak gerekleřtirilmiřtir. Hastalarla grüşmeler nbet sonrası veya ncesi hastanın yorgun olmadığını ve iyi hissettiğini ifade ettięi, iletiřime aık, gnll olduęu srete yapılmıřtır. Grüşmeler ortalama 25-30 dakika arasında srmüştür. Grüşme teřekkr edilerek sonlandırılmıřtır.

3.9. Verilerin Deęerlendirilmesi

Ses kayıt cihazıyla kaydedilen telefon grüşmeleri ilk olarak her grüşmeden hemen sonra bilgisayar ortamına aktarılmıř ve kaybolmasını engellemek amacıyla yedeklenmiřtir. Arařtırmacı tarafından dinlenip ve yazılı metin haline getirilen grüşmelerden 73 sayfalık bir grüşme raporu elde edilmiřtir. Arařtırmacı verilerin deęerlendirmesi amacıyla verileri deęerlendirmeden nce “MAXQDA ile Nitel Veri Analizi Eęitimi” programına katılmıřtır (EK-6). alıřmanın amacı doęrultusunda nitel arařtırma yntemlerinden ierik analizi kullanılmıřtır. İerik analizi metin ieriğini anlama yorumlama amacıyla kod,tema ve rntlerin sistematik sınıflandırma sreciyle yorumlanmasını ifade etmektedir (Turhan, 2022). Her veri kodlanarak benzer kodlar elde edilmiř, hiyerarřik olarak gittike ykselen kavramlarla, kategoriler ve temalar altında toparlanmıřtır. Analiz sonucunda 4 ana tema ve bir temanın 3 alt teması oluřturulmuřtur. Son ařamada ise veriler danıřman ve uzman tarafından kontrol edilmiřtir.

3.10. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırma Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 27.10.2022 tarihli onayı ile gerçekleştirilmiştir (EK-2).

Araştırmanın yapılabilmesi için Atatürk Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Müdürlüğü'nden 21.12.2022 tarihli izin alınmıştır (EK-3).

Çalışma için Erzurum Atatürk Üniversitesi Etik Kurulundan etik kurul onayı, Atatürk Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nden araştırma izni ve yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya katılan bireylere araştırmanın amacı açıklanarak onayları alınmıştır.

3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği

Epilepsi tedavisi için hastaneye yatan bireylerde nöbet sonrası yorgunluk ve buna bağlı olarak iletişim güçlükleri görüşme yapılmasını zorlaştırmıştır. Aynı zamanda tekrarlayan nöbet riskinin olması görüşmenin önündeki başka bir engel olmuştur. Araştırma sonuçları çalışmanın yapıldığı örneklem grubuna genellenebilir.

4. BULGULAR

4.1. Tanımlayıcı Özelliklerin Analizi

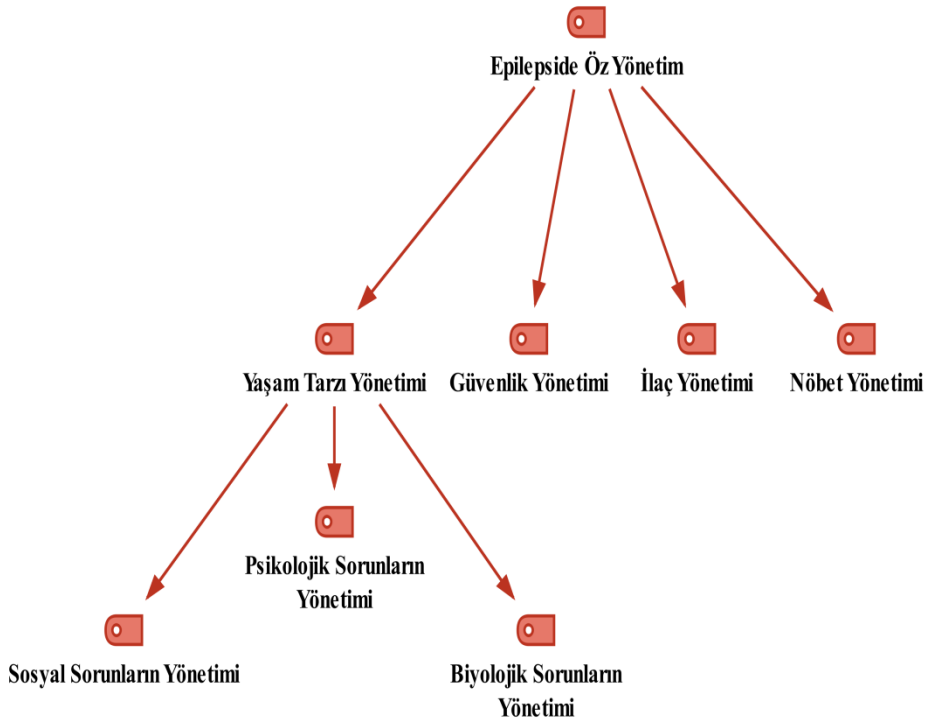
Araştırma 17 epilepsi hastalığı olan bireylerle gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya katılan hastalara ait tanımlayıcı özellikler aşağıdaki tabloda yer almaktadır (Tablo 4.1.).

Tablo 4.1. Katılımcıların tanımlayıcı özellikleri

	Cinsiyet	Yaş	Medeni Durum	Eğitim Düzeyi	Çocuk Sahibi Olma	Gelir Düzeyi	Epilepsi Hastalığı Süresi
G1	kadın	36	bekar	okur-yazar	yok	düşük	35 yıl
G2	erkek	39	evli	üniversite mezunu	var	orta	8 yıl
G3	kadın	29	evli	lise mezunu	var	orta	15 yıl
G4	erkek	37	evli	lise mezunu	var	orta	11 yıl
G5	kadın	26	bekar	üniversite mezunu	var	orta	13 yıl
G6	erkek	23	bekar	lise mezunu	yok	düşük	11 yıl
G7	kadın	34	evli	üniversite mezunu	var	orta	5 yıl
G8	kadın	36	bekar	ilkokul mezunu	var	düşük	13 yıl
G9	kadın	26	bekar	üniversite mezunu	yok	yüksek	5 yıl
G10	kadın	23	bekar	üniversite mezunu	yok	orta	2 yıl
G11	kadın	25	bekar	üniversite mezunu	yok	orta	13 yıl
G12	erkek	19	bekar	lise mezunu	yok	düşük	7 yıl
G13	erkek	32	evli	lise mezunu	yok	düşük	1 yıl
G14	erkek	31	evli	üniversite mezunu	var	orta	4 yıl
G15	kadın	48	bekar	ilkokul mezunu	var	orta	38 yıl
G16	kadın	34	bekar	lise mezunu	yok	düşük	32 yıl
G17	kadın	27	bekar	üniversite mezunu	yok	orta	10 yıl
				n	%		
Cinsiyet			Kadın	11	64.7		
			Erkek	6	35.3		
Medeni Durum			Evli	6	35.3		
			Bekar	11	64.7		
Eğitim Düzeyi			Okur-yazar	1	5.9		
			İlkokul mezunu	2	11.7		
			Lise mezunu	6	35.3		
			Üniversite mezunu	8	47.1		
Gelir Düzeyi			Düşük	6	35.3		
			Orta	10	58.8		
			Yüksek	1	5.9		
Çocuk Sahibi Olma Durumu			Var	8	47.1		
			Yok	9	52.9		
Yaş				Ort.±Ss	Min-Max		
				30.88±7.22	19-48		

Çalışma örneklemini; 17 epilepsi hastalığı olan birey oluşturmuştur. Çalışma grubunda yer alan 17 bireyin %64.7'sinin kadın, %35.3'ünün erkek olduğu; yaşlarının 19 ile 48 arasında değiştiği ve yaş ortalamalarının 30.88 ± 7.22 olduğu, %35.3'ünün evli, %64.7'sinin bekar olduğu ve %47.1'inin çocuk sahibi olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %47.1'inin üniversite, %35.3'ünün lise, %11.7'sinin ilkokul ve %5.9'unun okur-yazar olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların %35.3'ünün düşük gelire, %58.8'inin orta gelire ve %5.9'unun yüksek gelire sahip olduğu belirlenmiştir.

Araştırma sonucunda 4 ana tema ve bir temanın 3 alt teması oluşturulmuştur. 'Epilepside Öz Yönetim Temaları' aşağıda gösterilmiştir (Şekil 4.1.).



Şekil 4.1. Epilepside öz yönetim temaları

4.2. Nöbet Yönetimi

Epilepsi hastalığı olan 17 bireyle yapılan görüşme sonucunda katılımcıların nöbet yönetimine ilişkin ifadeleri aşağıda yer almaktadır. Hasta ifadelerine göre nöbet öncesi aura dönemini tanıyanlar ve nöbet tetikleyicilerini farkedenden önlem almakta, nöbetlerini kontrol edebilmekte ve nöbet yönetimini yapabilmektedir. Nöbet yönetimini

yapamayanlar için durum tam tersi olmaktadır. Hasta ifadelerine göre nöbet yönetimini yapabilenler ve yapamayanların yakın oranlarda olduğunu söylemek mümkündür. Ayrıca bir katılımcının nöbet geçireceğini düşündüğünde doktor tavsiyesiyle beyindeki kanlanmayı artırmak için koştugu bulgusuna ulaşılmıştır. Hastaların nöbet yönetimine ilişkin ifadeleri aşağıda yer almaktadır.

“...Adet günlerimde daha fazla oluyor.2-3 gün sürüyor. Ayda bir defa oluyor. İlaçlarımı düzenli kullanıyorum, rahatlıyorum. Başka bir şey yapmıyorum...” (G1, KADIN, YAŞ 36)

“...Aura diyelim. Kötü his hemen gelir.15-20 sn sonra ilk tetikleyici yüzük parmağımdan vurur. Epilepsi nöbeti eğer olacaksa bunun geçmesi için şartlandırıyorum kendimi. Eşime de söylüyorum. Bak böyle böyle bir durum var haberin olsun. Okuldaysam hissedersen ilk aura geldiği zaman 15-20 sn bir zamanım oluyor. O zaman bir arkadaşımın yanına giderim. Böyle durumlarda kendimi sakinleştirmeye çalışıyorum. Epilepsi nöbeti eğer olacaksa bunun geçmesi için şartlandırıyorum kendimi. 2015 yılından sonra ilk defa nöbet geçirdim...” (G2, ERKEK, YAŞ 39)

“...3 yıl boyunca nöbet kaydı tuttum. Artık stabilleştiği için tutmuyorum. Ayda bir kere kesin nöbet geçirdiğimi bildiğim için tutmaya gerek duymadım. Nöbet öncesi boynumda uyuşma, kulaklarımda uğultu oluyor, ani şeker düşmesi gibi. Bir saat öncesinden baş ağrısı, boyun ağrısı başlıyor, daha çoğalmaya başlayınca nöbet öncesi olduğunu anlayabiliyorum. Önleyemiyorum. Nöbet geçiriyorum. Yapabileceğim bir şey yok. Şeker düşüklüğü ile şeker takviyesi... Ama genelde geçiriyorum...” (G3, KADIN, YAŞ 29)

“...Farkediyorum. Nöbet geldiği zaman hissediyorum. Sol tarafta uyuşma oluyor. Dilimde kekeleme oluyor. Kendimi kontrol altına alırsam nöbet gelmiyor. Yok, kontrol altına alamadım mı vuruyor. Pencereyi açıyorum ya da koşuyorum. Koşum mu

beyindeki kan basıncı yere basınç yaptığı için, beyine kan gittiği için nöbet duruyor. Bu böyledir zaten. Beyine kan gitmediği zaman nöbet geçiriyorsun. Üniversitedeki doktor öyle söylüyordu. Hocanın tavsiyesi. İşe yarıyor. Nöbet tam olmuyorum. Ama ağzımda uyuşma, kekeleme oluyor. Yaklaşık 4 yıldır nöbet geçirmedim... ” (G4, ERKEK, YAŞ 37)

“... Atandıktan sonra yoğun bir şekilde çalıştıktan sonra iki defa nöbet geçirdim ben. Yılda 1 defa nöbet geçiriyorum. Ondan sonra şimdi anlayabiliyorum. Mesela nöbetimin ne zaman geleceğini, tetikleyen şeyler var mı onların önüne geçip nöbetime engel olabiliyorum. Eğer ilaç aldıysam 1-1.30 saat sonra düzeliyor. Ama ilaç almadıysam o biraz daha uzun sürebiliyor. Zaten nöbetin gelebileceğini anladığım için ilacı kullanıyorum. Sebep olan şeyin önüne geçmeye çalışarak onu önlemeye çalışıyorum ama o biraz daha uzun sürebiliyor... ” (G5, KADIN, YAŞ 26)

“...Zaten dediğim gibi yılda bir defa olduğu için, ay olarak aşağı yukarı belli. Temmuz-Ağustos ya da Ekim-Kasım gibi oluyor. Tarihini bildiğim için hiçbir şey tetiklemiyor sanırım... ” (G6, ERKEK, YAŞ 23)

“...2-3 ayda bir defa nöbet geçiriyorum. Evet, bugün anladım. Diğer zamanlarda çok anlamamıştım ama bugün böyle şey oldu.1 dk önce başlıyor. Öncesinde karnım ağrıyor, başım da şiddetli ağrıyor. 1 saat önce falan başım ağrımaya başlamıştı. Başım yavaş yavaş ağrımaya başlıyor, sorun yok. Ondan sonra eşime kötü olmaya başladım dedim gerisini hatırlamıyorum zaten. Son bir dakika şiddeti arttı, tam anlayamıyordum zaten. Şey gibi oldu. Başıma sanki bir ağrı saplandı gibi oldu. Sonra bilinç gitti. Tetikleyen şey baş ağrısı oluyor. Bazen yok. %50 önleyebiliyorum diyelim. İlaç almak dışında migren olduğu zaman pek bir şey fayda etmiyor...” (G7, KADIN, YAŞ 34)

“...6 ayda 1 defa nöbet geçiriyorum. İçime bir sıkıntı geliyor. Sonrasını da bilmiyorum. Direkt geliyor, nasıl oluyor anlamıyorum. Nöbeti önleyemiyorum. Direkt

geliyor. Ortalama 2 saat sonra kendime geliyorum. Genelde her nöbetten sonra hastaneye yatıyorum...” (G8, KADIN, YAŞ 36)

“...Önleyemiyorum. Zaten 4 yıldır kadar başladığımda 2 kere nöbet geçirdim. Biri gece nöbetini tuttuğum zamandı. Diğerinde trafikteydim. İlaç dozumu yükselttikten sonra atak, bayılma falan herhangi bir şey geçirmiyorum. Sadece stres yaşadığım süreçte vücudum uyuşma değil ama titremeler hissediyorum...” (G9, KADIN, YAŞ 26)

“...Sadece bir kez nöbet geçirdim. 2021 Haziran ayında... Duygu durumum değiştiği zaman başıma ağrı giriyor, gözlerim istemsizce açılıp kapanıyor. Bu durumda sadece uyumayı tercih ediyorum. Hiç bir şey yapmıyorum. Ruh halime iyi geliyor. Zaten nöbet de geçirmiyorum. O an yatıp dinlendiğim zaman sabah kalktığımda sadece bazen sol damağımda hafifi bir şişkinlik hissediyorum. Gece belki de kendimi sıkmandan... Onu tam olarak bilmiyorum ama...” (G10, KADIN, YAŞ 23)

“...Yok. Hiç bir fikrim yok. Direkt uyanıyorum, yani baktım nöbet geçirmişim farkedemiyorum. Açıkçası benim nöbetim dalma şeklinde duraksıyorum. O hemen geçiyor. Ona alıştım da bayılmalarım oluyor. Bir gün kendime gelemiyorum. Biraz yorgunluk oluyor. Özellikle baş ağrısı geçiriyorum. O sıkıntı yaratıyor. Dinleniyorum... Dalma nöbetlerini takip ediyorum. Günlük 3-10 arası geçiriyorum. Bayılmalar yılda bir kere idi. Şu anda yeni ilaca başladığımdan beri 3 ayda 3 defa geçirdim. Bir nevi bir ayda bir kere geçirmiş oluyorum. Arttığı için kontrole geldim...” (G11, KADIN, YAŞ 25)

“...Her hafta nöbet geçiriyorum. Bazen 2-3 kez olduğu var. Genelde bir dk önce anlıyorum. Sonra kalkıyorum. Nöbeti önleyemiyorum. 1 dk önce oluyor...” (G12, ERKEK, YAŞ 19)

“...Yönetemiyorum. Krizin geleceği an ve krizin belirtilerinin olduğu an... Onları zaten tahmin edebilsem hastalığı yönetebilirim. Direk nöbet geçiriyorum... 20 ila

25 günde bir nöbet geçiriyorum. Nöbetin ne zaman geleceğini hissedemiyorum. Hissedebilsem zaten müdahale ederim...” (G13, ERKEK, YAŞ 32)

“...İlk 6 ay doktora gitmedim. Her 10 günde bir nöbet geçirdim. Sonra günde 2 defa epix 500 mg tedavi başlandı. Ondan sonra şu anda sadece böyle çok aşırı yoğun çalıştığım zaman mesleğimin de verdiği bir etkiyle, çok yorgun hissettiğim zamanlarda oluyor. Şöyle söyleyebilirim ki ortalama 2.5-3 ayda bir nöbet geçiriyorum... Nispeten önleyebildiğimi düşünüyorum. Mesela doktorumun tavsiyesi üzerine kriz öncesi olabilir diyerek ilacımdan biraz daha fazla alıyorum...” (G14, ERKEK, YAŞ 31)

“...Önce uyanıyorum. Bağırıyorum. Bacağım titremeye başlıyor. Bacaktan sonra bütün vücuduma yayılırsa, tamamen gözlerim kayıyor. Tipik epilepsi nöbeti olduğunu söylüyorlar. Nöbetlerim bir dakikayı geçmiyor. Son 2 yıldır nöbetlerimi engelleyemiyorum. Ne kadar dinlensem ne kadar uykuma dikkat etsem de her gün nöbet geçiriyorum. Oğlum öğretmen haftanın 3 günü çalışıyor. Diğer günler ev işlerinde yardımcı da oluyor. Evde ev işi için alet de var. Ağır bir işte de çalışmıyorum. Ama nöbetleri önleyemiyorum...” (G15, KADIN, YAŞ 48)

“...İlaç içerek engelliyorum. Eğer soğuk almışsam ilaç içsem bile engelleyemiyorum. Eğer soğuk almamışsam sırtüstü uzanıyorum. Olmuyor. Bazen açlık tetikliyor. Yemek yedikten sonra ilacımı içtiğim zaman uyudum mu nöbet geçirmiyorum. Çocukken uykuda oluyordu. Küçükken havale geçirdim. Şimdi eğer ateşim çıkarsa ilaç da içsem ne olursa olsun nöbet geçiriyorum. Ortalama yılda 1 defa nöbet geçiriyorum...” (G16, KADIN, YAŞ 34)

“...Ben çok fark edemiyorum da çevrem çok farkediyor. Özellikle psikolojik açıdan uç noktalarda davranıyormuşum. Bu birebir benim fark ettiğim bir durum değil. Aşırı bir sinir ve titreme oluyor. Bazen birkaç saat önce bazen hemen nöbet öncesi oluyor. Farkında olamadığım için engelleyemiyorum. Sinirlilik halimi de

farkedemediğim için uyarıyorlar. Uyarıldıktan sonra ancak dikkat etmeye çalışıyorum ama genelde nöbet geçiriyorum. Titremenin farkında da olmuyorum. Son 2 haftada 2 defa nöbet geçirdim. Öncesinde 3 ayda bir nöbet geçiriyordum... ” (G17, KADIN, YAŞ 27)

4.3. İlaç Yönetimi

Katılımcıların çoğunun ilaç yönetimi olduğu sonucuna varılmıştır. Hastalar, ilaç yönetimiyle nöbetlerinin yönetimini de sağladıklarını belirtmişler. Başlarda ilaç yönetimlerinin çok olmadığını zamanla duruma adapte olduklarını ifade etmişlerdir.

Aşağıda katılımcıların ifadelerine yer verilmiştir:

“...İlaçlarımı düzenli kullanıyorum, rahatlıyorum. Nöbetlerimin sıklığının arttığı hiç olmadı...” (G1,KADIN, YAŞ 36)

“...İlaç tedavisi alıyorum. Düzenli kullanıyorum. Tedaviye her zaman uyumlu değildim. Zamanla bunu kabullenmem gerektiğini anladım. Çünkü bu beni psikolojik açıdan yıpratmaya başladı. O yüzden de uyum süreci biraz inancımdan kaynaklandı. Kabullenebiliyorum bazı şeyleri... İlaç ve tedavi sürecini kendim yürütebiliyorum. Tedaviye uyumum 3-4 ayımı aldı...”(G2, ERKEK, YAŞ 39)

“...İlaçlarımı düzenli kullanıyorum. İlk zamanlar uyumda bayağı zorlandım. Yaşamıma entegre etmek problem oldu. Çünkü nerde nasıl bir zamanda düşeceğimi, nöbet geçireceğimi bilmediğim için bayağı zorlanıyordum. Sonra uyum sağlamaya başladım. İlaç ve tedavi sürecini kendim yürütüyorum, ilaçlarımı düzenli kullanıyorum, tedaviye uyuyorum...” (G3, KADIN, YAŞ 29)

“...Düzenli ilaç kullanıyorum. İlaç sayesinde ayakta durabiliyorum. İlaç kullandığımdan beri hep artısını yaşadım. Nöbetlerim çok çok azaldı.. 2020 senesinde evlendim, evlendikten sonra zaten hiç nöbet olmadı. Takipteyim.2 senede bir doktor kontrolüne gidiyorum...” (G4, ERKEK, YAŞ 37)

“...Uzun bir süre ben tedavi alamadım tanı konulmadığı için. Sonra Diyarbakır’da özel bir doktor bulduk. Çok ilgiliydi. Doğru ilacı doğru dozu o ayarladı. O doktora muayene olduktan sonra 10 yıl boyunca nöbet geçirmedi. Hala da yılda bir defa ona muayene oluyorum. Uyum sürecim tahmini 5-6 ay kadar sürmüştür maksimum. Ben hastalığıma uyumluydum, hastalığımı reddetmedim, çocukken ilaç kullanmaya üşeniyordum, ailem uyarıyordu, daha boşluyordum, ama şuan düzenli kullanıyorum. Düzenli ilaç kullanmaya başlamam 2-3 ayı buldu...” (G5, KADIN, YAŞ 26)

“...Tedaviye tam olarak uymuyorum. Bazen aksatıyorum. Tek yürüttüm çoğunlukla. Hatırlatma anlamında söylüyorlardı. Tedaviye hızlı adapte oldum. Düzenim hiç olmadı. İlaçları saati saatine alıyım gibi bir durumum hiç olmadı. Düzenli değil. Aksattığım oluyor. Sanırım süreklilik gerektirdiği için... Belli bir düzen istiyor. O düzene uymadım. Saati saatine içeyim gibi bir durumum olmadı. Geç kalktım, erken kalktım, kahvaltıyı öteledim...” (G6, ERKEK, YAŞ 23)

“...Evet, tedaviye uyuyorum. İşte dediğim gibi dikkat etmeye çalışıyorum, ilaçlarımı zaten saatinde içiyorum, saati var saatini telefonuma kurmuşum, işte bile olsam saat çaldığında hemen gelip içip işime geri gidiyorum. İlaç ve tedavi sürecini kendim yürütüyorum. Şu anda doktor kontrolüm 6 ayda bir, 3 ayda bir kanlarımı veriyorum. Uyum konusuna dersek gerekeni yapmaya çalışıyorum ama yine de bazen olmuyor... Bazen tepki vermem gereken şeylere karşı tepki vermiyorum. Ama depakin epix kadar beni etkilemiyor. Epix kullanırken sürekli de uyumak istiyordum. Depakin daha iyi...” (G7, KADIN YAŞ 34)

“...İlaçları en başından beri düzenli kullanıyordum. Çok ileri düzey değil de erken teşhis olduğu için çok etkilemedi... Başta çok daha iyiydi. İlaç dozu azalınca

sanırım biraz daha rahatladım. Önceden çok kontrolcüydim. Hala kontrollü ilerliyorum...” (G9, KADIN, YAŞ 26)

“...İlk başlarda aslında tedaviye çok sıcak bakmadım. Yani ilaç kullanımına aslında sıcak baktım ama mesela kontrollere ilk başta 6 ayda bir defa dediler ama gelmedim. İlk başta hastalığa kendimi çok adapte edemedim. Kabullenmediğim için yapmadım. Hani belli bir düzene belli bir standarda oturdu mu zaten bir problem yok. Onun için sadece düzen oturtmam gerekiyor. Düzensiz bir insan olduğum için bunu oturtunca daha adapte olmamı sağladı. Şuan ilaçlarımı düzenli kullanıyorum, yılda 1 defa nöbet geçiriyorum...” (G10, KADIN, YAŞ 23) .

“...Açıkçası ilaçlarımı en başından beri düzenli kullandım. Sıkıntı olmadı ama pek işe yaramadı. Sürekli ilaç değişimi oldu. Değiştirmeye çalıştılar. Pek bir faydası olmadı. İlk depakin kullandım mideme yan etkisi oldu, onu değiştirdiler kepraya dönüştürdüler, kepra iyi gelmedi, lamictala başladılar, doktor nöbetlerime baktı, inceledi, nöbetlerimde herhangi bir değişiklik görmedi. Topamaxa geçtim. Topamax da yan etki yaptı. Şu an vermidona geçtim, nöbet sayımda artış yaptı...”(G11, KADIN, YAŞ 25)

“...İlk 6 ay doktora gitmedim. Her 10 günde bir nöbet geçirdim. Şu an kesinlikle hiçbir şekilde aksatmadan artık onu hayatımın bir parçası görerek düzenli olarak kullanıyorum. 2.5-3 ayda bir defa nöbet geçiriyorum...” (G14, ERKEK, YAŞ 31) .

“...Benim tedaviye uyumum iyi. İlaçlarımı düzenli olarak içiyorum. En başından öyleydi. Ama son 2 yıldır neredeyse her gün nöbet geçiriyorum...” (G15, KADIN, YAŞ 48)

“...Şöyle söyleyeyim; normalde 2 ayda bir defa kontrollerim var ama görev yaptığım yerden dolayı sık sık git gel yapamıyorum.3 veya 4 aya uzuyor. Bundan dolayı tedavi sürecinde de uyumlu ilerleyemiyorum. İlaçlarımı düzenli kullanıyorum ama

dikkat etmediğim dönemler oluyor. İlaç ve tedavi sürecini kendim yürütüyorum...”

(G17, KADIN, YAŞ 27)

4.4. Güvenlik Yönetimi

Güvenlik yönetimi için hastaların, gürültüye karşı önlem alma, yeterli aydınlatmanın sağlanması, kesici delici aletlerden uzak durma, düşme riskine karşı önlem alma, tanımlayıcı kart bulundurma, çevreyi bilgilendirme gibi önlemleri aldığı görülmektedir. Bu önlemleri almayan bireylerin nöbet sonrası komplikasyon yaşadığı ifadelerde yer almaktadır. Ayrıca nöbet esnasında yanlış müdahalenin olumsuz etkileri de bir ifadeye yer almaktadır. Epilepsi hastalığı olan bireyle yapılan görüşme sonucunda katılımcıların güvenlik yönetimine ilişkin ifadeleri aşağıda yer almaktadır. Epilepsi hastalığı olan bireyle yapılan görüşme sonucunda katılımcıların güvenlik yönetimine ilişkin ifadeleri aşağıda yer almaktadır;

“...Her zaman cebimde bir bilgi kartı taşıyım. Her ihtimale karşı. Sınıfta öğrencilerim benimle ilgili herhangi bir durumda hangi öğretmenlere haber vereceklerini bilirler...” (G2, ERKEK, YAŞ 39)

“...Hayır, almıyorum, maalesef... Yani güvenlik önlemleri mesela daha önce düşeceğin yeri bilmediğin için her yere müdahale etme gibi bir şansın olmadığı için...” (G3, KADIN, YAŞ 29)

“...Sigara içiyorum, sigara beyni uyuşturuyor. Epilepsiyi tetikliyor. Ama evde içmiyorum. Hastanede içiyorum. Güvenlik önlemim sadece bu...” (G4, ERKEK, YAŞ 37)

“... Hastayken alkol de kullandım...” (G6, ERKEK, YAŞ 23)

“...Zaten düğünlere falan gitmiyorum. Işık ses, herşey çok etkiliyor. Bunlara gitmeyerek, böyle ortamlardan uzak durarak önlem alıyorum... Evde ekran kullanımına ışığa herşeye çok dikkat ederim. Işık da beni rahatsız ediyor. Yenidoğan yoğun bakımda

alıřıyorum. Daha ok cihazların ve kvzlerin olduėu yerde alıřmıyorum. Annelerin olduėu yerde alıřıyorum. Normal klinik gibi... yle bir řekilde alıřıyorum. ok etkilemiyor...” (G7, KADIN, YAř 34)

“...Alkol koklatıyorlar. Soėan koklatıyorlar. Aėzıma kařık sokuyorlar. Diřlerim kırıldı. Alkol koklatıyorlar ki bilincim yerine gelsin diye...” (G8, KADIN, YAř 36)

“...ok da dikkat ediyorum diyemem. Kaygan zemin, iřte kesici delici alet vs dikkat etmiyorum. evresel faktrlerle ilgili herhangi bir sıkıntı yařamadım...” (G9, KADIN, YAř 26)

“...Telefonumda acil durum mesajı olarak ilacım kayıtlı. Kart tařımıyorum. Telefonumda sadece acil durum yerinde hastalıėım ve ilacım yazıyor. İlacımın da zaten bir kutusunu genelde antamda tařıyorum...” (G10, KADIN, YAř 23)

“...Bir kere evde ailemin yanında nbet geirirken sobaya deėdim, yanık oluřtu. Annem yetiřene kadar elim yanmıřtı. Kulaėımda bir kere yarık gibi bir řey oldu. Banyoda dřtm. Bir kere diřimi kırdım, yaptırdım. Srekli riskli yerlerde nbet geiriyorum. İki defa banyoda, bir kere tuvalette nbet geirdim. zellikle banyoya girerken korku oluyor...” (G11, KADIN, YAř 25)

“...zldėmde, yorulduėmde, a kaldıėmde, ateřle oynadıėmde, sakız iėnediėim zaman, (kafayı yoruyor diyorlar) ok gezdėim zaman nbet geiriyorum. Bunlara dikkat ediyorum...” (G12, ERKEK, YAř 19)

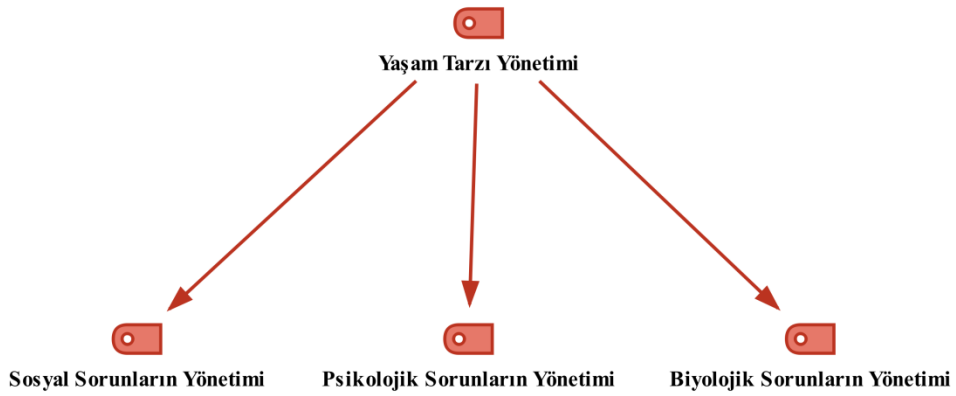
“...Mmkn olduėu kadar yatak kenarında yatmamaya dikkat ederim. Ya da bařımın ucunda komidin olmamasına dikkat ederim. Bařımı arpmamak iin falan. Daha nce nbet geirdiėimde evde yalnızdım. Nbetten sonra uyandıėımda mthiř bir aėrım vardı ama telefon yanımda olmadıėı iin kimseyi arayıp yardım isteyemedim ya da ambulansı arama durumum olmadı. Onun iin mmkn olduėu kadar telefonun

elimin altında olmasını sağlarım ki bir nöbet durumunda birilerine ulaşabileyim...”
(G14, ERKEK, YAŞ 31)

“...Zor dönemden geçiyorsam çevremdeki insanları bilgilendiriyorum. Kaldığım yer lojman bir kurum. Orda da insanlar bunu biliyor. Mesela böyle bir durum yaşayacaksam eğer kapım bile kilitli olmuyor. İnsanları sürekli bilgilendiriyorum. Şuradayım, şunu yapıyorum gibi... Onun haricinde telefonumda şifre olmaz. Numaralara hemen ulaşılabilir...” (G17, KADIN, YAŞ 27)

4.5. Yaşam Tarzı Yönetimi

Epilepsi hastalığı olan bireylerde yapılan görüşmelerde yaşam tarzı yönetimine ilişkin ifadeler yer almaktadır. Yaşam tarzı yönetiminde hastaların hepsinin hastalığın neden olduğu biyolojik, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşadığı ve yönetemediği bilgisine ulaşılmıştır. Yaşam tarzı yönetimi 3 alt temaya ayrılarak incelenmiştir (Şekil 4.2).



Şekil 4.2. Yaşam tarzı yönetimi

4.5.1. Biyolojik Sorunların Yönetimi

Epilepsi hastalığı olan bireylerle yapılan görüşmelerde hastaların büyük bir çoğunluğu biyolojik sorunları yönetmeyle ilgili sorun yaşadıklarını ve kısmi olarak yönetebildiklerini ifade etmişlerdir. Aşağıda katılımcıların ifadelerine yer verilmiştir:

“...Mesela uyku düzenime çok dikkat ederim. Beslenmeme kesinlikle dikkat ederim. Stres altında yaşamamaya özen gösteririm. Tartışmalardan ve kavgalardan uzak

dururum. Televizyonla zaten çok aram yoktur. Kitap okumakta çok faydalı oluyor. Şimdi biraz böyle düzenli ve sakin bir hayatım var...” (G2, ERKEK, YAŞ 39)

“...Uykuma, beslenmeme, ilaçlarıma dikkat ediyorum. Dediğim gibi aynı şekilde stresten uzak durarak, yönetmeye çalışıyorum...” (G3, KADIN, YAŞ 29)

“...Beslenmeme dikkat ederim. Stres sıkıntıdan kurtulmak için Kur'an okurum. Beyin Kur'ana gitti mi basınç devamlı yükseliyor zaten. Mümkün olduğu kadar tek oturmamaya çalışıyorum. Devamlı çocukla oynamaya çalışırım. Yani zaten tek kaldım mı annemin yanına giderim ben...” (G4, ERKEK, YAŞ 37)

“...Mesela ben çok geç saatlerde uyuduğum zaman verimli uyuyamıyorum. O yüzden de mesela benim uyku saatim 23.00... Kendimi iyi hissediyorsam ve hafta sonuysa biraz daha geç uyuyabiliyorum. Ama hafta içi gündüz çalışacağım için 22.00'da uyuyorum. Sabahleyin de namaz da kıldığım için ona dikkat etmeye çalışıyorum, uyandığımda tekrar uyumaya çalışıyorum. Aç kalmamaya özen gösteriyorum...” (G5, KADIN, YAŞ 26)

“...Beslenmeye dikkat ediyorum. Uykuma dikkat ediyorum, sadece stres yaşadığım dönemlerde biraz bozuluyor. Stres beni ciddi anlamda etkiliyor. Stes yönetememe ile ilgili bir problemim var. Genelde anksiyeteli biriyim...” (G9, KADIN, YAŞ 26)

“...Beslenmeye çok dikkat etmiyorum. O herhalde stresin vermiş olduğu bir bozuklukla birlikte yemem de tamamen bozuluyor. Uykuma da izin günlerimde sadece dikkat etmiyorum. O da şöyle gündüz uyuyorum . Gece arkadaşlarımla 1-2 saat daha fazla vakit geçiriyorum. Uyku düzenim haftada 3 kez bozuluyor. İzin günlerimde evet bozuluyor. Aslında oturtmaya çalıştım ama tek o günlerim boş olduğu için kendimden feragat etmeyi daha çok tercih ediyorum Hastalığımı daha çok stres ve yorgunluk tetikliyor. Beni strese sokan büyük bir risk faktörü var...” (G10, KADIN, YAŞ 23)

“...Üzüldüğümde, yorulduğumda, aç kaldığımda, ateşle oynadığımda, sakız çiğnediğim zaman, (kafayı yoruyor diyorlar) çok gezdiğim zaman nöbet geçiriyorum. Bunlara dikkat ediyorum...” (G12, ERKEK, YAŞ 19)

“...Çok geç uyumam. Beslenmeye elimden geldiğince dikkat ederim. Yorucu aktivitelerle uğraşmıyorum. Uykuma da dikkat ederim. Stresi yönetemiyorum. Mümkün olduğunca en aza indirmeye çalışıyorum...” (G13, ERKEK, YAŞ 32)

“...Gece çalıştığım zaman uykusuz kaldığım için ertesi gün nöbet geçirme ihtimalim çok yüksek oluyordu. Şu anda onunla ilgili bir çözüm buldukları ve raporla beni gece çalıştırmamaya karara verdikleri için hayatımı genel olarak çok bir şeyi etkilemiyor. Ama dediğim gibi uyku düzenimi bozmamak adına gece yolculuk, ya da gece ekstra bir şey yapmıyorum...” (G14, ERKEK, YAŞ 31)

“...Sinirlenmemeye çalışıyorum. Bazen eğleniyorum. Eğlenmeyi çok seviyorum. Aslında şöyle gece 1 de yatsam gündüz geç kalkıyorum. Bu hastalığımı çok etkilemiyor. En çok stres ve açlık etkiliyor. Resim yapmak, şarkı söylemek, eğlenmek iyi geliyor. Stresten uzak durarak...” (G16, KADIN, YAŞ 34)

“...Beslenme konusunda en azından kendimi aç bırakmamaya çalışıyorum. Çok fazla yalnız kalmamaya çalışıyorum...” (G17, KADIN, YAŞ 27)

4.5.2. Psikolojik Sorunların Yönetimi

Epilepsi hastalığı olan bireylerle yapılan görüşmelerde hastaların hepsi riskli bir yerde nöbet geçirme korkusu, hastalığın kronik olması, tedavi komplikasyonları korkusu gibi hastalık ile ilgili endişe ve kaygılarından bahsetmişlerdir. Aşağıda katılımcıların ifadelerine yer verilmiştir:

“...Sürekli baygınlık geçirme korkusu var...” (G1, KADIN, YAŞ 36)

“...Sınıfta nöbet geçirmek ve öğrencilerin etkilenmesi bunu kafaya çok takıyorum...” (G2, ERKEK, YAŞ 39)

“...Gene çocuklardan yola çıkacağım hani... Şuan mesela ailemde biri kendinde olmamasına rağmen genetik olarak geçtiği için yeğenimde var olmuş. Benden de çocuklarıma geçer mi diye korkuyorum...” (G3, KADIN, YAŞ 29)

“...Tek sıkıntım, yarın öbür gün bir şey olursa ailem geride kalırsa ne olacak. Tek sıkıntım o yani. Nöbet geçirirsem, kafamı bir yerde düşüp yere, ölürsem arkamdakileri düşünüyorum. Ben şu anda da öyleyimdir yani...” (G4, ERKEK, YAŞ 37)

“...Öyle bir korkum yoktu. Taa kii depakinin hamilelik sürecinde bebeğe zarar verdiğini öğrenene kadar. Önceden depakin kullanıyordum ben. Zaten depakin hastalara artık verilmiyormuş, hamilelik sürecinde de ilaç kullanılmıyor. Şuan içimde bu ilacı kullanmış olmanın verdiği ufak bir korku var...” (G5, KADIN, YAŞ 26)

“...Riskli bir yerde nöbet geçirmek. Sevdiklerimin risk altına gireceği. Beni endişelendiriyor...” (G6, ERKEK, YAŞ 23)

“...Endişelendiren çok şey var aslında. En önemlisi şu anda büyük oğlum var: 5 yaşında. Nöbetlerimi onun yanında geçiriyorum. Bugün yine iki nöbetim de onun yanıdaydı. Çok etkilendiğini düşünüyorum...” (G7, KADIN, YAŞ 34)

“...Çocuklarıma bakamamak, sokakta düşüp bayılmak, riskli bir yerde nöbet geçirmek bunlar en büyük korkularım...” (G8, KADIN, YAŞ 36)

“...Kalıcı olarak devam edecek olması. Her doktor kontrolüne gittiğimde iyi gidiyor ama bir adım geriye gidecek olma tedirginliği var...” (G9, KADIN, YAŞ 26)

“...Bazen dışarı çıktığımda olur olmadık yerlerde nöbet geçirme korkusu yaşıyorum...” (G10, KADIN, YAŞ 23)

“...Dalmaya alıştım da bayılmak kötü oluyor. Beni düşündürüyor. Herhangi bir yerde tanımadığım birinin yanında da beni biraz korkutuyor. Genel olarak riskli bir yerde nöbet geçirmek beni korkutuyor. Sürekli riskli yerlerde nöbet geçiriyorum. İki

defa banyoda, bir kere tuvalette nöbet geçirdim. Özellikle banyoya girerken korku oluyor...” (G11, KADIN, YAŞ 25)

“...Bir yerden düşmekten korkuyorum...” (G12, ERKEK, YAŞ 19)

“...Yani, hastalıkla ilgili beni en çok endişelendiren şey, araç kullanırken geçirmekten çok korkuyorum. Çünkü bunun telafisi yok. Allah muhafaza trafikte olursa hem benim canım, benim canım da değil karşı tarafın canı, hem de yanımda bulunanların canı...” (G13, ERKEK, YAŞ 32)

“...Nöbetleri önleyememek... Sıklaşması... Yarın bir gün hayatıma devam edemeyecek duruma gelmem. Polislik yapıyorum. Mesleğimi yapamayacak duruma gelmek... Çocuğum var. Çocuğumu büyütürken nöbet geçireceğim korkusu olması, bu nöbetlerin sıklaşması en büyük kaygım bu. Şu anki durumda bunu çok düşünmüyorum ama yarın bir gün artık rotasında çıkarsa sıklaşırsa en büyük korkum budur...” (G14, ERKEK, YAŞ 31)

“...Bir gün felç kalacağımı zannediyorum. Özellikle son bir senedir bu bacak ve koldaki titreme çoğaldı. Eskiden normal tipik nöbet geçirirdim...” (G15, KADIN, YAŞ 48)

“...Hastalıktan kurtulamamak. Ömür boyu sürmesi bu bende strese neden oluyor...” (G16, KADIN, YAŞ 34)

“...Geleceğimi görememek. Nöbet geçirirken kendimden haberdar değilim. Bir daha o nöbetten uyanabilecek miyim, o nöbetin sonrasında hayati riskim olduğu için bende kalıcı hasar bırakacak mı bilmediğim için bu düşünce, kaygı var...” (G17, KADIN, YAŞ 27)

4.5.3. Sosyal Sorunların Yönetimi

Epilepsi hastalığı olan bireylerle yapılan görüşmelerde hastaların hepsinin sosyal kısıtlanma ve problemleri yönetememe ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Bu ifadeler

nöbet riskine karşı sosyal aktivitelerden kendini geri çekme, uzun yolculuk yapamama/yalnız kalamama, ehliyet alamamak/araba kullanma kısıtlılığı, yorucu aktivitelere katılamama ve iş bulma güçlükleridir. Aşağıda katılımcıların ifadelerine yer verilmiştir:

“...Ev ve işlerden hobilerime zaman ayıramıyorum, yoruluyorum, sosyal hayatım pek yok...” (G1, KADIN, YAŞ 36)

“...Yani hastalık bazen panik atak yaptırıyor mu evet. Bu sebeple kendimi trafikten bir süre çekmiştim araba kullanmadım. Ara ara kısa mesafelerde çünkü aşmam gerekiyordu... Kaç sefer kısa mesafelerde deneyerek yavaş yavaş bunun üstesinden geldim. Ama uzun mesafelerde kesinlikle araba kullanmıyorum...” (G2, ERKEK, YAŞ 39)

“...Sosyal hayatım da çok etkileniyor, hani aura dönemi olduğu zaman mesela dışarı çıkacaksam vazgeçmek zorunda kalıyorum ama bazen peşinden nöbet geçirmediğim için o günü boşa gitmiş oluyor...” (G3, KADIN, YAŞ 29)

“...Tatile gitmek isterim, tek dolaşmak isterim. Bunları yapamıyorum ben. Hanımla gitmek isterim yapamam. Arkadaşlarımla görüşeceğim zaman korkarak gidiyorum. Her ihtimale ne olur ne olmaz. Uzak olursa gitmem hayatta. Yani gideceğim yer hastaneye yakın yerler olacak...” (G4, ERKEK, YAŞ 37)

“...Sadece şey ilk zamanlarda depakin kullandığım zamanlarda depakin sakinlik yapıyor ya o zaman onun farkında değilmişim. Sakinleştirici, ya da hiçbir şeyi umursamaz hale geliyorsun. Bir de araba konusu işte. Ehliyet alamamak...” (G5, KADIN, YAŞ 26)

“...Spor veya sosyal aktivitelerden, yorucu aktivitelerden seni geri koymaya çalışıyorlar. Çok da etkilediğini düşünmüyorum. Ama genel yargıya bağlı böyle bir

sıkıntı oluyordu. Halı sahada bir kere nöbet geçirmiştım. Halı sahaya beni çağırılmamışlardı...” (G6, ERKEK, YAŞ 23)

“...Sosyal hayatım baya etkilendi, kendimi geri çekerek engelleyerek, her şekilde... Çoğu kez gezmeye herhangi bir yere gidemiyorum. Uzun zamandır şehir dışına çıkmıyorum...” (G7, KADIN, YAŞ 34)

“...Ben gezmeye ailemle gidebiliyorum. Ama tek başıma kapıya çıkamam. Ehliyetim yok. Korkularım olduğu için bu şekilde alamam ki. Özgürlüğümü kısıtladı...” (G8, KADIN, YAŞ 36)

“...Ailem ve arkadaşlarımla konuşuyorum ama diğer çevreyle konuşamıyorum. Çünkü insanların bakış açısı çok farklı. Yani şöyle mesela. İlk nöbet geçirdiğim zaman ilk eve gittiğimde babaannem bana mesela şey demişti. Kimse bilmesin yaşı daha çok küçük. Yani bu hastalığını kimse öğrenmesin... Gezme anlamında beni kısıtlıyor. Günü birlik gezilere katılamıyorum. Uyku düzenim bozuluyor. Yolculuk zamanımı kısıtlıyor...” (G10, KADIN, YAŞ 23)

“...Ehliyet almak istiyordum, vermediler. Yani, bir nevi engelliyor. Nöbet usulü çalışmak isterdim mesela, bana bir nevi yasak. Arkadaşlarım genelde beni yalnız bırakmıyorlar. İnsan bazen yalnız kalmak istiyor, o sıkıntı...” (G11, KADIN, YAŞ 25)

“...Bazen bir yere gittiğimde ilaçlarımı içmeyi unutuyorum. Saatlerini kaçıyorum. Mesela 20:30’da içmem gereken bir ilacı 22:00’da içiyorum. Beni askere almadılar, hastalığımın dolayısı askere gidemedim...” (G12, ERKEK, YAŞ 19)

“...Ehliyetim var, arabayı nerdeyse kullanmıyorum diyebilirim. Güvenle bir yere gidemem, çekinirim. Bir yere davet edildiğimizde veya bir yere gittiğimizde, veya bir arkadaşla bir yerde oturduğumuzda düşünürüm, orda tedbirli olmaya çalışıyorum...” (G13, ERKEK, YAŞ 32)

“...Ani yapmakta zorlandığım şeyler genel olarak hayatımı kısıtlamasa da bazen düşündüğüm zaman rahatsızlığın ansızın gelecek olması ve o gün benim nerde olacağım ne şartlarda olacağımı bilmiyor olmam aslında beni kaygılandırıyor ve kısıtlıyor. Hani 31 yaşındayım ama bir 60-70 yaşındaki insan gibi herşeye dikkat etmek zorunda kalıyorum...” (G14, ERKEK, YAŞ 31)

“...Evde illa ki yanımda biri olacak. Yalnız kalamıyorum. Uzak mesafede yolculuk yapamıyorum ya da uçakla yapıyorum. Yapacaksam da yanımda oğlum olacak...” (G15, KADIN, YAŞ 48)

“...Çalışma hayatımı zorladı. İş bulamıyorum. Ekonomik destek ihtiyacı hissediyorum. Gelirim şu an düşük. Özel hayatımı düzenleyemiyorum. Çocuğumu düşürdüm. Çocuk sahibi olmaya çalıştığında o ilaçları bırakıyorsun. Bu sefer bıraktığında hastalığını tetikliyor...” (G16, KADIN, YAŞ 34)

“...Epilepsi hastası olunca tek başına bir gezi tedirginlik yaratıyor. Özellikle dikkat etmediğimin farkındaysam çoğunlukla yalnız kalmamaya çalışıyorum. Bu da özgüven kaybına sebep oluyor. Ben ilk teşhis konulduğu zamanlar en yakın dediğim insanlar benden uzaklaştı. Hastalığımın dolaylı iletişimi kestiğim arkadaşlarım oldu. Nöbet geçirirsen ben ne yapacağım ne edeceğim gibi kaygıları oluyor. O konuda sosyal çevrem oldukça değişti...” (G17, KADIN, YAŞ 27)

5. TARTIŞMA

Bu nitel araştırma epilepsi hastalığı olan 18-65 yaş aralığındaki bireylerin öz yönetim becerilerini tanımlamak, etkinliğini saptamak ve eksiklikleri ortaya koymak amacıyla yapılmıştır.

Tartışmanın birinci bölümünde nöbet yönetimi teması tartışılmıştır. Hasta ifadelerine göre nöbet öncesi aura dönemini tanıyanve nöbet tetikleyicilerini farkederek katılımcılar önlem almakta, ilaçlarını kullanmakta nöbetlerini kontrol edebilmekte ve nöbet yönetimini yapabilmektedir. Nöbet yönetimini yapamayanlar için durum tam tersi olmaktadır.Hasta bulgularına baktığımızda ayda 1 veya daha sık nöbet geçiren 5 hasta saptanmıştır.Bu hastaların ortak özelliklerine baktığımızda tetikleyici ve aurayı farketmedikleri ve direk nöbet geçirdiklerini belirtmişlerdir. Hasta bulgularında ilaçları düzenli kullanmaya rağmen nöbetlerini kontrol edemedikleri bulgusu da mevcuttur.Epilepsili yetişkinler için grup öz yönetim müdahalelerinin sistematik bir incelemesinde nöbet yönetimi kötü olan hastalara sağlık profesyonelleri tarafından verilen eğitim ve psikolojik müdahaleler sonrasında çoğunluğun nöbet sıklığının azaldığı ve yaşam kalitesinin arttığı sonucuna varılmıştır (Smith ve ark., 2017). Başka bir çalışmada hasta ve ailesine; epilepsinin nedenleri, tedavisi, ilaç etkileri ve kullanımı, nöbet tetikleyicileri ve önlemleri hakkında bilgi verilmesi gerekliliği vurgulanmıştır (Karadakovan, 2019). Sistematik bir incelemede eğitime ve psikoterapiye dayalı stratejilerde eğitimin öz yönetim alışkanlıklarını iyileştirdiği,psikososyal temelli yaklaşımların yaşam kalitesini iyileştirdiği belirtilmiştir (Luedke ve ark., 2019). Sonuçlar araştırmamızı destekler niteliktedir. Burada kilit noktanın hasta eğitimi olduğunu düşünülmektedir.Bizim çalışmamızda da olduğu gibi hastaların nöbet yönetiminde sadece ilaç tedavisi ile değil psikoterapi gibi diğer tedavi yöntemlerini de kullanması önerilebilir.

Tartışmanın ikinci bölümünde ilaç yönetimi teması tartışılmıştır. Araştırmada uygun tedavi planlanmasında sürekli ilaç değişimlerinin olması, uygun ilacın bulunamaması, ilaç yan etkilerinin olması nöbet sıklığını arttırmış dolayısıyla ilaç yönetimini yapamama olarak bulgularda yer almıştır. Arkansas'ta yürütülen epilepsi öz-yönetim engelleri ve kolaylaştırıcıları üzerine nitel bir çalışmada ilaçları düzenli kullananlarda tedavi uyumunun daha iyi olduğu belirtilmiş ve bu noktada araştırmamızla benzerlik göstermiştir (Samanta ve ark., 2022).

Katılımcılar başlarda ilaç yönetimlerinin çok olmadığını zamanla duruma adapte olduklarını ifade etmişlerdir. Hastalar ilaç yan etkileri ve uyumsuzluğu yaşamışlardır. İlaç yan etkileri ve uyumun önemli bir konu olduğu (Smith ve ark., 2017) ve ilk teşhis edildiğinde yaklaşık yarısının uyumsuz olduğu (Chong ve ark., 2016) bildirilmektedir. Bizim çalışmamızda da hastalar başta ilaç uyumunun olmamasından bahsetmişlerdir.

Araştırmamızda ilaçlarını düzenli kullanan kişilerin büyük bir çoğunluğunun nöbet yönetimini daha iyi yaptığı, nöbet sıklığının azaldığı da bulgularda yer almıştır. Çalışmamızla benzer olarak nöbet kontrolünü yapamayanların ilaç yönetimini de yapamadıkları belirtilmiştir (Bora ve ark., 2018). İlaçları düzenli kullanmanın nöbet sıklığını azalttığı bir başka çalışmada daha yer almıştır (Acaroğlu ve Yılmaz, 2016).

Hastalar ilaç yan etkileri olarak algılamada bozukluk, tepkisizlik, sindirim sistemi sorunları yaşadıklarını belirtmişlerdir. Yapılan bir araştırmada, ilaç yan etkilerinin sıklıkla unutkanlık, yorgunluk, uyuşukluk olduğu, duygu durum değişikliklerinden ise tedavide uyumsuzluğu en çok etkileyen durumun unutkanlık olduğu belirtilmiştir (Yel ve Karadakovan, 2021).

Tartışmanın üçüncü bölümünde güvenlik yönetimi teması tartışılmıştır. Epilepsi hastalığı olan bireylerde yapılan görüşmelerde güvenlik yönetimine ilişkin ifadelerde

bulunmuştur. Hastalar, gürültüye karşı önlem alma, yeterli aydınlatmanın sağlanması, kesici delici aletlerden uzak durma, düşme riskine karşı önlem alma, tanımlayıcı kart bulundurma, çevreyi bilgilendirme gibi önlemleri aldığı görülmektedir. Bu önlemleri almayan bireylerin nöbet sonrası komplikasyon yaşadığı ifadelerde yer almaktadır. Ayrıca nöbet esnasında yanlış müdahalenin olumsuz etkileri de bir ifadeye yer almaktadır. Araştırma bulgusunu destekleyen birçok çalışma bulunmaktadır (Alptekin, 2022; Bautista, 2017; Yeni ve ark., 2020; Özcan, 2021)

Epilepsili hastalarda yaralanmalar ve ilişkili bazı faktörler adlı çalışmada epileptik nöbetlere bağlı kaza oranı yüksek bulunmuştur (%81.5). En fazla yumuşak doku yaralanmaları, diş/dil hasarları belirtilirken, yanıklar da %24 oranında görüldüğü belirtilmiştir. Ayrıca dil/diş hasarlarının yanlış müdahaladan kaynaklı olduğu öngörülmüştür (Mollaoğlu ve Bolayır, 2013). Araştırmamızda 17 hastadan 2 hasta kaza ve yaralanma yaşadığını bildirmiştir. Bir hasta benzer şekilde yanlış uygulamadan kaynaklı ağzına kaşık sokulduğunu ve dişlerinin kırıldığını bildirmiştir. Bunun yanı sıra bir hasta birkaç defa banyoda, tuvalette, ve bir kere sobanın yanında nöbet geçirdiğini dişlerinin kırıldığını, kulaklarında oyuk oluştuğunu ve sobadan dolayı yanık oluştuğunu bildirmiştir. Hastanın güvenlik önlemlerinin yanı sıra biyolojik önlemlere de çok dikkat etmediği durumlarda yaşadığı tespit edilmiştir.

Tartışmanın dördüncü bölümünde yaşam tarzı yönetimi teması tartışılmıştır. Epilepsi hastalığı olan bireylerde yapılan görüşmelerde yaşam tarzı yönetimine ilişkin ifadeler yer almaktadır. Yaşam tarzı yönetiminde hastaların hepsinin hastalığın neden olduğu biyolojik, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşadığı ve yönetemediği bilgisine ulaşılmıştır. Epilepsi hastalığı olan bireylerle yapılan görüşmelerde hastaların büyük bir çoğunluğu açlık, yorgunluk, uykusuzluk gibi biyolojik sorunları yönetmeyle ilgili sorun yaşadıklarını ve kısmi olarak yönetebildiklerini ifade etmişlerdir.

Epilepsi Özyönetim Ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışmasında, yaşam tarzı yönetimi alt ölçek sorularında rahatlama teknikleri uygulama, düzenli uyuma ve yemek yeme, düzenli egzersiz yapma gibi durumlar sorulmuş ve ölçek ortalaması düşük bulunmuştur. Hastaların bu önlemler ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadığına ve eğitim verilmesi gerektiğine vurgu yapılmıştır (Yeni ve ark., 2020). Bizim araştırmamızda hastaların büyük çoğunluğu biyolojik tetikleyici faktörleri bilmesine rağmen, bir kısmı ona uygun yaşam tarzı geliştirmiş bir kısmı şartların uygun olmadığını örneğin iş hayatının yorucu olması, çalışma hayatı ile ev işlerinin, çocuk bakmanın verdiği zorlukları öne sürmüş ve yeterince önlem alamadıklarını belirtmişlerdir. Hastaların yaşam şartlarının iyileştirmek faydalı olacaktır. Bunun için iş hayatı çalışma şartlarının iyileştirilmesi önerilebilir.

Epilepsi hastalığı olan bireylerle yapılan görüşmelerde hastaların hepsi riskli bir yerde nöbet geçirme korkusu, hastalığın kronik olması, tedavi komplikasyonları korkusu gibi hastalık ile ilgili endişe ve kaygılarından bahsetmişlerdir. Epilepsi ve anksiyete adlı bir çalışmada epilepsili kişilerin önemli oranda (%25), akıl sağlığı bozukluklarının görüldüğü, anksiyete bozukluklarının da aynı sıklıkta, hatta daha fazla ortaya çıktığı belirtilmiştir (Tuft ve ark., 2018). Epileptik nöbetlerin öngörülemezliği, epilepsiyi diğer birçok kronik hastalıktan ayırarak hastaların riskli yerde nöbet geçirme korkusu yaşamalarına neden olduğu düşünülmektedir.

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde hastaların hepsinin sosyal problemleri yönetemediği ve sosyal hayatlarında kısıtlılık yaşadıkları bilgisine ulaşılmıştır. Hastalar nöbet riskine karşı sosyal aktivitelerden kendini geri çektiklerini, uzun yolculuk yapamadıklarını, ehliyet alma sorunları yaşadıklarını, yorucu aktivitelere katılamadıklarını ve iş bulma güçlükleri yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Türk Epilepsi İle Savaş Derneği (2017) epilepsi hastası, çalışma hayatında iş istihdama en zor kronik

hasta grubu olarak belirtilmiştir. Bir derlemede araştırma bulgusuyla paralel olarak epilepsi hastalarının istihdam sorunları, işini kaybetme korkusu, araba kullanım kısıtlılığı, nöbetin belirsizliği yaşadıkları vurgulanmıştır (Karaca ve Durna, 2018). Başka bir derlemede nöbet geçirme korkusunun sosyal aktivitelerden çekilme, ve iş hayatında kısıtlamalara sebep olduğu belirtilmiştir (Demirel ve Okçin, 2020). İş olanaklarının artırılmasının ve şartların iyileştirilmesinin hastalığın yönetimi iş verimliliği açısından faydalı olacağını düşünülmektedir. Ayrıca araştırmamızda nöbetlerin belirsizliği ve tekrarlama eğiliminde olmasına bağlı, uzun yolculuk yapamama, yalnız kalamama gibi sosyal problemlerin ayrı ele alınması ve detaylı araştırılmasına ihtiyaç vardır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma,epilepsi hastalığı olan bireylerin öz yönetim etkinliğini belirlemek, değerlendirmek, eksik yanlarını ortaya koymak ve çözüm önerisi getirmek amacıyla yapılmıştır.

- Araştırmada hasta ifadeleri doğrultusunda 4 ana tema belirlenmiştir. Bu temalar nöbet yönetimi, ilaç yönetimi,güvenlik yönetimi, yaşam tarzı yönetimidir.
- Yaşam tarzı yönetimi biyolojik sorunların yönetimi, psikolojik sorunların yönetimi, sosyal sorunların yönetimi olmak üzere 3 alt temayı içermektedir
- Genel olarak temalar birbiriyle ilişkili olduğu için bir temanın etkisi başka bir temada da yer almıştır. Örneğin ilaç yönetimini iyi yapanların, nöbet yönetimini daha iyi yaptığı, dolayısıyla yaşam tarzını da daha iyi yönettiği saptanmıştır.
- Nöbet yönetimi temasında nöbet öncesi aura dönemini tanıyanlar ve nöbet tetikleyicilerini farkedendenler önlem almakta, nöbetlerini kontrol edebilmekte ve nöbet yönetimini yapabilmektedir. Nöbet yönetimini yapamayanlar için durum tam tersi olmaktadır. Ayrıca bir katılımcının nöbet geçireceğini düşündüğünde doktor tavsiyesiyle beyindeki kanlanmayı artırmak için koştığı bulgusuna ulaşılmıştır. Bu bilgiyle ilgili literatürde benzer bir bilgiye rastlanmamıştır. Bunun nöbet yönetimi etkinlik derecesi araştırılabilir, nöbet önlemi stratejisi olarak kullanılabilir.
- Hastalar, güvenlik yönetimi temasında gürültüye karşı önlem alma, yeterli aydınlatmanın sağlanması, kesici delici aletlerden uzak durma, düşme riskine karşı önlem alma, tanımlayıcı kart bulundurma, çevreyi bilgilendirme gibi önlemleri aldığı görülmektedir. Bu önlemleri almayan bireylerin nöbet sonrası komplikasyon yaşadığı ifadelerde yer almaktadır. Ayrıca nöbet esnasında yanlış müdahalenin olumsuz etkileri de bir ifadede yer almaktadır.

- Epilepsi hastalığı olan bireylerde yapılan görüşmelerde yaşam tarzı yönetimine ilişkin ifadeler yer almaktadır. Yaşam tarzı yönetiminde hastaların hepsinin hastalığın neden olduğu biyolojik, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşadığı ve yönetemediği bilgisine ulaşılmıştır. Hastaların büyük bir çoğunluğu biyolojik sorunları yönetmeyle ilgili sorun yaşadıklarını ve kısmi olarak yönetebildiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların hepsi nöbet geçirme korkusu, hastalığın kronik olması, tedavi komplikasyonları korkusu gibi hastalık ile ilgili endişe ve kaygılarından bahsetmişlerdir. Ayrıca hastaların hepsinin sosyal kısıtlanma ve problemleri yönetememe ile ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Bu ifadeler nöbet riskine karşı sosyal aktivitelerden kendini geri çekme, uzun yolculuk yapamama/yalnız kalamama, ehliyet alamamak/araba kullanma kısıtlılığı, yorucu aktivitelere katılamama ve iş bulma güçlükleridir.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Epilepsi hastalığında yaşam koşullarının ve dolayısı ile öz yönetim becerilerinin iyileştirilmesi için düzenleme yapılması,
- Hasta eğitimlerinin epilepsi ile ilgili eğitimlerini tamamlamış uzman hemşireler tarafından düzenli olarak yapılması gerektiği,
- Nöbet yönetiminde sadece ilaç tedavisi değil öz yönetimi güçlendiren, psikoterapi gibi diğer tedavi yöntemlerinin de kullanılması,
- Nöbet yönetiminde hastaların uyguladığı farklı yöntemlerle (koşmak gibi) ilgili deneysel çalışmaların yapılması,
- Bu çalışmada bulunan dört ana temanın ayrı ayrı daha detaylı inceleneceği yeni çalışmaların yapılması,
- Epilepside öz yönetim ile ilgili nicel çalışmaların yanında nitel araştırmaların da yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Acaroğlu, G., & Yılmaz, E. 2016. Epilepsili hastalarda ilaç uyumunun yaşam kalitesine etkisi. *Epilepsi*, 22(1), 17-25.
- Adadioğlu, Ö., & Oğuz, S. 2016. Epilepsi ve öz yönetim. *Epilepsi: Journal of the Turkish epilepsi society*, 22(1).
- Aliasgharpour, M., Nayeri, N.D., Yadegary, M.A., & Haghani, H. 2013. Epilepsili hastalarda bir eğitim programının öz-yönetim üzerine etkileri. *Nöbet*, 22 (1), 48-52.
- Alptekin Z.B. 2022. *Epilepsi Hastalarının Epilepsi İle İlgili bilgi, Davranış Ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*, Tez No.743871, Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Adana Şehir Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, Adana. YÖK Tez Merkezi.
- Amlerova, J., Šroubek, J., Angelucci, F., & Hort, J. 2021. Evidences for a Role of Gut Microbiota in Pathogenesis and Management of Epilepsy. *International journal of molecular sciences*, 22(11), 55-76.
- Asadi-Pooya, A.A., Brigo, F., Kozłowska, K., Perez, DL, Pretorius, C., Sawchuk, T., ... & Valente, KD 2021. Fonksiyonel nöbet geçiren hastalarda yaşamın sosyal yönleri: Biyopsikososyal formülasyondaki boşluğun kapatılması. *Epilepsi ve davranış* , 117 , 107903.
- Balestrini, S., & Sisodiya, S. M. 2017. Treatment of Epileptic Encephalopathies. *Current pharmaceutical design*, 23(37), 56-67–56-90.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A.,& Hainsworth, J. 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient education and counseling*, 48:177-187.

- Bautista, R. E. D. 2017. Understanding the self-management skills of persons with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 69, 7–11.
- Beghi, E. 2020. The Epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185–191.
- Blume, W. T., Lüders, H. O., Mizrahi, E., Tassinari, C., Van Emde Boas, W., & Engel Jr, Ex-officio, J. 2001. Glossary of descriptive terminology for ictal semiology: report of the ILAE task force on classification and terminology. *Epilepsia*, 42(9), 1212-1218.
- Bora, İ., Atasayar, G., Bican Demir, A., Türkeş, N., Demiralay, A., & Uzabacı, E. 2018. Epilepsi cerrahisi uygulanan ya da uygulanmayan temporal ve ekstraparal lob epilepsisi olan hasta ve yakınlarının yaşam kalitesi ölçeklerinin değerlendirilmesi. *Epilepsi*, 24(3): 98-106
- Caferoğlu, Z. 2019. Epilepside diyet tedavisine güncel yaklaşımlar. *Türkiye klinikleri journal of health sciences*, 4(3).
- Campbell, F., Sworn, K., Booth, A., Reuber, M., Grünewald, R., Mack, C., & Dickson, J. M. 2019. Epilepsy specialist nurses the evidence. *Epilepsy Action* [https://www. ilae. org/files/dmfile/The-ESPENTE-Study---Epilepsy-Specialist-Nurses. pdf](https://www.ilae.org/files/dmfile/The-ESPENTE-Study---Epilepsy-Specialist-Nurses.pdf) 15 Eylül 2023.
- Cashin, A., Stasa, H., Gullick, J., Conway, R., Cunich, M., & Buckley, T. 2015. Clarifying clinical nurse consultant work in Australia: A phenomenological study. *Collegian*, 22(4), 405–412.
- Chartrand, D. 2015. Les enjeux psycho-sociaux de l'épilepsie et le rôle de l'infirmière clinicienne, The psychosocial challenges of epilepsy and the role of the clinical nurse specialist]. *Soins. Pédiatrie, Puericulture*, (283), 31–36.
- Chen, H. F., Tsai, Y. F., Lin, Y. P., Shih, M. S., & Chen, J. C. 2010. The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient–provider relationship,

- and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 19(1), 43-49.
- Chong, L., Jamieson, N. J., Gill, D., Singh-Grewal, D., Craig, J. C., Ju, A., ... & Tong, A. 2016. Children's experiences of epilepsy: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 138(3).
- Coster, S. & Norman, I. 2009. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: a review. *International journal of nursing studies*, 46(4), 508-528
- Coster, S., Li ,Y., & Norman, I.J. 2020. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: A review. *Int J Nurs Stud* 110:103, 698.
- Çelik, S. 2008. İdiopatik Jeneralize Epilepsili Hastalarda Talamik Volumetri ve MR Spektroskopik İncelemeler, Uzmanlık Tezi. Bakırköy Prof. Dr. Mashar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi 2. Noröloji kliniği, İstanbul, 80
- Demir, M. (2015). *Epilepsili Hastalarımızın, Demografik, Etiyolojik, Klinik Ve Tedavi Özelliklerinin Değerlendirilmesi*, [Uzmanlık Tezi, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Edirne]
- Demirel, U., & Okçın, F. 2020. Epilepsi ve stigma. *Journal of Education & Research in Nursing/Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 17(4).
- DiIorio, C., Shafer, P. O., Letz, R., Henry, T. R., Schomer, D. L., Yeager, K., & Project EASE study group 2004. Project EASE: a study to test a psychosocial model of epilepsy medication management. *Epilepsy & behavior : E&B*, 5(6), 926–936.
- Düzkalır, A.H., Özdoğan, S. 2015. Epilepsi cerrahisi. *Journal of Contemporary Medicine*, 4(3):185.

- Elliott, J. O., Jacobson, M. P., & Seals, B. F. 2006. Self-efficacy, knowledge, health beliefs, quality of life, and stigma in relation to osteoprotective behaviors in epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 9(3), 478–491.
- Emiroğlu, N.O. 2005. Bilim etiği ve sorumluluklar. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 1(2):5- 25.
- Emre, M. 2013. Nöroloji Temel Kitabı. Güneş Tıp Kitabevleri, Birinci Baskı, Ankara
- Erdinç, O. 2013. Epilepside Tedavi Prensipleri. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.
- Falco-Walter J.J., Scheffer, I.E., & Fisher, R.S. 2018. The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Res*, 139:73-79.
- Falco-Walter, J. 2020. Epilepsy-Definition, classification, pathophysiology, and epidemiology. *Seminars in neurology*, 40(6), 617–623.
- Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C. S., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, D. L., & Jetté, N. 2017. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88(3), 296–303.
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., ... & Zuberi, S. M. 2017. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522-530.
- Fisher, R. S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J., Jr 2005. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470–472.
- Fitzsimons, M., Normand, C., Varley, J., & Delanty, N. 2012. Evidence-based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 23(1), 1–6.

- Görgülü, Ü., & Fesci, H. 2011. Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri. *Göztepe Tıp Dergisi*, 26(1), 27-32.
- Heaney, D. C., MacDonald, B. K., Everitt, A., Stevenson, S., Leonardi, G. S., Wilkinson, P., & Sander, J. W. 2002. Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England. *BMJ (Clinical research ed.)*, 325(7371), 1013–1016.
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C., & Elliott, N. 2019. Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study). *Seizure*, 71, 42–49.
- Hutchinson, K., Ryder, T., Coleman, H., Nullwala, R., Herkes, G., Bleasel, A., Nikpour, A., Wong, C., Todd, L., Ireland, C., Shears, G., Bartley, M., Groot, W., Kerr, M., Vagholkar, S., Braithwaite, J., & Rapport, F. 2023. Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy. *Journal of clinical nursing*, 32(13-14), 3730–3745.
- International League Against Epilepsy (ILAE). 2017. Guidelines for epidemiological studies on epilepsy. *Epilepsia*, 34(4):592-596.
- İçağasıoğlu, D. F. 2022. Epilepsinin Etiyolojisi ve Risk Faktörleri. Temel Pediatrik Nöroloji: Tanı Ve Tedavi-3. Cilt, 2091-2097
- İpek, M. 2013. Epilepsinin psikososyal yaşam üzerine etkisinin ‘washington psikososyal nöbet ölçeği’ile değerlendirilmesi. Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C. Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Denizli
- Jurasek, L., Ray, L., & Quigley, D. 2010. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 42(4), 181–189.

- Karaca, A., & Durna, Z. 2018. Epilepsili hastalarda psikososyal destek. *Gümüşhane üniversitesi sağlık bilimleri dergisi*, 7(1), 218-225.
- Karadakovan, A. 2019. Sinir sistemi. Karadakovan, A., Eti Aslan, F. (ed). Dahili ve cerrahi hastalıklarda bakım kitabı içinde, (s: 1129-1132). Ankara: Akademisyen Kitapevi.
- Kayrak, N. Özkara, Ç. Saygı, S. Velioğlu, S. 2007. Epilepsi Rehberi. Türk Nöroloji Derneği, Ankara.
- Kobau, R., & DiIorio, C. 2003. Epilepsy self-management: a comparison of self-efficacy and outcome expectancy for medication adherence and lifestyle behaviors among people with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 4(3), 217–225
- Krishan Aggarwal, Deepak Jain, Avina Bishnoi. 2019. Quality of life in patients with drug resistant epilepsy. *Turk J Neurol*, 25, 159-163
- Lewinski, A. A., Shapiro, A., Gierisch, J. M., Goldstein, K. M., Blalock, D. V., Luedke, M. W., Gordon, A. M., Bosworth, H. B., Drake, C., Lewis, J. D., Sinha, S. R., Husain, A. M., Tran, T. T., Van Noord, M. G., & Williams, J. W., Jr 2020. Barriers and facilitators to implementation of epilepsy self-management programs: a systematic review using qualitative evidence synthesis methods. *Systematic reviews*, 9(1), 92.
- Li, C., Bi, Q., Hu, B., & Sun, L. 2021. Effect of self-management interventions for adults with epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Annals of palliative medicine*, 10(12), 12086-12094.
- Li, D., Xie, Q., Jin, Q., & Hirasawa, K. 2016. A sequential method using multiplicative extreme learning machine for epileptic seizure detection. *Neurocomputing*, 214, 692-707.

- Lovenstein D.H. 2009. Nöbetler ve Epilepsi. Hauser S. L., Harrison MD. (Editörler) Nöroloji, içinde. Çeviri; Mustafa Çelik, Nobel Tıp Kitabevleri, 187- 212
- Luedke, M. W., Blalock, D. V., Goldstein, K. M., Kosinski, A. S., Sinha, S. R., Drake, C., Lewis, J. D., Husain, A. M., Lewinski, A. A., Shapiro, A., Gierisch, J. M., Tran, T. T., Gordon, A. M., Van Noord, M. G., Bosworth, H. B., & Williams, J. W. 2019. Self-management of Epilepsy: A Systematic Review. *Annals of internal medicine*, 171(2), 117–126.
- Mısırlı, H. 2003. Epilepsili hastada yaşam kalitesi. *Epilepsi*. 9(1): 42-6.
- Miller, W. R., Bakas, T., & Buelow, J. M. 2014. Problems, needs, and useful strategies in older adults self-managing epilepsy: implications for patient education and future intervention programs. *Epilepsy & behavior : E&B*, 31, 25–30.
- Miller, W. R., Von Gaudecker, J., Tanner, A., & Buelow, J. M. 2020. Epilepsy self-management during a pandemic: Experiences of people with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 111, 107238.
- Mollaoğlu, M., & Bolayır, E. 2013. Epilepsili hastalarda yaralanmalar ve ilişkili bazı faktörler. *Nöropsikiyatri arşivi*, 50(50), 269-273.
- Neligan, A., Hauser, W.A., Sander, J.W. 2012. Epilepsilerin epidemiyolojisi. *Handb Clin Neu rol*. 107:113–33.
- Öge, E.A.,& Baykan, B. 2011. *Nöroloji*. 2. Basım. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Özcan, E. 2021. Kadın epilepsi hastalarında öz yönetim ve cinsel fonksiyonlar arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi, Tez No.674416, Tıpta Uzmanlık Tezi, T.C. Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Tekirdağ.YÖK Tez Merkezi.

- Özkan, F. , Seviğ, Ü. & Zincir, H. 2014. Birden fazla kronik hastalığı olan bir çocuğa örem öz bakım yetersizliği teorisine göre hemşirelik bakımı verilmesi: Bir olgu sunumu. *Erü sağlık bilimleri fakültesi dergisi* , 2(2) , 71-79 .
- Öztüra, İ., Kutlu, G., Tezer, İ., Ağan, K., &Çokar, Ö.*Epilepsi Tanı ve Tedavi Rehberi*,(2021) Sf.4-10,İstanbul, Galenos Yayınevi
- Yel, P., & Karadakovan, A. 2021. Epilepsi hastalarında tedaviye uyum ve etkileyen faktörler. *Ege Üniversitesi hemşirelik fakültesi dergisi*, 37(3), 223-238.
- Polat, A. 2022. Nitel araştırmalarda yarı-yapılandırılmış görüşme soruları: Soru form ve türleri, nitelikler ve sıralama. *Anadolu Üniversitesi sosyal bilimler dergisi*, 22(Özel Sayı 2), 161-182.
- Pramuka, M., Hendrickson, R., Zinski, A., & Van Cott, A. C. 2007. A psychosocial self-management program for epilepsy: a randomized pilot study in adults. *Epilepsy & behavior : E&B*, 11(4), 533–545.
- Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Osborne Shafer, P., Shinnar, R., & Goodwin, M. 2019. Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Revue neurologique*, 175(3), 189–193.
- Rabiei, D. L., Lotfizadeh, D. M., Karimi, Z., & Masoudi, D. R. 2022. The effects of self-management education and support on self-efficacy, self-esteem, and quality of life among patients with epilepsy. *Seizure*, 102, 96–104.
- Richard, A. A., & Shea, K. 2011. Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of nursing scholarship*, 43(3), 255-264.
- Ridsdale, L., Kwan, I., & Morgan, M. 2002. How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study (of patients' views). *Seizure*, 11(1), 1–5.

- Robinson, E., Dilorio, C., DePadilla, L., McCarty, F., Yeager, K., Henry, T., Schomer, D., & Shafer, P. 2008. Psychosocial predictors of lifestyle management in adults with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 13(3), 523–528.
- Samanta, D., Elumalai, V., Leigh Hoyt, M., Modi, A. C., & Sajatovic, M. 2022. A qualitative study of epilepsy self-management barriers and facilitators in Black children and caregivers in Arkansas. *Epilepsy & behavior : E&B*, 126, 108491.
- Sarmast, S. T., Abdullahi, A. M., & Jahan, N. 2020. Current classification of seizures and epilepsies: scope, limitations and recommendations for future action. *Cureus*, 12(9), e10549.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N., & Whittemore, R. 2012. Processes of self-management in chronic illness. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 44(2), 136–144.
- Shegog, R., Bamps, Y. A., Patel, A., Kakacek, J., Escoffery, C., Johnson, E. K., & Ilozumba, U. O. 2013. Managing Epilepsy Well: Emerging e-Tools for epilepsy self-management. *Epilepsy & behavior*, 29(1), 133-140.
- Shorvon, S. D. 2011. The causes of epilepsy: changing concepts of etiology of epilepsy over the past 150 years. *Epilepsia*, 52(6), 1033-1044.
- Smith, A., McKinlay, A., Wojewodka, G., & Ridsdale, L. 2017. A systematic review and narrative synthesis of group self-management interventions for adults with epilepsy. *BMC neurology*, 17(1), 114.
- Şenol, M.G., Gün, İ., Toğrol, E., Olgun, N., & Saraçoğlu, M. 2009. Epilepsi hastalarında antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen etmenler. *Düzce tıp fakültesi dergisi*, 11(1): 21-3.

- Seyer, F., Witt, J. A., Taube, J., & Helmstaedter, C. 2018. The efficacy of a short-term multidisciplinary epilepsy program. *Epilepsy & behavior*, 86, 98-101.
- Taylan, S., Alan, S., & Kadioğlu, S. 2012. Hemşirelik rolleri ve özerklik. *Hemşirelikte araştırma geliştirme dergisi*, 14(3), 66-74.
- Tian, N., Boring, M., Kobau, R., Zack, M. M., & Croft, J. B. 2018. Active Epilepsy and Seizure Control in Adults - United States, 2013 and 2015. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 67(15), 437–442.
- Tuft, M., Henning, O., & Nakken, K. O. 2018. Epilepsy and anxiety. *Epilepsi og angst. Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række*, 138(17).
- Turhan, M. 2022. Türkiye'deki Alan Yazında Girişimci Eğilimi Profili Üzerine Nitel Bir Araştırma. *Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Sbe Dergisi* , 12 (3), 1284-1313.
- Tülüce, D. 2020. Özyönetim. Gürhan N, Sözbir ŞY, Polat Ü. Hemşirelik Alanında Kullanılan Kavram Beceri Ve Modeller Ankara: Nobel Tıp Kitapevleri, 157-164.
- Türk Epilepsi ile Savaş Derneği 2017. <http://www.turkepilepsi.org.tr/> (27.07.2023)
- Ünal, G. 2019. *Epilepsili bireylerde öz yönetimin epilepsi ataklarına etkisinin değerlendirilmesi*, Tez No.586781, Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Manisa, YÖK Tez Merkezi.
- Walker, S. P., Permezel, M., & Berkovic, S. F. 2009. The management of epilepsy in pregnancy. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 116(6), 758–767.
- Yağar, F., & Dökme, S. 2018. Niteliksel araştırmaların planlanması: Araştırma soruları, örneklem seçimi, geçerlik ve güvenirlik. *Gazi sağlık bilimleri dergisi*, 3(3), 1-9.

- Yeager, K. A., Diiorio, C., Shafer, P. O., McCarty, F., Letz, R., Henry, T., & Schomer, D. L. 2005. The complexity of treatments for persons with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*, 7(4), 679–686.
- Yeni, K., Tlek, Z., & Bebek, N. 2020. Validity and Reliability Study of Epilepsy Self-Management Scale. *Epilepsi: Journal of the Turkish Epilepsi Society*, 26(1).
- Yeni, N. S., & Grses, C., 2015. Epilepsi alıřma grubu tanı ve tedavi rehberi. Galenos Yayınevi, İstanbul.
- Ycel, P. P. 2022. Epilepsinin Tanımı Ve Tarihesi. Temel Pediatrik Nroloji: Tanı ve Tedavi-3. Cilt, 2053.

EK-1. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU



SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Graduate School of Health Sciences

ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU¹

Öğrencinin Adı ve Soyadı	Sibel TUT
Öğrencinin Numarası	
Ana Bilim Dalı	Psikiyatri Hemşireliği
Öğrencinin Kayıtlı Olduğu Program Türü	Yüksek Lisans

Yukarıda bilgileri verilen tezin intihal tespit yazılımıyla (Turnitin) yapılan tarama sonucunda elde edilen benzerlik oranları aşağıdaki gibidir. Beyan edilen bilgilerin doğru olduğunu, aksi hâlde doğacak hukuki sorumlulukları kabul ve beyan ederiz.

Bölümler	Benzerlik Oranı	Maksimum Benzerlik Oranları
I. Giriş	%0	% 15
II. Genel Bilgiler	%1	% 35
III. Materyal ve Metod	%22	% 35
IV. Bulgular	%1	% 15
V. Tartışma	%3	% 20

Not: Yedi kelimeye kadar benzerlikler ile Başlık, Kaynakça, İçindekiler, Teşekkür, Dizin ve Ekler kısımları tarama dışı bırakılabilir. Yukarıdaki azami benzerlik oranları yanında tek bir kaynaktan olan benzerlik oranlarının %5'den büyük olmaması gerekir.

¹ Bu form bilgisayar ortamında doldurulmalı, çıktısı imzalanıp Tez Savunması Jüri Öneri Formu'yla birlikte Ana Bilim Dalı Başkanlığı aracılığıyla ÜBYS üzerinden Enstitüye iletilmelidir.

EK-2. ETİK KURUL ONAY FORMU



**ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ TIP
FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU**



Bölümü : Dekanlık
Servisi : Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
Sayı : B.30.2.ATA.0.01.00/ 656
Konu : Etik Kurul Kararı

27.10.2022

Sayın: Sibel TUT
Hemşirelik Fakültesi
Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi

Değerlendirilmek üzere Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruda bulunduğunuz
"Epilepsi Hastalarında Öz-Yönetim: Nitel Bir Çalışma" isimli bilimsel tez çalışmasına ait
Kurul Kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.



**ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ TIP
FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU**



KARAR

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı
	TELEFON	+90 442 234 65 11
	FAKS	+90 442 236 09 68
	E-POSTA	atatipetikkurul@gmail.com
SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVAN/ADI/SOYADI		Dr. Öğr. Üyesi Kübra GÖKALP
ARAŞTIRMACININ AÇIK ADI		Epilepsi Hastalarında Öz-Yönetim: Nitel Bir Çalışma
KARAR BİLGİLERİ	Toplantı Sayısı: 8 Karar No: 25	Tarih:27.10.2022
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmacının/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve çalışmanın bütçesinin Kendisi tarafından karşılanması koşulu ile yapılmasında bilimsel ve etik açıdan sakınca olmadığına oy birliği ile karar verildi. Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir. Araştırmacıya çalışmalarında başarılar dileriz.	

EK-3. KURUM İZİNLERİ



T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Başkanlığı
Nöroloji Ana Bilim Dalı Başkanlığı



Sayı : E-42190979-000-2200427787
Konu : Uygulama İzni (Sibel TUT)

23.12.2022

SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 21.12.2022 tarihli ve E-45361945-000-2200426705 sayılı belge.

Sibel TUT'un ilgi yazıda adı geçen tez çalışması uygulamasını kliniğimizde yapmasında bir sakınca bulunmamaktadır.

Gereği bilgilerinize arz olunur.



EK-4 KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. Cinsiyetiniz : () Kadın () Erkek

2. Yaşınız :.....

3. Medeni Durumunuz:

() Evli () Bekar () Boşanmış () Eşi Ölmüş-Dul

4. Çocuğunuz var mı?

() Evet () Hayır

5.Öğrenim Durumunuz:

() Okur-yazar değil

() Okur- yazar

() İlkokul mezunu

() Ortaokul mezunu

() Lise mezunu

() Üniversite mezunu

6.Gelir Düzeyiniz :

() Düşük () Orta ()Yüksek

7. Herhangi bir işte çalışıyor musunuz?

() Evet () Hayır

8. Ne kadar süredir epilepsi hastasıısınız? yıl

9. Ne sıklıkta nöbet geçiriyorsunuz?.....

EK-5. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Epilepsi hastalığını yönetebiliyor musun? Yönetmek için ne yapıyorsun?
2. Sence tedaviye uyumun nasıl? İlaç ve tedavi sürecini kendin yürütebiliyor musun? İlaçlarını düzenli kullanıyor musun? Destek alıyor musun?
3. Hastalık süreciyle baş etmek için herhangi bir eğitim aldın mı?
4. Kötüleşme belirtilerini tanıyor musun? Fark edebiliyor musun? Ne yapıyorsun?
5. Kötüleşme belirtilerini önleyebiliyor musun? Nasıl?
6. Kötüleştikten sonra tekrar rutin durumunuza dönmek için ne gibi uygulamalar yapıyorsunuz?
7. Nöbet kaydı tutuyor musun? Ne sıklıkta geçirdiğini, nasıl geldiği, nasıl devam ettiğini?
8. Epilepsi ile ilişkili belirtilerin veya sorunların yapmak istediğin etkinlikleri engelliyor mu? Süreci nasıl yönetiyorsun?
9. Epilepsi hastalığına bağlı ortaya çıkan sorunlarını insanlarla rahatlıkla konuşabiliyor musun? (aile, hemşire, doktor, arkadaş)
10. Epilepsi hastalığından dolayı;
 - İş, aile ve sosyal hayatında problemler yaşadın mı?
 - Varsa, nasıl baş ettin ya da etmeye çalışıyorsun?
 - Devam eden bir problemin var mı?
11. Destek ihtiyacın var mı?(ekonomik sosyal fiziksel psikolojik)
 - Evet (Ne tür bir destek?)
 - Hayır (Neden?)
12. Epilepsi hastalığını yönetirken yapmakta zorlanmadığın şeyler ve zorlandığın şeyler neler?
13. Ailen arkadaşların nöbet geçirdiğinde ne yapacaklarını biliyorlar mı? Pratik yapar mısınız? Bilgilerinizi günceller misiniz?
14. Kendinizle ilgili güvenlik önlemleri alıyor musunuz?
15. Epilepsiden dolayı hastane ve acil servise ne sıklıkla geliyorsunuz?
16. Hastalıkla ilgili sizi en çok endişelendiren nedir?
17. Hastalık sürecini daha iyi nasıl yürütebilirsiniz?

EK-6. EĞİTİM SERTİFİKALARI

