

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

**EĞİTİMİN EPİLEPSİLİ ÇOCUK VE ANNELERİNİN
HASTALIĞI YÖNETME, KAYGI VE YAŞAM KALİTESİNE
ETKİSİ**

**Tezi Hazırlayan
Özlem AVCI**

**Tezi Yöneten
Doç. Dr. Meral BAYAT**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı
Doktora Tezi**

**Kasım 2010
KAYSERİ**

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

**EĞİTİMİN EPİLEPSİLİ ÇOCUK VE ANNELERİNİN
HASTALIĞI YÖNETME, KAYGI VE YAŞAM KALİTESİNE
ETKİSİ**

**Tezi Hazırlayan
Özlem AVCI**

**Tezi Yöneten
Doç. Dr. Meral BAYAT**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı
Doktora Tezi**

**Bu çalışma Erciyes Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından
TSD-09-813 nolu proje ile desteklenmiştir.**

**Kasım 2010
KAYSERİ**

Doç.Dr.Meral BAYAT danışmanlığında **Özlem AVCI** tarafından hazırlanan **“Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerinin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi”** adlı bu çalışma, jürimiz tarafından Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü **Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programında Doktora Tezi** olarak kabul edilmiştir.

09/11/2010

JÜRİ

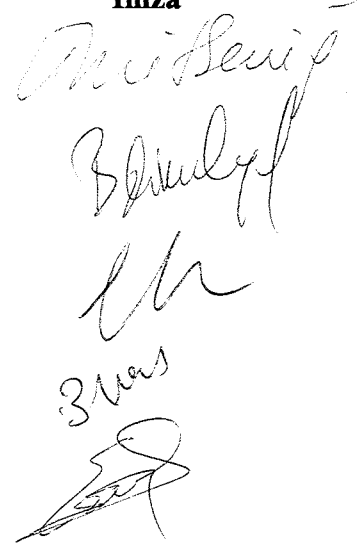
Başkan : Prof.Dr.Emine Ümit SEVİĞ

Üye : Prof.Dr.Beylül DİKEÇLİGİL

Üye : Prof.Dr.Yurdağül ERDEM

Üye :Doç.Dr.Meral BAYAT

Üye : Yrd.Doç.Dr.Emine ERDEM

İmza**ONAY**

Bu tezin kabulü Enstitü Yönetim Kurulunun tarih ve.....sayılı kararı ile onaylanmıştır.

...../...../.....

Prof.Dr.Saim ÖZDAMAR
Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın gerçekleşmesine katkılarından dolayı,

Çalışmanın planlanması, yürütülmesi ve her aşamasında destek veren Doç. Dr. Meral BAYAT'a, çalışmanın yürütülmesine ve her aşamasında katkıda bulunan Yrd. Doç. Dr. Emine ERDEM'e, çalışmanın yürütülmesine katkıda bulunan Prof. Dr. Beylü DİKEÇLİGİL'e, çalışma süresince destek veren Prof. Dr. Ümit SEVİĞ'E, çalışmanın yürütülmesi ve eğitimlerin uygulanması aşamasında katkıda bulunan Erciyes Üniversitesi Fevzi Mercan Mustafa Erarslan Çocuk Hastanesi Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Sefer KUMANDAŞ'a ve Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Anabilim Dalı öğretim üyesi Yrd. Doç. Dr. Didem ÖZTOP'a, çalışmanın istatistiksel analizlerinde katkı veren Yrd. Doç. Dr. Ferhan Elmalı'ya ve karışık bulgularımın özüne inmemi sağlayan sevgili arkadaşım Öznur Tosun'a, uygun eğitim atmosferi sağlayarak çalışmanın uygulama aşamasına katkıda bulunan Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Müdürlüğü çalışanlarına, çalışmaya katılarak çalışmanın başarılı bir şekilde uygulanabilmesine katkıda bulunan tüm hasta çocuk ve annelerine, sabırlarını ve desteklerini eksik etmeyen değerli arkadaşlarıma, anneme, eşime ve gelişiminin en güzel ve ilgi isteyen evresinde bu çalışmayı tamamlayabilmem için bana izin ve zaman veren canım oğluma en içten dileklerimle teşekkürlerimi sunuyorum.

EĞİTİMİN EPİLEPSİLİ ÇOCUK VE ANNELERİNİN HASTALIĞI YÖNETME, KAYGI VE YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

ÖZET

Bu çalışma, epilepsili çocuklara ve annelerine verilen eğitimin hastalığı yönetim durumlarına, yaşam kalitelerine ve kaygı düzeylerine olan etkisini değerlendirmek amacıyla, randomize kontrollü deneysel bir çalışma olarak yapılmıştır. Çalışmaya, bir üniversite hastanesinin Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde yalnız epilepsi tanısı ile izlenen 7-16 yaş grubu 52 çocuk ve annesi çalışma grubu, 52 çocuk ve annesi kontrol grubu olacak şekilde alınmıştır.

Çalışmanın yapılabilmesi için etik kurul onayı ile çocuk ve annelerinden yazılı onamları alınmıştır. Çalışmada kullanılan eğitim içeriği çocuk ve anneleri ile yapılan derinlemesine görüşmeler ve literatür taraması sonucunda oluşturulmuştur. Çalışma grubundaki çocuklar ve anneleri beş gruba ayrılmış, her gruba toplam sekiz oturumda interaktif eğitim teknikleri kullanılarak eğitim verilmiştir. Eğitim öncesi ve sonrasında çalışma ve kontrol grubundaki çocuklara ilişkin veriler; Çocuk Tanıtım Formu, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi ve Çocuk Görüşme Formu ile toplanmıştır. Annelere ilişkin veriler ise; Ebeveyn Tanıtım Formu, WHOQOL-BREF-TR Yaşam Kalitesi Ölçeği, Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği, Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği, Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği ve Ebeveyn Görüşme Formu ile toplanmıştır. Ayrıca, eğitim öncesi ve sonrasında çalışma (n=30) ve kontrol (n=30) grubundaki çocuk ve anneleri ile derinlemesine görüşmeler yapılarak içerik analizi yapılmıştır. Veriler, bilgisayar ortamında ortalama, yüzdelik, homojenlik testleri, iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testleri ve iki eş ortalama arasındaki farkın önemlilik testleri kullanılarak değerlendirilmiştir.

Eğitim sonrası, çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi ve bilgi testi puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki çocukların ise azaldığı ve grupların puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ($p<0.001$). Eğitim sonrasında, çalışma grubundaki çocukların hastalığa ilişkin daha olumlu ifadelerde bulundukları, kontrol grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin yanlış bilgilerinin ve olumsuz görüşlerinin devam ettiği bulunmuştur. Yine, çalışma sonrasında çalışma grubundaki annelerin yaşam kalitesi ve epilepsiye ilişkin bilgi puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundakilerin azaldığı ve grupların puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$). Ayrıca, çalışma sonrasında çalışma grubundaki annelerin kaygı puan ortalamalarının azalırken, kontrol grubunun arttığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.001$). Eğitim sonrasında, görüşme yapılan çalışma grubundaki annelerin kontrol grubundaki annelere göre hastalığa ilişkin daha olumlu görüşler kazandığı belirlenmiştir.

Bu sonuçlar doğrultusunda, hemşirelerin ve ekip üyelerinin epilepsili çocuk ve annelerine interaktif öğretim teknikleri kullanarak ve grup etkileşimlerini sağlayarak sürekli ve düzenli eğitim vermeleri önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsili çocuk, eğitim, yaşam kalitesi, kaygı, hemşire

THE EFFECT OF EDUCATION ON DISEASE MANAGEMENT, ANXIETY AND QUALITY OF LIFE OF THE CHILDREN WITH EPILEPSY AND THEIR MOTHERS

ABSTRACT

This study was conducted to evaluate the effect of education that given to the children with epilepsy and their mothers on their disease management, quality of life and anxiety level, as a randomized controlled experimental study. For both experiment (n=52) and control (n=52) groups, children who were 7-16 years old and followed up at Child Neurology Polyclinic of a university hospital with epilepsy only and their mothers were taken to the study.

For doing the study written consent from ethic committee, children and their mothers were taken. The context of education that used in the study was constituted as a result of in depth interviews that done with children and mothers and literature screening. The children and mothers in the experiment group were divided to five groups and education was given by using interactive teaching methods as eight sessions at total to each group. Before and after the education data related to the children in experiment and control groups were collected with; Questionnaire Form, Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescent, Epilepsy Knowledge Test for Children and Child Interview Form. Data for mothers were collected by Questionnaire Form, WHOQOL-BREF-TR Quality of Life Inventory, Parent Anxiety about Seizures Inventory, State-Trait Anxiety Inventory, Epilepsy Knowledge Test for Parents and Parent Interview Form. Also, before and after education in-depth interviews and context analysis were done with children and their mothers in experiment (n=15) and control (n=15) groups. Data were evaluated at computer by using tests of mean, percentage, homogeneity, importance between two means and importance of difference between two equal means.

After education, it is determined that the mean scores of quality of life and knowledge test increased in the children of experiment group and decreased in the children of control group. It is determined that the difference between these mean scores of these groups were significant as statistically ($p < 0.001$). Also, after the education, the children interviewed in the experiment group told more positive statements about illness, but wrong knowledge and negative views of the control group continued. Again, after education, it is found that the mean scores of quality of life and knowledge about epilepsy increased in mothers in the experiment group but the mean scores of the control group decreased and the difference between mean scores of groups was significant as statistically ($p < 0.001$). Also, the mean scores of anxiety decreased in mothers in the experiment group but it increased in the control group and the difference between mean scores of groups was significant as statistically ($p < 0.001$). After the education, it was seen that the mothers interviewed in the experiment group got more positive views about epilepsy than the mothers in the control group.

According to these results, it is suggested to be given consistent and regular education that used in interactive teaching methods, provided group interaction for children with epilepsy and their mothers by nurses and team members.

Key words: Children with epilepsy, education, life quality, anxiety, nurse

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa no</u>
İÇ KAPAK	I
KABUL ONAY SAYFASI	II
TEŞEKKÜR	III
ÖZET	IV
ABSTRACT... ..	V
İÇİNDEKİLER	VI
KISALTMALAR.....	VIII
TABLO, ŞEKİL ve RESİM LİSTESİ.....	IX
 1. GİRİŞ ve AMAÇ	 1
1.1. PROBLEMİN TANIMI ve ÖNEMİ	1
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	4
1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ	4
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. EPİLEPSİNİN TANIMI	5
2.2. EPİLEPSİNİN SINIFLANDIRILMASI	6
2.2.1. Parsiyel Epilepsiler.....	7
2.2.2. Jeneralize Epilepsiler.....	8
2.2.3. Sınıflandırılmayan Epilepsiler.....	10
2.2.4. Status Epileptikus.....	10
2.3. EPİDEMİYOLOJİ ve ETİYOLOJİ	10
2.4. TANI.....	11
2.5. TEDAVİ.....	12
2.5.1. İlaç Tedavisi.....	12
2.5.2. Epileptik Cerrahi	13
2.5.3. Diyet Tedavisi.....	14
2.6. PROGNOZ.....	14
2.7. EPİLEPSİ İLE YAŞAM	15
2.7.1. Kronik Bir Hastalık Olarak Epilepsi	15
2.7.2. Epilepside Kaygı ve Depresyon	16
2.7.3. Epilepside Yaşam Kalitesi	17

	<u>Sayfa no</u>
2.8. EPİLEPSİLİ ÇOCUK, AİLE ve HEMŞİRE	19
2.8.1. Okul Çağı Çocukları ve Epilepsi	19
2.8.2. Adölesan ve Epilepsi	20
2.8.3. Spor ve Epilepsi	21
2.8.4. Epilepsili Çocuğun Ailesi	22
2.8.5. Aile Eğitimi	23
3. GEREÇ ve YÖNTEM	25
3.1. ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ	25
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve ÖZELLİKLERİ	25
3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	26
3.4. KATILIMCI SAYISI ve ÖZELLİKLER	32
3.4.1. Araştırmanın Evreni	32
3.4.2. Araştırmanın Örneklemi	32
3.4.3. Araştırmanın Sınırlılıkları	33
3.5. VERİLERİN TOPLANMASI	33
3.5.1. Araştırmanın Etik Boyutu	33
3.5.2. Ön Uygulama	34
3.5.3. Birinci Uygulama	34
3.5.4. İkinci Uygulama	41
3.5.5. Verilerin Değerlendirilmesi	43
4. BULGULAR	44
4.1. ÇOCUKLARA İLİŞKİN BULGULAR	44
4.2. ANNELERE İLİŞKİN BULGULAR	62
5. TARTIŞMA ve SONUÇ	78
5.1. ÇOCUKLARA İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI	78
5.2. ANNELERE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI	91
6. KAYNAKLAR	116
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

KISALTMALAR

AEİ Antiepileptik İlaç

BT Bilgisayarlı Tomografi

EEG Elektroensefalografi

ILAE Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği

MRG Magnetik Rezonans Görüntüleme

TABLO VE RESİM LİSTESİ

	<u>Sayfa No</u>
Tablo 3.1. Epilepsili çocuk ve annelerin eşleştirme kriterleri	33
Tablo 3.2. Çalışma uygulama şeması.....	41
Tablo 4.1. Epilepsili çocukların tanıtıcı özellikleri	45
Tablo 4.2. Epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin özellikleri	46
Tablo 4.3. Epilepsili çocukların sosyal aktiviteleri ve ilişkileri.....	49
Tablo 4.4. Epilepsili çocukların çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları	52
Tablo 4.5. Epilepsili çocukların çalışma öncesi ve sonrası bilgi testi puan ortalamaları ...	53
Tablo 4.6. Çalışma öncesi ve sonrası çalışma grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri	54
Tablo 4.7. Çalışma öncesi ve sonrası kontrol grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri	59
Tablo 4.8. Epilepsili çocukların annelerinin tanıtıcı özellikleri.....	63
Tablo 4.9. Epilepsili çocukların annelerinin epilepsiye ilişkin bilgi durumları ve ilaç uygulamaları	65
Tablo 4.10. Epilepsili çocukların annelerinin sosyal ilişkileri ve yaşadıkları güçlükler	67
Tablo 4.11. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları	69
Tablo 4.12. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası durumluluk-süreklilik kaygı puan ortalamaları.....	70
Tablo 4.13. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları.....	72
Tablo 4.14. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası epilepsi bilgi puan ortalamaları	72
Tablo 4.15. Çalışma öncesi ve sonrası epilepsili çocukların annelerinin çocuklarının hastalığına ilişkin görüşleri	74
 Resim 3.1. Eğitim materyalleri	 35
Resim 3.2. İkinci gün oturumları.....	36
Resim 3.3. Çocukların oyunlaştırmaları değerlendirme görüntüleri	40

1. GİRİŞ ve AMAÇ

1.1. PROBLEMİN TANIMI ve ÖNEMİ

Kronik hastalık; normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektiren bir durum olarak tanımlanmaktadır (1,2). Günümüzde, tıp alanındaki gelişmeler nedeniyle, çocukluk çağındaki kronik hastalıkların çoğu öldürücü olmaktan çıkmış, hastaların yaşam süreleri uzamıştır. Bu nedenle, kronik hastalıklar konusunda çocuğun tedavisi kadar, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları psikososyal sorunlar önem kazanmıştır (1-7). Geçen son 20 yıl içerisinde kronik hastalığı olan çocukların sayısında önemli bir artış olduğu belirtilmekte, kronik hastalık insidansının 13 yaşın altındaki nüfusta % 10-20 olduğu tahmin edilmektedir. Çocukluk döneminin en yaygın kronik hastalıkları arasında diyabet, astım, kanser ve epilepsi bulunmaktadır (1-3).

Tekrarlayan nöbetlerle karakterize bir hastalık olan epilepsi, çocuk nörolojisinin en önemli kronik hastalıklarından biri olup, görülme oranı % 0.3-1 arasında değişmektedir (5,6,8). Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl, 15 yaşın altında 45.000 çocuğun epilepsi tanısı aldığı bildirilmektedir (9). Türkiye'de de, çocukluk çağında epilepsi görülme sıklığının % 1-2 oranında olduğu tahmin edilmektedir (7). Ülkemizde 0-16 yaş

arasında 24.773.569 çocuęu kapsayan bir alıřmada epilepsi prevalansı % 0.8 olarak bulunmuřtur (10).

Epilepside, beklenmeyen zamanlarda meydana gelebilen nbetler, ğrenme zorluklarının sık grlmesi ve epilepsinin tıbbi tedavisi gibi durumlar ocuk ve aile iin olumsuz sonulara neden olabilmektedir. zellikle sosyal geliřim aısından ocuęu ve ailesini olumsuz olarak etkileyen epilepside, ocukların biroęu, hastalıęın fizyolojik ynlerinden ok, duygusal ve sosyal sorunları ile mcadele etmektedir. Bu sorunlar en fazla, epilepsinin toplum tarafından yanlış anlařılan bir hastalık olması ve hastalıęın getirdięi nbetlerle bař etmeye alıřmaktan kaynaklanmaktadır. Nbetleri denetim altına almaya alıřmak; epilepsili ocukların, bakım veren ebeveynlerinin ve saęlık alıřanlarının karřılařtıęı sorunlardan yalnızca birisidir. Bu nbetlerin kontroln saęlarken, ortaya ıkan zorluklar ocuk ve ailenin yařam kalitesini azaltmakta; baęımsızlıęın azalması, aktivitelerde kısıtlılık, kontroller iin sık sık hastaneye gitme ve sosyal izolasyon gibi durumlar da ocuęun geliřimini sınırlamaktadır (3,11-14).

Bunun yanı sıra, epilepsili ocuklar hastalıkları zerinde daha az kontrole sahiptirler. Srekli birilerinin denetimi altında bulunmak, dzenli ila kullanımı ve bu durumun getirdięi olası yan etkiler ve ne zaman geireceklerini tahmin edemedikleri nbetler; ocukların davranıřlarını, iliřkilerini ve okul performanslarını etkilemekte, benlik saygılarını azaltmakta, depresyon ve kaygı yařamalarına neden olmaktadır (1-3,15-18). Yapılan alıřmalarda; epilepsili ocukların yaklařık yarısında davranıřsal sorunların meydana geldięi; daha fazla depresyon yařadıęı; ebeveynleri ya da ğretmenleriyle iliřkilerinde daha ok sıkıntı ve akademik zorluklar yařadıkları ve benlik saygılarının dřk olduęu tespit edilmiřtir (13,14,16,19).

Epilepsili ocuęun hastalıęı ve yařamı ile ilgili yařadıęı bu sorunlar, glkler ve hastalıęın bakımının evde de devam etmesi, ocuęun bakımından sorumlu olan aileleri de olumsuz olarak etkilemekte ve btn aileyi kapsayan sorunların ortaya ıkmasına neden olabilmektedir (1-3,15,20-22). Yapılan alıřmalarda, saęlıklı kardeřlerin epilepsili ocuęa olan ařırı dikkat ve ilgiyi kısıkandıkları, annelerin daha ok sululuk hissettikleri, babaların hastalıkla ilgili maddi sorunları endiře ettikleri belirlenmiřtir (23-29). Ayrıca, epilepsili ocukların bakımından birebir sorumlu olan annelerin zellikle bilgi ve destek istedikleri, beyin tmr ve lm gibi sonulardan korktukları saptanmıřtır (24). Bařka bir arařtırmada da, epilepsili ocukların ailelerinin depresyon

düzeylerinin, sağlıklı çocukların ailelerine göre oldukça fazla olduğu, kanserli çocukların ailelerine oranla da daha ağır seyrettiği bulunmuştur. Bu sonuçların nedeni olarak, hastalığın erken başlamasının epilepsili çocuklarda nörolojik yıkımı artırması ve psikososyal sorunların daha çok olması gösterilmektedir (21). Yine, epilepside ailesel geçişin rolü ve gözlenen semptomların dramatik oluşu ailelerdeki depresif yakınmalarda artmaya neden olmakta, aile üyelerinde ruhsal rahatsızlıklar, günlük yaşamlarında değişiklikler, sosyal kısıtlılıklar ve hasta çocuğu yalnız bırakamama nedeni ile aile üyelerinin işten ayrılmaları sonucu ekonomik sorunlar görülmektedir (1-3,23,30-33).

Epilepside çocuk ve ailelerin güçlük yaşama nedenlerinden bir tanesi de hastalığa ilişkin yeterli bilgiye sahip olmamalarıdır (1-3,20,32). Epilepsi tanısının konulmasıyla birlikte gelişebilecek sorunlar, bilgi eksikliği ve sosyal desteklerin yetersizliği ile birleşince, çocuk ve ailenin kaygı ve korkularını artırmakta, hastalık üzerindeki kontrollerini kaybetmelerine neden olmakta ve hastalığa uyumlarını zorlaştırmaktadır. Ayrıca, sağlık çalışanları çoğu zaman, hastalığın tıbbi boyutuna odaklanmakta; hastanın kendisini algılayışı, tedaviye uyumu ve nöbetin etkilerini yönetebilme gibi durumlarına daha az ilgi göstermektedirler (1-7,34-36).

Bununla birlikte, son yıllarda kronik hastalıkların çoğunda, teşhis ve tedavi olanaklarının önemli derecede ilerlemesi nedeni ile hastalıkla birlikte geçirilecek yaşamı kaliteli hale getirebilmek ve hastalık yönetimi önem kazanmıştır. Bu nedenle, kronik hastalıklı çocuğun çevresindeki koşulları ve görüşleri düzeltmek daha iyi bir yaşam kalitesi için oldukça önemlidir (1,2,36-41). Bireyin hastalığı uygun şekilde yönetebilme ve daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olabilmesi için hastalığa ilişkin bilgiye olan gereksinimine farkındalık artmaktadır. Bu bilginin, hastalıkla baş edilebilmesi için anahtar nokta olduğu ve bu nedenle, kronik hastalıklara yönelik eğitim programlarının düzenlendiği bilinmektedir. Bütün bu programların en önemli amacı, bireylerin kendi durumlarıyla etkin bir şekilde baş edebilmelerini, yaşamlarının ve hastalıklarının kontrolünü sağlayarak toplumun yaratıcı üyeleri olmalarını sağlamaktır (1-7,42-44).

Epilepsili çocuk ve ailesinin yaşam kalitesi için de, epilepsili çocukla birlikte bütün aile üyelerinin karşılaşılabileceği davranışsal, toplumsal, eğitimsel güçlükleri vurgulanmaktadır. Epilepsi gibi uzun süreli ilaç kullanımının gerektiği hastalıklarda; bu tedavinin önemi ve epilepsi ile yaşamak gibi konulara ilişkin gerekli bilgilerin ve hastalığın uygun şekilde yönetiminin, çocuk ve ebeveynlerin eğitimi ile sağlanabileceği

belirtilmektedir. Ancak, epilepsili çocuk ve ebeveynlerine yapılan eğitim programları sınırlı sayıdadır. Bu konu ile ilgili yapılan çalışmalarda daha çok epilepsili yetişkin bireyler ya da epilepsili çocukların ebeveynleri ele alınmış, yapılan eğitimlerin bireylerin yaşam kalitesi ve depresyon düzeylerine olumlu derecede etkili olduğu gözlenmiştir (42-47).

Hemşireliğin amacının, bireye fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden bütüncül bir bakım vermek olduğu bilinmektedir. Epilepsili çocuğun bakımında da, çocuk ve ailesinin hastalığı uygun şekilde yöneterek kaliteli bir yaşama sahip olabilmeleri için, birlikte ele alınıp, düzenli ve sürekli eğitilmesi, desteklenmesi ve bu şekilde bütüncül bakımının sağlanması gerekmektedir (1-7,12,20,36,37).

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırma, epilepsili çocuklara ve annelerine verilen eğitimin çocuk ve annelerinin hastalığı yönetim durumlarına, kaygı ve yaşam kalitelerine etkisini değerlendirmek amacıyla, deneysel bir çalışma olarak yapılmıştır.

1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

Araştırmada kanıtlanması beklenen hipotezler:

H₁; Epilepsiye ilişkin eğitim verilen çocuk ve adolesanların yaşam kalitesi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.

H₂; Epilepsiye ilişkin eğitim verilen çocuk ve adolesanların hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.

H₃; Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin yaşam kalitesi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.

H₄; Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin kaygı düzeylerinde verilmeyenlere göre azalma olacaktır.

H₅; Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin nöbete ilişkin kaygı düzeylerinde verilmeyenlere göre azalma olacaktır.

H₆; Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. EPİLEPSİNİN TANIMI

Yıllar içinde epilepsinin ‘gri cevherde aniden, aşırı, hızlı bir şekilde gelişen akım’, ‘paroksizmal serebral disritmi’, ‘değişik nedenlerle sinir hücrelerinin anormal elektriksel boşalmasıyla ortaya çıkan nöbetlerin görüldüğü serebral fonksiyon bozukluğu’ gibi değişik tanımları yapılmıştır (5,6).

Beyinde herhangi bir bölgenin kontrol dışı aktif hale gelmesi ve bunun bir süre devam etmesi olarak da tanımlanabilir. Bu istem dışı aktif hale gelme durumunun başlangıcından bitişine kadar olan döneme, epilepsi nöbeti denir. Beyindeki aktif olan bölgeye göre nöbetler değişiklik göstermektedir. Örneğin, merkezi sinir sisteminde kol ve bacak hareketlerini sağlayan bölge aktif duruma gelirse, istemsiz kasılmalar olmaktadır (1,2,5-7).

Epilepsi nöbeti bir hastalık olmayıp, farklı etkenlere bağlı bir semptomdur. Klinik ve elektriksel bulgular olayın başladığı ve yayıldığı lokalizasyona göre ayrıcalık gösterir. Nöbetler bilinç kaybı, anormal motor aktivite (tonik veya klonik kontraksiyon), entelektüel veya davranış bozuklukları şeklinde tekrarlayıcı nitelikte ise epilepsi deyimini kullanılır (4,6,48-50).

2.2. EPİLEPSİNİN SINIFLANDIRILMASI

Günümüzde nöbetler, etiyolojilerine ve nöronlardan aşırı elektriksel boşalımın olduğu serebral lokalizasyona göre sınıflandırılmaktadır. Bu sınıflandırmalar karmaşıktır. Ancak, sınıflandırmalarda tüm nöbet tiplerine sırasıyla yer verilmekte, Uluslararası Epilepsi İle Savaş Derneği (International League Against Epilepsy –ILAE) tarafından yeni bilgilere göre güncellenmektedir. 1981 ve 1989 sınıflandırmaları birbirini tamamlayıcı iki sınıflandırmadır. Bu sınıflandırmalar halen güncel olarak kullanılmaktadır. 2001 sınıflandırması ise önerilmiş ancak henüz benimsenmemiş bir sınıflandırmadır. ILAE 1981 ve 1989 epilepsi ve epileptik sendromların sınıflandırmasında değişik alt gruplar içeren üç ana epilepsi tipi bulunmaktadır (1,2,4,51). Bunlar:

1-Parsiyel Nöbetler

Basit Parsiyel Nöbetler (Bilinç Durumu Bozulmaz)

- * Motor semptomlu (hareketlerle ilişkili bulgular söz konusudur)
- * Somatosensoryel veya özel duyuusal semptomlu
- * Otonomik semptomlu
- * Psikişik semptomlu

Kompleks Parsiyel Nöbetler (Bilinç Bozukluğu ile Gelişir)

- * Basit parsiyel başlangıcı izleyen bilinç bozukluğu
- * Otomatizmlerle giden bilinç bozukluğu
- * Bilinç durumunun başlangıçtan itibaren bozulması
- * Sadece bilinç bozukluğu ile giden nöbetler
- * Otomatizmlerle giden nöbetler (2,4,48,50-53)

Sekonder Jeneralize Nöbete Dönüşen Parsiyel Nöbetler

- * Basit parsiyel nöbetin (A) jeneralize nöbete dönüşmesi
- * Kompleks parsiyel nöbetin (B) jeneralize nöbete dönüşmesi
- * Basit parsiyel nöbetin kompleks parsiyel nöbete dönüşmesi ve ardından jeneralize nöbete dönüşmesi

2-Jeneralize Nöbetler (Konvülfik veya Konvülfik Olmayan)

- * Absans nöbetleri (petit-mal- dalma nöbetleri)
 - Tipik absans nöbetleri
 - Atipik absans nöbetleri
- * Miyoklonik nöbetler
- * Klonik nöbetler
- * Tonik nöbetler
- * Tonik-klonik nöbetler
- * Atonik (astatik) nöbetler (ani düşme nöbetleri) (2,4,48,53)

3-Sınıflandırılmayan Epileptik Nöbetler

Nöbetleri herhangi bir gruba girmeyen, zamanla özelliği değişen nöbet türleri ‘sınıflandırılmayan epilepsi’ olarak adlandırılır (1,2,5-7).

2.2.1. Parsiyel Epilepsiler

Parsiyel epilepsiler, çocukluk çağı epilepsilerin % 40-60’ını oluşturmaktadır. Bu grup epilepsiler, lokalizasyona bağlı olup, bilinç kaybı olmadığı zaman basit, bilinç kaybı olduğu zaman kompleks olarak tanımlanmaktadır. Basit parsiyel nöbetler, kompleks parsiyel nöbetlerin içine girebilir ve bunların ikisi de jeneralize nöbetler haline dönüşebilir (2,4,48,52).

Parsiyel nöbetlerin klinik belirtileri ve elektroensefalografik (EEG) bulguları, kaynaklandığı anatomik bölgeye göre (temporal, frontal, parietal ve oksipital lob) değişiklik göstermektedir. Parsiyel nöbetlerin nedeni olarak altta yatan beyin hastalığı insidansı yüksek olmasına karşın, genetik faktörler de rol oynamaktadır (2,48,49, 51,52).

2.2.1.1. Basit Parsiyel Epilepsiler

Basit parsiyel epilepsi, epilepsili hastaların % 10’unda görülmektedir. Spesifik bir anatomik odaktan kaynaklanır ve klinik belirtileri motor, duyuşal, psikişik ve / veya otonomik anormallikleri içerebilir (1,2,5,7,48).

Basit parsiyel epilepsilerin teşhisi, altta yatan nedeni aramak ve bir lezyonun olup olmadığını göstermek açısından önemlidir. Basit parsiyel epilepsilerin en sık görülen

tipi rolandik epilepsidir. Bütün epilepsi türlerinin % 10-15'ini, 5-14 yaş arası çocuklarda görülen nöbet tiplerinin % 24'ünü oluştururlar. Genellikle yaşamın ilk 10 yıl içinde görülmektedir (2,6,48).

Rolandik epilepsili çocukların birinci derecede akrabalarının % 36'sında EEG bozukluğu belirlenmiştir. Hastalığın klasik semptomları; yüzde, dilde, yanaklarda duyu bozuklukları, konuşma bozuklukları ve yüzde tonik-klonik hareketlerdir. Hastaların % 13-20'si tek nöbet geçirmekte ve tedaviye iyi yanıt vermektedirler. Nöbetlerin % 50'si uykuda, % 30'u uyanık, % 20'si hem uyanık, hem de uykuda görülmektedir (48,50).

2.2.1.2. Kompleks Parsiyel Epilepsiler

Bilinç kaybı ile birlikte olan bütün parsiyel epilepsiler kompleks olarak adlandırılmaktadır. Çocukluk çağında görülen bütün nöbet tiplerinin % 20-40'ı kompleks parsiyel epilepsilerden oluşmaktadır (2,48,52). Kompleks parsiyel epilepsilerin çoğu temporal lob kaynaklı olup, tekrarlayan kompleks parsiyel epilepsiler ilerleyici fonksiyon değişikliklerine yol açmaktadırlar (1,2,6,7,52).

Parsiyel nöbetlerdeki klinik belirtiler genellikle; sevimsiz bir koku algılanması şeklinde oluşan koku alma bozuklukları, kontrol edilemeyen gülme gibi emosyonel anormallikler, titremenin belirmesi, taşikardi, artmış gastrointestinal motilite gibi belirtiler ya da ateş, dudak şapırtısına yol açan temporal lob tutulumunun anormal bileşimleri ile kendini belli etmektedir (48-53).

2.2.2. Jeneralize Epilepsiler

Jeneralize epilepsiler, anormal elektriksel impulsların her iki hemisferde aynı anda çıkmasıyla karakterize olup, tonik- klonik (grand-mal) ve absans (petit-mal) nöbetler çocuklukta en sık olarak görülen jeneralize epilepsi nöbet tipleridir (1,2,4,49).

0-19 yaş arası çocuklarda jeneralize epilepsi prevalansı 1.76, 1-4 yaş arası çocuklarda yüzbinde 2.37 olarak belirtilmektedir. Prevalans erkek çocuklarda kızlara göre daha yüksek olup, absans nöbetleri kızlarda daha fazladır (54). Bütün epilepsi vakalarının içinde jeneralize epilepsilerin yeri % 24 olarak belirlenmiştir (49).

2.2.2.1. Absans (Petit-Mal) Nöbetler

Absans (petit-mal) nöbetler çocukluk döneminde, özellikle 5-10 yaşları arasında sık görülmektedir. Okul döneminde görülen epilepsilerin % 8'ini oluşturmaktadır. Petit-mal

nöbetler kısa süreli bakma, dalma nöbetleri olup, çoğu zaman fark edilmedikleri için semptomlar başladıktan aylar sonra doktora getirilirler. Petit-mal nöbeti olan çocuklar okulda gündüz rüyaları/hayal kurma, dikkatini derse verememe ya da akademik başarısızlıkla suçlanabilir. Bu nöbet tipinde kasılma yoktur, iletişimde kısa bir boşluk ve gözlerin bir noktaya sabitleşmesi söz konusudur. Çocuk nöbet sırasında ritmik göz kırpma ve ağız hareketleri, göz kapağında seğirme yapabilir ya da 3-30 saniye süren gündüz rüyaları görebilir. Nöbet anındaki birkaç saniyelik geçici bir duraklamadan sonra hiçbir şey olmamış gibi aktivitesine devam eder. Bu çocuklar nörolojik ve mental yönden normaldir. Kız çocuklarda erkeklerden daha fazla görülmesi ve genetik geçiş göstermesi nedeniyle, son yıllarda gen bulmaya yönelik çalışmalar artış göstermektedir (1,6,49).

Petit-mal nöbetleri ilaçlarla tam olarak kontrol altına alınan çocuklar okulda normal aktivitelerine devam etmektedirler (1,2,5-7,49).

2.2.2.2. Tonik-Klonik (Grand-Mal) Epilepsi

Çocukların % 55'inde görülmekte olup, etiyolojisinde metabolik bozukluklar, travma, enfeksiyon, beyin tümörleri ve dejeneratif bozuklukların etkili olduğuna inanılmaktadır (1,54). Tonik-klonik epilepsiler, epilepsinin en dramatik şeklidir ve dört aşamadan oluşmaktadır. Bunlar:

a) Prodromal Aşama: Birkaç saat ya da gün sürebilen, nöbet geçirmeden önceki dönemdir. Bu dönemde çocukta uyku sersemliği, huzursuzluk, gerginlik gözlemlenebilir. Aileler bu uzun süren dönemde çocuğun bir an önce nöbetini atlatmasını isteyebilirler (1,2,49,54).

b) Aura Aşaması: Aura aşaması, nöbetin merkez aldığı bölgeye yönelik belirtileri yansıtır. Örneğin temporal loptaki bir etkilenmede tekrarlayan halüsinasyonlar ve hoş olmayan kokular hissetme, oksipital loptaki bir etkilenmede parlak ışıklar görme meydana gelebilir. Çocuğun nöbet sırasında tam olarak hangi belirtileri olduğuna göre, beyinde hangi bölgenin etkilendiği daha kolay bulunabilmektedir (1,54).

c) Tonik-Klonik Aşama: Tonik- klonik aşamada, vücuttaki tüm kaslar kasılır, ekstremiteler katılaşır, yüz kasları hareket etmeye başlar ve çene sıkıca kapanır. Yaklaşık 20 saniye süren bu aşamada çenesi kasılan çocuk dilini ısırabilir, çocukta dispne, hipoksi ve siyanoz görülebilir. Farengeal sekresyonlar ağızda birikebilir. Bu

aşamadan sonra, çocuğun gevşemeye başladığı klonik aşama gelir. Nöbetin bu aşaması da 20 saniye sürer ve eğer çocuk dilini ısırırsa, ağızından kan gelebilir. İdrar ve gaita inkontinansı gelişebilir. Ayrıca, nadiren de olsa çocukta tiz sesli ağlama görülebilir (1).

d) Postiktal Aşama: Çocuk, nöbet aşamasından sonra gelen bu dönemde genellikle 1-4 saat kadar süren uyku dönemine girer. Baş ağrısı, kusma, huzursuzluk bu aşamada görülen sık rahatsızlıklardandır. Genellikle dakika veya saatler süren postiktal hemiparaziler de oluşabilir (1,2,4,22).

2. 2. 3. Sınıflandırılmayan Epilepsiler

Yeterli bilgi olmayışı nedeni ile yukarıdaki kategorilere dahil edilemeyen nöbetlerdir. Çiğneme, ritmik göz hareketleri gibi bazı yenidoğan dönemi nöbetleri bunlardandır. Nöbetlerin merkezi ya da tipine göre aşağıdaki gibi isimlendirilebilirler (2,4,52).

1. Parsiyel (Kısmi, vücudun bir bölümü)
2. Somato (Vücut; sensoryel = duyu ile ilişkili)
3. Otonomik (İstem dışı hareketlerle ilişkili örneğin kalp hızı, terleme gibi)
4. Psişik (Hem akli hem de beyni etkileyen)
5. Otomatizm (Kişinin kontrolü altında olmayan yarı amaçlı hareketlerdir. Örneğin yalanma, yutkunma hareketleri, elbiseleri çekiştirme ve sarhoş gibi yürüme şeklinde hareketler).
6. Sekonder jeneralize (Sınırlı bir bölgeden başlayıp yaygın hale dönüşen (genelde tonik-klonik) nöbet tipi)

2.2.4. Status Epileptikus

Status epileptikus, sürekli ve sık tekrarlayan nöbet aktiviteleri ile (genellikle grand-mal tipte) karakterizedir. Nöbetler arasında aralık olmadığı ya da çok az olduğu için serebral anoksik ya da iskemik hasara neden olabileceğinden acil tıbbi müdahale gerektirir (1,2, 4-7,22,48-52).

2.3. EPİDEMİYOLOJİ ve ETİYOLOJİ

Epilepsi, çocuk nörolojisinde en önemli kronik hastalıklardan biri olup, prevalansı % 0.5-1 olarak tahmin edilmektedir (5,6,8). Epilepsi prevalansı dünya üzerinde ABD, Avrupa, Nijerya, Hindistan ve Çin gibi birçok toplumda çalışılmış ve bin kişide 5-8

olarak bildirilmiştir. Türkiye gibi gelişmekte olan ve az gelişmiş ülkelerde bu rakamın % 1.5 veya daha fazla olduğu bildirilmektedir (10,55-58).

Beyini etkileyen tüm patolojik olaylar, konvülsiyona neden olabilir. Yapılan çalışmalar, beyin travmaları, santral sinir sistemi enfeksiyonu, beynin damarsal hastalığı ve beyin tümörleri gibi durumların epilepsi insidansını arttırdığını göstermektedir. Yine, gelişimsel anomaliler, perinatal sorunlar, metabolik bozukluklar, intrauterin enfeksiyonlar, febril konvülsiyonlar, kafa travması, alkol-madde bağımlılığı, epilepsi için risk faktörleri arasındadır (1,2,4,48-54,57).

Öykü, fizik muayene ve yardımcı laboratuvar yöntemleri ile çocukluk çağı epilepsilerinin ancak % 32'sinde etiyolojik bir faktör saptanmaktadır. Gelişimsel anomaliler, çocukluk çağı epilepsilerinin % 5'ini oluşturur ve en önemli semptomatik epilepsi nedenidir. Ciddi kafa travmalarından sonraki beş yıllık dönemde epilepsi gelişme riski % 2'dir ve genel popülasyona göre insidansı 3.6 kat artmaktadır. Özellikle yenidoğan ve süt çocukluğu döneminde nöbetlere neden olan faktörler arasında ise, febril konvülsiyonlar önemli bir yer tutmaktadır (6,55,57). Febril konvülsiyonlu çocukların 18 yıllık takiplerinin yapıldığı geniş kapsamlı bir çalışmada; epilepsi gelişme riskinin basit febril konvülsiyonlardan sonra % 2.5, kompleks febril konvülsiyonlardan sonra ise % 6-50 oranında olduğu saptanmıştır (59).

2.4. TANI

Yaklaşık 20 kişiden birinde yaşam boyunca bir kez nöbet görülebilmekte ve bu kişilerde daha sonra nöbet tekrarlamayabilmektedir. Bu nedenle nöbet geçiren hastanın tanısı değerlendirilmesi bazı özellikler taşımaktadır. Öncelikle hasta için öykü ve fizik muayene bilinçli ve dikkatli bir şekilde yapılmalıdır (2,4,15,48,49,57,60). Hastanın öyküsünde;

- Daha önce nöbetinin olup olmadığı,
- Travma öyküsü,
- İlaç alma durumu,
- Ailede nöbet olup olmadığı,
- Nöbet ile ilgili herhangi bir şey hatırlanıp hatırlanmadığı,
- Dil ısırma, idrar kaçırma gibi bir yakınma olup olmadığı sorulmalıdır.

Bunların yanında kan ve idrar aminoasitleri metabolik hastalıklar yönünden değerlendirilerek, kromozom çalışmaları yapılır (1,2,4,48-54,61). Elektroensefalografi

(EEG) beyin dalgalarında meydana gelen değişiklikleri sergilediği için epilepsinin tanımlanmasında en önemli ve yaygın olarak kullanılan bir yöntemdir. Epilepsi tanısında Bilgisayarlı Tomografi (BT) ve Magnetik Rezonans Görüntüleme (MRG) de sık kullanılmaktadır (1,2,4,48,49,54).

Konvülsiyon acil bir durum olduğu için, çoğu kez tedavi ile tanının aynı anda yürütülmesi zorunluluğu olabilir (54).

2.5. TEDAVİ

Epilepsinin nedeni tam olarak anlaşılamadığından, tedavi nedeni ortadan kaldırmak yerine nöbetleri önlemeye yöneliktir. Tedavi yöntemleri olarak ilaç tedavisi, diyet ve cerrahi tedavi bulunmaktadır (1,2,4,6,22,62).

2.5.1. İlaç Tedavisi

Epilepsi nöbetlerinin kontrol altına alınmasında günümüzde bilinen en etkili yöntem, uzun süreli ilaç tedavisidir. Hastaların % 60'ı kısa sürede ilaç tedavisiyle kontrol altına alınmakta ve tam nöbet kontrolünü izleyen 2-4 yıl gibi bir sürede düzenli olarak tedaviye devam edilmesi gerekmektedir. İlaçlar düzenli olarak kullanılmadığında nöbetler devam ederek hastalığın ilerlemesine neden olmaktadır (1,6,63).

Bununla birlikte, ilk nöbet sonrası nöbetin tekrarlama olasılığı, ancak % 20-30 oranındadır. Tam tanı konulmadan, ilk nöbet sonrası tüm çocuklarda antiepileptik ilaç (AEİ) uygulanmasına başlanması tek nöbetli çocukların % 70-80'inde gereksiz ilaç kullanma ve yan etki riskini artırmaktadır. Bu nedenle, epilepsi tanısı tam olarak konulmadan ilaç tedavisine başlanmamalıdır (2-4,20,48-50,64).

Epilepsi tedavisinin 3 temel ögesi:

1. Nöbetleri ortadan kaldırmak veya mümkün olabildiğince sıklığını azaltmak,
2. Uzun süreli tedavi ile ilgili ortaya çıkabilen yan etkilerden kaçınmak,
3. Hastalığa bağlı çocukların kaybettiği günlük ve sosyal yaşam aktivitelerini kazandırmaya çalışmaktır (64).

Antiepileptik ilaç başlanmasına karar verildi ise, ilaç seçimi ilacın nöbeti kontrol etmedeki başarısına, ilacın yan etkisine, özel durumu olan hastaların özelliklerine (hastaların yaşı, mental durumu vb) ve tedavinin maliyetine göre yapılmalıdır. Örneğin; küçük çocuklarda büyük draje ve kapsülden kaçınılması, gelir düzeyi düşük ailelerde

pahalı ilaçların kullanılmaması, eğitim düzeyi düşük ailelerde de kolay uygulanan ilaçların seçilmesi ilacın düzenli kullanılma şansını arttırmaktadır (20,54,62-67).

Tedaviye, nöbet tipine uygun tek ilaçla (monoterapi) başlanılmalı, gerekirse maksimum doza kadar çıkılmalıdır. Bazı ilaçlar tüm nöbet türlerine etki ederken, bazıları ise yalnız bir nöbet türü için etkili olabilmektedir. Tek ilaçla yapılan tedavide, ilaca ait yan etkiler daha az görülür ve ilaç etkileşimi sorunu ile karşılaşılmaz. Böylece aileler için de daha ucuz bir tedavi olanağı sağlanmış olur (20,67). Yapılan çalışmalarda, ekonomik düzeyi düşük ailelerin en fazla ilaç alımında zorlandıkları ve bu nedenle tedavinin başarısız ve olumsuz sonuçlarıyla karşılaşılacağı bildirilmektedir (20,67,68).

İlaç tedavisi düzenli olarak yapılmalı, çocuk ve aile için mümkün olabildiğince en az yan etkiye sahip ilaçlar seçilmelidir. Tedavideki ani değişiklik, yeni bir ilaca başlama veya ilacın dozunu azaltma çocuk ve aileye yeni sorumluluk ve yükler getirebilmektedir. Ailelerin özellikle ilaç kullanımı hakkında yeterince bilgiye sahip olmadıkları belirtilmektedir. O yüzden ilaç tedavisi için ailenin eğitilmesi büyük önem taşımaktadır (1,2,4,48-54,63,67).

Nöbetler kontrol altına alınıncaya veya yan etkiler ortaya çıkıncaya kadar, doz arttırılmadan bir antikonvülsandan vazgeçilmemelidir (6,20,68). İlaç tedavisine ortalama 2 yıl devam edilir. Fakat epilepsi tedavisi semptomatik olduğundan, herhangi bir hastalık gibi iyileşme kararı vermek veya tedavi süresini kesin olarak belirlemek zordur. Uzun süreli çalışmaların sonucunda 4 yıl nöbetsiz geçen dönemden sonra çocukların % 20-36'sında hastalığın tekrar ettiğini göstermiş ve en az 4-5 yıllık antikonvülsan tedavi benimsenmiştir (15,23,24,67,68). İlaç tedavisi süresince, tedavinin prensiplerine uyularak aileler ilacı kendi kendilerine kesmemeleri ve belirtilen sürelerde kontrole gelmeleri için eğitilmelidirler. Hastalar en az 6 ayda bir kontrole çağırılmalıdır. İlaç tedavisi süresince, antikonvülsanların kan düzeyleri mutlaka kontrol edilmelidir. Nöbet kesildikten sonraki 2 sene içerisinde çocuğun nöbet geçirmemesi ve EEG kontrollerinde epileptik bozuklukların görülmediği durumlarda ilaç dozu yavaş yavaş azaltılarak kesilir (1,2,4,15,48-54,60-62).

2.5.2. Epileptik Cerrahi

Epilepsi nöbetleri hastaların % 50-90'ında ilk ilaçla olmasa da, tek ilaçla tam olarak kontrol edilmektedir. Uygun ve etkin tedaviye karşın nöbetleri devam eden hastalarda

ya nöbet sayısı ve yan etkilerin daha az görüldüğü ilaç kombinasyonları ile tedavi sürdürülür ya da epileptik cerrahi uygulanır (1,2,4,54,63,67).

Son 10 yıl içerisinde, epilepsi cerrahisi uygulanan merkezlerin sayısı artmış ve epilepside cerrahi tekrar gündeme gelmiştir (63). Cerrahi 2 amaçtan birini gerçekleştirmek için yapılır:

1. Lezyonun çıkarılması
2. Yayılımın engellenmesi

Rezektif cerrahi epileptik lezyonun çıkarılmasına yönelik olup, % 40-80 oranında tam nöbet kontrolü sağlanmaktadır. Cerrahi önerilmeden önce; hastalar nörolog, nöroradyolog, nöropsikolog, nörofizyolog ve beyin cerrahi uzmanlarından oluşan deneyimli bir ekip tarafından klinik ve laboratuvar testleri ile değerlendirilmelidirler (63).

2.5.3. Diyet Tedavisi

Yağların yüksek, protein ve karbonhidratların düşük düzeyde alınmasına dayanan ketojenik diyetin, belirlenemeyen bir nedenle, myoklonik ve tonik-klonik nöbet aktivitesini azalttığı belirtilmektedir. Bununla birlikte, diyetin pahalı oluşu, hazırlanmasının güçlüğü ve yiyecek çeşitlerinin kısıtlılığı nedeniyle uzun süre uygulanması güçtür (1,5-7,24,48,49,69-71).

2.6. PROGNOZ

Yapılan çalışmalarda, epilepside iyileşmenin % 70'lere varan oranlarda gerçekleşebildiği ve iyileşenlerin çoğunda ilaç tedavisinin başarılı bir şekilde kesilebildiği gösterilmiştir. Epilepsi prognozunu değerlendirirken; epilepsinin başlangıç yaşı, nöbet sıklığı ve tipi, tedavi süresi, status epileptikusun yaşanıp yaşanmaması gibi faktörlerin ele alınması gerekmektedir (1,2,4,20,48,49,54,63-67,72).

Prognoz açısından hastalar 4 gruba ayrılmaktadırlar (73):

1. Çok iyi prognoza sahip olanlar (% 20-30): Bening neonatal nöbetler ve parsiyel epilepsilerdir.
2. İyi prognoza sahip olanlar (% 30-40): Absans ve nörolojik kusuru olmayan lokalizasyona bağlı bazı epilepsiler
3. Şüpheli prognozlu olanlar (% 10-20): Juvenil myoklonik epilepsiler

4. Kötü prognoza sahip olanlar (% 10-20):

- Tubero-skleroz
- Sturge-Weber sendromu
- İnfantil spazm
- Serebral palsi
- Merkezi sinir sistemi malformasyonları
- Lennoux-Gestaut sendromu

Epilepside prognoz nöbetlerin kontrol edilmesine bağlıdır ve bütün tiplerinde farklılık göstermektedir. Özellikle nöbetlerin aile ve çocuk üzerindeki psikososyal etkileri, hastalık sürecinde nöbetin kendisinden daha önemli olabilmektedir (6,25,30,33,74-77). Bu nedenle, hastalığın yönetimi ile ilgili çocuk ve ailenin desteklenmesi önem kazanmaktadır.

2.7. EPİLEPSİ İLE YAŞAM

2.7.1. Kronik Bir Hastalık Olarak Epilepsi

Kronik hastalık; uzun süreli, tedavi edilemeyen ya da kalıcı özellikleri olan, bireyin işlevlerine sınırlamalar getiren ve hasta için özel uyum sağlanmasını gerektiren bir ya da birden fazla yetersizlikle birlikte bulunan bir durumdur. Kronik hastalığa sahip bir bireyin ailesi de bu uzun süreli hastalığın getirdiği yükümlülüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Bu özelliklerine göre kronik hastalıklar uzun süreli gözlem, kontrol, bakım ve rehabilitasyon gerektirdiği için hasta birey ya da ailesinin eğitimi ve desteklenmesi önem taşımaktadır (1,3,6,19,78).

Günümüzde teknoloji ve tıbbi tedavi alanındaki gelişmeler sonucunda, kronik hastalıklı çocukların çoğu yaşamlarını sürdürebilmekte, bu durum sağlık personeline birçok sorumluluk yüklemektedir (2,4).

Çocukluk döneminde görülen önemli kronik hastalıklardan biri olan epilepside, uzun süreli ilaç kullanımı ve nerede, ne zaman gelişeceği bilinmeyen nöbetler, çocuk ve ailenin yaşamını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Epilepsi tanısı konulduğunda, çocuk ve ailenin hastalığa ilişkin eğitilmesi hastalığın etkin bir şekilde yönetilmesinde atılacak en iyi adımdır. Bu yüzden, hasta çocuk ve ailesinin hastalığa en iyi şekilde uyum sağlayabilmesi için tedavide öncelikli nokta, uygun tıbbi müdahale ile birlikte

nöbetleri kontrol altına alarak, aileyi hastalıkla ilgili her konuda bilgilendirmektir (5,53, 63).

2.7.2. Epilepside Kaygı ve Depresyon

Kaygı ya da anksiyete terimi, evrensel bir duygu olup, bireyin kendini güvensiz hissettiği durumlara karşı geliştirdiği doğal bir tepkidir. Kaygıyı tüm insanlar yaşamları boyunca farklı derecelerde yaşayabilmektedirler. Birçok insan için kaygı, genel olarak normal sınırlarda; bazılarında durumsal ve nispeten kısa süreli; bazılarında ise uzun süreli yaşanmaktadır. Sağlık bakım sisteminde; hastalık, hastaneye yatma ve tıbbi testler yapılması gibi durumlar güvensizlik duygularını açığa çıkarabilmekte ve farklı derecelerde kaygı yaşatabilmektedir (1,2,4).

Kaygıya yol açan bazı faktörler vardır. Bunlar; prestij ve toplumsal değişim, başarısızlık veya başarı, başkaları tarafından kabul görmeme, servet kaybı, ahlaki çıkmazlık, ölüm, ayrılık, duygusal kayıplar, ekonomik sorunlar ve motor kayıplardır. Belirsizlik durumu da kaygıya neden olan faktörler arasındadır. Özellikle hastalık durumunda, bireyin hayatındaki belirsizlik durumu kendisi tarafından tehlike olarak değerlendirildiğinde, yaşadığı kaygı daha da artabilmektedir. Epilepside ne zaman geleceği belli olmayan nöbetler ve tedavinin belirsizliği gibi nedenler çocuk ve ailenin kaygı yaşamasına neden olmaktadır (11,26-29,79).

Spielberg, iki faktörlü kaygı kuramı ile kaygıyı, durumluluk ve sürekli kaygı olarak ikiye ayırmıştır. Bu yaklaşım, durumluluk kaygıyı bireyin içinde bulunduğu tehdit edici durumdan dolayı hissettiği öznel bir korku olarak tanımlamakta ve kaynağını kişinin durumu tehlikeli algılayıp, yorumlaması olarak görmektedir. Sürekli kaygının kaynağının da kişinin içinde bulunduğu durumları genellikle tehdit edici olarak algılaması ve bunları tehlikeli olarak yorumlaması ile ilgili olduğu ileri sürülmektedir (80,81).

Artan kaygı durumunda bireyin karar vermesi de güçleşebilir ve karar vermesi zorlaşan birey öfke, gerilim, çaresizlik ve depresyon gibi olumsuz duygular yaşayabilir. Depresyon, çocuk ve gençlerde oldukça sık görülen, tekrarlayıcı, ciddi, genellikle tedaviye iyi cevap veren, ancak kronikleşebilen ya da intiharla sonlanabilen bir duygu durum bozukluğu olup, hastalığın şiddeti, prognozu ve tedaviye cevabı açısından erişkinlerde görülenden daha ciddi olabilmektedir.

Yapılan çalışmalarda, gerek yetişkinlerde gerekse çocukluk çağında anksiyete ve depresyonun en sık görülen psikiyatrik sorunlar olduğu bildirilmektedir (13,14). Epilepsi hastaları arasında da, normal popülasyona göre sosyal ve psikiyatrik sorunlara daha sık rastlanmaktadır. Özellikle, tedaviye dirençli nöbeti olan hastalarda sosyal izolasyon, sıkıntı, depresyon ve başka psikiyatrik problemlerin tedaviye iyi cevap veren hastalardan daha sık olduğu bildirilmektedir (17,19,21,27,33,74,82). Bu sorunlara yardımcı olunmazsa, hasta kendini akranlarından farklı hissedebilir ve sosyal izolasyon, aile, okul ve iş yaşamında sorunlar yaşayabilir. Bununla birlikte, epilepsili çocuğun prognozuna ilişkin belirsizlik, kontrol edilemeyen nöbetler ve bu bilinmezliklerin çocuk ve ailenin sosyal hayatına getirdiği kısıtlılıklar, ailenin kaygı ve korkularını artırmaktadır (1,2,4,29,83). Yapılan bir çalışmada, epilepsili ve diyabetli çocukların ailelerinin depresyon düzeylerinin, sağlıklı çocukların ailelerine göre, oldukça fazla olduğu belirlenmiştir. Epilepsili çocuğu olan aileler ile kanserli çocuğu olan ailelerin depresyonlarına bakıldığında da; epilepsili çocukların ailelerinin depresyon düzeylerinin; kanserli çocukların ailelerine oranla daha ağır seyrettiği bulunmuştur (21).

Çocuk ve ebeveynlere bu konuda yardımcı olabilmek ve hayatlarının kontrolünü ellerine almalarını sağlamak için, bilgilendirilmeleri ve kaygılarını azaltmaya yönelik çalışmalar yapılması önem taşımaktadır. Yapılan çalışmalarda, hastalığa ilişkin eğitim verilen epilepsili çocuklar ve annelerinin kaygı ve depresyon düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir (42-47,84).

2.7.3. Epilepside Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini "hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde kendi durumlarını algılama biçimi" olarak tanımlamaktadır. Bir diğer ifadeyle; yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı sosyokültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışı anlamını taşımaktadır (85,86).

Çok geniş kapsamlı olan yaşam kalitesi kavramını ilk kez Thorndike (1939) tanımlamıştır. Yaşam kalitesi, bireylerin kendilerini nasıl hissettikleri ve günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne kadar yeterlilikte yerine getirdikleri ile ilgili olarak sağlık durumlarını açıklamak için kullanılan bir kavramdır (87,88). Yaşam kalitesi, iş yaşamı ve sosyoekonomik koşulları içermekle birlikte; bireylerin hedefleri, beklentileri,

umutları ve düşleri ile gerçekler arasındaki farklılığı, yani bireyin günlük yaşamından aldığı doyum ve iyilik algısını da içermektedir (2,85-88).

Yaşam kalitesi, birkaç anahtar boyutu kapsayan çok boyutlu bir yapı olarak algılanmaktadır (88). Bunlar:

Fiziksel fonksiyon: Kişinin kendine bakım aktiviteleri performansını, fonksiyonel durum, hareket, fiziksel aktiviteler ve iş ya da aile sorumlulukları gibi rollerini içermektedir.

Hastalık ve tedavi ile ilgili olan semptomlar: Ağrı ya da solunum güçlüğü gibi hastalık semptomlarını, tedavi yan etkilerini içerir.

Psikolojik fonksiyon: Hastalık ve tedavisine bağlı olarak gelişen kaygı ve depresyon durumunu içerir.

Sosyal ve bireysel fonksiyon: Sosyal aktiviteler, başkalarından destek alma gibi durumları içerir.

Epilepsi, nöbetlerin ne zaman geleceği belli olmadığından, hem hasta hem de aile için korkutucu olabilmekte ve okulda evde herhangi bir aktivite ile uğraşırken, çalışırken meydana gelebilen nöbetler hasta ve ailesinin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (13,34,85,89-93).

Bununla birlikte, epilepsinin çocuğun ve ailenin yaşamındaki psikososyal etkisi; hastalığın şiddeti, klinik kontrolün zorluğu, hastalığın çocuk, aile ve toplum için anlamı, çocuk ve ailenin aktivitelerindeki kısıtlılıklar gibi faktörlere bağlıdır. Bütün bu faktörler bu hastalığa uyum sağlamak ve yaşam kalitesi düzeylerinde önem taşımaktadır (34, 90,91).

Yapılan çalışmalarda çocuk ve ailelerin yaşam kaliteleri üzerinde etkisi olan psikososyal parametreler şu şekilde sınıflandırılmaktadır (1,2,4,11,48-51,94,95):

- Epilepsi nöbetlerinin başlangıç yaşı,
- Nöbet tipi,
- Tedaviye verilen yanıt,
- İlaç sayısı,
- Çocuğun antiepileptik ilaçların yan etkilerine karşı sergilediği duyarlılık,

- Çocuğun nöbetlerden etkilenme düzeyi,
- Epilepsi hastalığına ilişkin toplumdaki olumsuz ön yargıların varlığı,
- Çocuğun anne-babasının hastalığa ve çocuğun davranışlarına verdiği tepkiler,
- Çocuğun devam ettiği okuldaki öğretmen ve arkadaşlarının sergileyebilecekleri olumsuz tutumlar,
- Ekonomik güçlüklerin varlığı.

Epilepsi tedavisinde, sağlık personeli özellikle nöbet tipleri, antiepileptik ilaçlar ve yan etkilerini değerlendirmektedir. Ancak, bu parameterlere ek olarak hasta çocuk ve ailesinin günlük aktivite ve sosyal ilişkileri üzerindeki etkisi de değerlendirilmelidir. Epilepsi tanı ve tedavisinde önemli ilerlemeler olmasına karşın, epilepsili çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesinin olumsuz olarak etkilenmesi önemli bir sorun olarak devam etmektedir. Epilepsili çocukların yaşam kalitesini dikkate alırken, aile ve öğretmenlerin de görüşlerini almak ve epilepsiye ilişkin bilgi alış verişini sağlamak uygun olacaktır. Yapılan çalışmalarda, çocuk ve ebeveynlere yönelik eğitim programlarının bu gruplarda yaşam kalitesi düzeylerini artırdığı bildirilmektedir (42,44,47).

2.8. EPİLEPSİLİ ÇOCUK, AİLE ve HEMSİRE

2.8.1. Okul Çağı Çocukları ve Epilepsi

Epilepsili çocuğun bilişsel durumunu ve davranışını etkileyen birçok faktör vardır. Nedeni çok açık olmasa da; sık gelen nöbetler, ilaç tedavisi ve hastalığın başlama yaşı gibi faktörler bu nedenler arasında gösterilmektedir (1,2,4,5,7,63,96).

Okul başarısıyla ilgili çalışmalarda; epilepsili çocukların, sağlıklı çocuklardan oluşan kontrol grubuyla karşılaştırıldığı zaman, daha düşük akademik başarıya ulaştıkları belirtilmektedir. Okul başarısını etkileyen faktörler arasında davranışsal problemleri yer almaktadır. Epilepsili çocuklarda davranışsal problemler daha fazla görülmekte, ayrıca öğretmen ve ailelerin tavırları da çocukların davranışlarını etkilemektedir (15,18,97).

Antiepileptik ilaçların da okul başarısını dolaylı olarak etkileyebileceği belirtilmektedir. Yapılan çalışmalarda antiepileptik ilaçların hafıza problemleri, konsantrasyon bozukluğu, huzursuzluk ve hiperaktivite gibi problemlere yol açtığı belirtilmektedir. Özellikle fenobarbitalin davranış problemlerine ve küçük çocukların % 30-50'sinde dikkatsizliğe neden olduğu bilinmektedir. Pentoin'in bütün antiepileptik ilaçların içinde

en fazla bilişsel yan etkileri olduğu bildirilmiştir (63,65-67). Bu yan etkileri nedeniyle ilaç kullanımından önce ve sonrası çocukların okul performansları takip edilmelidir. Çok ağır bir durum olmadıkça, çocuğun okula gönderilmemesi veya okuldan eve gönderilmesi gereksizdir. Okulda öğretmenler nöbet oluşabilme olasılığından korkarlar. Öğretmenler de mutlaka epileptik nöbet sırasında yapılabilecek uygulamalar konusunda eğitilmelidirler. Okul çağı çocuğu akranlarından farklı olmamak için ilaç içmeyi reddedebilir. Öğretmenlerin yine bu konuda bilgilendirilmeleri ve böylece çocuğun ilaç tedavisine devam etmesi sağlanmalıdır (6,63). Çocuk, aile ve öğretmenlerin epilepsiye ilişkin yaşayacakları bu sorunların çözümünde, hemşire aile merkezli bakım çerçevesinde eğitim ve danışmanlık rollerini kullanarak yardımcı olabilir. Hemşire, epilepsili çocuk, aile ve okul arasındaki işbirliğini sağlamalı, eğitim gereksinimlerini saptayarak düzenli eğitimler vermeli ve bireylerin tedaviye uyum sağlamaları konusunda anahtar kişi olmalıdır. Aynı zamanda çocukların hayatının büyük bir kısmını geçirdiği okullarda da bu eğitim ve danışmanlık rolünü okul hemşiresi üstlenmelidir (1,2,4).

2.8.2. Adölesan ve Epilepsi

Tüm adölesanlar kimlik sorunu yaşarlar ve bu konuda yardıma gereksinim duyarlar. Adölesanlar yaş dönem özellikleri nedeni ile bağımsızlıklarını kazanmaya çalışırlar. Herhangi bir kronik hastalığa yakalandıkları zaman da bu bağımsızlık isteği devam eder (1,2,5-7,48-54). Bu özellikleri dikkate alınarak, adölesanın kendi tedavisine katılması desteklenir. Adölesanlar ilaçların yan etkilerini tanımlayabildikleri ve tartışabildikleri için tedavide daha aktif olabilirler. Böylece tedaviye katılan adölesan kendi sağlığı üzerinde kontrolü kazanabilir. Yine, bu yaş grubunda otomobil kullanma, gelecekteki eğitim ve kariyer seçenekleri hakkındaki sorular cevaplanmalı ve aile ile bu konular konuşulmalıdır (1,2,63).

Aynı zamanda adölesanların hastalıklarını kullanarak sorunlardan ve hoşnutsuzluklardan kurtulmaya çalışmaları sık rastlanan bir durumdur. Örneğin; ilaçlarını aşırı miktarda alarak isyan etmek gibi. Bu gibi durumlar endişe verici olsalar da büyük bir olay haline getirilmemelidir. Adölesana destekleyici bir yaklaşımla, epilepsinin onun hayatını kontrol etmediğini belirtmek, onu bu konuda bilgilendirerek aileye de destek sağlamak önemlidir. Adölesanların yaş dönem özelliklerine göre; bir gruba ait olma ihtiyaçlarının kendileri için çok önemli olduğu bilinmektedir. Ancak, ne

zaman geleceği belli olmayan nöbetler, sürekli ilaç kullanımı gibi epilepsinin getirdiği durumlar nedeni ile yaşlılarının yapabildiklerini yapamamaları, adolesanların psikososyal sorunlar yaşamasına neden olabilir. Örneğin; tüm yaşlıları araba kullanmayı öğrenirken, adolesanın nöbet geçirme riski nedeni ile bunu yapamaması kendisi için oldukça huzursuzluk vericidir. Buna benzer durumlar adolesanların akranlarından ve toplumdan uzaklaşmasına yol açabilmektedir. Adolesanların bu sorunların üstesinden gelebilmesinde hemşire ve ailenin desteği çok önemlidir (1,2,5-8).

2.8.3. Spor ve Epilepsi

Epilepsili hastanın günlük yaşam aktivitelerine kendisinin ya da toplumun getirdiği sınırlılıklar, bireyin hayatını hastalığından çok daha olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Epilepsili bir çocuk için en önemli psikososyal problem, kendisinin üzerinde kurulan aşırı korumacılıktır. Özellikle epilepside aileler yaralanacağı ve yeni bir nöbeti tetikleyeceği korkusuyla çocuklara kısıtlılık getirmektedir. Bu durum çocuğun sosyal ilişkilerinin azalmasına neden olmakta, çocuk ve ailenin hastalığa uyumunu zorlaştırmaktadır (1,2,4,12,37). Çocuğun epilepsi nöbetlerinin dikkate alınmadan, yeteneği doğrultusunda desteklenerek yönlendirilmesinin doğru yaklaşım tarzı olduğu bilinmektedir. Son birkaç yıldır, epilepsili çocukların fiziksel ve psikososyal ihtiyaçlarına verilen önem artmakta, epilepsili hastalar mümkün olduğunca ‘normal’ bir yaşam sürebilmeleri için desteklenmektedirler (38-41).

Çocukların kendi kontrollerini kazanabilmeleri açısından da spor aktiviteleri desteklenmelidir. Ancak, yapılan spor tipi, çocuğun yaşı dikkate alınarak seçilmeli, oluşabilecek kazalar yönünden gerekli önlemler alınmalıdır (6,63). Atletizmle ilgilenmek isteyen bir çocuk, doktoru ve ailesiyle görüşerek ortak bir karara varmalıdır. Su sporları uzun süredir tartışılan bir konudur. Epilepsili çocuklar için yüzme sporu, uygun bir eğitmen, yeterli malzemenin temini ve yüzülen yerin özelliğine dikkat edilerek önerilmektedir (1,6,63,37).

Birebir ilişkiyi içeren takım sporları örneğin futbol, nöbet aktivitesini artıran nedenler arasında gösterilmemektedir. Ufak kafa yaralanmalarıyla büyük nöbetlerin ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar da oldukça sınırlıdır. Bu yüzden, epilepsili çocukların gerekli koruyucu önlemleri aldıktan sonra, futbol oynayabilecekleri belirtilmektedir (37, 63).

Sporun fiziksel ve psikososyal yararları göz ardı edilmemelidir. Bu durumun çocuğun beden imajı ve kendine olan güvenine olumlu bir etkisi vardır. Ayrıca artan aerobik aktivite vücut yağının azalması ile bazı antiepileptik ilaçların yaptığı kilo artışının azalmasına da yardım eder (37,63,65).

2.8.4. Epilepsili Çocuğun Ailesi

Sadece epilepsili çocuk ve gençlerin psikiyatrik sorunları olmadığı, ailelerinde de önemli oranda psikiyatrik sorunların olduğu görülmektedir. Aile üyelerinin epilepsili kişiye karşı tutumları ve epilepsinin ailenin sosyal yaşamına getirdiği kısıtlıklar gibi faktörler bu sorunları tetikleyebilen durumlar arasında sayılmaktadır. Bu da sadece epilepsili ergenin değil, ailenin de bu konuda eğitilmesi ve bilgilendirilmesinin psikososyal açıdan faydalı olacağını göstermektedir (2,4,21,48,49,82,83,98,99).

Epilepsi toplum tarafından yanlış algılanan bir hastalık olduğundan, tanıyı öğrendiklerinde özellikle hastalık hakkındaki yanlış bilgi ve ön yargılar ailenin kaygı yaşamasına neden olmaktadır. Bu kaygılar nedeni ile çocuğun bakımını sağlayan aile üyeleri de psikososyal sorunlar yaşayabilmektedir (6,61,100). Epilepsi gibi uzun süreli tedavi ve bakım gerektiren kronik hastalıklar; aile içi ilişkilerin bozulmasına, stresin artmasına ve ekonomik problemlerin ortaya çıkmasına neden olmakta, aile yaşamını maddi, manevi, davranışsal, bilişsel ve sosyal yönden etkilemektedir. Çoğu kez aileler ilaçları düzenli kullanmalarının önemini kavrayamamakta, çocuklarının nöbet sırasında ölmesinden korkmaktadırlar (1,2,4,6,63,77,101).

Anne-babalar çocuklarını gelecek kaygısı içerisinde yetiştirirken, aşırı koruyucu davranabilmekte veya hastalığın genetik yönü olduğundan suçluluk hissedebilmektedirler (39-41,102-105). Bütün bu güçlükleri yaşayan çocuk ve ailenin yakından izlenmeye ve desteklenmeye ihtiyaçları bulunmaktadır. Ebeveynlerin yanı sıra, epilepsili çocukların kardeşleri ve yakın arkadaşları da anlayabilecekleri bir dille bilgilendirilmelidirler. Sıklıkla, sağlıklı çocuk, kardeşinin hastalığından utanabilmekte, suçluluk hissetmekte veya epilepsili çocuğa gösterilen ilgiyi kıskanabilmektedir. Bu nedenle anne-babalar iletişimi sağlamaları için desteklenmeli, hastalık bütün aile üyeleriyle paylaşarak özellikle kardeşlerin kendilerini dışlanmış hissetmemeleri sağlanmalıdır (2,4,6,63).

2.8.5. Aile Eğitimi

Epilepsili çocuğun tedavisinde dikkat edilmesi gereken noktalar ve günlük yaşamındaki kısıtlılıkların evde de devam etmesi ailenin sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Aile üyelerinin çocuğun özel gereksinimlerini bilerek evdeki bakımı ona göre düzenlemeleri gerekmektedir (63). Bu nedenle anne – babanın planlı, düzenli ve sürekli eğitimi çok önemlidir (1,2,4). Ailelerin çocuğun durumunu, bakım yöntemlerini ve bu hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkilerini anlaması önemlidir. Öncelikle aileye nöbetin fizyolojisi kısaca anlatılmalıdır (1,2,4,22,54).

Eğitimin en önemli yönlerinden biri, nöbet sırasında çocuğun bakımına aileyi hazırlamaktır. Bunun için, aileye nöbet sırasında alınabilecek önlemler anlatılmalıdır (1, 2). Bunlar:

- Sakin olun ve çocuğunuzun güvenli bir ortamda olmasına dikkat edin.
- Nöbet geçirirken onu ayağa kaldırmamaya dikkat edin.
- Çocuğun solunum yolu açık kalacak şekilde sırtüstü ya da yan yatırın.
- Çocuğun sıkı giysisi varsa gevşetin, gözlüğü varsa çıkartın.
- Çocuğun ağzını açmaya veya ağzına herhangi bir şey sokmaya, bir şey içirmeye çalışmayın.
- Çocuğun başı ve gövdesinin sert objelere çarpmasını önleyin. Çocuğun başının altına yastık koyun.
- Çocuğu fiziksel olarak kısıtlamayın. Hareketin kısıtlanması kasların gerilmesine, kırık ve çıkıklara neden olabilir.
- Çocuğun hareketlerini nöbet sırası ve sonrasında gözleyin.
- Çocuğun solunumu nöbet sırasında kısa bir süre durabilir. Ancak daha sonra tekrar nefes almaya başlar. Solunuma ilişkin olağan dışı bir sorun olursa, tıbbi yardım isteyin (1,2,4).

Epilepside ilaçların düzenli kullanılması da son derece önemlidir. Düzensiz kullanılması ya da kesilmesi, daha büyük nöbetlerin oluşmasına neden olabilmektedir. Bu konuda aileye;

- Antiepileptik ilaçların yan etkileri,
- Herhangi bir yan etkiyle karşılaştıklarında doktorlarına başvurmaları gerektiği,
- Tedaviyi kendi kendilerine kesmemeleri gerektiği,
- Önerilen şekilde düzenli olarak kontrollere gidilmesi gerektiği anlatılmalıdır (1,63,39-41).

Güvenlik konusu da, hemşirenin çocuk, aile ve okul çağında öğretmenlerle tartışması gereken bir konudur. Epilepsili çocuğu olan aileler çocuğun güvenliği konusunda çok yanlış tutumlara girebilmekte ve çocuğun kendine olan güvenini sarsabilmektedirler. Hem çocuğu ikincil travmalardan korumak hem de aktivitelerine devam etmelerine izin vermek arasında denge sağlamak oldukça zordur. Ebeveynlere çocuğun aktivitelerini yapmasına izin vermeleri, onu aşırı korumaktan kaçınmaları gerektiği anlatılmalıdır. Dışarıda çocuğun güvenliğini sağlayacak önlemler konusunda aile bilgilendirilir. Çocuğun hastalığını belirten bir bilezik ya da kart taşıması önerilebilir (6,39-41,63).

Hemşirenin, çocuk ve aileyi bir bütün olarak ele alması, ayrı ayrı gereksinimlerini belirlemesi ve aile merkezli bakım çerçevesinde uygun destek ve bakımı sağlaması gerekmektedir. Bu, epilepsi konusunda aileyi ayrıntılı ve yeterli bir şekilde eğiterek sağlanabilir. Yapılan çalışmalarda, hastalık hakkında yeterli bilgi ve destek alan çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin arttığı, kaygılarının azaldığı gözlenmiştir (44,46,47).

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ

Bu araştırma, epilepsili çocuklara ve annelerine verilen eğitimin çocuk ve annelerinin yaşam kalitelerine, kaygı ve hastalığı yönetim durumlarına olan etkisini değerlendirmek amacıyla, randomize kontrollü deneysel bir çalışma olarak yapılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ

Araştırma, Erciyes Üniversitesi Fevzi Mercan Mustafa Eraslan Çocuk Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde yapılmıştır.

Erciyes Üniversitesi Fevzi Mercan Mustafa Eraslan Çocuk Hastanesi bir bölge hastanesi olup; Niğde, Nevşehir, Kırşehir, Maraş, Yozgat gibi çevre illerden gelen hastalara da hizmet vermektedir. Hastanede 10 poliklinik (İmmünoloji, Beslenme ve Metabolizma Hastalıkları, Hematoloji, Endokrinoloji, Onkoloji, Kardiyoloji, Yenidoğan, Sosyal Pediatri, Göğüs Hastalıkları ve Nöroloji) çocuklara hizmet vermektedir.

Çocuk Nöroloji polikliniğinde 1 öğretim üyesi, 1 uzman, 2 asistan ve 2 intern doktor çalışmaktadır. Poliklinikte 3 küçük muayene bölümü bulunmakta olup, sabah 8.30-12.00, öğleden sonra 14.30-18.30 saatleri arasında bütün nörolojik rahatsızlıkları

bulunan 0-16 yaş grubu çocukların muayeneleri yapılmakta, gerekli görülen çocuklar konsültasyon veya çeşitli tetkikler istenerek izleme alınmaktadır. İzlemede olan hastalar durumlarına göre, ayda veya 6 ayda bir kontrollere çağırılmaktadır.

Poliklinikte bir hemşire bulunmakta, çocukların boy ve ağırlık izlemine yapmakta ve enjeksiyonlarını uygulamaktadır. Çocuk veya ailelere epilepsi ve tedavisine ilişkin bilgi doktorlar tarafından verilmektedir.

3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmada epilepsili çocuklara ilişkin veriler; çocuğun sosyo-demografik özellikleri, hastalığa ilişkin bilgileri ve hastalığın neden olduğu güçlükleri belirlemek için ‘Çocuk Tanıtım Formu’ (EK-1), çocuğun yaşam kalitesini belirlemek için ‘Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği’ (EYKÖ-49) (EK-2), çocukların epilepsiye yönelik bilgilerini değerlendirmek için ‘Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi’ (EK-3) ve epilepsili çocukların yaşam kalitelerini etkileyen ve kaygı durumlarını artıran konulara ilişkin görüşlerini almak üzere ‘Çocuk Görüşme Formu’ (EK-4) ile toplanmıştır.

Annelere ilişkin veriler ise; annenin sosyo-demografik özellikleri, hastalığa ilişkin bilgileri ve hastalığın neden olduğu güçlükleri belirlemek üzere ‘Ebeveyn Tanıtım Formu’ (EK-5); annenin yaşam kalitesini belirlemek için ‘Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe versiyonu WHOQOL-BREF-TR’(EK-6); nöbete ilişkin ebeveyn kaygısını ölçmek için ‘Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği’ (NYEKÖ) (EK-7); ebeveynin kaygısını ölçmek için ‘Spielberg Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory-STAI)’ (EK-8), annelerin epilepsiye yönelik bilgilerini değerlendirmek için ‘Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği’ (EK-9) ve annelerin yaşam kalitelerini etkileyen ve kaygı durumlarını artıran konulara ilişkin görüşlerini almak üzere ‘Ebeveyn Görüşme Formu’ (EK-10) ile toplanmıştır. Ayrıca çalışmada, çocuk ve ebeveynler için eğitim kitapçığı (EK-11) hazırlanmıştır.

3.3.1. Çocuk Tanıtım Formu (EK-1)

Araştırmacı tarafından geliştirilen ve toplam 26 sorudan oluşan bu formda; epilepsili çocuğun sosyodemografik özellikleri, çocukların tanı zamanları, tedavileri ve kendi hastalıklarına ilişkin bilgileri ile yaşadıkları güçlükleri içeren sorulara yer verilmiştir.

3. 3. 2. Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EYKÖ-49) (EK-2)

Bu gün dünyada kullanılmakta olan ve daha çok batılı ülkelerde geçerlik ve güvenilirlikleri kanıtlanmış olan ölçekler bulunmaktadır. Bunlar içerisinde en popüler olanı 1993 yılından itibaren üzerinde çalışılmaya başlanan ve son revizyonla birlikte bugünkü halini alan QOLIE-48 ölçeğidir (106). Cramer'in çalışmasında ölçeğin cronbach alfa değeri 0.74 olarak belirlenmiştir. Türk (2001) tarafından ölçek Türk kültürüne uyarlanarak 7-16 yaş grubu çocuklar arasında tutarlılık indeksleri çalışılmış, ölçeğin uyumlu olduğu saptanmıştır (Kappa indexi=0.189>0-tutarlılığın şans eseri belirlenme olasılığı az) (81). Bu çalışmada da cronbach alfa değeri ön testte 0.90, son testte 0.89 olarak belirlenmiştir.

Türk'ün yapmış olduğu çalışmada, 48 sorudan oluşan ölçeğe, isteğe bağlı uyarlanabilecek bir soru daha eklenerek 49 soruluk ölçek oluşturulmuştur (81). Bu ölçekle genel sağlık, fiziksel ve duygusal sorunlar, zihinsel aktivite, sosyal ilişkiler, epileptik ilaçlar ve etkileriyle yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amaçlanmaktadır. Ölçek 49 sorudan oluşan likert tipi bir ölçektir.

Soruların ölçek içerisindeki alt gruplara göre dağılımı:

1. Epilepsi etkisi: 25,26,28,29,30,31,32,33,34,36,47,48
2. Hafıza/dikkat: 8,12,13,14,15,16,17,18,19,20
3. Epilepsi ile ilgili görüşler: 43,44,45,46
4. Fiziksel fonksiyon: 3,4,5,6,7
5. Stigma: 37,38,39,40,41,42
6. Sosyal destek: 21,22,23,24
7. Okuldaki davranış: 9,10,11,27
8. Sağlık ile ilgili anlayış: 1,2,35

Ölçeğin hesaplanması: Yapılan değerlendirmede 49. soru puanlamaya dahil edilmemektedir. Çocuk kendi duygu ve düşüncelerini 4 (tamamen katılıyorum, katılıyorum, katılmıyorum, hiç katılmıyorum) ve 5 (çok sık, sık sık, bazen, ara sıra, hiçbir zaman) basamak üzerinden değerlendirmektedir.

Ölçekteki ifadeler 0-100 arasında puanlandırılır. Örneğin 4 cevaplı bir ifade 0, 33.3, 66.7, 100 değerinde; 5 cevaplı ifadeler ise 0, 25, 50, 75, 100 değerinde kodlanır.

Bütün alt gruplar bu şekilde kodlandıktan sonra her bir alt ölçek aritmetik ortalaması alınarak hesaplanır. Toplam yaşam kalitesi puanı için hesaplanan aritmetik ortalama değerleri katsayılarla çarpılarak toplanır. Ağırlıklı katsayı değerleri: Epilepsi etkisi için 0.31; Hafıza/dikkat için 0.17, epilepsi ile ilgili görüş için 0.09; fiziksel fonksiyon için 0.09; stigma için 0.13; sosyal destek için 0.02, okuldaki davranış için 0.06, sağlık ile ilgili anlayış için 0.12 olarak belirlenmiştir. Çocukların puanları arttıkça, yaşam kalitesi puanları artıyor şeklinde yorumlanır.

3.3.3. Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi (EK-3)

Çocuklara Yönelik Bilgi Testi, verilen eğitimin değerlendirilmesi için, araştırmacı tarafından, çocukların hastalıkla ilgili genel bilgi düzeylerini ölçmek amacıyla hazırlanmıştır. Nöbetlerin nedeni, ilaç kullanımı ve hastalığın yarattığı sosyal sınırlılıkları içeren toplam 10 sorudan oluşan testte (0) yanlış, (1) doğru anlamını taşımaktadır. Testten 0 ile 10 arasında puan alınabilmekte, toplam puanın yüksek olması, çocukların bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

3.3.4. Çocuk Görüşme Formu (EK-4)

Çalışma öncesi 10 çocukla yapılan ön anket ve ölçek uygulamaları sonrası hastalıkla ilgili yanlış bilgiler ve yaşadıkları sorunlar saptanmıştır. Çocukların bu bilgiler ve sorunlara ilişkin görüşlerini derinlemesine görüşme yoluyla değerlendirmek için araştırmacı tarafından yarı-yapılandırılmış sorulardan oluşan Çocuk Görüşme Formu oluşturulmuştur. Bu form; çocukların okul, spor aktiviteleri, ilişkileri ve gelecekle ilgili endişelerini içeren toplam 32 sorudan oluşmaktadır.

3.3.5. Ebeveyn Tanıtım Formu (EK-5)

Araştırmacı tarafından geliştirilen ve toplam 33 sorudan oluşan bu formda; ebeveyne ait sosyodemografik özellikler, çocuğun hastalığına ilişkin bilgiler ile bireysel ve aile yaşamlarında hastalığın yol açtığı güçlüklerle ilişkin sorular yer almıştır.

3.3.6. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR) (EK-6)

WHOQOL-BREF-TR, çeşitli ülkelerden başlangıçta 15 merkezin katkılarıyla DSÖ tarafından yaşam kalitesinin öznel olarak değerlendirilmesi amacıyla geliştirilmiş bir değerlendirme aracıdır (107). Yüz sorudan oluşan daha geniş bir değerlendirme aracı (WHOQOL-100) içinden seçilen 26 soruyu ve dört alanı kapsamaktadır. Bu dört alan fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre alanlarıdır. Ölçek likert tipi kapalı uçlu yanıtlar içermektedir. Ölçek, hastalığın yarattığı somut ve fiziksel bulguları kişinin nasıl algıladığı ve yaşadığını, hastalık ile fiziksel etkinlik, sosyal ilişkiler ve çevrenin nasıl bir ilişki içinde olduğunu ölçmektedir. Yanıtlar hastanın yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin hastanın yorumunu ve kapasitesini içermektedir.

Fiziksel alanda; günlük işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü ile ilgili sorular yer almaktadır. Psikolojik alan; olumlu ve olumsuz duygular, benlik saygısı, beden imgesi ve dış görünüş, kişisel inançlar ve dikkat; sosyal ilişkiler alanı ise diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek ve cinsel yaşam ile ilgili sorulardan oluşmaktadır. Ölçeğin çevre boyutunda ev ortamı, fiziksel güvenlik ve emniyet, maddi kaynaklar, sağlık hizmeti alabilme, boş zamanları değerlendirme, fizik çevre ve ulaşım ile ilgili sorular bulunmaktadır. Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği Eser ve ark. tarafından yapılmış, cronbach alfa değerleri fiziksel sağlık alanında 0.83, psikolojik sağlık alanında 0.66, sosyal ilişkiler alanında 0.53 ve çevre alanında 0.73 olarak bulunmuştur (108,109). Bu çalışmada cronbach alfa değerleri fiziksel sağlık alanı öntestte 0.62, son testte 0.76, psikolojik sağlık alanı ön testte 0.63, son testte 0.71, sosyal ilişkiler alanı ön testte 0.41, son testte 0.52 ve çevre alanı ön testte 0.72, son testte 0.75 olarak belirlenmiştir.

Ölçeğin Hesaplanması

Dört alana ait puanlar ayrı ayrı hesaplanmaktadır. Ölçekteki 1 ve 2 nolu sorular genel sağlık ve yaşam kalitesi sorularıdır. Diğer soruların alanlara göre dağılımı;

Fiziksel sağlık: 3,4,10,15,16,17,18

Psikolojik sağlık: 5, 6, 7, 11, 19, 26

Sosyal ilişkiler: 20, 21, 22

Çevre: 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25 nolu sorulardan oluşmaktadır.

Alan puanları 0-100 arasında hesaplanabilmektedir. Bireylerin ortalama puanları arttıkça, yaşam kalitesinin de arttığı şeklinde yorumlanır. Ölçekte, 3, 4 ve 26. sorular olumsuz sorular olduğundan, diğer tüm sorularla aynı yönde hesaplamak için bu soruların kodlanan puanı 6' dan çıkartılıp ham puan hesaplanır.

3.3.7. Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ) (EK-7)

Austin ve arkadaşları tarafından (1998), nöbetleri olan çocukların ailelerinin kaygılarını belirlemek amacıyla geliştirilen ölçek 9 maddeden oluşmaktadır (110). Ölçekte her madde 1-5 arasında puanlanmaktadır. Bütün maddelerde; (1) her zaman, (2) sıklıkla, (3) bazen, (4) hemen hiç, (5) asla anlamını taşımaktadır. Toplam puan 9-45 arasında olabilmektedir. Toplam puanın artması, ailelerin kaygılarının arttığını göstermektedir. Ölçekle ilgili Austin ve arkadaşlarınca (2002) yapılan çalışmada ön test alfa değeri 0.92, son test alfa değeri 0.93 olarak bulunmuştur (111). Türkiye' de Ünal'ın yaptığı çalışmada bu değerler sırasıyla 0.88 ve 0.88 olarak belirlenmiştir (112). Bu çalışmada ebeveynlerde ön test alfa değeri 0.83, son test alfa değeri 0.86 olarak saptanmıştır.

3.3. 8. Spielberg Durumluluk-Süreklilik Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory-STAI) (EK-8)

Bireyin belirli bir anda, belirli koşullarda ve genellikle kendini nasıl hissettiğini belirlemek üzere 1970 yılında Spielberg ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçeğin Türkiye'deki geçerlilik güvenirlik çalışması Öner ve Le Compte tarafından yapılmıştır (113). Durumluluk Kaygı Ölçeği için değişmezlik katsayıları 0.26, 0.68; Sürekli Kaygı Ölçeği için ise 0.71 ve 0.86; arasında bulunmuştur (113). Bu çalışmada durumluluk kaygı ölçeği öntest cronbach alfa değeri 0.91, son test alfa değeri 0.90; süreklilik kaygı ölçeği için de bu değerler sırasıyla 0.85 ve 0.86 olarak belirlenmiştir.

Durumluluk Kaygı Ölçeği, belirli bir anda ve belirli koşullarda bireyin kendini nasıl hissettiğine yönelik 20 sorudan oluşan bir ölçektir. Durumluluk Kaygı Ölçeği 10 adet olumlu (3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17, 18), 10 adet olumsuz ifadeden (1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20) oluşmaktadır. Toplam puanı hesaplamak için olumlu ifadelerin toplam puanından olumsuz ifadelerin toplam puanı çıkartılarak bu ölçek için değişmeyen değer olan 50 sayısı eklenir. Yüksek puan yüksek kaygı seviyesini, düşük puan ise düşük kaygı seviyesini belirtmektedir (113).

Sürekli Kaygı Ölçeği, bireyin içinde bulunduğu durum ve koşullardan bağımsız olarak, kendini genellikle nasıl hissettiğini belirlemektedir. 20 maddelik bir ölçektir. Sürekli Kaygı Ölçeği 13 adet olumlu (22, 23, 24, 25, 28, 29, 31, 32, 34, 35, 37, 38, 40), 7 adet olumsuz ifadeden (21, 26, 27, 30, 33, 36, 39) oluşmaktadır. Toplam puanı hesaplamak için olumlu ifadelerin toplamından olumsuz ifadelerin toplamı çıkartılarak sonuca bu ölçek için değişmeyen değer olan 35 sayısı eklenir. Hesaplanan puanlarda, yüksek puan yüksek kaygı seviyesini, düşük puan ise düşük kaygı seviyesini belirtir. Ölçek puanı arttıkça kaygı düzeyinin de arttığı şeklinde yorumlanır (113).

3.3.9. Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EK-9)

Epilepsi Bilgi Ölçeği, Austin ve arkadaşları tarafından (2002) ailelerin genel bilgi düzeylerini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir (111). Bu form, nöbetlerin nedeni, acil bakım, nöbetlerin komplikasyonları, bilişsel ve psikososyal sonuçları ve sınırlılıklarını içeren 20 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte, (0) yanlış, (1) doğru anlamını taşımakta ve ölçekten 0 ile 20 arasında puan alınabilmektedir. Toplam puanın yüksek olması, ailelerin bilgi düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Austin ve arkadaşlarının (2002) yaptığı çalışmada alfa değeri 0.69 olarak bulunmuştur (111). Türkiye’de Ünal’ın yaptığı çalışmada cronbach alfa değeri ön testte 0.72, son teste ise 0.78 olarak bulunmuştur (112). Bu çalışmada bu değerler sırasıyla 0.68 ve 0.70 olarak belirlenmiştir.

3.3.10. Ebeveyn Görüşme Formu (EK-10)

Çalışma öncesi 10 anne ile yapılan ön anket ve ölçek uygulamalarında epilepsili çocuğa sahip olma ve bakım verme nedeni ile yaşadıkları sorunlar belirlenmiş, bu sorunlara ilişkin görüşlerini derinlemesine görüşme yoluyla değerlendirmek için araştırmacı tarafından oluşturulan soruları içeren yarı-yapılandırılmış bir form olan Ebeveyn Görüşme Formu geliştirilmiştir. Bu formda; annelerin aile içi ilişkileri, diğer sosyal ilişkileri ve gelecekle ilgili endişelerini içeren toplam 29 soru yer almaktadır.

3.3.11. Aileler için Epilepsi Eğitim Rehberi (EK-11)

Araştırmacı tarafından çalışma öncesi 10 epilepsili çocuk ve anne ile yapılan görüşmeler sonucunda saptanan bilgi eksikliği sonrasında bu rehber oluşturulmuştur. Rehber oluşturulduktan sonra Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’ndan iki öğretim üyesi, Çocuk Nöroloji Bilim Dalı’ndan bir öğretim üyesi ve

Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Anabilim Dalı'ndan bir öğretim üyesinden uzman görüşleri alınarak düzenlemeler yapılmıştır. Bu kitapçıkta epilepsinin tanımı, sınıflandırılması, etiyolojisi, tanı ve tedavisi gibi tıbbi konularla birlikte epilepsili çocuk ve ebeveynlerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ve bunlarla baş etme yollarına ilişkin bilgiler yer almaktadır. Eğitim sonrasında kitapçık ailelere verilmiştir.

3. 4. KATILIMCI SAYISI VE ÖZELLİKLERİ

3. 4. 1. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini Erciyes Üniversitesi Fevzi Mercan Mustafa Eraslan Çocuk Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde sadece epilepsi tanısı ile izlenen 7-16 yaş grubu çocuk ve annesi oluşturmuştur. 2009 yılında epilepsi tanısı ile polikliniğe başvuran 950 çocuktan 212'si 7-16 yaş grubunda yer almaktadır.

3. 4. 2. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmada; Ünal'ın (112) 'Epilepsili Çocuğu Olan Ailelerin Problem Çözme Becerileri' isimli çalışmasında elde edilen verilerden müdahale öncesi ve sonrası değerleri dikkate alınarak yapılan güç analizinde, (% 80) $\alpha=0,05$ ve $\beta=0,19$ olacak şekilde hesaplama yapılmıştır. Minimum gerekli örneklem büyüklüğü her bir grup için 52 olarak belirlenmiş ve 52 deney, 52 kontrol grubunda olmak üzere her bir grup için toplam 104 çocuk ve annesi çalışmaya alınmıştır. Çalışmaya katılan anneler; eğitim ve gelir durumları ile çocuklarının yaşı ve cinsiyetlerini içeren eşleştirme kriterlerine göre randomize olarak çalışma ve kontrol gruplarına alınmıştır (Tablo 3.1).

Tablo 3.1. Epilepsili çocuk ve annelerin eşleştirme kriterleri

Eşleştirme Kriterleri	Çalışma Grubu (n ₁ =52)		Kontrol Grubu (n ₂ =52)		Test
	Sayı	%	Sayı	%	
Çocuğun yaşı					
7-10 yaş	30	57.7	30	57.7	X ₂ = 0.910 p= 0.634
11-14 yaş	13	25.0	16	30.8	
15 yaş ve üzeri	9	17.3	6	11.5	
Çocuğun cinsiyeti					
Kız	26	50.0	28	53.8	X ₂ = 0.154 p=0.845
Erkek	26	50.0	24	46.2	
Annenin öğrenim durumu					
İlkokul	36	69.2	39	75.0	X ₂ = 1.197 p=0.550
Ortaokul	10	19.2	6	11.5	
Lise	6	11.6	7	13.5	
Gelir düzeyi					
İyi	5	9.6	7	13.5	X ₂ = 0.534 p=0.766
Orta	27	51.9	24	46.1	
Kötü	20	38.5	21	40.4	

3.4.3. Araştırmanın Sınırlılıkları

Kayseri ili belediye sınırları içerisinde ikamet eden, epilepsi dışında kronik bir hastalığı, fiziksel ve zihinsel gelişim bozukluğu olmayan ve en az 6 aydır epilepsi tanısı ile izlenen 7-16 yaş grubu çocuklar ve bu çocukların iletişim problemi olmayan, okur-yazar olan anneleri çalışma sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.

3.5. VERİLERİN TOPLANMASI

3.5.1. Araştırmanın Etik Boyutu

Çalışmaya başlamadan önce kurumun etik kurulundan (2008/239) izin alınmıştır. Aynı zamanda çalışmaya katılmayı kabul eden çocuk ve annelerinden yazılı ve sözel onam alınmıştır.

3.5.2. Ön Uygulama

Araştırmacı tarafından, literatürden yararlanılarak (1-4,20,28,70,72,75) epilepsili çocuğa ve bu çocuğun bakımını sağlayan annesine ait sosyo-demografik özellikler, hastalık hakkındaki bilgileri ve hastalığın yol açtığı güçlüklerle ilişkin soruların yer aldığı Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formları oluşturulmuştur. Çocuk ve Ebeveyn Görüşme Formları ise, yapılan anket ve ölçek uygulamalarında çocuk ve anneleri tarafından epilepsi nedeni ile sorun olarak algılanan konulara ilişkin görüşlerini derinlemesine görüşme yoluyla belirlemek üzere hazırlanan açık uçlu sorulardan oluşmaktadır. Geliştirilen veri toplama araçlarının anlaşılabilirliğini ve doldurma süresini değerlendirmek ve eğitim içeriğini şekillendirebilmek için, araştırma örneklemini dışında kalan ve araştırma sınırlılıklarını karşılayan 10 çocuk ve annesi ile görüşülmüş, araçlar gözden geçirilmiş ve düzeltmeler yapılarak çalışmada kullanılmıştır. Ayrıca yapılan görüşmelerde, çocuk ve annelerinin bilgi gereksinimleri saptanarak eğitim içeriği (Tablo 3.2) oluşturulmuş, eğitim materyalleri (Resim 3.1) ve kitapçığı (EK-11) hazırlanmıştır.

3.5.3. Birinci Uygulama

Anne ve çocuklara araştırmanın amacı anlatıldıktan sonra araştırmaya katılmayı kabul eden anne ve çocukların tanıtım formları ve ölçekleri doldurmaları sağlanmıştır. Yapılan anket ve ölçek uygulamaları sonrasında epilepsi nedeniyle daha fazla sorun yaşadığı saptanan ve kendisini açık bir dille ifade edebilen çocuk ve anneler görüşme yapılmak üzere belirlenmiştir. Bu seçimler sırasında gönüllülük ilkesi de gözetildiğinden herhangi bir zorluk ve sınırlılık ile karşılaşılmamıştır. Bu kriterler çerçevesinde çalışma grubundan 15 anne 15 çocuk ve kontrol grubundan da 15 anne 15 çocuk olmak üzere toplam 60 kişi ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Bu görüşmeler çocuk ve anneler ayrı ayrı alınarak, yüz yüze yapılmıştır. Görüşmeler sırasında, özellikle 7-14 yaş grubu çocukların kendilerini daha iyi ifade ettikleri ve hastalıkları ile ilgili konuşmaktan çekinmedikleri gözlenmiştir. Görüşmeler bireylerin evlerinde gerçekleştirildiğinden herhangi bir sıkıntı ya da rahatsızlık göstermemişlerdir. Annelerin sorular karşısında sorunlarını üzüntü duyarak, duygulanarak dile getirdikleri, ancak hastalıkla ilgili konuşmaktan rahatsız olmadıkları, güven ilişkisinin çok rahat kurulabildiği ve bu görüşmeden memnun oldukları da gözlenmiştir.

Kontrol grubuna eğitim yapılmaksızın, veri toplama araçları doldurularak değerlendirilmiştir. Ön uygulama aşamasında oluşturulan eğitim planının uygulanması için çalışma grubundaki ailelerden randevu alınmış, çocuk ve annelerin bulunduğu karma gruba eğitim yapılmıştır (Tablo 3.2) (Resim 3.2).

Eğitimin interaktif bir şekilde yönetilebilmesi ve etkin olması amacıyla 104 kişilik çocuk ve anneden oluşan çalışma grubu 5 küçük gruba ayrılmıştır. Kura yoluyla belirlenen ilk 3 grup 20'şer kişi (10'ar çocuk, 10'ar anne), 4 ve 5. gruplar 22'şer kişi (11 çocuk, 11 anne) olacak şekilde oluşturulmuştur. 9 Temmuz 2009-31 Ağustos 2009 tarihleri arasında eğitim akış şemasına göre bütün grupların eğitimleri tamamlanmıştır. Eğitimler, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Gevher Nesibe Hastanesi Başhekimlik Toplantı Salonunda yapılmıştır. Bu salon, eğitim materyali olarak kullanılan sunuların yansıtılabilmesi ve grubun tamamı tarafından okunabilmesi açısından uygun cihaz ve aydınlatma olanaklarına sahip olup, eğitim yapılırken bölünmeler olmamıştır. Eğitimlerden önce, gruba ortam tanıtılmış ve uygun eğitim atmosferi oluşturulmuştur. Oturum aralarında bireylerin fiziksel ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için uygun molalar verilmiş, çocuklarla birlikte kendileri için hazırlanan ikramlar sunulmuştur.



Resim 3.1. Eğitim materyalleri

isimler verilerek konuların dikkat çekmesi ve ilgi uyandırması sağlanmıştır. Epilepsi hiç keşfedilmemiş bir ülke olarak isimlendirilip, ilk gün oturumları ‘Epilepsiyi Tanıyalım’ adıyla gerçekleştirilmiş ve her birimizin ünlü birer kaşif olduğu ‘Epilepsi’ adında gizemli bir ülkeyi keşfedeceğimiz çocuklara anlatılmıştır. İkinci gün oturumlarında ise, ‘Bu keşfettiğimiz ülkeyi kendimizin yöneteceği yepyeni bir ülke olarak nasıl fethedebiliriz?’ sorusu ile yola çıkılarak hastalıkla mücadele konularına yer verilmiştir.

Eğitim, çocukların da katılabilmesini ve akılda kalıcılığını sağlamak amacıyla, anlatma, soru cevap ve tartışma yöntemlerinin yanı sıra, konuya ilişkin role-playlar (oyunlaştırmalar) hazırlanarak sürdürülmüştür. Bu eğitimler sırasında çocukların eğitime daha çok katıldıkları, dikkatle dinledikleri ve eğitim bitene kadar bu oyunlaştırmalardan örnekler vererek bilgilerini düzenledikleri gözlenmiştir. Anneler de çocuklarının bu katılımlarından sonra, ailece yaşadıkları sorunları daha rahat ifade etmeye başlamışlardır. Aşağıda çocuk ve annelere epilepsinin nedeninin anlatıldığı bir oyunlaştırmadan örnek verilmiştir:

1.GÜN - 2. OTURUM: EPİLEPSİNİN NEDENİ

ROLE-PLAY: Çocukların sinir hücresi yerine geçerek nöbet oluşumu canlandırması

Dört çocuk tahtaya kaldırılarak her birinin el ele tutuşması söylendi. Kulaktan kulağa oyunu kullanılarak her birinin birer sinir hücresi olduğu ve vücudumuzun hareketlerinden sorumlu oldukları belirtildi. Sıranın en başına geçilerek vücut hareketlerini içeren kısa komutların kulaktan kulağa söylenip, en sondaki kişinin o hareketi söyleyerek değil, yaparak göstermesi istendi.

Araştırmacı- Evet arkadaşlar, daha önce sinir hücrelerimiz sayesinde hareketlerimizi gerçekleştirebildiğimizden bahsetmiştik. Şimdi sinir hücrelerimizin nasıl çalıştığını ve bir aksilik durumunda nöbetlerimizin nasıl oluştuğunu anlayacağız. Ben bir hareket söyleyeceğim, bunu kulaktan kulağa en son arkadaşımıza kadar iletacağız. En sondaki arkadaşımız da vücudumuzu temsil ediyor. O da söylediğimiz şeyi yaparak bize gösterecek. Bakın ellerimizi tutuyoruz. Ancak ellerimiz birbiriyle bu şekilde temas halindeyken bu oyuna devam edebilir, diğer arkadaşımızın kulağına söyleyeceğimiz şeyi söyleyebiliriz. Bizim konuşmamız zaten yasak ve en sondaki arkadaşımız da sözlerimizi söylemeyecek gösterecek. Tamam mı, hazır mısınız?

(Hepsi de şaşkınlık ve heyecanla beklemektedir)

Araştırmacı- (İlk komut) Göz kırp

Bu komut kulaktan kulağa gider ve en sondaki çocuk gözlerini kırpar.

Araştırmacı - (İkinci komut) Sağ kolunu kaldır

Komut sağlıklı bir şekilde sondaki çocuğa gider ve çocuk sağ kolunu kaldırır

Araştırmacı - (Üçüncü komut) Sol ayağını kaldır.

Komut sağlıklı bir şekilde sondaki çocuğa gider ve çocuk sol ayağını kaldırır

Araştırmacı - Evet bakın sinir hücreleri olarak emir verdik ve vücudumuza istediğimiz hareketi yaptırdık. Ama bir nedenle - ki biraz önce bahsetmiştik - belki düştük, belki sinir hücrelerimize zarar veren bir mikropla karşılaştık ya da daha başka bir hastalık geçirdik vee (3. çocukla son çocuğun ellerini bıraktırdım) bir şekilde bir yerlerde bağlantımız koptu. Şimdi oynamaya devam edelim.

Aynı komutlarla 3 çocukla el ele tutuşarak oyuna devam edildi ve 3. çocuğa sıra geldiğinde şunu söyledi:

Üçüncü çocuk- Ama söyleyemem ki, elini tutamıyorum.

Araştırmacı - Peki haklısın, o zaman bu şekilde devam etmek zorundayız. Bizim ellerimiz hala birbirine bağlı. Vücudumuz hala bizden komutlar bekliyor. Deneyelim bakalım.

Bu şekilde üç komut da 3. çocukta gizli kalana kadar oyuna devam edildi. Çünkü üçüncü çocuk sinir hücresiydi ve oyun gereği de yanındakinin elini tutamadığından komutu aktaramıyor veya kendisi yüksek sesle söyleyemiyordu. Her komutla vücudu temsil eden çocuğa çaresizlikle bakıp suskun kalmak zorunda kalıyordu. Son çocuk da hala sıranın sonunda, ama grupla bağlantısı kopuk bir şekilde ne konuşulduğunu merak eder halde bakarak bekliyordu. Sonunda 3. çocuğun kendisine söylenenlerin hepsini yanındakine bir şekilde söylemesi istendi.

Araştırmacı - Peki A..... Sende bir sürü mesaj birikti ama ne yapacağız bir yandan biz sinir hücrelerinin vücudumuzun hareketleri için çalışmamız gerekiyor, bu görevimizi yerine getirmemiz gerekiyor artık. Bir şeyler yapmalı, kendimizden haberdar etmeliyiz vücudumuzu.

Üçüncü çocuk- Söylemem gerekenlerin hepsini söyleyeyim mi?

Araştırmacı - Söyle bakalım

Üçüncü çocuk yanındakine komutların hepsini birden söyledi. Son çocuk bütün komutları aldığı anda gözlerini kırpmaya, elini ve ayağını sürekli kaldırıp indirmeye başladı. Çocuklar gülmeye başladılar, ancak anneler şaşkınlık içinde kalmıştı, seslerin yükseldiği gözlemlendi.

Anneler- Eveett...bakın nöbet oluştu işte beyin deşarj oluyoo

Çocuklar da anlatılmak istenen durumu çok güzel bir şekilde dile getirmişlerdi.

Çocuklar- Yanii..aklınızda biriken şeyler, hastalık yüzünden, birden oluştuğunda ya da herhangi bir yerde oluştuğunda böyle bayılıyoruz ????

Yukarıdaki örnek 7-10 yaş grubuyla oynanan bir örnektir. Ancak, bu oyunlaştırma nöbet oluşumu konusu anlatılırken bütün yaş gruplarında rahatlıkla oynanan bir role-play olmuştur. 14-16 yaş grubu çocukların oyunlaştırmada görev alırken biraz çekindikleri, katılmak istemedikleri, ancak oyunlaştırma bittikten sonra konu ile ilgili yorumlarını açık bir şekilde ifade ettikleri ve konuya yoğunlaştıkları gözlenmiştir. Bütün gruplarda bu oyunlaştırmalar başarılı bir şekilde tamamlanmıştır. Oyunlaştırmaların değerlendirilmeleri sonucunda çocuk ve anneleri konu ile ilgili hazırlanan özet soruları doğru olarak cevaplamışlardır (Resim 3.3). Her bir oturumun sonunda o oturumla ilgili hazırlanan özet sorular kullanılarak konu değerlendirmeleri yapılmıştır.

İkinci gün gerçekleşen destek oturumlarında birinci günü de destekleyen konular yer aldığından ailelerin bir önceki günden örnekler vererek sorunlarını daha rahat paylaştıkları ve bilmedikleri çok şey olduğunu fark ettiklerini dile getirdikleri gözlenmiştir. İki farklı uzmanla sorunlarını polikliniğin kalabalık ortamından çok daha rahat bir mekanda paylaşabilmelerinin sağlanmasından çok memnun olduklarını dile getirmişlerdir. Birkaç annenin oturumlar esnasında kendilerine not alabilecek defterleri olduğu da gözlenmiştir. Eğitim sonrası, hazırlanan Eğitim Rehberleri ailelere teslim edilmiştir.



Resim 3.3. Çocukların oyunlaştırmaları değerlendirme görüntüleri

3.5.4. İkinci Uygulama

Eğitim bittikten bir ay sonra ölçekler tekrar doldurularak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Eğitimleri sonrasında çalışma grubuna verilen kitapçıklar, çalışma tamamen bittikten sonra kontrol grubundaki ailelere de dağıtılmıştır.

Tablo 3.2. Çalışma uygulama şeması

Uygulama	Aktiviteler	Kullanılan Formlar/ Yöntemler
Ön uygulama	- Literatür taraması yapılarak formların oluşturulması - Anketlerin ve ölçeklerin anlaşılabilirliğinin test edilerek kullanılacak formların son haline karar verilmesi - Çalışmaya katılmayan 10 çocuk ve anne ile görüşülüp eğitim içeriğinin oluşturulması	Çocuklara; - Çocuk Tanıtım Formu (EK-1) - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EYKÖ-49) (EK-2) - Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi (EK-3) - Çocuk Görüşme Formu (EK-4) Annelere; - Ebeveyn Tanıtım Formu (EK-5); - Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe versiyonu WHOQOL-BREF-TR (EK-6) - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ) (EK-7) - Spielberg Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory-STAI) (EK-8) - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EK-9) - Ebeveyn Görüşme Formu (EK-10)
Birinci uygulama (Eğitim öncesi)	- Çalışma (n=52) ve kontrol (n=52) gruplarına çalışma öncesi formların uygulanması - Yapılan uygulama sonrası derinlemesine görüşme yapılacak çalışma ve kontrol grubuna ayrı ayrı 15 anne ve 15 çocuk seçilerek görüşmelerin tamamlanması - Kura yoluyla, çalışma grubu eğitim gruplarının seçilmesi - Eğitim grubu ailelerinden eğitimleri için randevu alınması	Çocuklara; - Çocuk Tanıtım Formu (EK-1) - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EYKÖ-49) (EK-2) - Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi (EK-3) - Çocuk Görüşme Formu (EK-4) Annelere; - Ebeveyn Tanıtım Formu (EK-5); - Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe versiyonu WHOQOL-BREF-TR (EK-6) - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ) (EK-7) - Spielberg Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory-STAI) (EK-8) - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EK-9) - Ebeveyn Görüşme Formu (EK-10)

Tablo 3.2. Çalışma uygulama şeması (devamı)

Uygulama	Aktiviteler	Kullanılan Formlar/ Yöntemler
Birinci uygulama (Çalışma grubuna eğitim)	1. gün : * Epilepsiyi tanıyalım 1. Oturum; Tanışma, çocuk ve annelerinin epilepsi ile ilgili tecrübelerini ve programdan beklentilerini paylaşma, programı tanıtmaya 2. Oturum; Epilepsinin tanımı, epilepsinin sıklığı, epilepsi nedeni, günlük aktivitelere etkisi ve nöbet tipleri ile ilgili temel bilgiler 3. Oturum; Tanı testleri, EEG çekiminde karşılaştıkları sorunlar, ilaç tedavisi 4. Oturum; Tanı, tedavi sürecinin ve hastalığın izleminin günlük yaşamlarına etkisi 5. Oturum; Epilepsi yönetimi -Epilepsili çocuğun bakımının sosyal boyutu, ilişkileri, korkuları, baş etme yolları, destek alma durumları, çözümler.	- ISINMA; birbirini tanımak için daire çizerek isimlerini tekrar etme oyunu - ANLATMA - SORU CEVAP - ROLE-PLAY: Çocukların sinir hücresi yerine geçerek nöbet oluşumunu canlandırma - ROLE-PLAY: Çocukların epilepsili bir çocuğa sahip olan ebeveyni yerine geçerek oyunlaştırma
Birinci uygulama (Çalışma grubuna eğitim)	2. gün * Epilepsi nasıl fethedilir? * Yeni bir ülke kurmak 1. Oturum; Tedavi ve prognozu 2. Oturum; Çocuk gelişimi, epilepside psikiyatrik sorunlar 3. Oturum; Eğitimi çocuk ve annelerle değerlendirme - Eğitim sonunda Eğitim Rehberinin dağıtılması	- ANLATMA - SORU CEVAP - Pediatrik Nöroloji Bilim Dalı uzmanından destek - Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Anabilim Dalı'ndan destek - Epilepsi Eğitim Rehberi (EK-11)
İkinci uygulama (Eğitimden bir ay sonra)	-Çalışma (n=52) ve kontrol (n=52) gruplarına çalışma sonrası formların uygulanması - Eğitim öncesi derinlemesine görüşme yapılan çalışma ve kontrol grubundan seçilen ayrı ayrı 15 anne ve 15 çocuk ile tekrar derinlemesine görüşme yapılması - Kontrol grubu katılımcılarına Eğitim Rehberinin verilmesi	Çocuklara; - Çocuk Tanıtım Formu (EK-1) - Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği (EYKÖ-49) (EK-2) - Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi (EK-3) - Çocuk Görüşme Formu (EK-4) Annelere; - Ebeveyn Tanıtım Formu (EK-5); - Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe versiyonu WHOQOL-BREF-TR (EK-6) - Nöbetlere Yönelik Ebeveyn Kaygıları Ölçeği (NYEKÖ) (EK-7) - Spielberg Durumluluk-Sürekli Kaygı Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory-STAI) (EK-8) - Ebeveyne Yönelik Epilepsi Bilgi Ölçeği (EK-9) - Ebeveyn Görüşme Formu (EK-10) - Epilepsi Eğitim Rehberi (EK-11)

3. 5. 5. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde; Çocuk ve Ebeveyn Tanıtım Formlarındaki (EK-1, EK-5) sorular bağımsız; kaygı, yaşam kalitesi ve bilgi ölçeklerinden alınan ortalama puanlar bağımlı değişkenler olarak alınmıştır. Elde edilen veriler, bilgisayar ortamında değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde ortalama, yüzdelik, homojenlik testleri (Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov), iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi (Kruskal Wallis Varyans Analizi, Mann Whitney U, Independent t, ANOVA testleri) ve iki eş ortalama arasındaki farkın önemlilik testi (Paired t ve Wilcoxon eşleştirilmiş 2 örnek testleri) kullanılmıştır (114).

Yapılan değerlendirmeler sonrasında çocuklara ilişkin veriler; çocukların tanıtıcı özellikleri, hastalığa ilişkin özellikleri, sosyal aktiviteleri ve ilişkileri ile çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi ve bilgi testi puan ortalamaları tablolarında incelenmiştir. Ayrıca, derinlemesine görüşme sonuçları Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda 2 öğretim üyesi ve Sosyoloji Bilim Dalı'nda 1 öğretim görevlisinden uzman görüşleri alınarak içerik analizi yapılmıştır. Çocuklarla çalışma öncesi ve sonrası yapılan görüşmelerde verdikleri ifadeler Tablo 4.6 ve Tablo 4.7'de sınıflandırılmıştır. Bu tablolar nicel veri özelliği taşımamaktadır. Yine, annelere ilişkin bulgular; annelerin tanıtıcı özellikleri, epilepsiye ilişkin bilgi ve uygulamaları, sosyal ilişkileri ve yaşadıkları güçlükler ile çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi, kaygı ve bilgi puan ortalamaları tabloları altında incelenmiştir. Ayrıca, çalışmaya alınan annelerle yapılan görüşmelerde, annelerin epilepsiye ilişkin yaşadıkları güçlüklerle yönelik verdikleri cevaplar sınıflandırılarak Tablo 4.15'de yer almıştır. Bu tablo nicel veri özelliği taşımamaktadır.

4. BULGULAR

104 epilepsili çocuk ve annesinin sosyo-demografik özellikleri ve verilen eğitim programı öncesi ve sonrası yaşam kalitesi, kaygı ve bilgi düzeyleri incelenmiş ve aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.

4.1. ÇOCUKLARA İLİŞKİN BULGULAR

Çocuklara ilişkin bulgular, çocukların tanıtıcı özellikleri, hastalığa ilişkin özellikleri, sosyal aktiviteleri ve ilişkileri ile çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi ve bilgi testi puan ortalamaları tablolarında incelenmiştir. Ayrıca, çocukların çalışma öncesi ve sonrası yapılan görüşmelerde verdikleri ifadeler, hastalığa ilişkin görüşlerindeki farklılıklarını ortaya koyabilmek için Tablo 4.6 ve Tablo 4.7’de sınıflandırılmıştır. Bu tablolar nicel bulgu özelliği taşımamaktadır.

Tablo 4.1. Epilepsili çocukların tanıtıcı özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Yaş				
7-10 yaş	30	57.7	30	57.7
11-14 yaş	13	25.0	16	30.8
15 yaş ve üzeri	9	17.3	6	11.5
Cinsiyet				
Kız	26	50.0	28	53.8
Erkek	26	50.0	24	46.2
Öğrenim durumu				
İlkokul	32	61.6	36	69.3
Ortaokul	10	19.2	10	19.2
Lise	10	19.2	6	11.5
Okul başarı durumu				
Pekiyi	14	26.9	13	25.0
İyi	14	26.9	22	42.3
Orta	19	36.5	15	28.8
Zayıf	5	9.7	2	3.9
Kardeş sayısı				
Tek çocuk	6	11.5	7	13.5
İki kardeş	19	36.5	19	36.5
Üç veya daha fazla kardeş	27	52.0	26	50.0
Ailedeki sırası				
1. çocuk	24	46.2	23	44.2
2. çocuk	15	28.8	12	23.1
3. çocuk ve üstü	13	25.0	17	32.7
Sporla ilgilenme durumu				
İlgilenen	26	50.0	26	50.0
İlgilenmeyen	26	50.0	26	50.0
Bilgisayar kullanma durumu				
Kullanan	32	61.5	31	59.6
Kullanmayan	20	38.5	21	40.4
İnternet kullanımı				
Var	15	28.8	16	30.8
Yok	37	71.2	36	69.2

Tablo 4.1’de epilepsili çocukların tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Tablo incelendiğinde; hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların % 57.7’sinin 7-10 yaş grubunda, çalışma grubundaki çocukların % 50.0’ının, kontrol grubundaki çocukların ise % 53.8’inin kız olduğu görülmektedir. Çalışma grubundaki çocukların % 61.6’sının, kontrol grubundaki çocukların % 69.3’ünün ilkokula devam ettiği, çalışma grubundaki çocukların % 53.8’inin, kontrol grubundaki çocukların da % 67.3’ünün okul başarılarının pekiyi-iyi olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, çalışma grubundaki çocukların % 46.2’sinin ailenin ilk çocuğu olduğu, % 61.5’inin bilgisayar kullanma imkanı olduğu ve bu çocukların % 28.8’inin internet erişimine sahip olduğu bulunmuştur. Aynı bulgular kontrol grubunda sırasıyla % 44.2, % 59.6 ve % 30.8 olarak belirlenmiştir. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların % 50.0’ının sporla ilgilendiği saptanmıştır.

Tablo 4.2. Epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin özellikleri

Hastalıklarına İlişkin Özellikler	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Tanı süresi				
6 ay-1 yıl	10	19.2	9	17.3
1-2 yıl	9	17.3	10	19.2
2-3 yıl	13	25.0	9	17.3
3 yıl üzeri	20	38.5	24	46.2
Nöbet sayısı				
Şimdiye kadar bir kere	11	21.2	8	15.4
Ayda bir	8	15.4	5	9.6
Senede bir	12	23.1	12	23.1
Belli olmuyor	21	40.3	27	51.9
Epilepsiyi bilme durumu				
Bilen	18	34.6	13	25.0
Bilmeyen	34	65.4	39	75.0
Epilepsi ile ilgili bilgi alma durumu				
Alan	11	21.2	15	28.8
Almayan	41	78.8	37	71.2

Tablo 4.2. Epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin özellikleri (devamı)

Hastalıklarına İlişkin Özellikler	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Epilepsiye ilişkin bilgiyi veren kişi	n=11*		n=15*	
Doktor	11	100.0	12	80.0
Anne	4	36.6	3	20.0
Baba	2	18.2	4	26.6
Öğretmen	-	-	1	6.6
Epilepsiye ilişkin bilgi verilen konu	n=11*		n=15*	
Hastalığın nedeni	10	90.9	9	64.3
Tedavi süreci	5	45.4	9	64.3
Nasıl davranması gerektiği	-	-	3	21.4
Hastalığın süreci	-	-	1	7.1
Bilgiyi yeterli bulma durumu				
Yeterli bulan	5	45.5	7	46.7
Yeterli bulmayan	6	54.5	8	53.3
Bilgi almak isteme durumu				
İsteyen	18	34.6	24	46.2
İstemeyen	34	65.4	28	53.8
Bilgi almak istediği konu				
Hastalığın nedeni	9	50.0	15	62.5
Her konuda	9	50.0	9	37.5
Kullandığı ilaç sayısı				
1 ilaç	32	61.5	28	53.8
2 ve daha fazla ilaç	20	38.5	24	46.2
Kullandığı ilacı bilme durumu				
Bilen	18	34.6	21	40.4
Bilmeyen	34	65.4	31	59.6
İlacını zamanında alma durumu				
Zamanında alan	34	65.4	38	73.1
Zamanında almayan	18	34.6	14	26.9

*Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdeler 'n' üzerinden değerlendirilmiştir.

Çocukların hastalıklarına ilişkin özellikleri incelendiğinde; çalışma grubundaki çocukların % 38.5'inin, kontrol grubundaki çocukların da % 46.2'sinin 3 yıl ve daha uzun süredir epilepsi hastası olduğu; çalışma grubundaki çocukların % 40.3'ünün, kontrol grubundakilerin ise % 51.9'unun nöbet sürelerinin belli olmadığı görülmektedir (Tablo 4.2). Epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu bilip bilmedikleri sorulduğunda; çalışma grubundaki çocukların % 65.4'ünün, kontrol grubundaki çocukların da % 75.0'nın epilepsiyi bilmediği, her iki grupta da çocukların büyük bir çoğunluğunun epilepsiye ilişkin herhangi bir bilgi almadıkları belirlenmiştir (sırasıyla % 78.8, % 71.2).

Epilepsiye ilişkin bilgi alan çocukların daha çok epilepsinin nedenine ilişkin bilgi aldıkları ve aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları (sırasıyla çalışma grubu; % 90.9, % 54.5, kontrol grubu; % 64.3, % 53.3); çalışma grubundaki çocukların % 50.0'nın, kontrol grubundaki çocukların da % 62.5'inin epilepsinin nedenine yönelik bilgi almak istedikleri saptanmıştır. Çalışma grubundaki çocukların % 61.5'inin, kontrol grubundakilerin % 53.8'inin bir ilaç kullandığı bulunmuştur. Çalışmaya katılan çocukların yarıdan fazlasının (çalışma grubu % 65.4; kontrol grubu % 59.6) kullandıkları ilacı bilmedikleri, ancak büyük çoğunluğunun ilaçlarını zamanında almaya dikkat ettikleri belirlenmiştir (sırasıyla % 65.4, % 73.1). Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocuklarla yapılan derinlemesine görüşmeler sonucunda, çocukların çoğunun ilaç almaktan sıkıldıklarına ilişkin ifadelerinin olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.6, Tablo 4.7). Çocuklar ilaç kullanımına ilişkin sıkıntılarını şöyle aktarmaktadırlar:

'Ben artık çok sıkıldım, her yerde ilaç almak zorunda kalıyorum, bunun başka çaresi yok mu?'(eğitim grubu, 10 yaş kız çocuğu)

'Ben hasta olmayı hiç sevmiyorum ve şurup alınca sıkılıyorum' (kontrol grubu, 8 yaş erkek çocuğu)

Tablo 4.3. Epilepsili çocukların sosyal aktiviteleri ve ilişkileri

Sosyal Aktivite ve İlişkileri	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Okul başarısı				
Etkilenen	25	48.1	23	44.2
Etkilenmeyen	27	51.9	29	55.8
Spor faaliyetleri				
Etkilenen	11	42.3	8	30.7
Etkilenmeyen	15	57.7	18	69.3
Arkadaşlarıyla ilişkileri				
Etkilenen	7	13.5	9	17.3
Etkilenmeyen	45	86.5	43	82.7
Kardeş ilişkileri				
Etkilenen	15	32.6	10	22.2
Etkilenmeyen	31	67.4	35	77.8
Anne ile ilişkisi				
Etkilenen	9	17.3	12	23.1
Etkilenmeyen	43	82.7	40	76.9
Babası ile ilişkisi				
Etkilenen	8	16.0	9	19.1
Etkilenmeyen	42	84.0	38	80.9
Öğretmenleri ile ilişkisi				
Etkilenen	6	11.5	8	15.4
Etkilenmeyen	46	88.5	44	84.6
Sokakta vakit geçirme durumu				
Etkilenen	9	25.0	8	20.5
Etkilenmeyen	27	75.0	31	79.5

Tablo 4.3. Epilepsili çocukların sosyal aktiviteleri ve ilişkileri (devamı)

Sosyal Aktivite ve İlişkileri	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Bilgisayar kullanma durumu				
Etkilenen	12	37.5	13	41.9
Etkilenmeyen	20	62.5	18	58.1
İnternet kullanımı				
Etkilenen	10	66.7	10	62.5
Etkilenmeyen	5	33.3	6	37.5
Destek aldığı kişi (n=52*)				
Anne	52	100.0	52	100.0
Baba	43	82.7	39	75.0
Kardeş	5	9.6	5	9.6
Diğer	1	1.9	3	5.8
Hastalığı ile ilgili güçlük yaşama durumu				
Yaşayan	26	50.0	22	42.3
Yaşamayan	26	50.0	30	57.7

Hastalık nedeniyle çocukların sosyal aktiviteleri ve ilişkilerinin etkilenme durumu Tablo 4.3’de verilmiştir. Çalışma grubundaki çocukların % 48.1’inin okul başarılarının, % 42.3’ünün spor faaliyetlerinin, % 13.5’inin arkadaşlarıyla, % 32.6’sının kardeşleriyle, % 17.3’ünün anneleriyle, % 16.0’ının babalarıyla, % 11.5’inin öğretmenleriyle ilişkilerinin etkilendiği belirlenmiştir. Kontrol grubundaki çocukların da benzer şekilde sosyal aktiviteleri ve ilişkilerinin etkilendiği görülmektedir (sırasıyla % 44.2, % 30.7, % 17.3, % 22.2, % 23.1, % 19.1, % 15.4). Eğitim öncesi, çalışma grubunda yer alan 14 yaşında bir erkek çocuğu, ‘Hastalık yüzünden arkadaş ilişkilerin sence etkilendi mi?’ sorusuna; ‘Arkadaşlarım dalga geçer diye korkuyorum. Dışarı çıkmaya da korkuyorum. Daha önce daha çabuk arkadaşlık kurardım, ama şimdi zorlanıyorum’ şeklinde cevap vermiştir (Tablo 4.6).

Yine, çalışma grubundaki çocukların yarısının, kontrol grubundaki çocukların % 42.3’ünün epilepsiye ilişkin güçlük yaşadıkları, her iki grupta da çocukların tamamının annelerinden destek aldıkları bulunmuştur (Tablo 4.3).

Tablo 4.4’de çalışmaya alınan çocukların eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Eğitim sonrasında, çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi tüm alt ölçek ve toplam ölçek puan ortalamalarının arttığı ve çalışma öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$). Bununla birlikte, çalışma sonrasında, kontrol grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin yaşam kalitesi tüm alt ölçek ve toplam ölçek puan ortalamalarının önemli derecede azaldığı bulunmuştur ($p<0.001$). Eğitim öncesi yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından çalışma ve kontrol grupları arasında önemli bir fark yok iken, eğitim sonrasında; çalışma ve kontrol grubundaki çocukların fiziksel fonksiyon dışındaki yaşam kalitesi alt ölçek ve toplam puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ($p<0.001$, Tablo 4.4).

Bu sonuca göre, ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen çocuk ve adolesanların yaşam kalitesi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.’ hipotezi (H_1) araştırmanın sınırlılıkları içinde kabul edilmiştir.

Tablo 4.4. Epilepsili çocukların çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları

ÇOCUK YAŞAM KALİTESİ	Çalışma Grubu (n ₁ = 52)			Kontrol Grubu (n ₂ = 52)			Test	
	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	İki grup arasında Çalışma Öncesi	İki grup arasında Çalışma Sonrası
Epilepsinin etkisi	77.85±18.63 84.72 (31.94-97.23)	81.20±14.54 86.20 (36-100)	-4.416¥ p<0.001	75.98±16.90 80.40 (31.94-97.23)	71.03±16.30 72.81 (27.78-97.23)	-5.970¥ p<0.001	1204.50Ω 0.336	816.00Ω p<0.001
Hafıza/dikkat	70.62±15.45 70.20 (27.5-100)	74.08±12.80 73.75 (45-100)	-4.804¥ p<0.001	70.06±16.39 70.00 (30-100)	67.32±14.85 67.50 (30-95)	6.629¥ p<0.001	0.178£ 0.859	2.486£ 0.015
Epilepsi ile ilgili Görüşler	71.63±14.08 71.87 (43.75-93.25)	74.27±13.65 75.00 (50-100)	-2.944¥ 0.003	70.07±14.13 68.75 (43.75-100)	66.58±15.20 68.75 (37.5-100)	4.290¥ p<0.001	1237.00Ω 0.449	964.00Ω 0.011
Fiziksel fonksiyon	84.51±19.38 95.00 (45-100)	86.34±17.43 95.00 (50-100)	-3.165¥ 0.002	83.84±21.54 95.00 (30-100)	81.34±22.25 70.00 (25-100)	-3.678¥ p<0.001	1338.50Ω 0.928	1136.50Ω 0.152
Stigma	71.53±14.74 73.60 (36.10-94.45)	75.99±12.22 75.00 (47.22-94.45)	-4.555¥ p<0.001	69.42±15.99 72.21 (36.10-94.45)	67.85±15.70 68.75 (36.10-94.45)	-2.273¥ 0.023	1234.00Ω 0.441	944.50Ω 0.008
Sosyal destek	72.35±19.06 75.00 (37.5-100)	78.48±13.69 75.00 (56.25-100)	-4.178¥ p<0.001	70.43±20.19 75.00 (37.5-100)	65.86±17.69 68.75 (31.25-100)	-4.210¥ p<0.001	1288.50Ω 0.472	823.50Ω p<0.001
Okuldaki davranış	86.29±20.56 93.75 (37.5-100)	88.46±16.89 93.75 (37.5-100)	-2.873¥ 0.004	85.45±17.31 90.62 (37.5-100)	83.17±17.43 87.50 (37.5-100)	-2.980¥ 0.003	1216.00Ω 0.359	1014.50Ω 0.024
Sağlık ile ilgili anlayış	48.22±12.60 52.76 (19.43-69.43)	52.76±11.05 52.76 (19.43-75)	-3.956¥ p<0.001	45.98±14.48 50.00 (9.43-80.57)	44.43±15.47 44.43 (8.33-72.23)	-1.427¥ 0.154	1215.00Ω 0.361	896.50Ω 0.002
Toplam yaşam kalitesi	71.90±11.52 77.30 (49.21-85.64)	75.31±9.37 78.97 (54.60-88.39)	-6.010¥ p<0.001	70.39±11.59 72.69 (42.05-89.42)	67.24±10.88 69.20 (40.53-84.52)	-5.868¥ 0.005	1217.00Ω 0.380	717.00Ω p<0.001

¥ Paired t testi

£ Independent t testi

Ω Wilcoxon z testi

Mann Whitney U testi

Tablo 4.5. Epilepsili çocukların çalışma öncesi ve sonrası bilgi testi puan ortalamaları

BİLGİ TESTİ	Çalışma Grubu (n ₁ = 52) ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Kontrol Grubu (n ₁ = 52) ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	TEST
Çalışma Öncesi	5.11±2.24 6.00 (1-8)	5.11±2.22 5.50 (0-8)	U=1352.00 p=1.000
Çalışma Sonrası	6.55±2.01 7.00 (2-10)	4.67±1.87 4.50 (0-8)	U=657.00 p<0.001
TEST	Z=-4.856 p< 0.001	Z=- 2.258 p<0.001	

Z =Wilcoxon z testi

U= Mann Whitney U testi

Eğitim öncesi ve sonrası, çalışmaya katılan bütün epilepsili çocuklara epilepsi bilgi testi uygulanmıştır. Tablo 4.5'te epilepsili çocukların çalışma öncesi ve sonrası bilgi testi puan ortalamaları yer almaktadır. Çalışma sonrası, eğitim verilen gruptaki çocukların bilgi düzeylerinin arttığı ve bu çocukların çalışma öncesi ve sonrası bilgi puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (Z=-4.856 p<0.001). Çalışma sonrası, kontrol grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin önemli derecede azaldığı saptanmıştır (Z=- 2.258 p<0.001). Eğitim öncesi çalışma ve kontrol gruplarının bilgi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark önemli değilken, eğitim sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p<0.001) (Tablo 4.5). Bu sonuca göre, 'Epilepsiye ilişkin eğitim verilen çocuk ve adolesanların hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.' hipotezi (H₂), araştırmanın sınırlılıkları içinde kabul edilmiştir.

Tablo 4.6. Çalışma öncesi ve sonrası çalışma grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri

GÖRÜŞME KONUSU	YAŞ GRUPLARI					
	7-10 yaş (n=7)		11-14 yaş (n=4)		15 yaş ve üzeri (n=4)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Epilepsiye ilişkin bilgileri	-Hiçbir şey bilmediğini ifade etme -Hastalığın korku nedeniyle olduğunu ifade etme	- Hastalığın nedeni ile ilgili doğru bilgileri ifade etme (beynimizin hastalığı, sinirlerimiz birbirleriyle konuşamazsa, kafamızı çarparsak olabilir vb)	- Sürekli havale geçirme - Beyin hastalığı	- Hastalığın nedeni ile ilgili doğru bilgileri ifade etme (sinir hücrelerimizin hastalığı vb)	- İlaç kullanımı önemli -Sürekli bir hastalık	- Hastalığın nedeni ile ilgili doğru bilgileri ifade etme (sinir hücrelerinin zedelenmesi nedeniyle oluşur vb) - Uzun süreli bir hastalık olduğunu ifade etme
Nöbetlerle ilgili duygu ve düşünceleri	- Uyurken hasta olmak - Dış kitlenmesi - Morarmak - Anneden yardım isteme -Nöbet geçirmekten korkma	- Korkularının devam etmesi - Nöbetini hissettiğinde yardım için birilerini çağırdığını ifade etme.	- Baş ağrısı, bayılma, ağzından köpük gelmesi - Sürekli nöbet geçirme korkusu	- Nöbet sırasında kendisine olanlardan etkilenmesi (Baş ağrısı, bayılma, ağzından köpük gelmesi) - İlaç kullanırsa nöbetin geçeceğini belirtme	-Alıştığını ifade etme - Nöbetlerini hatırlamama	- Nöbetlerini hatırlamadığını ifade etme
Sağlığını algılama	-Nöbeti olmadığı sürece hasta hissetmeme	-Nöbeti olmadığı sürece hasta hissetmeme	-Hastalığı ile ilgili çok fazla konuşmama	-Hastalığı ile ilgili daha çok konuşma isteği - Daha fazla bilgi almak isteme	-Umutsuz	- Tedavi sürecine ilişkin olumlu bakış artışı

Tablo 4.6. Çalışma öncesi ve sonrası çalışma grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri (devamı)

GÖRÜŞME KONUSU	YAŞ GRUPLARI					
	7-10 yaş (n=7)		11-14 yaş (n=4)		15 yaş ve üzeri (n=4)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
İlaç kullanımına ilişkin zorluklar	- İlaç almaktan sıkılma - Ebeveynin hatırlatmasıyla kullanma - İlaç içmeden iyileşmeyi isteme	- İlacı düzenli kullanma - İlaç sorumluluğu alma	- İlaç kullanımı nedeni ile kendisini daha çok hasta hissetme - Arkadaşlarının yanında içmek istememe - Daha fazla ilaç kullanmak istememe	- İlaç kullanımının zorunluluğunu anladığını ifade etme - İlaç tedavisi ile ilgili sorumluluk alma - Arkadaşlarının yanında içmek istememe	- Almak zorunda olduğunu ifade etme	- Almak zorunda olduğunu ifade etme
Hastalığına ilişkin yaşadığı güçlük	- İlaç kullanımı	- İlaç kullanımı	- Nöbet geçirme korkusu - İlaç kullanımı	- İlaç kullanımı - Ebeveynlerinin baskıları (sokağa çıkmalarına izin vermemesi)	- İlaç kullanımı - Sık sık kontrole gelme - Arkadaş edinmede zorluk - Kısıtlılıklar yaşama	- Sık sık kontrole gelme
Hastalık nedeniyle okul başarısının etkilenme durumu	- İçine kapanık - Utangaç	- İçine kapanık - Utangaç	- Ders çalışmama	- Ders çalışmak için kendini zorlama	- Çok fazla etkisi yok	- Çok fazla etkisi yok
Hastalık nedeniyle öğretmenleriyle ilişkisinin etkilenme durumu	- Hastalığı paylaşılmamak	- Hastalığı paylaşmamak	- Öğretmenin görev vermesinden korktuğu için söylememe - Dikkat çekmek istememe	- Öğretmeni ile paylaşmak istediğini ifade etme	- Çok etkilemedi	- Çok etkilemedi

Tablo 4.6. Çalışma öncesi ve sonrası çalışma grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri (devamı)

GÖRÜŞME KONUSU	YAŞ GRUPLARI					
	7-10 yaş (n=7)		11-14 yaş (n=4)		15 yaş ve üzeri (n=4)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Hastalık nedeniyle arkadaş ilişkilerinin etkilenme durumu	- En yakın arkadaşıyla hastalığını paylaşma, ancak ilişkilerde ailenin getirdiği kısıtlılıklar - Arkadaşları üzülür onunla aşırı ilgilenir diye söylememe	- En yakın arkadaşıyla hastalığını paylaşma - Akranlarından farklı hissetmeme	- Zor arkadaşlık kurma - Dalga geçilmekten korkma - Aralarına girememe - Ailenin getirdiği kısıtlılıklar yüzünden arkadaşlarıyla vakit geçirememe	- Ailenin getirdiği kısıtlılıklar yüzünden arkadaşlarıyla vakit geçirememe - Akranlarından farklı hissetmeme	- Arkadaşlarıyla çok paylaşmadan ilişkilerine devam etme - Yeni arkadaşlıklar kurmada zorluk - İçine kapanıklık	- Arkadaşlarıyla çok paylaşmadan ilişkilerine devam etme - Yeni arkadaşlıklar kurmada zorluk - İçine kapanıklık
Hastalık nedeniyle sosyal aktivitelerinin etkilenme durumu	- İçine kapanık olma - Spor faaliyetlerine katılma konusunda ailenin getirdiği kısıtlılık	- İçine kapanık olma - Spor faaliyetlerine katılma konusunda ailenin getirdiği kısıtlılık	- Nöbet geçirme korkusu nedeni ile spor yapamama - Ailenin kısıtlılık getirmesi	- Güvenlik önlemlerine daha çok dikkat ederek spor faaliyetlerine katılacağına ifade etme	- Hiçbir etkinliğe katılmama	- Hiçbir etkinliğe katılmama
Hastalık nedeniyle annesi ile ilişkilerinin etkilenme durumu	- Kısıtlılık getiren anne ile daha çok kavgaya etme	- Kısıtlılık getiren anne ile kavgaya etme	- Sinirlilik, hırçnılık nedeniyle tartışma	- Sinirlilik, hırçnılık nedeniyle tartışma	- Bağımsız rollerini kullanamaması, aktivitelerine getirilen kısıtlılık nedeni ile tartışma	- Bağımsız rollerini kullanamaması, aktivitelerine getirilen kısıtlılık nedeni ile tartışma
Eğitimden beklentileri	- İyileşmek	- İyileşmek isteme - Sağlığına daha çok dikkat edeceğini belirtme - Epilepsiye ilişkin bilgi artışı	- Hastalıkla ilgili her şeyi öğrenmek	- Epilepsiye ilişkin bilgi artışı - Eğitimin daha uzun olmasını istediğini ifade etme	- Çok fazla beklentisi yok	- Epilepsiye ilişkin bilgi artışı

Çalışma grubundaki epilepsili çocuklarla yapılan görüşmeler sonunda elde edilen veriler bazı başlıklar altında incelenerek Tablo 4.6'da özetlenmiştir. Eğitim öncesinde, 7-10 yaş grubundaki çocukların, diğer çocuklara göre, epilepsiye ilişkin daha az bilgi sahibi olduğu ve epilepsinin tanımında ailelerinin görüşlerini paylaştıkları, onlardan aldıkları yanlış bilgileri ifade ettikleri gözlenmiştir. 'Epilepsi nedir?' sorusuna 7 yaşındaki bir kız çocuğunun, 'Korkudan olur, kötü rüya görürsen bayılırsın' gibi toplumun düşüncesini dile getirdiği gözlenirken; 14 yaşındaki bir kız çocuğu, 'Beyin hastalığı bayılıyor, oksijensiz kalıyoruz' gibi daha somut ve doğru bilgilerle hastalığı tanımlamıştır. Yine, yapılan görüşmeler sonrasında çalışma grubunda görüşme yapılan çocuklar genellikle ilaç kullanımı, arkadaş edinmede zorluk ve sosyal aktivitelerinin etkilenmesi konularında daha çok ailelerinin getirdikleri kısıtlılıklardan dolayı sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

'Ben eğersem ne olacak ki, eve gidince annemle yine kavga edeceğiz.' (12 yaş, erkek çocuğu)

'Koşsam annem çağırıyor hemen, arkadaşlarıma gitmek istesem bir şey olur diye göndermek istemiyor.' (8 yaş, kız çocuğu)

'Vazgeçtim artık. Hiçbir şeyle uğraşmak istemiyorum. İstersem yapıyorum, istemezsem yapmıyorum. Çocuk gibi onu yap bunu yapma duymaktan bıktım.' (15 yaş, erkek çocuğu).

Eğitim sonrasında, çocukların hastalıklarına ilişkin daha olumlu görüşler sergiledikleri, doğru bilgilerinin arttığı belirlenmiş ve hastalığı yönetim gücü kazandıklarını düşündüren ifadeleri olmuştur. Özellikle 7-10 yaş grubundaki çocukların anlatım sırasında kullanılan role play senaryosunda olduğu gibi epilepsinin nedenini anlattıkları gözlenmiştir. 'Epilepsi nedir?' sorusuna çocukların verdikleri cevaplar şöyledir:

'El ele tutuştuk, hepimiz sinir hücresi olduk. Ama kafamızı çarpıp birimiz düştüğünde ellerimizi tutamadık. İşte bizim hastalığımız da bunun gibi. Kafamızda yara olursa, büyük olursa, sinirlerimiz birbirini duyamaz ve bayılırız.' (9 yaş, erkek)

'Sinirlerimiz bağlantılı çalışıyor, bağlantı koparsa bayılıyor, hasta oluyoruz.' (10 yaş, kız)

'Beyin hastalığı işte. Hani nasıl kolumuz, gözümüz hasta olur, beynimiz de hasta olabilir.' (8 yaş, erkek)

Eđitim sonrası bütn yař grubundaki ocukların ila kullanımında hala birtakım sıkıntılar yařadıkları ancak, hastalıklarının iyileřebilmesi, nbet geirmemeleri iin ila kullanmaları gerektiđini ifade ettikleri belirlenmiřtir.

‘İla almaktan gerekten sıkıldım. nceden anneme daha ok sıkıntı yařatıyordum ama artık istemesem de alıyorum. İyileřmem iin bunu yapmam lazım.’ (11 yař, kız)

‘Siz anlattıktan sonra daha ok ila imeye dikkat etmeye alıřıyorum. Sonuta bu hastalıktan kurtulmak istiyorum.’ (14 yař, kız)

Tablo 4.7. Çalışma öncesi ve sonrası kontrol grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri

GÖRÜŞME KONUSU	YAŞ GRUPLARI					
	7-10 yaş (n=7)		11-14 yaş (n=5)		15 yaş ve üzeri (n=3)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Epilepsiye ilişkin bilgileri	-Hiçbir şey bilmediğini ifade etme -Hastalığın korku nedeniyle olduğunu ifade etme	-Hiçbir şey bilmediğini ifade etme	- Sürekli havale geçirme - Beyin hastalığı	- Sürekli havale geçirme - Beyin hastalığı	- İlaç kullanımı önemli - Sürekli bir hastalık	- Sürekli bir hastalık
Nöbetlerle ilgili duygu ve düşünceleri	- Uyurken hasta olmak - Diş kitlenmesi - Morarmak	- Diş kitlenmesi - Morarmak - Hiç bir şey hissetmeme	- Baş ağrısı, bayılma, ağzından köpük gelmesi - Sürekli nöbet geçirme korkusu	- Sürekli nöbet geçirme korkusu	-Aldığı ifade etme - Nöbetlerini hatırlamama	-Aldığı ifade etme - Nöbetlerini hatırlamama
Sağlığını algılama	-Nöbeti olmadığı sürece hasta hissetmeme	-Hasta olmaya ilişkin farkında olmama - Yalnızca ara sıra nöbetleri olduğunda korku yaşama	-Hastalığı ile ilgili çok fazla konuşmama	-Hastalığı ile ilgili konuşmak istememe	-Umutsuz	-Umutsuz
İlaç kullanımına ilişkin zorluklar	- İlaç almaktan sıkılma -İlaç içmeden iyileşmeyi isteme	- İlaç almaktan sıkılma - İlaç içmeden iyileşmeyi isteme	- İlaç kullanımı nedeni ile kendisini daha çok hasta hissetme - Arkadaşlarının yanında içmek istememe - Daha fazla ilaç kullanmak istememe	- İlaç kullanımı nedeni ile kendisini daha çok hasta hissetme - Daha fazla ilaç kullanmak istememe	- Almak zorunda olduğunu ifade etme	- Daha fazla ilaç kullanmak istememe

Tablo 4.7. Çalışma öncesi ve sonrası kontrol grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri (devamı)

GÖRÜŞME KONUSU	YAŞ GRUPLARI					
	7-10 yaş (n=7)		11-14 yaş (n=5)		15 yaş ve üzeri (n=3)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Hastalığına ilişkin yaşadığı güçlük	- İlaç kullanımı	- İlaç kullanımı - İsteddiği zaman dışarıya çıkamamak	- Nöbet geçirme korkusu - İlaç kullanımı	- Nöbet geçirme korkusu - İlaç kullanımı - Kısıtlılıklar yaşama	- İlaç kullanımı - Sık sık kontrole gelme - Arkadaş edinmede zorluk - Kısıtlılıklar yaşama	- İlaç kullanımı - Sık sık kontrole gelme - Arkadaş edinmede zorluk - Kısıtlılıklar yaşama
Hastalık nedeniyle okul başarısının etkilenme durumu	- İçine kapanık - Utangaç	- İçine kapanık - Utangaç	- Ders çalışmama	- Ders çalışmama	- Çok fazla etkisi yok	- Ders çalışmama
Hastalık nedeniyle öğretmenleriyle ilişkisinin etkilenme durumu	- Hastalığı paylaşmamak	- Hastalığı paylaşmamak - Öğretmenlerin öğrenmesini istemediğini ifade etme	- Dikkat çekmek istememe	- Dikkat çekmek istemediği için kimseyle paylaşmamak	- Çok etkilemedi	- Çok etkilemedi

Tablo 4.7. Çalışma öncesi ve sonrası kontrol grubundaki epilepsili çocukların hastalıklarına ilişkin görüşleri (devamı)

GÖRÜŞME KONUSU	YAŞ GRUPLARI					
	7-10 yaş (n=7)		11-14 yaş (n=5)		15 yaş ve üzeri (n=3)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Hastalık nedeniyle arkadaş ilişkilerinin etkilenme durumu	- En yakın arkadaşıyla hastalığını paylaşma, ancak ilişkilerde ailenin getirdiği kısıtlılıklar - Arkadaşları üzülür onunla aşırı ilgilenir diye söylememe - Arkadaşları üzülür onunla aşırı ilgilenir diye söylememe	- En yakın arkadaşıyla hastalığını paylaşma, ancak ilişkilerde ailenin getirdiği kısıtlılıklar - Arkadaşları üzülür onunla aşırı ilgilenir diye söylememe - Sokakta istediği kadar vakit geçiremediği için arkadaşlarından uzaklaşma	- Dalga geçilmekten korkma - Aralarına girememe - Ailenin getirdiği kısıtlılıklar yüzünden arkadaşlarıyla vakit geçirememe	- Dalga geçilmekten korktuğu için arkadaşlarının arasına girmekten kaçınma - Ailenin getirdiği kısıtlılıklar yüzünden arkadaşlarıyla vakit geçirememe	- Arkadaşlarıyla çok paylaşmadan ilişkilerine devam etme - Yeni arkadaşlıklar kurmak istememe	
Hastalık nedeniyle sosyal aktivitelerinin etkilenme durumu	- İçine kapanık olma - Spor faaliyetlerine katılma konusunda ailenin getirdiği kısıtlılık	- İçine kapanık olma - Spor faaliyetlerine katılma konusunda ailenin getirdiği kısıtlılık	- Nöbet geçirme korkusu nedeni ile spor yapamama - Ailenin kısıtlılık getirmesi	- Nöbet geçirme korkusu nedeni ile spor yapamama - Ailenin kısıtlılık getirmesi	- Hiçbir etkinliğe katılmama	
Hastalık nedeniyle annesi ile ilişkilerinin etkilenme durumu	- Kısıtlılık getiren anne ile daha çok kavga etme	- Kısıtlılık getiren anne ile daha çok kavga etme	- Sinirlilik, hırçnılık nedeniyle tartışma	- Sinirlilik, hırçnılık nedeniyle tartışma - Arkadaşlarıyla vakit geçirmesine izin vermediği için tartışma	- Bağımsız rollerini kullanamaması, aktivitelerine getirilen kısıtlılık nedeni ile tartışma	
Eğitmeden beklentileri	- İyileşmek	- Hastalıkla ilgili her şeyi öğrenmek			- Çok fazla beklentisi yok	

Çalışma öncesi ve sonrası eğitim almayan kontrol grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin yaşadıkları güçlükler ve etkilenen sosyal ilişkilerine yönelik görüşleri Tablo 4.7’de verilmiştir. Çalışma öncesinde kontrol grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin bilgi ve görüşlerinin çalışma grubundaki çocuklara benzer olduğu görülmektedir. ‘Epilepsi nedir?’ sorusuna özellikle küçük çocukların yanlış cevap verdikleri saptanmıştır:

‘Korku yüzünden oluyor bu hastalık. Uyuduğumda da oluyor.’ (8 yaş, erkek)

‘Küçükken nazar değmiş bana annem ondan oldu diyor’ (9 yaş, kız)

‘Kavga etmişim işte, hatırlamıyorum. Bizim bakkal vurmuş bana. Ondan sonra hep bayılıyorum. Hasta oluyorum.’ (10 yaş, erkek)

Çalışma öncesinde, kontrol grubundaki çocukların da epilepsi nedeniyle sosyal aktiviteleri ve günlük yaşamlarında sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Çalışma sonrası eğitim almayan kontrol grubundaki çocukların tedavilerine ve sosyal ilişkilerine yönelik sorunlarının artarak devam ettiği gözlenmiştir.

‘Hiçbir şey yapmama izin verilmiyor. Böyle nasıl hayat geçecek. Bu yüzden herkesle kavga ediyorum. Ona da üzüliyorum’ (12 yaş, kız)

‘Bu böyle geçecek. Daha fazla yapacak birşey yok.’ (15 yaş, erkek)

4.2. ANNELERE İLİŞKİN BULGULAR

Annelere ilişkin bulgular; annelerin tanıtıcı özellikleri, epilepsiye ilişkin bilgi ve uygulamaları, sosyal ilişkileri ve yaşadıkları güçlükler ile çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi, kaygı ve bilgi puan ortalamaları tablolaştırılmıştır. Ayrıca, çalışmaya alınan annelerle yapılan görüşmelerde, annelerin epilepsiye ilişkin yaşadıkları güçlüklerle yönelik verdikleri cevaplar bazı başlıklar altında sınıflandırılarak Tablo 4.15’de yer almaktadır. Bu tablo, annelerin eğitim öncesi ve sonrası görüş farklılıklarını ortaya koyabilmek amacıyla oluşturulmuştur ve nicel bulgu özelliği taşımamaktadır.

Tablo 4.8. Epilepsili çocukların annelerinin tanıtıcı özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Anne yaşı				
24-30 yaş	2	3.8	9	17.3
31-37 yaş	30	57.7	21	40.4
38-44 yaş	12	23.1	16	30.8
45 yaş ve üzeri	8	15.4	6	11.5
Anne öğrenim durumu				
İlkokul	36	69.2	39	75.0
Ortaokul	10	19.2	6	11.5
Lise	6	11.6	7	13.5
Baba yaşı	(n₁=50)		(n₂=47)	
32-38 yaş	14	28.0	19	40.4
39-45 yaş	27	54.0	20	42.6
46 yaş ve üzeri	9	18.0	8	17.0
Baba öğrenim durumu				
İlkokul	17	34.0	20	42.6
Ortaokul	7	14.0	7	14.9
Lise	15	30.0	12	25.5
Yüksekokul	11	22.0	8	17.0
Gelir düzeyi				
İyi	5	9.6	7	13.5
Orta	27	51.9	24	46.1
Kötü	20	38.5	21	40.4
Babanın mesleği				
İşçi	30	60.0	22	46.8
Memur	8	16.0	9	19.1
Serbest	5	10.0	6	12.8
İşsiz	7	14.0	10	21.3

Tablo 4.8. Epilepsili çocukların annelerinin tanıtıcı özellikleri (devamı)

Tanıtıcı Özellikler	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Aile tipi				
Çekirdek	50	96.2	42	80.8
Geniş	-	-	5	9.6
Parçalanmış	2	3.8	5	9.6
Çocuk sayısı				
1 çocuk	6	11.5	7	13.5
2 çocuk	19	36.5	19	36.5
3 çocuk ve üzeri	27	52.0	26	50.0

Tablo 4.8’de çalışmaya alınan epilepsili çocukların ailelerine ilişkin tanıtıcı özellikler verilmiştir. Çalışma grubundaki annelerin yaş ortalaması 37.01 ± 5.73 (29-48) iken, kontrol grubundaki annelerin yaş ortalamasının 36.55 ± 6.17 (24-48) olduğu belirlenmiştir. Epilepsili çocukların babalarının yaş ortalaması çalışma grubu için 42.16 ± 5.48 (34-53), kontrol grubu için 41.90 ± 7.84 (32-78)’tir. Çalışma grubundaki annelerin % 69.2’sinin, babaların % 34.0’ının ilkokul mezunu olduğu; kontrol grubunda bu oranların sırasıyla % 75.0 ve % 42.6 olduğu bulunmuştur. Çalışma grubundaki annelerin % 51.9’u, kontrol grubundakilerin % 46.1’i gelir durumlarının orta düzeyde olduğunu ifade etmişlerdir. Çalışma grubundaki annelerin % 96.2’si, kontrol grubundaki annelerin % 80.8’i çekirdek aileye sahiptir.

Tablo 4.9. Epilepsili çocukların annelerinin epilepsiye ilişkin bilgi durumları ve ilaç uygulamaları

Annelerin Bilgi ve Uygulamaları	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Epilepsiyi bilme durumu				
Bilen	30	57.7	27	51.9
Bilmeyen	22	42.3	25	48.1
Epilepsiye ilişkin bilgi alma durumu				
Alan	15	28.8	16	30.8
Almayan	37	71.2	36	69.2
Bilgi alınan konu	n=15*		n=16*	
Prognoz	4	26.7	1	6.3
Nasıl davranılması gerektiği	4	26.7	2	13.3
İlaç kullanımı	9	60.0	15	93.8
Nöbet	-	-	3	18.8
İlerde zekasının etkilenmesi	-	-	1	6.3
Bilgiyi yeterli bulma durumu				
Yeterli bulan	4	26.7	5	31.2
Yeterli bulmayan	11	73.3	11	68.8
Bilgi almayı isteme durumu				
İsteyen	50	96.2	47	90.4
İstemeyen	2	3.8	5	9.6
Bilgi almak istediği konu	n=50*		n=47*	
Geleceğinin nasıl etkileneceği	24	48.0	16	34.0
Altına kaçırma nedeni	5	10.0	3	6.4
Nöbet	6	12.0	2	4.3
İlaç kullanımı	13	26.0	15	31.9
Her konuda	8	16.0	18	38.3
Nasıl davranılacağı	4	8.0	3	6.4
Prognozu	1	2.0	-	-
Çocuğun zeka durumu	-	-	1	2.1

Tablo 4.9. Epilepsili çocukların annelerinin epilepsiye ilişkin bilgi durumları ve ilaç uygulamaları (devamı)

Annelerin Bilgi ve Uygulamaları	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
İlacın adını bilme durumu				
Bilen	45	86.5	30	57.7
Bilmeyen	7	13.5	22	42.3
İlacı zamanında verme durumu				
Zamanında veren	40	76.9	44	84.6
Zamanında vermeyen	2	3.9	1	1.9
Bazen zamanında veren	10	19.2	7	13.5
İlaç verirken dikkat edilen noktalar (n=52*)				
Başka ilaçla vermemek	10	19.2	15	28.8
Saatinde vermek	41	78.8	45	86.5
Alıp almadığına dikkat etmek	4	7.7	1	1.9
Temizliğine dikkat etmek	2	3.8	5	9.6

*Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdeler 'n' üzerinden değerlendirilmiştir.

Annelerin epilepsiye ilişkin bilgileri ve ilaç uygulamaları incelendiğinde (Tablo 4.9); her iki grupta da annelerin yarıdan fazlasının (çalışma grubu % 57.7, kontrol grubu % 51.9) epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu bilmedikleri ve çoğunluğunun bu hastalığa ilişkin bilgi almadıkları (çalışma grubu % 71.2, kontrol grubu % 69.2) görülmektedir. Her iki grupta da bilgi alan annelerin daha çok ilaç kullanımına ilişkin bilgi aldıkları, ancak büyük çoğunluğunun aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları (sırasıyla çalışma grubunda: % 60.0, % 73.3; kontrol grubunda: % 93.8, % 68.8) saptanmıştır. Bilgi alan annelerin hepsi de, poliklinikte çocuklarını muayene eden doktordan reçete edilen ilacın kullanımına ilişkin bilgi aldıklarını belirtmişlerdir.

Ayrıca, çalışma grubundaki annelerin % 48.0'nın çocuklarını gelecekte nelerin beklediğine, kontrol grubundaki annelerin ise % 38.3'ünün hastalıkla ilgili her konuya ilişkin bilgi almak istedikleri belirlenmiştir. Çalışma grubundaki annelerin % 86.5'i, kontrol grubundaki annelerin % 57.7'si çocuklarının kullandıkları ilaçları bildiklerini, büyük çoğunluğu ilacı zamanında verdiklerini ve özellikle saatine dikkat ettiklerini ifade etmişlerdir (sırasıyla çalışma grubunda % 76.9, % 78.8; kontrol grubunda % 84.6, % 86.5).

Tablo 4.10. Epilepsili çocukların annelerinin sosyal ilişkileri ve yaşadıkları güçlükler

Annelerin Sosyal İlişkileri ve Yaşadıkları Güçlükler	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₂ =52)	
	S	%	S	%
Sağlıklı çocuklarıyla ilişkileri	n₁=46		n₂=45	
Etkilenen	16	34.8	13	28.9
Etkilenmeyen	30	65.2	32	71.1
Eşiyle ilişkileri	n₁= 50		n₂ = 47	
Etkilenen	6	12.0	10	21.3
Etkilenmeyen	44	88.0	37	78.7
Komşularıyla ilişkileri				
Etkilenen	6	11.5	9	17.3
Etkilenmeyen	46	88.5	43	82.7
Akrabalarıyla ilişkileri				
Etkilenen	10	19.2	8	15.4
Etkilenmeyen	42	80.8	44	84.6
Tatil planları				
Etkilenen	23	44.2	16	30.8
Etkilenmeyen	29	55.8	36	69.2
Hastalığa bağlı maddi güçlük yaşama durumu				
Yaşayan	22	42.3	27	51.9
Yaşamayan	30	57.7	25	48.1
Epilepsili çocuğun bakımına ilişkin güçlük yaşama durumu				
Yaşayan	32	61.5	31	59.6
Yaşamayan	20	38.5	21	40.4
Epilepsi nedeniyle fiziksel sağlığının etkilenme durumu (n=52*)				
Migren	45	86.5	35	67.3
Hipertansiyon	13	25.0	7	13.5
Romatizma	9	17.3	3	5.7
Guatr	6	11.5	2	3.8
Ülser	4	7.7	8	15.3
Astım	-	-	4	7.7
Epilepsi nedeniyle psikolojik sağlıklarının etkilenme durumu (n=52*)				
Uykusuzluk	40	77.0	30	57.6
Sinirlilik	17	32.7	5	9.6
Depresyon	10	19.2	23	44.2

* Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdeler ‘n’ üzerinden hesaplanmıştır.

Epilepsili çocuęu olan annelerin sosyal ilişkileri ve yaşadıkları güçlükleri Tablo 4.10'da yer almaktadır. Çalışma grubundaki annelerin % 34.8'inin dięer çocuklarıyla, % 12.0'mın eşleriyle, % 11.5'inin komşularıyla, % 19.2'sinin akrabalarıyla ilişkilerinin ve % 44.2'sinin tatil planlarının etkilendięi belirlenmiştir. Kontrol grubundaki annelerin de benzer şekilde sosyal ilişkilerinin etkilendięi görölmektedir (sırasıyla % 28.9, % 21.3, % 17.3, % 15.4, % 30.8). Yine, çalışma grubundaki annelerin % 42.3'ü, kontrol grubundaki annelerin de % 51.9'u epilepsi nedeniyle maddi güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Ayrıca, annelerin büyük çoęunluğu epilepsili çocuęun bakımına ilişkin güçlük yaşadığını (çalışma grubu % 61.5, kontrol grubu % 59.6) belirtmiştir (Tablo 4.10). Bununla birlikte, çalışma grubundaki annelerin % 76.9'u, kontrol grubundaki annelerin % 67.3'ü çocuęun bakımında destek almadıklarını ifade etmişlerdir. Destek aldığını belirten annelerin en fazla eşlerinden destek aldıkları belirlenmiştir (çalışma grubu % 100.0; kontrol grubu % 82.4).

Hem kontrol, hem de çalışma grubunda görüşme yapılan annelerin hepsi çocukların özellikle nöbetleri ve geleceklerine ilişkin kaygı yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.15). 'Size göre bu hastalığın en güç yönleri nelerdir?' sorusuna 10 yaşındaki bir kız çocuęunun annesi, 'Kız çocuęu sonuçta, hastalığını kimseye söylemedim. Onlar da kötü bir şey dese, bir şey öğrenmeye kalksa, hastalığın altında bir neden arasa daha çok üzülüyoruz. Evlenebilecek mi, çocuęu olacak mı, ona bir şey olur mu diye çok korkuyorum' şeklinde cevap vermiştir. 7 yaşındaki bir erkek çocuęunun annesi yaşadığı güçlüğü; 'Uyurken nöbetleri daha çok oluyor, hala yanımda yatırıyorum, ona bir şey olacak diye uykusuz kalıyorum, sabaha kadar nefesini dinliyorum' şeklinde dile getirmiştir (Tablo 4.15).

Bununla birlikte, hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin büyük çoęunluęunun çocuklarının hastalığından sonra fiziksel ve psikolojik sorunlarının ortaya çıktığı belirlenmiştir (Tablo 4.10).

Tablo 4.11. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları

Yaşam Kalitesi	Çalışma Grubu (n ₁ = 52)			Kontrol Grubu (n ₂ = 52)			GRUPLAR ARASI TEST	
	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Çalışma Öncesi	Çalışma Sonrası
Fiziksel sağlık	23.82±3.77 24.00 (16-33)	25.96±3.37 29.00 (21-35)	6.511¥ p<0.001	23.55±2.94 24.00 (16-31)	23.36±2.88 24.00 (16-30)	0.711 Ψ 0.480	0.405£ 0.686	301.50 Ω p<0.001
Psikolojik sağlık	18.61±2.80 18.00 (13-26)	23.26±2.78 23.00 (18-30)	6.584 ¥ p<0.001	17.94±3.03 17.00 (12-24)	17.40±3.27 16.00 (13-25)	1.456¥ 0.145	1175.00 Ω 0.246	271.00 Ω p<0.001
Sosyal ilişkiler	10.01±1.54 10.00 (8-13)	14.11±0.80 14.00 (12-15)	6.379¥ p<0.001	9.61±2.13 10.00 (5-15)	8.28±2.59 8.00 (4-13)	3.849¥ p<0.001	1229.00 Ω 0.416	15.00 Ω p<0.001
Çevre	23.17±3.91 23.00 (17-35)	26.73±3.59 27.00 (20-33)	5.246¥ p<0.001	23.03±4.06 23.00 (15-34)	20.50±3.98 22.00 (12-30)	5.128 ¥ p<0.001	1320.00 Ω 0.834	353.00 Ω p<0.001

Ψ Paired t testi

¥ Wilcoxon z testi

Ω Mann Whitney U testi

£ Independent t testi

Tablo 4.12. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası durumluluk-süreklilik kaygı puan ortalamaları

Ölçek	Çalışma Grubu (n ₁ = 52)			Kontrol Grubu (n ₁ = 52)			GRUPLAR ARASI TEST	
	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Çalışma Öncesi	Çalışma Sonrası
Durumluluk kaygı	42.71 $\pm$ 4.56 44.00 (36-54)	37.44 $\pm$ 9.26 39.00 (23-62)	3.553 Ψ p<0.001	43.03 $\pm$ 5.12 43.50 (33-54)	43.80 $\pm$ 7.57 45.50 (28-60)	1.038 Ψ 0.299	1323.00 Ω 0.850	789.00 Ω p<0.001
Süreklilik kaygı	42.86 $\pm$ 5.57 45.00 (33-53)	37.80 $\pm$ 5.00 38.00 (26-50)	3.905 Ψ p<0.001	44.69 $\pm$ 5.30 45.00 (33-58)	50.28$\pm$5.59 51.00 (40-67)	6.443 Ψ p<0.001	1139.50 Ω 0.166	108.50 Ω p<0.001

Ω Mann Whitney U testi

Ψ Paired t testi

Ψ Wilcoxon z testi

Epilepsili çocukların annelerinin yaşam kalitesi incelendiğinde; eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin yaşam kalitesinin bütün alt ölçek puan ortalamalarının arttığı ve çalışma öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$). Çalışma sonrasında, kontrol grubundaki annelerin ise özellikle sosyal ilişkiler ve çevre alanlarında yaşam kalitesi puan ortalamalarının önemli derecede azaldığı görülmüştür ($p<0.001$). Çalışma öncesinde, yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamaları açısından çalışma ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark yokken, çalışma sonrasında grupların puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.11). Bu sonuca göre, ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin yaşam kalitesi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.’ hipotezi (H_3) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.

Tablo 4.12’de epilepsili çocukların annelerinin kaygı puan ortalamaları görülmektedir. Çalışma sonrası, eğitim alan annelerin durumluluk–süreklilik kaygı puan ortalamalarının istatistiksel olarak önemli derecede azalır iken ($p<0.001$), kontrol grubundaki annelerin durumluluk kaygı puan ortalamalarının değişmediği ($p>0.05$), süreklilik kaygı puanlarının arttığı saptanmıştır ($p<0.001$). Bununla birlikte çalışma öncesi, çalışma ve kontrol gruplarının durumluluk-süreklilik kaygı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli değildir, ancak çalışma sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.001$) (Tablo 4.12). Bu sonuca göre, ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin kaygı düzeylerinde verilmeyenlere göre azalma olacaktır.’ hipotezi (H_4) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.

Tablo 4.13. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları

Nöbete İlişkin Kaygı Ölçeği	Çalışma Grubu (n ₁ = 52) ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Kontrol Grubu (n ₁ = 52) ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	TEST
Çalışma Öncesi	30.36±7.21 29.00 (13-45)	28.17±6.80 26.00 (15-42)	U=1104.00 p=0.106
Çalışma Sonrası	17.67±5.93 17.00 (9-35)	31.86±6.11 30.00 (22-45)	U=111.50 p<0.001
TEST	Z=-6.268 p<0.001	Z=-4.393 p<0.001	

Z Wilcoxon eşleştirilmiş 2 örnek testi

U Mann Whitney U testi

Tablo 4.13’de epilepsili çocukların annelerinin çocukların yaşadıkları nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları görülmektedir. Çalışma sonrasında, çalışma grubundaki annelerin kaygı düzeylerinin önemli derecede azaldığı, kontrol grubundaki annelerin ise kaygı düzeylerinin arttığı belirlenmiştir (p<0.001). Ayrıca, çalışma öncesinde çalışma ve kontrol gruplarının nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır. Ancak, çalışma sonrasında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p<0.001) (Tablo 4.13). Bu sonuca göre, ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin nöbete ilişkin kaygı düzeylerinde verilmeyenlere göre azalma olacaktır.’ hipotezi (H₅) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.

Tablo 4.14. Epilepsili çocukların annelerinin çalışma öncesi ve sonrası epilepsi bilgi puan ortalamaları

Epilepsi Bilgi Ölçeği	Çalışma Grubu (n ₁ = 52) ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-max)	Kontrol Grubu (n ₁ = 52) ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-max)	TEST
Çalışma Öncesi	10.23±4.77 11.50 (1-20)	9.48±4.85 10.00 (1-20)	1230.50 Ω 0.427
Çalışma Sonrası	13.75±3.61 14.00 (6-20)	8.59±3.98 9.00 (1-16)	6.908 £ p<0.001
TEST	5.720 ¥ p <0.001	3.976 Ψ p < 0.001	

Ψ Paired t testi

¥ Wilcoxon z testi

Ω Mann Whitney U testi

£ Independent t testi

Tablo 4.14’de annelerin epilepsiye ilişkin bilgi puan ortalamaları görülmektedir. Eğitim ve kontrol gruplarındaki annelere epilepsiye ilişkin verilen eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin bilgi düzeylerinde önemli derecede artış olurken, kontrol grubundaki annelerin epilepsi bilgi düzeylerinin azaldığı saptanmıştır ($p<0.001$). Çalışma öncesi, çalışma ve kontrol gruplarının bilgi puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmamıştır. Çalışma sonrasında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.14). Bu sonuca göre, ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.’ hipotezi (H_6) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.

Tablo 4.15. Çalışma öncesi ve sonrası epilepsili çocukların annelerinin çocuklarının hastalığına ilişkin görüşleri

Görüşme Konusu	Çalışma Grubu (N ₁ =15)		Kontrol Grubu (N ₂ =15)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Epilepsiye ilişkin bilgileri	-Hastalığın nedenine yönelik yanlış bilgiler (Çocuğun korkması, nazar gibi sebepler gösterme) - İlaç kullanımına ilişkin yanlış bilgiler (ilacı kendi kendine kesme, bağımlılık yaptığını ifade etme.) - Prognozuna ilişkin bilgi eksikliği (geleceği nasıl etkilenecek, tekrarlama riski var mı)	- Doğru bilgiler ifade edildi (sinir sedelenmesi, kafa travması nedeniyle olabilir gibi)	-Hastalığın nedenine yönelik yanlış bilgiler (Çocuğun korkması, nazar gibi sebepler gösterme) - Hastalığın prognozuna ilişkin eksik bilgiler (geleceği nasıl etkilenecek, tekrarlama riski var mı)	- Soruları, yanlış ve eksik bilgi durumları devam ediyor (nazar yüzünden oldu, sürecek mi? Gibi)
Nöbetlerle ilgili duygu ve düşünceleri	- Her an nöbet geçireceği korkusu - Çaresizlik - Aktivite yaparken nöbet geçireceği korkusu	-Endişelerini çocuğa göstermemeye çalışma - Tedavi sürecini doğru kullanarak rahatladığını ifade etme	- Her an nöbet geçireceği korkusu - Çocuğun kendini koruyamayacağına ilişkin endişe - Çaresizlik	- Korkular devam ediyor - Çaresizlik - Bilinmezlik korkusu - Suçluluk
Hastalığına ilişkin endişeler	- Nöbetleri - Geleceği -Genetik mi - Aşırı koruyucu davranma - İlaçların yan etkileri (Zekası etkilenir mi) - Öğretmenleri ve okul başarısına ilişkin kaygılar	- Tedavi sürecine ilişkin rahatlatma - Okul ile işbirliği sağlayacağını ifade etme - Bakım yükünü hafifletme - Suçluluk duygusunun azalması	- Kendisine bakabilecek mi - Tekrarlayacak mı - İlaçların yan etkileri - Geleceği - Çocukla olumsuz ilişkileri	- İlaç tedavisine ilişkin endişeler - Yaşamını nasıl devam ettireceğine ilişkin endişeler - Olumsuz ilişkilerinin devam etmesi
Hastalık nedeniyle eşi ile ilişkilerinin etkilene durumu	- Tek başına sorumluluk alma - Çok fazla destek alamama	- Eşyle sorunlarını paylaşabilme becerisi	-Eşin hasta ve diğer çocuklarla ilgilenememesi	- Sorun devam ediyor

Tablo 4.15. Çalışma öncesi ve sonrası annelerin çocuklarının hastalığına ilişkin görüşleri (devamı)

Görüşme Konusu	Çalışma Grubu (N ₁ =15)		Kontrol Grubu (N ₂ =15)	
	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası	Çalışma öncesi	Çalışma sonrası
Hastalık nedeniyle sosyal ilişkilerinin etkilenme durumu	-Çocuğunun durumunu herkese anlatmaktan yorulma -İlişkilerini azaltma - Kız çocukların hastalığını saklama eğilimi - Erkek çocukların hırçınlıkları, davranışları yüzünden ilişkilerini kısıtlama	- Seçerek ilişkilerine devam etme	-Hastalığı yanlış bilenlerle mücadele etmekten yorulma - Kız çocukların hastalığını saklama eğilimi - Erkek çocukların hırçınlıkları, davranışları yüzünden ilişkilerini kısıtlama	-Sorum devam ediyor
Hastalık nedeniyle diğer çocuklarla ilişkilerinin etkilenme durumu	-Kardeşler arasında kavgada hasta çocuğa destek verme	-Diğer çocukla durumu paylaşmaya çalışma - Eşit davranması gerektiğini ifade etme	-Sağlıklı çocuğa durumu anlatamama	- Sorun devam ediyor
Hastalık nedeniyle Tatil planlarının etkilenme durumu	- Çocuk hastalanır korkusuyla tatile gidememe - Gidilecek yerin güvenliğine ilişkin endişeler taşıma	- Planlarını gözden geçireceğini ifade etme	- Gittiği yerde çocuğun kontrolünü sağlayamayacağından endişe etme	-Endişeler yüzünden kısıtlılıklar devam ediyor
Epilepsi nedeniyle fiziksel sağlıklarının etkilenme durumu	- Migren, Romatizma, hipertansiyon, guatr, ülser gibi fiziksel rahatsızlıklar yaşama -Sinirlilik	- Bu problemleri ve kendi sağlığı ile baş etmesine yönelik olumlu ifadeler	- Migren, Romatizma, hipertansiyon, guatr, ülser, astım gibi fiziksel rahatsızlıklar yaşama	-Bu sorunlarına ilişkin çaresizlik, yorgunluk hislerinin devam etmesi
Epilepsi nedeniyle psikolojik sağlıklarının etkilenme durumu	-Uykusuzluk (çocuğu yanında yatırma, nöbet geçirme korkusu)	- Sorunla baş etmeye çalışma isteğini ifade etmesi	-Depresyon -Uykusuzluk (çocuğu yanında yatırma, nöbet geçirme korkusu)	-Altından kalkamadığını ifade etmesi
Eğitimden beklentileri	- Hastalıkla ilgili her şeyi öğrenmek	- Tedavi sürecine yönelik olumlu ifadeler - Hastalığın nedeni ve prognozuyla ilişkin bilgi artışı -Eğitimin tekrar etmesi ve daha uzun olması konusunda öneriler	- Hastalıkla ilgili her şeyi öğrenmek	-Eğitim verilmeyen bu grupta aynı istek ve bilgi eksiklikleri devam ediyor.

Tablo 4.15’de annelerle yapılan görüşmeler sonucunda hastalığa ilişkin düşünceleri ve yaşadıkları sorunlara ilişkin özetlenen başlıklar yer almaktadır. Görüşmeler esnasında anneler çocuklarının hastalıklarına ilişkin daha fazla endişe yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışma öncesinde hem çalışma hem de kontrol grubu anneleri bilgi eksikliği veya hastalıkla ilgili yanlış tutumlar nedeniyle çocuklarına ve kendi hayatlarına kısıtlılıklar getirdiklerini ifade etmişler, çocuğun bakımında sorumluluk aldıkları için kendilerinde sağlık problemleri geliştiğini belirtmişlerdir. Eğitim öncesi çalışma ve kontrol grubundaki anneler bu sorunlarını şöyle aktarmaktadırlar:

Eğitim öncesi çalışma grubu

‘Bana bir şey olunca ne olacak? Kocaman oldu biliyorum ama, onu bir şey yapmak istediğinde durdurmaktan kendimi alamıyorum.’ (15 yaş kız çocuğu annesi)

‘Migren, sinirlilik, depresyon...hepsi bende. Kızımı doktora götürmekten kendime vakit ayıramıyorum.’ (11 yaş kız çocuğu annesi)

‘Silahlarla oynuyor, kafası dağılsın diye resim yap diyorum, yine silah resmi çiziyor. Babası kızıyor, ben kızıyorum, doğru mu bu bilmiyorum.’ (12 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Evlenebilecek mi, çocuğunda bu hastalık olacak mı, hiçbir şey anlatamıyorum. Ne de olsa kız çocuğu’ (11 yaş kız çocuğu annesi)

Eğitim öncesi kontrol grubu

‘Dedesinde de varmış bu hastalık, bilmiyorum ki, ondan olur mu?’ (13 yaş erkek çocuk annesi)

‘Benimle bile olsa bir şey olacak diye korkuyorum, gözümün önünde kayıp gidiyor sanki.’ (9 yaş kız çocuk annesi)

‘Götürmediğim yer göstermediğim kimse kalmadı. Bir yandan ilacını içir, bir yandan diğer işlerle uğraş baktım usandım.’ (11 yaş erkek çocuk annesi)

‘Bu yaramazı nereye bırakayım, nereye göndereyim??’ (8 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin bilgi eksikliklerinin azaldığı ve çocuğun bakımı ve kendi yaşamlarını yönetebilme gücünü kazandıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir.

‘Biz hiç bir şey bilmiyormuşuz, öğrendikçe o kadar eksik bilgi ortaya çıkıyor ki. Hiç olmazsa artık kime neyi soracağımı biliyorum.’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

‘Kızımı utangaç diye boşuna zorlamışım. Ondan ne beklemem gerektiğini biliyorum artık.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘Onu tek başına sorumluluk alması için ben cesaretlendireceğim. Tabi ilk önce kendimi de cesaretlendirmem lazım.’ (13 yaş erkek çocuk annesi)

Epilepsiye ilişkin eğitim programına katılmayan kontrol grubundaki annelerin ise bilgi eksikliklerinin, endişelerinin ve hastalıkla ilgili yanlış tutumlarının devam ettiği belirlenmiştir. Anneler yaşadıkları endişeleri şöyle aktarmaktadırlar:

‘Bu ilaçlar, çocuğumun zekasını etkiler mi? Şimdilik iyi gidiyor ama, bu hastalık hala devam ederse, kalıcı hasarlar bırakacak mı?’ (10 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Sürekli yanımda tutmak hastalık olmuş bende de. Kendimi bunu yapmaktan alıkoyamıyorum. O da sıkıntıya giriyor, ben de.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘İlaçlar bağımlılık yapar diye kendi kendime kesmiştim. Ama ne yapayım bilmiyorum, hep aynı hep aynı. Böyle sürececek mi, ilaç iyi gelecek mi hep düşünüyorum. Bize bir şey olursa ona ne olacak....Kendi kendisine yetmesi gerektiğini öğrenemedik de öğretemedik de...’(8 yaş erkek çocuk annesi)

5. TARTIŞMA ve SONUÇ

Epilepsili çocuk ve annelerine verilen eğitimin yaşam kalitelerine, hastalığı yönetim durumlarına ve kaygı düzeylerine olan etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan bu araştırmadan elde edilen bulgular iki başlık altında tartışılmıştır.

- Epilepsili çocuklara ilişkin bulgular
- Epilepsili çocukların annelerine ilişkin bulgular

5.1. EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARA İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI

Epilepsi gibi uzun süreli ilaç kullanımının gerektiği hastalıklarda, çocuğun tedaviye uyum sağlaması ve hastalığı yönetebilmesi önem taşımaktadır. Özellikle çocukluk çağı kronik hastalıklarında çocukların sağlıklı düşünebilen ve toplumdaki sorumluluklarını yerine getirebilen birer yetişkin olabilmelerini sağlayabilmek için gelişim evrelerine uygun olarak hastalıklarının sorumluluğunu almalarına olanak tanımak önemlidir. Çocukların hastalıklarının yönetimine katılabilmelerini gelişim evreleri kadar hastalık hakkındaki bilgileri de etkilemektedir. Çocukların hastalığı bilmesi de daha kaliteli yaşamlarını sağlamak ve hastalığa ilişkin güçlüklerini azaltmak açısından önem taşımaktadır (1,2,4,6,39-41). Bu çalışmada, eğitim alan çocukların yaşam kaliteleri ve bilgi düzeylerinin arttığı bulunmuştur. Eğitim verilmeyen grupta ise bu konularda sorunların devam ettiği belirlenmiştir.

Bu çalışmanın sonucuna göre, hemşirenin eğitim ve danışmanlık rolünü etkin kullandığında çocukların hastalığa ilişkin güçlüklerinin azalmasında ve bilgi düzeylerinin artarak, daha kaliteli bir yaşam sürmelerinde etkili olduğu görülmektedir. Aşağıda, eğitim öncesi ve sonrası çalışma ve kontrol grubundaki epilepsili çocukların yaşadıkları güçlükler, yaşam kalitesi ve bilgi düzeylerine ilişkin tartışmaya yer verilmiştir.

5.1.1. Epilepsili Çocukların Yaşadıkları Güçlükler

Çocukluk çağı kronik hastalıkları çocuğun yaşamında önemli bir etkiye sahiptir. Epilepsi de, aniden ortaya çıkan, ne zaman nerede gelişeceği tahmin edilemeyen nöbetleri ile kendine özgü olup, diğer kronik hastalıklardan farklıdır. Epilepsi nöbetlerinin beklenmedik bir zamanda meydana gelmesinden, epilepsili hastaların toplum tarafından dışlanmasına kadar gelişen birçok sorun nedeniyle epilepsili çocukların psikososyal yaşamları etkilenebilmektedir (24,30,32,33). Bu çalışmada, hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların bir bölümünün okul başarılarının, spor faaliyetlerinin ve sosyal ilişkilerinin epilepsi nedeniyle olumsuz olarak etkilendiği belirlenmiştir (Tablo 4.3). Çocuklar, genel olarak epilepsinin günlük yaşamlarına getirdiği kısıtlılıklar, ilaç kullanımı ve sosyal ilişkileri ile ilgili yaşadıkları güçlükleri dile getirmişlerdir (Tablo 4.6, Tablo 4.7):

‘Hastalığım yüzünden arkadaşlarım aralarına almaz diye korkuyorum. Aşağıya top oynamaya kısıtlı gidiyorum. Havuza gittiğimde, soğuktan havale geçiririm diye korkuyorum.’ (13 yaş, erkek).

‘Günde yarım saat bilgisayar oynamak haksızlık değil mi abla... Arkadaşlarımla istediğin gibi koşmamak...’ (10 yaş, erkek).

‘Önceden daha kolay arkadaşlık kurardım ama artık herkese yaklaşmıyorum’ (14 yaş, erkek)

‘Ben bu ilacı sürekli içmek zorunda mıyım!’ (10 yaş, kız)

‘Epilepsi yüzünden sinirlenip anneme bağıriyorum.’ (11 yaş, erkek)

‘Ben hasta olmayı hiç sevmiyorum ve şurup alınca çok sıkılıyorum. Hastalığımı bırakacağım, beynimdeki kalan hareketleri sileceğim.’ (10 yaş, erkek)

Yapılan diğer çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edilmiş, epilepsili çocukların kendilerini akranlarından farklı hissettikleri için çok fazla sıkıntı yaşadıkları belirlenmiştir (14,15,115). Sillanpaa ve ark. (2009) yaptıkları çalışmada, epilepsili çocukların daha fazla davranış ve öğrenme problemleri yaşadıklarını ve birçoğunun arkadaş edinmede zorlandığını belirlemişlerdir (98). Yapılan diğer bir çalışmada da, epilepsili çocukların sağlıklı akranlarına göre daha fazla akademik zorluk yaşadıkları saptanmıştır (18). Farklı kültürlerde de olsa, epilepsili çocukların yaşadıkları sorunların ortak olduğu görülmektedir.

Eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların sosyal ilişkilerindeki olumsuz etkilenme durumlarının azaldığını ifade ettikleri gözlenmiştir (Tablo 4.6):

‘Hepimiz hasta olabiliriz. Ben artık bunu saklamak istemiyorum.’ (8 yaş, erkek)

‘Dışarda çok fazla vakit geçirmeme hala çok fazla izin vermiyorlar ama, eskisi kadar sorun etmiyorum. Benim de kendimi korumam lazım. En azından arkadaşlarımdan hiçbir farkım olmadığını düşünmeye çalışmak da çok iyi.’ (14 yaş, kız)

‘İlaç kullanmak tamam zor, ama başka çaremiz yoksa....İlaç kullanmazsak daha kötü olacağız, bu kesin.’ (12 yaş, erkek)

Çalışmada eğitim almayan kontrol grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin yaşadıkları sorunların devam ettiği belirlenmiştir (Tablo 4.7). Çocuklar arkadaşları ile olan ilişkileri, etkilenen spor faaliyetleri ve ilaç kullanımına ilişkin sıkıntılarını şöyle aktarmışlardır:

‘Kimsenin öğrenmesini istemiyorum, kimsenin bana üzülerek bakmasını istemiyorum, ben böyle iyiyim.’ (8 yaş, erkek)

‘Benimle dalga geçeceklerine eminim, kimse bilmesek çok daha iyi olur.’ (10 yaş, erkek)

‘Ben yüzmeye gitmek istiyorum ama izin vermiyorlar, çok üzülüyorum. Yasakmış...öyle mi?’ (12 yaş, kız)

‘İlaç almaktan, arkadaşlarımla yanında almaktan çok sıkıldım. Artık içmesek olmaz mı? İlacı bıraksam, çok daha iyi olacağımdan eminim.’ (14 yaş, kız)

Çalışma grubunda akran grupları bir araya getirilmiş ve onlara yaşadıkları sorunları bir arada tartışma olanağı verilmiştir. Bu şekilde verilen eğitimin bu sonuçta etkili olduğu söylenebilir. Kronik hastalıklara ilişkin yanlış bilgi ve tutumların hastalıklara ilişkin

yaşanan güçlükleri artırdığı bilinmektedir. Yapılan çalışmalarda, epilepsiye yönelik verilen eğitim programlarının çocukların benlik saygılarını artırdığı ve ilişkilerinin olumlu olarak etkilendiği bildirilmektedir (42-44,46,47,84).

5.1.2. Epilepsili Çocukların Eğitim Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesi

Epilepsi nedeniyle yaşanan psikososyal sorunlar, çocukların hastalığa uyumunu zorlaştırmakta, günlük yaşam aktivitelerini ve bağımsızlıklarını kısıtlamakta, diğer kronik hastalığı olan çocuklara oranla daha fazla depresyon ve anksiyete yaşamalarına neden olmakta ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (1,2,4, 6,13,36,75,100,102,116-119). Yine, hastalığa ilişkin yaşanan bilgi eksikliklerinin çocuk ve ailelerin yaşadıkları sorunları artırdığı belirtilmektedir (1,20). Bu araştırmada çalışma öncesi yaşam kalitesi puan ortalamaları çalışma grubundaki çocuklarda 71.90 ± 11.52 , kontrol grubundaki çocuklarda 70.39 ± 11.59 olarak bulunmuştur (Tablo 4.4). Yapılan çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edilmiştir (81,106).

Çalışma grubundaki çocukların bütün yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının epilepsiye ilişkin verilen eğitim sonrasında arttığı, kontrol grubundaki çocuklarda ise bu ortalamaların azaldığı belirlenmiştir. Eğitim öncesi yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından çalışma ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmazken, eğitim sonrasında istatistiksel olarak önemli bir fark olduğu saptanmıştır ($p < 0.001$, Tablo 4.4). Bu sonuca göre, çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının artmasında verilen eğitimin etkili olduğu söylenebilir. Yapılan çalışmalarda da bu çalışma sonuçlarına benzer şekilde, epilepsili çocukların hastalığa ilişkin yaşadıkları endişe ve korkulara, bilgi eksikliği de eklenince daha fazla güçlük yaşadıkları, verilen eğitim programlarının bu çocuklarda hastalığa ilişkin endişeleri azalttığı ve yaşam kalitelerini artırdığı bildirilmektedir (45-47,83).

Yapılan çalışmalarda, epilepsili çocukların yaşam kaliteleri üzerinde, özellikle çocukların hastalık süreleri, nöbet sıklıkları ve ebeveynlerinin hastalıkla ilgili endişeleri ve sosyal destek durumlarının etkili olduğu belirtilmektedir (120-122). Bu çalışmada, hem çalışma hem de kontrol grubunda spor faaliyetleri ve arkadaş ilişkileri etkilenen çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının diğerlerine göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (bknz Ek Tablo 1). Çalışma grubundaki bu çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının eğitim sonrasında arttığı, kontrol grubundaki çocukların ise yaşam kalitesi puan ortalamalarının geçen zaman içerisinde azaldığı saptanmıştır ($p < 0.001$,

bknz EK Tablo1). Özellikle arkadaş ilişkileri etkilenen çocukların etkilenmeyenler kadar yükseldiği belirlenmiştir (bknz Ek Tablo 1). Bilgi eksikliklerini tamamlamasının ve yeni bilgiler verilmesinin yanı sıra, aynı sıkıntıyı yaşayan akran gruplarının bir araya getirilerek birbirleri ile etkileşimleri sağlanmıştır. Hastaneden farklı bir ortamda hastalıklarını konuşabilecekleri arkadaşları ve anneleri ile bir araya getirilmiş olmalarının bu sonucu etkilediği düşünülebilir. Eğitim sonrasında çocuklar aldıkları bilgilerden çok mutlu olduklarını, bu eğitimlerin tekrarlanması gerektiğini ifade etmişler ve özellikle tedavi ve hastalıklarına ilişkin daha olumlu görüşler sergiledikleri belirlenmiştir (Tablo 4.6):

‘Artık ilacımı içiyorum ve annemin hatırlatmasını bile beklemiyorum’ (10 yaş, kız)

‘Ben E. arkadaşımı sokakta görsem ve bana o epilepsi hastası deseler hiç inanmazdım. Ben de onun gibi görünüyorsam, biz hasta değiliz ve bunun üstesinden gelebiliriz.’ (9 yaş, erkek)

‘Nasıl herkes grip oluyorsa herkes epilepsi de olabilir. Hani reklamlarda diyor ya ‘Siz çocuğunuzun kafasına hiç yarım kask takar mısınız?’ diye. Biz de tam kask takıcaz olacak bitecek.’ (9 yaş, erkek)

‘Eğitim çok güzel geçti. İyi ki de sizi tanıdım, hastalığımla ilgili çok şeyler öğrendim. Keşke daha uzun sürseydi. Sizin anlattıklarınızı hiç ama hiç unutmayacağım ve artık sağlığıma daha çok dikkat edeceğim. Bunları konuşabilmem benim için bir mucize’ (10 yaş, kız)

Epilepsi tanısına sahip olmak; yalnızca tıbbi bir durum değil, sosyal zorlukları olan ve yaşamın her noktasında çocukları sıkıntıya sokan bir durumdur. Epilepsinin yönetiminde, hastalıkla ilgili yanlış bilgi ve tutumları önlemek önem taşımaktadır. Çocuklara verilen eğitim programları ile, başarıya ulaşılarak olumlu psikososyal sonuçların ortaya çıktığı bilinmektedir (12,37,42,122). Bu bilgiler, çalışmamızdan elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

Çocuklarda epilepsi ve ilaç kullanımının etkisi yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamaları; Epilepsi ile ilişkili psikososyal sorunlar doğrudan epilepsiye, uygulanan tedaviye ya da dolaylı olarak bu hastalık ile yaşamının sonuçlarına bağlı olabilmektedir (1,2,4,48-53,68,97,123,124). Çocukluk çağında ortaya çıkan epilepsinin akut ve kronik stres etmenleri çocuğun hastalığa uyumunu da zorlaştırmaktadır. Bu araştırmada

çalışma öncesi epilepsi ve ilaç kullanımının etkisi yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamaları çalışma grubundaki çocuklarda 77.85 ± 18.63 , kontrol grubundaki çocuklarda 75.98 ± 16.90 olarak bulunmuştur (Tablo 4.4).

Epilepsi etkisi alt ölçeğinde; epilepsi tanısına sahip olma, nöbet geçirme ve ilaç kullanımının çocukların sosyal aktiviteleri, spor faaliyetleri ve sosyal ilişkileri üzerindeki etkilerine ilişkin sorunlar ele alınmaktadır. Bu sorunlara ilişkin yapılan görüşmeler sonrasında çocukların en fazla epilepsinin günlük yaşamlarına getirdiği kısıtlılıklar, ilaç kullanımı ve sosyal ilişkileri ile ilgili yaşadıkları güçlükleri ifade ettikleri bulunmuştur (Tablo 4.6, Tablo 4.7). Yine, çocukların nöbetin yarattığı fizyolojik durumlardan çok, nöbet esnasında hissettikleri ve nasıl göründüklerine ilişkin düşüncelerini daha fazla dile getirdikleri gözlenmiştir (Tablo 4.6, Tablo 4.7):

‘Havale geçiriyorum, başım ağrıyor, bana bayılma oluyor, ağzım morarıyor, ağzımdan köpük geliyor.’ (11 yaş, erkek)

‘Uyurken hastalığım geliyor, hastalığı geçirdikten sonra uyuyorum. Hastalığım geldiğinde baba ve anne diye bağıriyorum. Geçen sene hastalandığımda bağırımtım, herkese seslenmişim. Sonra da ambulansla hastaneye gittim, ilacımı sıktılar.’ (10 yaş kız)

‘Korkuyorum, sürekli bayılacağım diye’ (14 yaş erkek)

‘Başım dönerek havale geçirdim, başım ağrıdı yere düştüm top oynarken.’ (8 yaş, erkek)

‘Havale geçiriyorum. Hareketlerim, dişim kitleniyor. Ben annemlerin bağırdığını duyuyorum ama onlara cevap veremiyorum ki..’ (10 yaş kız)

‘Morarmak, gözlerini dikmek, havale geçirmek...’ (9 yaş, kız)

Nöbet sıklığının yaşam kalitesini belirlemede önemli bir ölçüt olduğu bilinmektedir. Literatürde, ilk nöbetten sonra dahi yeni bir nöbetin geleceği korkusu ve zamanı belli olmayan sık nöbet geçirmenin yarattığı endişe nedeniyle çocukların özellikle günlük yaşamlarında kısıtlılıklar yaşadığı, benlik saygılarının azaldığını bildiren çalışmalar bulunmaktadır (34,90,83,95,125,126).

Eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların epilepsi etkisi yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki çocukların bu puan ortalamalarının

azaldığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$, Tablo 4.4). Epilepsiye ilişkin verilen eğitimin bu sonuçta etkili olduğu söylenebilir. Yine, aynı endişeleri yaşayan çocukların bir arada bulunarak grup etkileşiminin sağlanması, çocukların kendilerini ifadelerine olanak tanınması, yapılan oyunlaştırmalarda nöbet oluşumunun üzerinde durularak, günlük yaşamlarında dikkat edecekleri noktaların çocuklarla birlikte tartışılmasının bu değişiklikte etkili olduğu söylenebilir. Bununla birlikte, çalışma grubundaki çocukların eğitim sonrası ilaç kullanımında daha fazla sorumluluk almaları ve sosyal ilişkileri ile ilgili yaşadıkları olumsuzlukların azalmasının (Tablo 4.6) epilepsi etkisi yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının artışında etkili olabileceği düşünülebilir.

‘Arkadaşlarıma anlatmaktan, onlarla oyun oynamaktan artık korkmuyorum.’ (9 yaş, erkek)

‘İlaç almaktan gerçekten sıkıldım. Önceden anneme daha çok sıkıntı yaşıyordum ama artık istemesem de alıyorum. İyileşmem için bunu yapmam lazım.’ (11 yaş, kız)

‘Artık annem hatırlatmadan ben ilacımı alıyorum. Keşke bunu daha önce yapsaydım’(13 yaş, erkek)

Çocukların hafıza/dikkat alt ölçek puan ortalamaları; Bir çok çalışmada antiepileptik ilaçların hafıza zayıflığı, konsantrasyon bozukluğu, huzursuzluk ve hiperaktivite gibi çeşitli durumlara neden olduğu saptanmıştır (1,2,20,65,67,124). Bu sorunlar çocukların özellikle okul başarılarının etkilenmesine ve akademik zorluklar yaşamalarına neden olmaktadır. Çocukların gelişiminde önemli bir yer olan okul yaşamlarında karşılaştıkları bu sorunlar, yaşam kalitelerini etkileyebilmektedir. Araştırmada, eğitim öncesi çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi hafıza/dikkat alt ölçek puan ortalamalarının 70.62 ± 15.45 , kontrol grubundaki çocukların ise 70.06 ± 16.39 olarak bulunmuştur (Tablo 4.4). Eğitim sonrasında çalışma grubu çocuklarının hafıza/dikkat yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki çocukların azaldığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$, Tablo 4.4).

Çocukların epilepsi ile ilgili görüş alt ölçek puan ortalamaları; Yaşam kalitesi ölçeğinin epilepsi ile ilgili görüş alt ölçeğinde çocukların epilepsinin kendilerinin yaşamında ne kadar kötü olup olmadığını değerlendirdikleri ifadeler yer almaktadır. Epilepsili çocukların üzerindeki aşırı koruyuculuğun getirdiği sosyal kısıtlılıklar

nedeniyle yaşam kalitelerinin olumsuz olarak etkilendiği bilinmektedir (1,2,4,12,20,37,48-51). Elliott ve arkadaşları (2008) yaptıkları çalışmada, epilepsili çocukların, ebeveynlerinin kendilerini aşırı şekilde izlemeleri ve sınırlar koymaları nedeniyle sosyal izolasyon yaşadıklarını bulmuşlardır (123). Yapılan bir başka çalışmada da, epilepsili çocuklar oyun zamanlarını iyi kullanamadıklarını ve sosyal kısıtlılıklar nedeniyle kendilerini farklı ya da yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir (127). Bu çalışmada da, eğitim öncesinde, epilepsili çocuklar, hastalığın tıbbi boyutu, sık sık kontrole gitme durumlarından çok, hastalığın yaşamlarına getirdiği kısıtlılıkların sorun olduğunu ifade etmişlerdir (Tablo 4.6, Tablo 4.7):

‘Soğuktan havale geçiririm diye havuza giremiyorum, gitmek istesem de yalnız gidemiyorum. Bu çok kötü.’ (12 yaş, kız)

‘Arkadaşlarıma hasta olduğumu söyleyemiyorum. Bana üzülerek bakmalarını istemem.’ (11 yaş, erkek)

‘İstediğim şeyleri yapmama bu hastalık izin vermiyor. Doğum gününe gitmek istesem annem izin vermiyor.’ (13 yaş, kız)

‘Ben bisiklet sürüyorum, koşuyorum, oynuyorum, arkadaşlarla dolaşıyorum. Ama ne zaman eğlenerek eve gelmiş olsam, annem bunu istemiyor. Dikkat et diyor, bağırıyor, çağırıyor, bütün eğlencem boşa gidiyor.’ (14 yaş, erkek)

Eğitim sonrası, çalışma grubundaki çocuklar hastalıklarına ilişkin yaşadıkları kısıtlılıklardan yine bahsetmektedirler. Ancak, bu kısıtlılıkların üstesinden gelmek istediklerine ilişkin daha olumlu ifadeler kurdukları belirlenmiştir (Tablo 4.6):

‘İyileşmek için, bir daha hasta olmamak için, televizyona az bakmalıyız, bilgisayar çok oynamamalıyız. İlaçlarımızı düzenli içmeliyiz.’ (10 yaş, kız)

‘İlaçlarımızı içtiğimiz sürece bu hastalık geçecek.’ (11 yaş, kız)

‘Dediğiniz gibi hepimizin hayatında tehlike var, bizimkinde biraz daha fazla var, zor tabi ama tek çare, biraz daha fazla kendimizi korumak.’ (15 yaş, erkek)

‘Herkes hasta olabilir, ben bundan sonra ilaçlarımı düzenli kullanacağım ve bisiklet sürerken kask takacağım.’ (12 yaş, erkek)

Epilepsiye ilişkin verilen eğitim çerçevesinde, çocuklarla birlikte, günlük yaşamlarında alabilecekleri önlemlerin tartışılması ve tedavilerinin etkisi hakkında konuşulmasının bu

sonuçta etkili olduğu söylenebilir. Yapılan çalışmalarda eğitim alan çocukların kendilerini algılama durumlarının ve hastalığı yönetme özelliklerinin daha iyi olduğu görülmektedir (42,45,120). Çalışma sonrası kontrol grubundaki çocukların hastalıkları ve hastalıkların getirdiği kısıtlılıklara ilişkin olumsuz görüşlerinin devam ettiği ve epilepsiye ilişkin görüş alt ölçek puan ortalamalarının azaldığı bulunmuştur (Tablo 4.4, Tablo 4.7).

Çocukların fiziksel fonksiyon alt ölçek puan ortalamaları; Epilepsili çocukların yaşam kalitesi ölçeğinin bu alt ölçeğine ilişkin ifadeler, çocukların günlük yaşamlarında ya da okullarında fiziksel güç gerektiren işlerini yapabilme durumlarını incelemek üzere oluşturulmuştur. Çalışmada, eğitim öncesi çalışma grubundaki çocukların fiziksel fonksiyon alt ölçek puan ortalamalarının 84.51 ± 19.38 , kontrol grubundaki çocukların ise 83.84 ± 21.54 olduğu belirlenmiştir. Çalışma sonrasında, her iki gruptaki çocukların fiziksel fonksiyon puan ortalamalarının diğer alanlara göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 4.4). Çocukların epilepsi dışında başka bir hastalıklarının bulunmaması ve fiziksel bir engellerinin olmaması durumunun bu sonucu etkilemiş olduğu söylenebilir. Bununla birlikte epilepsili çocukların çoğunun psiko-sosyal problemler yaşadığı bilinmektedir (1,2,4,13,16,31,34,83,128,129).

Çocukların stigma alt ölçek puan ortalamaları; Epilepsiye ilişkin yanlış inanç ve tutumlar, önyargılar ve bilgisizlikler epilepsili çocuk ve ailelerinin toplum tarafından damgalanmasına ve toplumdan dışlanmasına neden olmaktadır. Bu durum, hem çocuk hem de aile üyelerinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (20,89,130,131). Yapılan çalışmalarda, epilepsili çocuk ve bütün aile üyelerinin hastalık nedeni ile damgalanma duygusu yaşamalarının arkasında; nerede ve ne zaman gelişeceği belli olmayan nöbetler, arkadaşların yanında ilaç içmek ve diğer toplum üyelerine hastalıkla ilgili sürekli açıklamalar yapmak zorunda kalma gibi nedenlerin olduğu belirlenmiştir. Bu damgalanma duygusu; sosyal izolasyon, geleceğe ilişkin kaygılar yaşama, anksiyete, depresyon ve benlik saygısının azalması gibi sorunları artırmaktadır (1,32,63,132-134). Austin ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2004), sık nöbet geçiren çocukların hastalığa karşı daha fazla endişe hissettikleri ve benlik saygılarının azaldığı belirlenmiştir (133).

Bu çalışmada, eğitim öncesi, çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi stigma alt ölçek puan ortalamalarının 71.53 ± 14.74 , kontrol grubundaki çocukların puan

ortalamalarının ise 69.42 ± 15.99 olduğu belirlenmiştir. Eğitim öncesi, çalışma ve kontrol gruplarındaki çocuklar arasında stigma alt ölçek puan ortalamaları açısından önemli bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$, Tablo 4.4). Ancak, eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların stigma yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamasının arttığı, kontrol grubundakilerin azaldığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$, Tablo 4.4). Eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin daha olumlu tutumlar sergiledikleri dikkate alındığında (Tablo 4.6) bu bulgunun beklendiği söylenebilir. Çalışma grubundaki çocuklar eğitim sonrasında bu konuya ilişkin görüşlerini şöyle aktarmaktadırlar:

‘Hepimiz hasta olabiliriz. Bunda utanılacak bir şey yok.’ (9 yaş, erkek)

‘Önceden korkuyordum nöbet geçirmekten, ama hastalık yüzünden değil, olur olmaz yerde gelişecek diye utandığımdan, ama benim gibi arkadaşlarımı gördüm ve ilacımı içersem iyi olacağımı öğrendim. Bu daha önemli.’ (14 yaş, kız)

‘Herkesin içinde ilaç kullanmak istemem, ama bunun yüzünden ilacımı da atlatmayacağım. Saatlerini düzenleyebiliriz değil mi?...’ (10 yaş, kız)

Çalışma sonrası kontrol grubu çocuklarının ise, epilepsi ve tedavisine ilişkin olumsuz düşüncelerinin devam ettiği belirlenmiştir (Tablo 4.7). Çocuklar özellikle ilaç kullanımına ilişkin sıkıntı yaşadıklarını ve hastalığın tedavisine ilişkin umutsuzluklarını şu şekilde aktarmışlardır:

‘Sıkıldım, sıkıldım, sıkıldım...’ (14 yaş, erkek)

‘İlaç içiyoruz geçmiyor, içmiyoruz daha kötü, biz ne yapalım!’ (15 yaş, kız)

‘Hiçbir tedavisi yok bence. Böyle sürüp gidecek sanırım.’ (13 yaş, erkek)

Epilepsiye ilişkin verilen eğitimin bu sonucu etkilediği düşünülebilir. Yine, aynı sorunu yaşayan çocuk ve ailelerin bir araya getirilerek, bu problem üzerinde farklı bakış açılarını tartışabilmiş ve etkili bir grup etkileşimi sağlamış olmaları da bu sonucu etkilemiş olabilir. Kronik hastalıkla baş etmede sosyal destek gruplarının oluşturulmasının hasta ve aileleri üzerinde olumlu etkileri olduğu ve hastalıkla baş etmede daha yararlı bir yöntem olduğu bilinmektedir (1,6,63,69).

Çocukların yaşam kalitesi sosyal destek alt ölçek puan ortalamaları; Epilepsili çocukların hissettikleri damgalanma, kontroller için sık sık hastaneye gitme, ne zaman

geleceği belli olmayan nöbetler nedeniyle günlük yaşamlarında ve sosyal ilişkilerinde kısıtlamalar ve birçok psikososyal sorunla karşılaştıkları bilinmektedir. Epilepsili çocukların yaşadıkları bu sorunlar, sosyal destek alma ve arama davranışlarını azaltmaktadır (1,2,4,12,31,32,63). Çalışmada, hem çalışma, hem de kontrol grubundaki çocukların en fazla annelerinden destek aldıkları, arkadaş ve öğretmenlerinden daha az oranda destek aldıkları görülmektedir (Tablo 4.3).

Epilepsi tanısı ve getirdiği psikososyal zorluklar, hastalığa uyumu ve onu yönetmeyi olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle, yaşı büyük çocukların sosyal ilişkilerinde zorluklar, arkadaş edinmede sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir (1,2,135). Weinstein ve arkadaşları yaptıkları çalışmada (2007), epilepsili çocuklar için düzenledikleri kampa katılan çocukların sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinin arttığını belirlemişlerdir (42). Bu çalışmada da, eğitim alan çalışma grubundaki çocukların çalışma sonrası sosyal destek yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki çocukların azaldığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.001$, Tablo 4.4).

Çocukların yaşam kalitesi okul alt ölçek puan ortalamaları; Epilepsili çocukların sağlıklı ya da farklı bir kronik hastalığı olan akranlarından daha fazla öğrenim güçlüğü yaşadıkları ve yardıma gereksinim duydukları bilinmektedir. Schouten ve arkadaşlarının (18) yaptıkları çalışmada; epilepsili çocukların % 22.0'nin başarısızlık nedeni ile okulun bir yılını tekrar ettikleri saptanmıştır. Ostrom ve arkadaşları (16), 51 epilepsili okul çocuğu ile yaptıkları çalışmada, kontrol grubuyla benzer zeka ve eğitimsel geçmişleri olmasına karşın, epilepsili çocukların % 51.0'nin özel eğitim yardımına gereksinim duyduğunu belirlemişlerdir. Kobya'nın (136) yaptığı çalışmada, epileptik çocukların % 50.8'inin okul başarısının olumsuz etkilendiği bulunmuştur. Bu araştırmada da, hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların yarıya yakınının epilepsi nedeniyle okul başarısının etkilendiği belirlenmiştir (Tablo 4.3).

Epilepsinin okul başarısını etkileme nedenleri açık olmamasına karşın, nöbetlerin tipleri, erken yaşta hastalığın başlaması ve nöbet sıklığının başarıyı etkileyen faktörler arasında olduğu bildirilmiştir (18,20,65-67). Yine, antiepileptik ilaçların hafıza zayıflığı, konsantrasyon bozukluğu, huzursuzluk ve hiperaktivite gibi çeşitli durumlara neden olduğu ve bu nedenle akademik güçlüklerle de yol açtığı bildirilmektedir (20,67). Çocukların gelişim döneminin önemli bir kısmını kapsayan okul çağındaki bu

problemler çocukların yaşam kalitesini de etkilemektedir. Araştırmada, eğitim öncesi çalışma grubundaki çocukların okul alanı alt ölçek puan ortalamaları 86.29 ± 20.56 , kontrol grubundaki çocukların 85.45 ± 17.31 olduğu görülmektedir (Tablo 4.4). Eğitim öncesi, çocuklarla yapılan görüşmelerde, hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocuklar hastalıkları nedeniyle okula devamsızlık veya derslerde başarısızlık gibi sorunların yanı sıra, arkadaş ve öğretmenleriyle sorunlarını paylaşamadıklarını, öğretmenlerinin kendilerine verecekleri tepkilerden çekindiklerini ifade etmişlerdir (Tablo 4.6, Tablo 4.7). Okul çağındaki çocukların dönem özellikleri nedeniyle akranları ve öğretmenleri ile daha fazla etkileşimde oldukları dikkate alındığında, bu bulgunun beklendik olduğu söylenebilir.

‘Arkadaşlarıma söylemek istemiyorum. Onlar da üzülür.’ (8 yaş, kız)

‘Öğretmenime söylesem, bana birçok dersi yaptırmaz diye korkuyorum’ (11 yaş, erkek)

‘Okulda arkadaşlarımla yanında ilaç almak istemiyorum’ (12 yaş, kız)

‘Kimseye söylememe gerek yok, ben de okula gidip geliyorum işte. Bütün dikkatleri üzerimde görmek istemiyorum’ (13 yaş, erkek)

Eğitim sonrası, çalışma grubundaki çocukların okul alanı alt ölçek puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki çocukların ise azaldığı belirlenmiştir. Eğitim öncesi çalışma ve kontrol gruplarının puan ortalamaları arasında önemli bir fark yokken, eğitim sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$, Tablo 4.4). Epilepsiye ilişkin verilen eğitimin bu sonuçta etkili olduğu söylenebilir. Yine, aynı sorunu paylaşan akran grubunun etkileşiminden dolayı bu bulgunun beklendik olduğu söylenebilir.

Çocukların sağlığı algılama alt ölçek puan ortalamaları; Yaşam kalitesinin bu alt ölçeğinde, çocukların sağlıkları açısından kendilerini nasıl hissettikleri ve kilo alımı, sivilcelenme gibi sorunları olup olmadığına ilişkin sorulara yer verilmiştir. Çalışmada, eğitim öncesi, çalışma grubundaki çocukların sağlığı algılama alt ölçek puan ortalamalarının 48.22 ± 12.60 , kontrol grubundaki çocukların ise puan ortalamalarının 45.98 ± 14.48 olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.4). Çalışmada her iki gruptaki çocuklar hastalığın tedavisi nedeniyle kendilerini daha fazla hasta hissettiklerini ve ilaç kullanımına ilişkin yaşadıkları sorunların sağlıklarını kötü algılamalarına neden olduğunu ifade etmişlerdir (Tablo 4.6, Tablo 4.7):

‘Şurubu alınca midem bulanıyor, içmek istemiyorum.’ (11 yaş, erkek)

‘Ben bu ilacı sürekli almak zorunda mıyım, artık iyileştim, bayılmıyorum, neden alıyorum?’ (11 yaş, kız)

‘Hastalığımın iyileşmesini istiyorum ama ilaç içmek istemiyorum’ (9 yaş, kız)

Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların sağlıklarını algılama yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının diğer alt ölçekler arasında çok düşük olduğu dikkat çekicidir (Tablo 4.4). Sürekli ilaç kullanımının gerektiği epilepside, çalışmaya alınan çocukların en fazla ilaç kullanımına ilişkin güçlük yaşadıkları göz önüne alındığında (Tablo 4.6), tedaviye bağlı yaşadıkları sorunların sağlıklarını olumsuz olarak algılamalarına neden olduğu düşünülebilir. Yine, çalışmada eğitim öncesi hem çalışma hem de kontrol grubundaki 15 yaş ve üzeri çocukların sağlıklarına ilişkin daha olumsuz tutumlar sergiledikleri ve hastalıklarına ilişkin sorumluluk almadıkları belirlenmiştir (Tablo 4.6, Tablo 4.7). Akran gruplarının ve bağımsızlığın önem kazandığı adolesan dönemde hastalığa uyum sağlayamama ve epilepsinin getirdiği kısıtlılıklar nedeniyle bağımsızlığını gerçekleştirememesi adolesanın sağlığını daha kötü algılayabilmesine neden olabilmektedir (1,2,4,78). Yine, çalışma öncesi görüşme yapılan bütün yaş grubundaki çocukların sosyal aktivitelerinde kısıtlılıklar yaşadıkları görülmektedir (Tablo 4.6, Tablo 4.7). Çocukların gelişimlerine katkıda bulunacak aktivitelere katılamamalarının, kendilerini daha kötü hissetmelerine neden olduğu söylenebilir. Ayrıca, daha önce hastalığı hiç duymamış, bilgi almamış ve kronik bir durumla baş başa kalmış, sağlıklarının kaybı korkusuyla yüz yüze gelmiş çocukların kendilerini kötü hissettikleri bilinmektedir (1,2,4-7,136-138).

Çocukların epilepsiye ilişkin bilgi düzeyleri incelendiğinde; Eğitim öncesi çalışma grubundaki çocukların bilgi puan ortalamalarının 5.11 ± 2.24 , kontrol grubundaki çocukların ortalamalarının 5.11 ± 2.22 olduğu belirlenmiştir. Eğitim sonrasında, çalışma grubundaki çocukların bilgi düzeylerinde artış olurken, kontrol grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin azaldığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür ($p < 0.001$) (Tablo 4.5). Epilepsiye ilişkin verilen eğitimin bilgi düzeylerindeki bu değişiklikte etkili olduğu söylenebilir. Eğitim programına katılan çalışma grubundaki çocuklar, kullanılan interaktif eğitim yöntemleri ile eğitim programına aktif olarak katılmış, günlük yaşam aktivitelerine ilişkin sorular sorabilmiş ve yapılan oyunlaştırmalarda ebeveynlerinin yerine geçerek kendilerini ifade etme

imkanı bulmuşlardır. Bu özellikleri içeren eğitim programının, çalışma grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin artmasında etkisi olduğu söylenebilir. Yine, çalışma grubundaki çocuklar daha çok hastalığın nedeni ve günlük yaşam aktivitelerinde dikkat edecekleri noktalar üzerinde bilgi kazandıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.6):

‘Bugüne kadar hastalığımla ilgili hiç bir şey bilmiyordum. Ama eğitimde çok şey öğrendim. Artık beslenmeme ve kendime dikkat etmeye çok özen göstereceğim.’ (9 yaş, kız)

‘İlaçlarımızı saatinde ve zamanında içmeliyiz. Televizyona çok bakmamalıyız. Bilgisayar çok oynamamalıyız. Gerçekten ilacımı her zaman içtiğimde hiçbir şey olmuyor.’ (9 yaş, kız)

‘Bu hastalık beynimizdeki elektrik dalgaları yüzünden oluyor.’ (10 yaş, erkek)

‘Önceden epilepsi hakkında çok bilgim yoktu. Bu kötü bir hastalık değil. Kendimle ilgili diğer arkadaşlarımdan hiçbir eksiklik görmüyorum’ (12 yaş, erkek)

Eğitim sonrasında yapılan görüşmelerde, kontrol grubundaki çocukların hastalıklarıyla ilgili sorunlarının ve endişelerinin artarak devam ettiği gözlenmiştir (Tablo 4.7).

‘Bu hastalık korkudan oluyor.’ (7 yaş, erkek)

‘Kafamda bi sürü soru işareti var. Yine havale geçireceğim diye korkuyorum’ (10 yaş, erkek)

‘Epilepsi nasıl bir hastalık bilmiyorum. İlaç içiyorum, hastaneye geliyorum, okulda ilaç içmek istemiyorum.’ (13 yaş , kız)

5.2. EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNE İLİŞKİN BULGULARIN TARTIŞILMASI

Kronik hastalığa sahip çocuğun bakımını üstlenmek durumunda kalan ebeveynlerin, özellikle primer bakım veren annelerin birçok sorun yaşadığı bilinmektedir. Her dönem farklı gereksinimleri ve gelişim özellikleri olan çocuğun bakımına hastalık da eklendiğinde bu sorunların artarak devam ettiği ve bu nedenle uzun süreli danışmanlık ve desteğe ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir (1-4,20,32,36). Hemşire, eğitim ve danışmanlık rollerini kullanarak, ailelerin ve özellikle de primer bakımdan sorumlu olan annelerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerini karşılayabilir, yaşadıkları güçlükleri ve kaygılarını ele alabilir.

Bu çalışmada, interaktif eğitim yöntemleriyle eğitim verilen epilepsili çocukların annelerinin yaşam kalitelerinin ve hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin arttığı, kaygılarının azaldığı bulunmuştur. Eğitim verilmeyen kontrol grubundaki annelerin ise bu konulara ilişkin sorunlarının devam ettiği belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre; hemşirelerin danışmanlık ve eğitim rollerini etkin kullandıklarında epilepsili çocuğu olan annelerin bilgilerinin arttığı, hastalığı daha iyi yönettikleri, kaygılarının azaldığı ve yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu görülmektedir.

Aşağıda çalışma ve kontrol grubundaki epilepsili çocukların annelerinin eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi, kaygı ve bilgi düzeylerine ilişkin tartışmaya yer verilmiştir.

5.2.1. Epilepsili Çocuğu Olan Annelerin Sosyal İlişkileri ve Yaşadıkları Güçlükler

Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, epilepside de çocuğun bakım sorumluluğu, psikolojik sorunlar (anksiyete, korku, öfke, depresyon ve suçluluk), tıbbi giderlerin oluşturduğu ekonomik yükler ve çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlikler aileye ağır yük getirmektedir (1-5,7,13,60). Özellikle çocuğun birebir bakımından sorumlu olan annelerin hastalık ve çocuğun bakımına bağlı olarak daha fazla sıkıntı yaşadığı belirtilmektedir (1,2,4,10,18) Yapılan çalışmalarda, epilepsili çocukların annelerinin depresyon ve diğer psikolojik sorunları daha fazla yaşadıkları, çocuğun hastalığını yönetmede yetersiz oldukları ve bilgi ve desteğe gereksinim duydukları görülmektedir (18,31,138). Bu araştırmada, çalışma grubundaki epilepsili çocukların annelerinin % 28.8'inin, kontrol grubundaki annelerin de % 30.8'inin epilepsiye ilişkin bilgi aldıkları, bu annelerin büyük çoğunluğunun aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları saptanmıştır (Tablo 4.9). Anneler en fazla çocuklarına reçete edilen ilaçların kullanımına ilişkin bilgi aldıklarını, sorularına cevap bulamamaktan sıkıntı yaşadıklarını ve çocuğun hastalığının prognozuna ilişkin endişeler yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.15).

'Ne yapabiliriz ki, biz sorarsak cevap alıyoruz. Ama zamanları olursa... Poliklinik çok kalabalık oluyor, tabi doktorlar da herkese yetişemez.' (10 yaş kız çocuğu annesi)

'Doğduğundan beri bu hastalıkla uğraşıyoruz. Hala nedenini bilmiyorum. Herkes başka bir şey söylüyor, sorunun cevabını bulamıyorum.' (9 yaş kız çocuğu annesi)

'Valla ben de bu çocuğumla birlikte ilaç kullanmaya başladım. Kendi ilacımı mı alayım, onunkini mi ayarlayım şaşırdım kaldım. Sonra kendime geldim, onunla ilgilenmeye

başladım ama hep kendi çabamla. Bana bir şey olursa ne olacak bu çocuk, kendine bakabilecek mi? Ne zaman geçecek bu hastalık?...’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

‘Kontrole gel diyorlar, gönderiyorlar, istediğim gibi bilgi alamıyorum.’ (9 yaş erkek çocuğu annesi)

Yaşanan bilgi eksiklikleri ve yanlış tutumlar nedeniyle aile içi ilişkiler etkilenebilmekte, hasta çocuğa gösterilen ilgi nedeni ile sağlıklı kardeşler de ebeveynleriyle iletişim sorunları yaşayabilmektedirler (27,41,44). Literatürle benzer şekilde (12,37,39-41), çalışmaya alınan annelerin bir bölümünün, çocuklarına tanı konulduktan sonra, eşleri ve diğer çocuklarıyla ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği belirlenmiştir (Tablo 4.10). Anneler en fazla eşlerinin ilgisizliklerinden ve sağlıklı çocuklarıyla hasta çocuklarının kavgalarından dolayı sıkıntı yaşadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.15).

‘Babası sağolsun hiç ilgilenmez, ilacı, kontrolü, evdeki durumu hep benim elimde. Artık yoruluyorum, anlatmaya çalışıyorum ama o da yorgunum diye başından atıyor.’ (11 yaş kız çocuğu annesi)

‘Bu uslu dursa bile, abisi geliyor takılıyor. Ben izin vermiyorum bir şey olur diye. Bu sefer ağabey benimle atışıyor. Ama olur mu? Bu çocuk hasta. Diğeri şaka sanıyor ama hadi bir şey olursa. Anlatamıyorum öbürüne.’ (9 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Bu kızım hasta, içine kapanık. Eee.. öbürü de küçük, daha o da bana muhtaç, hangi birisiyle ilgileneyim ben de şaşırdım.’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

Yine, çalışmada, aile içi ilişkilerin yanı sıra, annelerin bir bölümünün sosyal ilişkilerinin ve tatil planlarının etkilendiği belirlenmiştir (Tablo 4.10). Toplumda epilepsi hastalığının yanlış bilinmesi nedeniyle ailenin özellikle sosyal izolasyon yaşadığı ve toplumdan uzaklaştığı, çoğu ailenin hastalığı sakladığı literatürde belirtilmektedir (1,2,4,54,139). Ayrıca, hasta çocuğun bakımının getirdiği sorumluluklar nedeni ile özellikle hasta çocuklarını yalnız bırakamamaları ebeveynlerin kendi sosyal aktivitelerini etkilemekte, bu durum çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir (27,85,91,84,131). Bu bilgiler, çalışmadan elde edilen sonucu destekler niteliktedir. Anneler sosyal aktivitelerinde yaşadıkları sorunları şöyle dile getirmektedirler:

‘Tatil filan yaptığımız yok ama, tabi ki bir yere gidecek olsak korkuyoruz hastalanır diye’ (11 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Ben kızımın hasta olduğunu söylemedim ne akrabalarım, ne komşularım. Bir sürü ilacı var onu kullanması gerekiyor. Onu anlaticam, başka birşey soracaklar, onu cevaplıycam, birşey daha soracaklar. Açıkçası bununla karşılaşmayım diye kimseyle de görüşmüyorum.’ (9 yaş kız çocuk annesi)

‘Bir yere gitmek istesek seçiyoruz, çocuğumuz için bir tehlike olur mu diye. Tehlike olmayan yer de yok sonuçta, o zaman da gitmekten vazgeçiyoruz. Arkadaşlarına bile gönderirken sıkıntı yaşıyorum, çoğu zaman izin vermiyorum.’ (13 yaş kız çocuğu annesi)

‘Yaramaz, kimseye anlatamıyorsun, hırçınlık yapacak bir sıkıntı çıkartacak diye hiçbir yere gidemiyorum’ (11 yaş erkek çocuk annesi)

5.2.2. Epilepsili Çocukların Annelerinin Eğitim Öncesi ve Sonrası Yaşam Kalitesi

Tüm kronik hastalıkların çocuk ve aile yaşamını ekonomik ve psikososyal yönden etkileyebildiği bilinmektedir. Çocukluk çağının en sık görülen hastalıklarından biri olan epilepsi için de bu durum geçerlidir. Epilepsinin ciddiyeti ve prognozundaki değişiklikler, sürekli ilaç kullanımı, sık sık kontrol için hastaneye gitme gibi durumlar hem hasta çocuk, hem de aile için sorun olabilmekte ve ne zaman geleceği belli olmayan nöbetler çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (28,95,128,131). Bu çalışmada, eğitim öncesinde, çalışma grubundaki annelerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının fiziksel sağlık alanı için 23.82 ± 3.77 , psikolojik sağlık alanı için 18.61 ± 2.80 , sosyal ilişkiler alanı için 10.01 ± 1.54 ve çevre alanı için 23.17 ± 3.91 olduğu belirlenmiştir. Bu puan ortalamaları kontrol grubundaki anneler için sırasıyla 23.55 ± 2.94 , 17.94 ± 3.03 , 9.61 ± 2.12 ve 23.03 ± 4.06 olarak bulunmuştur. Eğitim sonrası, çalışma grubundaki annelerin yaşam kalitesinin bütün alt ölçek puan ortalamalarının arttığı; kontrol grubundaki annelerin ise özellikle sosyal ilişkiler ve çevre alanlarında yaşam kalitesi puan ortalamalarının azaldığı belirlenmiştir ($p < 0.001$) (Tablo 4.11). Çalışma sonrasında çalışma ve kontrol grubundaki annelerin yaşam kalitesi tüm alt ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p < 0.001$) (Tablo 4.11). Bu sonuca göre, epilepsiye ilişkin verilen eğitim programının çocuklara primer bakım veren annelerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu düşünülebilir. Literatürde, epilepsili çocukların annelerine verilen eğitim programlarının annelerin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediğine ilişkin çalışmalar bulunmaktadır (44,47).

Fiziksel sađlık; Ebeveynler bir yandan ailenin normal fonksiyonlarını yrtrken, bir yandan da epilepsili ocuklarının bakımını ve gereksinimlerini karřılamakta, bu rolleri arasında denge kurmaya alıřmaktadırlar. Bu durumun zellikle, ocuęa birebir bakım veren annelerde yorgunluęa neden olduęu ve saęlık sorunları yařatabildięi bilinmektedir (1-3,6,54,78). Bu alıřmada da, hem alıřma hem de kontrol grubundaki epilepsili ocukların annelerinin migren, depresyon, hipertansiyon gibi sorunlarının olduęu ve byk oęunluęunun uykusuzluk yařadıęı belirlenmiřtir (Tablo 4.10).

‘Uykusunda nbet geiriyor. Her an birřey olacak diye korkuyorum.’ (11 yař kız ocuęu annesi)

‘Bu yavrumun hastalıęından sonra o kadar ok hastalık ıktı ki bende zamanla. Sinirlilik, eklem aęrısı, migren, her biri iin ayrı ayrı hap iiyorum. Kendime mi bakayım ona mı, řařırdım kaldım.’ (9 yař kız ocuk annesi)

‘Oęlumun hastalıęından beri ok sinirliyim. Herkese atasım var sanki.’ (12 yař erkek ocuęu annesi)

‘Kemik aęrılarım, yorgunluęum, halsizlięim ok fazla oluyor. Allah’a řkr diyip yařıyoruz iřte’ (7 yař erkek ocuęu annesi)

‘Uykusunda bir řey olacak diye korkuyorum. Yanımda yatırıyorum. Dzenli bir uykum kalmadı diyebilirim.’ (9 yař kız ocuęu annesi)

Yapılan alıřmalarda da, zellikle ocuęun her an nbet geirme korkusu ve gnlk yařamlarındaki stresler nedeniyle epilepsili ocukların annelerinin uykusuzluk ve yorgunluk sorunlarını yařadıkları, gnlk iřlerini yapabilmek iin ila tedavisine gereksinim duydukları bulunmuřtur (26,79,130).

Eęitim ncesi, hem alıřma hem de kontrol grubundaki 45 yař ve zeri olan, aile (dięer ocuklar ve eř ile) ii ve sosyal iliřkileri (komřu ve akrabaları ile) etkilenen ve hastalıęın bakımında destek almayan annelerin fiziksel saęlık alanı yařam kalitesi puan ortalamalarının daha dřk olduęu belirlenmiřtir (bknz Ek Tablo 2). Epilepsili ocuęun bakımında kontrol iin sık sık hastaneye gitme, tedavinin ynetimi ve bunlarla birlikte ocuk zerindeki ařırı korumacılıęın getirdięi bakım yknn zellikle primer bakım veren annelerde eřitli saęlık sorunlarına neden olduęu bilinmektedir (1-3,6,27,130). Bu bilgilerin ıřıęı altında, aile ii sorumluluklarının yanı sıra ocuęun bakımını stlenen ve sosyal evresinden destek alamayan annelerin fiziksel saęlık alanı yařam kalitesi puan

ortalamalarının düşük olmasının beklendi bir bulgu olduğu söylenebilir. Yine, çalışma grubunda ileri yaşta olan ve aile ve sosyal ilişkileri etkilenen bu annelerin eğitim sonrası fiziksel sağlık yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının diğerleri kadar arttığı bulunmuştur (bkz Ek tablo 2). Ayrıca, eğitim öncesi çalışma ve kontrol grubundaki annelerin fiziksel sağlık yaşam kalitesi puan ortalaması arasında bir fark yokken, eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin fiziksel sağlık yaşam kalitesi puan ortalamasının arttığı, kontrol grubundaki annelerin ise puan ortalamalarının azaldığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.11). Epilepsiye ilişkin verilen eğitimde, aynı problemleri yaşayan annelerin bir araya getirilerek, ebeveynlik rolleri, çocuklarının gelişimleri ve yapabileceklerinin birlikte tartışılması ve ortak çözüm yolları geliştirilmesinin bu bulguda etkili olduğu söylenebilir. Kronik hastalığı bulunan çocukların ailelerine verilen eğitim ve danışmanlığın, bakım sorumluluklarını gözden geçirerek ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri azalttığı ve destek arama davranışlarına yardım ettiği bilinmektedir (44,46-47). Araştırmada eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin devam eden fiziksel sağlık sorunlarıyla baş etme durumlarının iyileştiğini gösteren ifadeleri olduğu gözlenmiştir (Tablo 4.15).

‘Ağrım yine var, ancak, kafam rahat olduğu için kendime daha iyi bakabiliyorum.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘Kızım ilacını aldığı sürece ben kendi sıkıntılarımı unutuyorum gidiyor. Önceden her şey kaygıydı. Ama şimdi, sizin de anlattıklarınızdan sonra o kendi ilacını alıyor, ben kendi ilacımı..’ (11 yaş kız çocuğu annesi)

Psikolojik sağlık; Epilepsili çocukların yaş, cinsiyet, hastalık süresi, nöbet sıklığı, hastalığa bağlı gelişen psikososyal sorunlar ve hastalığa uyumları gibi faktörler de, ailelerin yaşayacakları sorunları ve yaşam kalitelerini etkileyebilmektedir (28,100). Bu çalışmada da, çocukların yaş, cinsiyet, okul başarı durumları, spor faaliyetleri, hastalıkları ile ilgili özellikleri ve sosyal ilişkilerinin etkilenme durumları ile annelerinin yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki ilişki incelenmiştir. Hem çalışma hem de kontrol grubunda 15 yaş ve üzeri epilepsili çocuğa sahip olan annelerin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (bkz Ek Tablo 3). Yapılan bir çalışmada yaşı küçük olan epilepsili çocukların ebeveynlerinin ebeveynlik rolünün getirdiği stresle birlikte daha fazla sıkıntı yaşadıkları ve yaşam

kalitelerinin de olumsuz yönde etkilendiği bulunmuştur (86). Çocuklar adolesan dönemden itibaren bağımsızlıklarını kazanabilmekte, kendi tedavileri üzerinde sorumluluklarını alabilmektedirler. Böylece, çocuğun birebir bakımından sorumlu olan annelerin bakım yükünün azalıp, daha az sıkıntı yaşadıkları düşünülebilir. Çalışma grubunda, aynı yaş grubundaki çocukların ve annelerinin bir araya getirilerek, ortak sıkıntıların paylaşıldığı ve grup etkileşiminin oluşturulduğu bir ortamda verilen eğitim bu sonuçta etkili olabilir.

Yine, çalışma öncesi hem çalışma hem de kontrol grubunda okul başarısı ve öğretmenleri ile ilişkileri etkilenen çocukların annelerinin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamalarının düşük olduğu ve eğitim sonrası bu çocukların annelerinin psikolojik sağlık alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki annelerin puan ortalamalarının azaldığı bulunmuştur ($p<0.05$) (bknz Ek Tablo 3). Eğitim öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubundaki anneler çocuklarının akademik başarıları, kullandıkları ilaçların zekalarına olabilecek yan etkileri ve öğretmenlerin tutumlarına ilişkin kaygılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.15):

‘Bu ilaçlar, çocuğumun zekasını etkiler mi? Şimdilik iyi gidiyor ama, bu hastalık hala devam ederse, kalıcı hasarlar bırakacak mı?’ (10 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Çok unutkanlığı başladı, dalıp gidiyormuş derslerde de. Bunlar ilaç yüzünden mi hep kalacak mı?’ (12 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Tembellik başladı, hiç ders çalışmak istemiyor, nasıl iş sahibi olacak bilmiyorum, nasıl kendine bakacak?’ (13 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Kızım zaten çok içine kapanık. Ben öğretmeniyle işbirliğine geçmeye çalışıyorum, ama yok hiç anlayışlı davranmıyor. Okuldan alın bu kızı diyor, ilgilenmiyor.’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

‘Öğretmenlerin bu hastalıkla hiç ilgisi yok. Nasıl davranacaklar, ne yapacaklar bilmiyorlar. Çocuklarımızı başlarından atıp işlerine bakıyorlar.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

Eğitim sonrası, çalışma grubundaki annelerinin kaygılı ifadelerinin azaldığı, ancak kontrol grubundaki annelerin aynı endişelerinin devam ettiği gözlenmiştir (Tablo 4.15).

Eğitim sonrası çalışma grubu; ‘Ben öğretmenine söylememiştim. Ama hem hastalığı hem de çocuğumu anlaması açısından yararlı olacağını düşünüyorum artık ve onunla bu konuyu mutlaka konuşacağım.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘İlaçların etkilerini ayrıntılı öğrendikten sonra artık çocuğumun zekası için endişelenmiyorum. Bu ilacı kesinlikle kullanması lazım. Tedavi bitince zaten toparlanacak.’ (11 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrası kontrol grubu; ‘Çocuğumun zekası daha kötüye gidecek diye korkuyorum. Birkaç sefer bu nedenle ilacını kestim.’ (13 yaş kız çocuğu annesi)

‘Çok hırçınlaşıyor, ilaçtan mı, kendi yapısından mı kaynaklanıyor anlamıyorum, yoruluyorum. Öğretmenleri de şikayetçi... nasıl davranacağımı bilemiyorum.’ (11 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Bu ilaçlar, unutkanlık, dalgınlık zeka kaybı yaparmış, doğru mu?’ (8 yaş kız çocuğu annesi)

Epilepsili çocukların okula devamsızlıklarının artması, okul başarısının düşmesi gibi akademik sorunlar ve öğretmenlerin çocuğun hastalığına ilişkin gösterdikleri yanlış tutumlar ebeveynleri özellikle psikososyal yönden olumsuz olarak etkilemektedir (1,2,4,63,99). Bu çalışmada epilepsiye ilişkin verilen eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin psikolojik sağlık alanı yaşam kalitesi puan ortalamasının arttığı belirlenmiştir ($p<0.001$, Tablo 4.11). Çalışmada verilen eğitimde, epilepsili çocukların okulda yaşayabilecekleri sorunlar ve alınabilecek önlemler ile tedavi sürecine ilişkin soruların çocuk ve anne ile birlikte tartışılması, çocuk gelişimi ve epilepsinin çocuğa etkileri gibi konular ile ilgili verilen eğitimin bu sonucu etkilediği düşünülebilir.

Bununla birlikte, çalışma öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubundaki kız çocukların annelerinin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir (bkz Ek Tablo 3). En fazla kız çocukların annelerinin hastalığı sakladığı ve geleceklerine ilişkin endişe yaşadıkları dikkate alındığında (Tablo 4.15), bu bulgunun beklendiği söylenebilir.

Ayrıca, literatürle benzer şekilde (1,2,4,12,37,135) çalışma öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubunda, diğer çocukları ile ilişkileri etkilenen, hastalığa ilişkin destek almayan ve güçlük yaşayan annelerin de psikolojik sağlık alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük olduğu bulunmuştur. Çalışma sonrasında, bütün bu

özelliklere göre, çalışma grubundaki annelerin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı gözlenmiştir (bknz Ek Tablo 3). Annelerin, diğer hasta çocuk ve anneleriyle başka bir sosyal ortamda bulunmaları, kendi çocuklarını daha aktif dinleme imkanı bulabilmeleri ve kendilerini daha iyi ifade ederek, deneyimlerinin diğer annelere ışık tutabileceğini gördükleri bir eğitim atmosferinde bulunmalarının bu sonucu etkilediği söylenebilir.

Sosyal ilişkiler; Kronik bir durumla baş etmeye çalışan hasta ve ailelerinin sosyal desteğe önemli oranda ihtiyacı olduğu bilinmektedir. Ancak, epilepsi gibi toplum tarafından yanlış bilinen bir hastalıkta aileler yalnız bırakılmakta, kendileri de yaşayacakları damgalanma duygusu nedeniyle sosyal ilişkilerini azaltmakta ve destek aramaktan yorulmaktadırlar (20,122,139,140). Çalışma öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin bir kısmının hastalık nedeniyle aile içi ve sosyal ilişkilerinin etkilendiği, annelerin çoğunun hastalığı çevresinden sakladığı gözlenmiştir (Tablo 4.10, Tablo 4.15).

Eğitim öncesi çalışma grubu;

‘Ben kimseye söylemedim hastalığı. Sonra yanlış bakıyorlar, bir de onlarla uğraşmak istemiyorum.’ (12 yaş erkek çocuğu annesi.)

‘En yakınlarım biliyor ama her akrabama da anlatmıyorum.’ (11 yaş kız çocuğu annesi)

‘Komşularla filan nadiren paylaşıyorum ama onları biraz tanıdıktan sonra. Sonuçta herkese anlatılmıyor, kimi bilmiyor, kimi yanlış anlıyor.’ (14 yaş kız çocuğu annesi)

‘Oğlumun hırçınlığı yüzünden çok fazla kimseye gidemiyorum, onu yapma bunu yapma demekten ben de yoruldum.’ (9 yaş erkek çocuk annesi)

Eğitim öncesi kontrol grubu;

‘Çocuğumun hastalığına üzülmekten çok millete açıklama yapmaktan yoruldum, anlatmıyorum da.’ (13 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Ben birisiyle konuşmak istesem oğlum duyunca kızıyor, o yüzden paylaşmıyorum. O da haklı tabii, genç delikanlı.’ (15 yaş erkek çocuk annesi)

‘Bu ilaçlar onu daha yaramaz yaptı sanki, hem ona bir şey olacak hem de insanlarla yüz göz olacağım diye bir yere gidemez oldum.’ (11 yaş erkek çocuk annesi)

Bu çalışmada, hem çalışma hem de kontrol grubundaki erkek çocukların annelerinin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük olduğu görülmektedir (bkz Ek Tablo 4). Hırçınlıkları, bazı davranış problemleri nedeniyle erkek çocukların annelerinin daha fazla sıkıntı ifade ettiği dikkate alındığında (Tablo 4.15), bu bulgunun beklendiği söylenebilir. Sporla ilgilenmeyen, yeni tanı almış, senede bir nöbet geçiren, okul başarısı, arkadaşları, annesi ve öğretmeni ile ilişkisi etkilenen çocukların annelerinin sosyal ilişkiler alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir (bkz Ek Tablo 4). Çalışma öncesinde, hem çalışma hem de kontrol grubunda, 45 yaş ve üzeri ve gelir düzeyi kötü olan, epilepsiye ilişkin herhangi bir bilgi almayan, 2 veya daha fazla çocuğa sahip olan, diğer çocukları ve komşuları ile ilişkileri etkilenen, tatil planları etkilenen ve maddi güçlük yaşayan annelerin de sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük olduğu bulunmuştur (bkz Ek Tablo 4). Annelerin, tek başına sorumluluk almaktan yoruldukları (Tablo 4.15), destek alanların en fazla eşlerinden destek aldıkları ve çocuklarının ilişkileri, yaşamları ve aktiviteleri üzerine aşırı endişe yaşadıkları ve hastalıkla ilgili maddi güçlük yaşadıkları (Tablo 4.15) göz önüne alındığında, bu faktörlerin kendilerinin de sosyal yaşamını etkilediği bulgusu literatürle benzerlik göstermektedir (18,23,99,121). Çalışma sonrasında bu özelliklere göre, çalışma grubundaki annelerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki annelerin ise azaldığı belirlenmiştir (bkz Ek Tablo 4).

Farklı baş etme mekanizmaları ve destek kaynakları olan ancak, aynı sıkıntıyı yaşayan annelerin bir araya gelerek deneyimlerini paylaşabildikleri eğitim atmosferinde bulunmalarının bu sonucu etkilediği söylenebilir. Çalışma sonrasında aynı problemlerin devam ettiği ancak, çalışma grubundaki annelerin sorunlarını daha etkin bir şekilde çözebilme gücünü hissettiklerini ifade ettikleri gözlenmiştir (Tablo 4.15).

Çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamaları; Diğer kronik hastalığı olan çocuklar gibi epilepsili çocuklar da sosyal ilişkilerin bozulması, damgalanma, günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılıklar gibi psikososyal zorluklarla karşı karşıyadırlar. Epilepsili hastanın günlük yaşam aktivitelerine kendisinin ya da toplumun getirdiği sınırlılıklar, bireyin hayatını hastalığından daha fazla olumsuz yönde etkileyen faktörlerdir (3,19,20,40,41,78,98,99). Özellikle epilepside aileler, nöbet sırasında yaralanacağı ve yeni bir nöbeti tetikleyeceği korkusuyla çocuklara kısıtlılıklar getirmektedir. Bu durum çocuğun sosyal ilişkilerinin azalmasına neden olmakta, çocuğun ve ailenin hastalığa

uyumunu zorlaştırmakta ve aileler farkında olmadan kendi ebeveynlik yüklerini de artırmaktadır. Bu nedenle hem çocuk hem de bakımdan sorumlu ebeveynlerin yorgunluk ve depresyon düzeyleri artmakta, yaşam kaliteleri azalmaktadır (1,2,4,20). Çalışmada, her iki grupta da epilepsili çocukların yarısının sporla ilgilendiği, ancak bir kısmının hastalıkları nedeniyle bu aktivitelerinin etkilendiği belirlenmiştir (Tablo 4.3). Hem çalışma hem de kontrol grubunda spor aktiviteleri etkilenen çocukların annelerinin çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha düşük olduğu belirlenmiştir (bknz Ek Tablo 5). Çalışmada verilen eğitimde epilepsili çocukların yapabilecekleri spor faaliyetleri ve bu aktivitelerin hastalık üzerindeki yararlarına ilişkin verilen bilgi ve desteğin bu sonuçta etkili olduğu düşünülebilir. Aynı zamanda spor faaliyetleriyle ilgilenen ve ilgilenmeyen çocukların birbirleri ile etkileşiminin sağlanması da bu sonucu etkilemiş olabilir. Eğitim öncesi, hem kontrol hem de çalışma grubundaki annelerin, çocuklarının spor faaliyetlerine ilişkin korkular yaşadığı ancak, eğitim sonrası, çalışma grubundaki annelerin çocuklarının spor faaliyetleriyle ilgili endişelerinin azaldığı gözlenmiştir (Tablo 4.15):

Eğitim öncesi çalışma grubu;

‘Bu çocuklar spor yapabilir mi, yüzebilir mi, ben kızımı yüzmeye göndermek istiyorum, ama başında ben olmayacağım için endişeliyim, götürdüğüm zaman da hasta olduğu için oradakiler kabul etmiyor’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

Eğitim sonrası çalışma grubu;

‘Kim ne derse desin ben kızımı yüzmeye yazdıracağım. Yanına gider beklerim ama hem kendi zayıflar hem de iyi hisseder’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

Eğitim öncesi kontrol grubu;

‘Futbol oynarken, kafasına top mu gelir, düşer mi, onun peşinde koşmaktan yoruldum.’ (8 yaş erkek çocuğu annesi)

‘O kendini koruyamaz, şekeri düşer, tansiyonu düşer, çok oynarsa yorulur, çok dışarı çıkmasını istemiyorum.’ (8 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrası, kontrol grubundaki annelerin çocuklarının herhangi bir sporla ilgilenmesine yönelik endişelerinin devam ettiği saptanmıştır.

Eğitim sonrası, kontrol grubu;

‘Göndermek isterim tabî ki, ama ona bir şey olur diye korkudan rahat duramıyorum.’
(13 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Sürekli yanımda tutmak hastalık olmuş bende de. Kendimi bunu yapmaktan alıkoyamıyorum. O da sıkıntıya giriyor, ben de.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘Erkek çocuk sonuçta, koşmak, oynamak, gezmek tozmak istiyor. Ama ya nöbet geçirirse, ya düşerse, ya kimse yardım edemezse... Bunları düşünmek ne kadar kötü, bir de bana sorun.’ (10 yaş erkek çocuk annesi)

Hem çalışma hem de kontrol grubundaki erkek çocuk annelerinin çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının, yukarıdaki ifadeler de göz önünde bulundurulduğunda, beklendik olarak daha düşük olduğu belirlenmiştir (bkz Ek Tablo 5). Ayrıca, yine, her iki grupta da arkadaş ve öğretmen ilişkileri ile spor faaliyetleri etkilenen ve hastalığa ilişkin güçlük yaşayan çocukların annelerinin çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamasının daha düşük olduğu saptanmıştır. Kendi sosyal ilişkileri etkilenen ve maddi güçlük yaşayan annelerin de çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının düştüğü görülmektedir (bkz Ek Tablo 5). Epilepsiye ilişkin verilen eğitim sonrasında, bu özelliklere göre, çalışma grubundaki annelerin çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı belirlenmiştir (bkz Ek Tablo 5). Epilepsi gibi, kronik bir durumu yönetebilmek ve hastalığa uyum sağlayabilmek için sosyal desteklerin ve ekonomik kaynakların varlığı önem taşımaktadır. Yapılan çalışmalarda epilepsili çocuğu olan ailelerin en fazla bilgi ve destek istedikleri, ekonomik güçlükler yaşadıkları ve sosyal izolasyona maruz kaldıkları bildirilmektedir (18,23,31). Sosyal destek kaynaklarının var olması ve ailelere uygun danışmanlık ve destek hizmetlerinin verilmesiyle, yaşam kalitelerinin arttığı bilinmektedir (1,2,4,20,42,43). Bu bilgi, çalışmamızdan elde edilen bulguyu destekler niteliktedir.

5.2.3.Epilepsili Çocukların Annelerinin Eğitim Öncesi Ve Sonrası Kaygı Düzeyleri

Epilepsi nöbetlerinin % 60-70’inin, ilaç tedavisi ile başarılı bir şekilde kontrol altına alınabilmelerine karşın, epilepsili çocukların ebeveynlerinin çocukları üzerindeki kontrol kaybı hissi ve hastalığın toplum tarafından sosyal damgalanması gibi sorunlar, ailenin stresini artırmakta ve hastalığa uyumlarını zorlaştırmaktadır. Hastalığa uyum

sağlayamamaları, ebeveynlerin kendilerini daha öfkeli hissetmelerine, suçluluk ve kaygı yaşamalarına neden olmaktadır (39-41,103).

Araştırmada, eğitim öncesi, çalışma grubundaki annelerin durumluluk kaygı puan ortalamalarının 42.71 ± 4.56 , kontrol grubundaki annelerin ise 43.03 ± 5.12 olduğu belirlenmiştir. Yine, eğitim öncesi annelerin süreklilik kaygı puan ortalamaları çalışma grubunda 42.86 ± 5.57 , kontrol grubunda da 44.69 ± 5.30 olarak saptanmıştır (Tablo 4.12). Epilepsiye ilişkin verilen eğitim sonrası, çalışma grubundaki annelerin durumluluk ve süreklilik kaygı puan ortalamasının azaldığı, kontrol grubunda ise bu puan ortalamalarının arttığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p < 0.001$, Tablo 4.12). Kaygı puanlarındaki bu değişimi, epilepsiye ilişkin verilen eğitimin etkilediği düşünülebilir. Ayrıca, aynı endişeleri yaşayan annelerin bir araya gelerek hastalığa ilişkin yaşadıkları korku ve kaygıları paylaştıkları ve birbirlerine çözüm önerileri sundukları bir eğitim atmosferinde bulunmaları da kaygı puanlarındaki bu değişimi etkilemiş olabilir. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki anneler eğitim öncesinde, daha çok çocuklarının geleceklerine ve nöbetlerine ilişkin endişe yaşadıklarını, bu endişe ve korkuların çocukları üzerinde aşırı koruyuculuk geliştirmelerine neden olduğunu ifade etmişlerdir. Ancak, eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin endişelerinin yerini daha uyumlu ifadelerin aldığı gözlenmiştir (Tablo 4.15).

Eğitim öncesi çalışma grubu;

‘Tek istediğim geleceğinin iyi olması. Onun adına çok korkuyorum.’ (14 yaş kız çocuğu annesi)

‘Ben olmasam ne yapacak bilmiyorum. Nasıl üstesinden gelecek? Bunları düşünmekten kendimi alamıyorum.’ (9 yaş erkek çocuğu annesi)

‘İlaçlarını ben olmasam almıyor, hatırlatmasam bana unutturmaya çalışıyor. Bana bir şey olursa hiç kendine bakamaz biliyorum.’ (11 yaş kız çocuğu annesi).

Eğitim sonrası çalışma grubu;

‘Oğlumla anlaşma yollarını daha iyi buldum. En azından artık suçluluk hissetmiyorum.’ (9 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Nöbetler..tabi hiç bitmez belki bu hastalık ama, artık daha çok rahatlatmaya çalışıyorum kendimi. Sonuçta öğrendik ki; ilaçlarını kullandığı müddetçe hiçbir şey olmayacak Allahın izniyle.’(12 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Onu yapma bunu yapma derken kızıma da sıkıntı etmişim, kendimi de yormuşum. Daha iyi oldu şimdi, bazı kurallar belirledik, ama ikimiz birlikte.’ (14 yaş kız çocuğu annesi)

Eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin kaygılarının azaldığı gözlenirken, kontrol grubundaki annelerin kaygı ve korkularının eğitim sonrasında da devam ettiği belirlenmiştir.

Eğitim öncesi kontrol grubu;

‘Hiçbir şey gelmiyor elimden. Kontrole gelip duruyoruz ama hiçbir gelişme yok sanki’ (13 yaş kız çocuğu annesi)

‘Bana bir şey olursa ne olacak hiç bilemiyorum. Hep ben durduruyorum, hep ben dikkat edeceği şeyleri hatırlatıyorum. Kendini hiç sakınmasını bilmiyor.’ (11 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Saldırgan oldu, sözümü dinlemiyor, dışarı çıkamazsın diyorum, o kadar televizyona bakma diyorum, ama durduramıyorum.’ (13 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrası kontrol grubu;

‘Ya dışarıda nöbet geçirirse, ya kimse yanında olmazsa..Bunları düşünmekten yoruluyorum en çok inanın.’ (8 yaş kız çocuğu annesi)

‘Yok.. bu kız çok içine kapanık, kendini koruyamıyor. Öğretmeni de çok sessiz dedi. Hep böyle mi olacak? Bu hastalık bir özür bırakacak diye çok korkuyorum.’(12 yaş kız çocuğu annesi)

‘Hiç anlaşılamıyoruz. Onun için çok korkuyorum. Ama hepsi onun iyiliği için. Bunu anlatmaya çalışıyorum. İnat ediyor, küsüyor, konuşmuyor.’ (10 yaş erkek çocuğu annesi)

Bu sonuçlar literatürle uyumlu bulunmuştur (28,131,138). Jantzen ve arkadaşları (2009) 72 ebeveynle yaptıkları çalışmada, verdikleri eğitim sonrasında ebeveynlerin endişelerinin azaldığını belirlemişlerdir (47). Aile merkezli eğitim ve danışmanlığın verildiği diğer bir çalışmada da, ebeveynlerin kaygı düzeylerinin önemli derecede

azaldığı saptanmıştır (44). Özellikle grup etkileşimi sağlanan ve çocuk ile ebeveynlerin bir arada bulunduğu eğitim programlarının annelerin endişelerini azalttığı bilinmektedir (44,46-47).

5.2.4. Epilepsili Çocukların Annelerinin Nöbete İlişkin Kaygı Düzeyleri

Hastalığın şiddeti ve nöbet sıklığının ailede stresi artırdığı ve hastalık üzerindeki kontrolü zorlaştırdığı bilinmektedir. Kontrol edilemeyen nöbetler ve nöbet seyrinin dramatik oluşu ailelerin çaresizlik, üzüntü, endişe gibi değişik duygular yaşamalarına neden olmaktadır (34,39-41,121,141). Shore ve arkadaşları (21) yaptıkları çalışmada, annelerin özellikle nöbet sırasında ölüm gibi sonuçlardan korktuklarını bulmuşlardır. Başka bir çalışmada da, nöbetlerle yüz yüze kalan ailelerin korku ve üzüntü yaşadıkları belirlenmiş ve % 90.5'inin yeni bir nöbetle karşılaşma telaşı içerisinde olduğu saptanmıştır (142). Bu çalışmada da, eğitim öncesi hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin çocuklarının yaşadıkları nöbete ilişkin endişelerinin fazla olduğu, ancak eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin endişeleri azalırken, kontrol grubundaki annelerin endişelerinin arttığı ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.001$, Tablo 4.13). Epilepsiye ilişkin verilen eğitimin, annelerin nöbete ilişkin yaşadıkları kaygı puan ortalamalarındaki değişikliği etkilediği düşünülebilir. Bu eğitim içerisinde, anneler özellikle nöbet oluşumu ve nöbet sırasında yapılması gereken noktalara ilişkin sorularını ifade edebilmiş ve cevaplarına ulaşabilmişlerdir (Tablo 4.15). Hastalığın nedeni ve tedavinin önemi konularının da üzerinde durularak, annelerin bu konulardaki yanlış bilgilerinin düzeltilmesi nöbete ilişkin kaygı puan ortalamalarını etkilemiş olabilir. Eğitim öncesi ve sonrası, çalışma grubunda görüşülen anneler nöbete ilişkin korku ve kaygılarını şu şekilde aktarmışlardır:

Eğitim öncesi çalışma grubu;

‘Nöbet esnasında elini yüzünü yıkayıp hastaneye götürüyoruz. Elimizden başka bir şey gelmiyor’ (10 yaş kız çocuğu annesi)

‘Nasıl anlatayım ki? O an ben ölmek istiyorum, onu bu halde görmemek için....’ (12 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Diazem verdiler evde yapın diye. O an gelsinler de yapsınlar!...’ (9 yaş kız çocuğu annesi)

Eğitim sonrası çalışma grubu;

‘Hep beklerdik ne zaman nöbet olacak diye. Tabi çocuk da anlıyor bu korkuları. O yüzden bu korkularımı belli etmemeye tedavisine dikkat etmeye çalışıyorum’ (9 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Nöbetler..tabi hiç bitmez belki bu hastalık ama artık daha çok rahatlatmaya çalışıyorum kendimi. Sonuçta öğrendik ki ilaçlarını kullandığı müddetçe hiçbir şey olmayacak Allahın izniyle.’(12 yaş erkek çocuğu annesi)

‘İlaç, ilaç ilaç..tek çare bu. Aksatmayıp korkmamayı öğreniyorum.’ (14 yaş kız çocuğu annesi)

‘Dediğiniz gibi bu bir kısır döngü aslında. İlaç kullanmanın, hem de düzenli kullanmanın önemi buradan ortaya çıkıyor. Kendi korkularımızı çocuklara yüklememek ve tedavisini düzenli almasını sağlamak bu işin temeli.’(11 yaş kız çocuk annesi)

Eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin hastalığı kabul ederek nöbet yönetimine ilişkin daha olumlu ifadeler sergiledikleri dikkat çekicidir. Eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin bu yönde kaygılarının azaldığı gözlenirken, kontrol grubundaki annelerin kaygı ve korkularının eğitim sonrasında da devam ettiği gözlenmiştir (Tablo 4.15).

Eğitim öncesi kontrol grubu;

‘Nöbet esnasında çok korkuyorum. Ölecek zannediyorum, mosmor oluyor.. Elimden hiç bir şey gelmiyor’ (9 yaş kız çocuğu annesi)

‘Nasıl anlatayım ki? Anlatılmaz..anlatılmaz..Üzüntü, endişe, korku, çaresizlik hepsi bir arada..’ (11 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Hiç koca bir hiç...neden oluyor bu nöbet? Hep sürececek mi? Ne zaman bitecek?’ (15 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrası kontrol grubu;

‘Tam bitti diyorsunuz..bir ay sonra tekrar..peki bundan sonraki ne zaman gelecek?’ (10 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Bu nöbetler bitmeyecek mi? Çocuğumun beyninde hasar bırakacak mı? Hiçbir şey bilmiyorum da yapamıyorum da....’(11 yaş erkek çocuğu annesi)

‘İyi bakamıyor muyum? Benim yüzümden mi oluyor?.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘İlaç al yine oluyor! İlaç alma, yine oluyor? Ne yapayım? Bu kadar ilaç bir şey yapacak diye mi bekleyeyim, her an nöbet olacak diye mi??’ (11 yaş erkek çocuk annesi).

Epilepside, ailelerin tedavi ve hastalığın yönetimi konusunda endişe ve korku yaşama nedenlerinden bir tanesi de hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olamamalarıdır (1,2,4,6,95,128). Dolayısıyla, bu çalışmada yeterli eğitim ve destek almayan kontrol grubunun özellikle nöbete ilişkin kaygılarının artmasının beklendik bir bulgu olduğu söylenebilir.

Eğitim öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubunda, hastalıkları süresince bir kere nöbet geçirmiş olan ve sporla ilgilenen çocukların annelerinin nöbete ilişkin kaygı puan ortalamalarının daha yüksek olduğu; eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin kaygı puan ortalamalarının azaldığı, kontrol grubundaki annelerin ise bu puan ortalamalarının arttığı saptanmıştır (bkz Ek Tablo 6). Ayrıca, eğitim öncesi, çalışma ve kontrol grubu annelerinin nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları arasında bir fark yokken, eğitim sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.13). Yeni tanı alan ve bir kere nöbet geçirmiş olan çocukların annelerinin her an yeni bir nöbeti bekleme korkusu taşıdığı ve hastalıkla ilgili bilinmezliklerin bu korku ve kaygıyı artırdığı bilinmektedir (1,2,4,5,7,128,143). Bu bilgi, çalışmadan elde edilen bulguyu destekler niteliktedir. Çalışmada, epilepsiye ilişkin verilen eğitimde, ebeveynlerin hastalığın nedeni, nöbetlerin oluşumu ve tedavi sürecine ilişkin yanlış bilgilerinin düzeltilmesine olanak verilmesinin de bu bulguda etkili olduğu söylenebilir. Bununla birlikte, yapılan çalışmalarda, özellikle nöbete ilişkin yaşanan endişelerin çocuk üzerinde aşırı koruyucu davranışlar sergilenmesine neden olduğu bildirilmektedir (12,37,39-41,103,139). Çalışmamızda da ebeveynlerin en fazla çocukların aktiviteleri esnasında veya ev dışında iken nöbet geçirmelerinden korktukları dikkate alınacak olursa (Tablo 4.15), çocuğu spor faaliyetleriyle ilgilenen annelerin nöbete ilişkin daha fazla kaygı yaşamasının beklendik bir bulgu olduğu söylenebilir. Spor faaliyetleriyle ilgilenen ve ilgilenmeyen çocuk ve annelerinin bir araya getirilerek ortak çözüm yolu üretme olanağı yakalamaları çalışma grubundaki annelerin nöbete ilişkin kaygı puan ortalamalarının düşmesini sağlamış olabilir.

5.2.5 Epilepsili Çocukların Annelerinin Eğitim Öncesi ve Sonrası Epilepsiye İlişkin Bilgi Düzeyleri

Yapılan çalışmalarda ebeveynlerin hastalığı kontrol etmede yetersiz kaldıkları ve bilgi ve desteğe gereksinim duydukları görülmektedir (1,2,4,20). Araştırmada, hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin yarıya yakınının epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu bilmedikleri, çok az bir kısmının (çalışma grubu için % 28.8, kontrol grubu için % 30.8) epilepsiye ilişkin bilgi aldığı, ancak aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları belirlenmiştir (Tablo 4.9). Yine, araştırmada eğitim öncesi, çalışma grubundaki annelerin epilepsi bilgi ölçeği puan ortalamalarının 10.23 ± 4.77 , kontrol grubundaki annelerin ise 9.48 ± 4.85 olduğu belirlenmiştir. Eğitim sonrası çalışma grubundaki annelerin bilgi puan ortalamaları artarken, kontrol grubundaki annelerin puan ortalamalarının azaldığı saptanmıştır ($p < 0.001$, Tablo 4.14). Çalışma grubundaki annelere epilepsiye ilişkin verilen eğitimde, yapılan ön hazırlık sonucunda önceden belirlenmiş gereksinimlerine ilişkin bilgiler üzerinde durulması ve konuların kendileriyle birlikte tartışılarak soru cevap şeklinde değerlendirmeler yapılmasının bu sonucu etkilediği düşünülebilir. Epilepsinin yönetiminde ve hastalığa uyumda gereksinime dayalı eğitim ve destek programlarının bilgi düzeylerini artırdığı ve yanlış bilgilere yönelik endişeleri azalttığı bilinmektedir (44,46,47,144).

Yine araştırmada, eğitim öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin hastalıkla ilgili her konuyu öğrenme beklentileri ve özellikle çocuklarının prognozu ve ilaç kullanımına ilişkin bir çok soruları olduğu gözlenmiştir. Eğitim sonrası, çalışma grubundaki annelerin eğitimden memnun oldukları, yanlış ve/veya eksik bilgilerinin çoğunun düzeldiği belirlenmiştir (Tablo 4.15).

Eğitim öncesi çalışma grubu;

‘Bağımlılık yapacak diye korkumdan bir çok sefer ilacını kesmiştim.’ (15 yaş kız çocuğu annesi)

‘Daha küçükken, ilacı rahat içsin diye meyve sularıyla filan verdim.’ (10 yaş erkek çocuğu annesi)

‘EEG için gelirken çok bir şeye dikkat etmiyorum.’ (12 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Nasıl evlenecek? Çocuğuna bu hastalık bulaşacak mı?’ (13 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrası çalışma grubu;

‘İlacını sudan başka bir şeyle vermiyorum.’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

‘Televizyona bakmasına izin veriyorum, ama onunla dediğiniz gibi anlaşılarak.’ (8 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Genetik payının çok olmadığını öğrenmek beni rahatlattı. Başkalarını suçlamaya başlamıştım.’ (9 yaş kız çocuğu annesi)

‘Kaç yıldır bu hastalıkla yaşıyoruz. Ben EEG çektirmeden önce kola, çay gibi şeyleri içmemesi gerektiğini yeni öğrendim.’ (9 yaş kız çocuğu annesi)

‘Siz anlattıkça dedim ki, ne çok bilmediğimiz, ne çok sormadığımız şey varmış. Hep yanlış şeylerin arkasından gitmişiz. Artık nerden yardım ve destek arayacağımın farkındayım.’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

‘Anlattıklarınızı gittim eşimle de paylaştım. Şaşırp kalıyor, o da gelmek, dinlemek istedi. İlk defa bu kadar ilgilendiğini de gördüm. Böyle bir eğitimi bütün aile de duysa daha iyi olurdu.’ (7 yaş kız çocuğu annesi)

‘Evde bu çocukla ablası yaşıyoruz zaten. Ablası da bu eğitime katılmayı çok istedi. O da küçüğün hastalığından beri bu işin içinde zaten. O da kendisini sorumlu hissedip ne yapacağını şaşıırıyordu. Her şeyi onunla da paylaştım.’ (12 yaş erkek çocuğu annesi)

Eğitim sonrası, kontrol grubundaki annelerin yanlış ve/veya eksik bilgilerinin ve bu bilgiler doğrultusunda hastalık ve çocuğun geleceğine ilişkin endişelerinin devam ettiği gözlenmiştir (Tablo 4.15).

Eğitim öncesi kontrol grubu;

‘Bu ilaçların bağımlılık yapacağı söyleniyor, ondan korkuyorum.’ (10 yaş kız çocuğu annesi)

‘İlacı bir gün saatinde versem, diğer gün 1-2 saat geçirebiliyorum.’ (12 yaş kız çocuğu annesi)

‘Bu ilaçlar unutkanlık, anlayamama yapabiliyor. Ne kadar devam edecek bilmiyorum.’ (8 yaş erkek çocuğu annesi)

‘Evlenebilecek mi? Evlendiği kişiye nasıl anlatacağız, kendisi nasıl davranacak....’ (13 yaş kız çocuğu annesi)

‘Bizde değil ama babasının sülalesinde var bu hastalık. Bana da eşim söylememiştii. Şimdi hep onu suçluyorum.’ (8 yaş kız çocuđu annesi)

Eđitim sonrası kontrol grubu;

‘İlacı ne zaman kesilecek, hiç birşey söylemiyorlar.’ (14 yaş erkek çocuđu annesi)

‘Bu hastalık ömür boyu sürececek mi, gidiyoruz kontrole durumuna bakıp, ilacı düzeltip gönderiyorlar, başka bir şey yok!.’ (15 yaş erkek çocuđu annesi)

‘Bir EEG çekiliyor, ne anlama geliyor o ben de bilmek istiyorum, ama öğrenemiyorum.’ (12 yaş kız çocuđu annesi)

‘Kaç yıldır bu hastalıkla uğraşıyoruz. Hala, neden benim çocuđum hasta, gelecekte onu neler bekliyor bilmiyorum.’ (9 yaş kız çocuđu annesi)

Eđitim öncesinde hem çalışma hem de kontrol grubunda çocukları epilepsi tanısı alalı 1 yıldan az olan ve şimdiye kadar bir kere nöbet geçirmiş olan, epilepsiye ilişkin bilgi almayan annelerin bilgi puan ortalamalarının daha düşük olduđu belirlenmiştir (bknz Ek Tablo 7). Literatüre benzer şekilde (44,46,47), epilepsiye ilişkin bilgi alan çalışma grubundaki annelerin bilgi puan ortalamalarının artıđı, kontrol grubundaki annelerin ise azaldıđı belirlenmiştir (bknz Ek Tablo 7).

Araştırmadan elde edilen epilepsili çocuklara yönelik sonuçlara göre;

1. Hem çalışma, hem de kontrol grubundaki epilepsili çocukların çođunun 7-10 yaş grubunda, kız ve ilkokul öğrencisi olduđu, çalışma grubundaki çocukların % 36.5’inin okul başarısının orta, kontrol grubundaki çocukların % 42.3’ünün iyi olduđu belirlenmiştir. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların çođunun ailenin birinci çocuđu olduđu, sporla ilgilendiđi, bilgisayara sahip olduđu ancak, internet erişimlerinin bulunmadıđı görölmektedir. (Tablo 4.1).
2. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların çođunun en az iki yıldır epilepsi hastası olduđu, nöbet sayılarının belli olmadıđı belirlenmiştir. Çocuklar epilepsinin nasıl bir hastalık olduđunu bilmediklerini, epilepsiye ilişkin eğitim almadıklarını, epilepsi ile ilgili bilgi alan çocukların da çođu doktordan bilgi aldıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca çocukların çođu, aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıklarını, hastalıđa ilişkin her konuda bilgi almak istediklerini belirtmişlerdir.

Çocukların çoğunun ilaçlarının adını bilmedikleri, ancak yarıdan fazlasının ilaçlarını zamanında aldıkları belirlenmiştir (Tablo 4.2).

3. Epilepsi hastalığı nedeniyle çocukların bir bölümünün okul başarılarının, spor faaliyetlerinin, aile içi (anne, baba, kardeş) ve sosyal (öğretmen, arkadaş) ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, çocukların çoğunun epilepsi nedeniyle güçlük yaşadığı, hepsinin en fazla annesinden destek aldığı saptanmıştır (Tablo 4.3).
4. Çalışma sonrasında çalışma grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin yaşam kalitesi alt ölçek ve toplam puan ortalamalarının çalışma öncesine göre arttığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür ($p<0.001$) (Tablo 4.4). Kontrol grubundaki çocukların ise, çalışma sonrasında yaşam kalitesi puan ortalamalarının azaldığı belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.4). Çalışma öncesinde çalışma ve kontrol grubu çocuklarının yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında bir fark yokken, çalışma sonrası gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmektedir (Tablo 4.4). Bu sonuca göre 'Epilepsiye ilişkin eğitim verilen çocuk ve adolesanların yaşam kalitesi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.' hipotezi (H_1) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.
5. Eğitim öncesi ve sonrası hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocuklara uygulanan bilgi testi sonucunda, çalışma sonrasında, çalışma grubundaki çocukların bilgi puan ortalamalarının çalışma öncesine göre arttığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.5). Kontrol grubundaki çocukların ise çalışma sonrasında istatistiksel olarak önemli derecede bilgi puan ortalamalarının azaldığı bulunmuştur. Çalışma öncesinde, çalışma ve kontrol grubundaki çocukların bilgi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark yokken, çalışma sonrasında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmektedir ($p<0.001$) (Tablo 4.5). Bu sonuca göre, 'Epilepsiye ilişkin eğitim verilen çocuk ve adolesanların bilgi düzeylerinde verilmeyenlere göre artma olacaktır.' hipotezi (H_2) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.
6. Çalışma öncesinde, çocuklarla yapılan görüşmeler sonucunda, küçük çocukların epilepsiye ilişkin daha az bilgi sahibi olduğu ve her an nöbet geçirme korkusu yaşadıkları belirlenmiştir. Hem çalışma hem de kontrol grubunda görüşülen bütün yaş grubundaki çocuklar ilaç kullanımına ilişkin güçlük yaşadıklarını, daha çok

ailelerinin getirdikleri kısıtlılıklar nedeniyle sosyal aktivitelerinin ve ilişkilerinin etkilendiğini ifade etmişlerdir (Tablo 4.6, Tablo 4.7).

7. Eğitim sonrasında görüşülen çalışma grubundaki çocukların ilaç içme sorumluluğu aldıkları, güvenlik önlemlerine dikkat ettikleri, hastalığın yönetimine ilişkin daha olumlu ifadelerde bulundukları görülmektedir (Tablo 4.6). Ayrıca, çocuklar aldıkları bilgilerden çok mutlu olduklarını, bu eğitimlerin tekrarlanması gerektiğini ifade etmişlerdir ve özellikle tedavi ve hastalıklarına ilişkin daha olumlu görüşler sergiledikleri gözlenmiştir (Tablo 4.6).
8. Eğitim sonrasında, kontrol grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin yanlış bilgi ve tutumlarının, hastalıklarına ilişkin yaşadıkları güçlüklerin ve olumsuz görüşlerinin devam ettiği belirlenmiştir (Tablo 4.7).

Araştırmadan elde edilen epilepsili çocukların annelerine yönelik sonuçlara göre;

1. Annelerin çoğunun 31-37 yaş grubunda, ilkokul mezunu olduğu, gelir düzeylerinin orta düzeyde olduğu, çekirdek ailede yaşadığı ve 3 veya daha fazla çocuğa sahip olduğu bulunmuştur (Tablo 4.8).
2. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin çoğu epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu bildiklerini ifade etmişlerdir. Ancak, hastalığı çok iyi tanımadıklarını, prognozunu ve ilacı nasıl kullanacaklarını bilmediklerini belirtmişlerdir. Epilepsiye ilişkin bilgi alan annelerin çoğunun ilaç kullanımına ilişkin doktordan bilgi aldıklarını, ancak, doktorun zamanı olmadığı için yeterli açıklama yapamadığını, bu nedenle, aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları ve daha çok epilepsinin prognozuna ilişkin bilgi almak istediklerini ifade etmişlerdir. Annelerin büyük çoğunluğunun çocuklarının ilaçlarının adını bildiği, en fazla ilaçları zamanında vermeye dikkat ettikleri saptanmıştır (Tablo 4.9).
3. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki annelerin bir bölümünün epilepsili çocuğa sahip olma nedeni ile diğer çocukları, eşleri, komşu ve akrabalarıyla ilişkilerinin ve tatil planlarının etkilendiği, çoğunun hastalık nedeni ile maddi ve psikososyal yönlerden güçlük yaşadığı bulunmuştur. Annelerin yarıdan fazlasının hastalığın bakımına ilişkin destek almadığı, destek alanların en fazla eşlerinden destek aldıkları belirlenmiştir (Tablo 4.10).

4. Çalışma sonrasında, çalışma grubundaki annelerin bütün yaşam kalitesi alt ölçek puan ortalamalarının çalışma öncesine göre önemli derecede arttığı, kontrol grubundaki annelerin ise özellikle sosyal ilişkiler ve çevre alanında yaşam kalitesi puan ortalamalarının azaldığı saptanmıştır. Ayrıca, çalışma öncesinde, çalışma ve kontrol grubu annelerinin yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında önemli bir fark yokken, çalışma sonrasında aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.11). Bu sonuca göre ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin yaşam kalitesi düzeylerinde verilemeyenlere göre artma olacaktır.’ hipotezi (H3) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.
5. Araştırmada epilepsili çocukların annelerinin migren, depresyon, hipertansiyon gibi fiziksel sorunlarının ortaya çıktığı ve büyük çoğunluğunun uykusuzluk yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 4.10).
6. Çalışma sonrasında, çalışma grubundaki annelerin durumluluk-süreklilik kaygı puan ortalamalarının çalışma öncesine göre önemli derecede azaldığı, kontrol grubundaki annelerin ise kaygı puan ortalamalarının arttığı saptanmıştır. Ayrıca, çalışma öncesinde çalışma ve kontrol grupları annelerinin kaygı puan ortalamaları arasında önemli bir fark yokken, çalışma sonrasında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.12). Bu sonuca göre ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin kaygı düzeylerinde verilmeyenlere göre azalma olacaktır.’ hipotezi (H4) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.
7. Çalışma grubundaki annelerin çalışma sonrasında nöbete ilişkin kaygı puan ortalamalarının çalışma öncesine göre azaldığı ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.001$). Kontrol grubundaki annelerin ise çalışma sonrasında nöbete ilişkin kaygı puan ortalamalarının önemli derecede arttığı saptanmıştır ($p<0.001$). Çalışma öncesinde nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları açısından çalışma ve kontrol grubu arasında fark yokken, çalışma sonrasında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmektedir ($p<0.001$) (Tablo 4.13). Bu sonuca göre ‘Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin nöbete ilişkin kaygı düzeylerinde verilemeyenlere göre azalma olacaktır.’ hipotezi (H5) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.

8. Eğitim öncesi ve sonrası, bütün annelere epilepsi bilgi ölçeği uygulanmış; eğitim öncesinde çalışma ve kontrol grubu annelerinin bilgi puan ortalamaları arasında bir fark yokken, eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin bilgi puan ortalamalarının arttığı, kontrol grubundaki annelerin puan ortalamaların azaldığı saptanmıştır ($p<0.001$) (Tablo 4.14). Bu sonuca göre 'Epilepsiye ilişkin eğitim verilen annelerin bilgi düzeylerinde verilemeyenlere göre artma olacaktır.' hipotezi (H6) araştırmanın sınırlılıkları içerisinde kabul edilmiştir.
9. Çalışma esnasında annelerle yapılan görüşmeler sonrasında, çoğunun çocuklarından daha fazla hastalığa ilişkin endişe yaşadıkları gözlenmiştir. Eğitim öncesi bilgi eksikliği veya hastalıkla ilgili yanlış tutumlar nedeniyle çocuklarına ve kendi hayatlarına kısıtlılıklar getirdiklerini ifade etmişler, tek başına sorumluluk aldıkları için sağlık problemlerine maruz kaldıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.15).
10. Eğitim öncesi, hem çalışma hem de kontrol grubundaki anneler çocuklarının akademik başarıları, kullandıkları ilaçların zekalarına olabilecek yan etkileri ve öğretmenlerin tutumlarına ilişkin kaygılar yaşadıklarını ve hastalığı genellikle sakladıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.15).
11. Eğitim sonrasında, görüşme yapılan çalışma grubundaki annelerin epilepsiye ilişkin daha doğru ifadelerinin olduğu, kontrol grubundaki annelerin ise bilgi eksikliklerinin ve endişelerinin, hastalıkla ilgili yanlış tutumlarının devam ettiği belirlenmiştir (Tablo 4.15).

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre; epilepsili çocukların izlendiği poliklinikte,

1. Epilepsili çocuk, adolesan ve annelerine, interaktif eğitim tekniklerinin kullanıldığı ve etkin grup etkileşiminin sağlandığı, düzenli ve sürekli eğitimlerin verilmesi,
2. Eğitimlere bütün aile üyelerinin de katılımının sağlanması,
3. Öğretmen-çocuk-aile işbirliği çerçevesinde öğretmenlerin de epilepsiye ilişkin eğitiminin sağlanması,
4. Eğitimlerin verilebilmesi için çocukların takip edildiği ünite, hemşirenin aktif olarak rol aldığı eğitim biriminin oluşturulması,
5. Çocukların birebir bakımından sorumlu annelere hastalığın bakımı ve çocuğun gelişim özelliklerine ilişkin eğitim verilmesi,

6. Çocukların hastalıklarının yönetiminde kendi sorumluluklarını alabilmesi için cesaretlendirilmesi ve destek olunması,
7. Aynı sorunu yaşayan çocuk ve ailelerin bir arada eğitim alabilecekleri, sorunlarını konuşabilecekleri sosyal destek gruplarının oluşturulması,
8. Tanı konulduktan sonra, düzenli aralıklarla çocuk ve annelerin kaygı düzeylerinin incelenerek sonuca göre girişimler planlanması,
9. Tanı konulduktan sonra, düzenli aralıklarla çocuk ve annelerin yaşam kalitesi düzeylerinin incelenerek sonuca göre girişimler planlanması,
10. Tanı konulduktan sonra, düzenli aralıklarla çocuk ve annelerin bilgi düzeylerinin incelenerek sonuca göre girişimler planlanması,
11. Grup eğitimlerinin hemşire, hekim ve psikologdan oluşan ekip gözetimi altında düzenlenmesi önerilmektedir.

6. KAYNAKLAR

1. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. (8.bs), Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2008; ss 330-344.
2. Wong DL. Nursing Care of Infants and Children. (6th ed.), Mosby, 1999; pp 1000,1807.
3. Baysal ZB. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkisi. Türk Psikiyatri Dergisi 1993; 4 (4): 273-280.
4. Potts NL, Mandleco LB. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. Delmar Thomson Learning, USA, 2002; pp 493,1043-1058.
5. Neyzi O, Ertuğrul T. Pediatri 1. Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 1989; ss 287.
6. Yalaz K. Çocukluk çağı nöbetlerine genel bakış. Katkı Pediatri Dergisi 1994; 15 (6): 447.
7. Kavaklı A, Pek H, Bahçecik N. Çocuk Hastalıkları Hemşireliği. (2.bs.), Çevik Matbaacılık, İstanbul, 1998; ss 282.
8. Hauser WA. The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. Epilepsia 1994; 35 (suppl 2): S1-S6.
9. Begley CE, Famulari M, Annegers JF, et al. The Cost of Epilepsy in the United States: An Estimate from Population-Based Clinical and Survey Data. Epilepsia 2000; 41(3):342-351.
10. Serdaroğlu A, Özkan S, Gücüyener K ve ark. The prevalence of epilepsy in Turkish children at age between 0-16. J Child Neurol 2004; 19 (4): 271-274.

11. Farnalla SL, Rennick J. Parents caregiving approaches: in childhood epilepsy. *Seizure* 2003; 12 (1): 1-10.
12. Oto R, Apak İ, Arslam S, ve ark. Epilepsinin psikosyal etkileri. *Klinik Psikiyatri* 2004, 7(4): 210-214.
13. Wirrell EC, Camfield CS, Camfield PR, Dooley JM, Gordon KE. Long –term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 1997; 2: 151-158.
14. Austin JK, Harezlak J, Dunn DW, et al. Behavior problems in children before first recognized. *Seizures* 2001; 107: 115-122. Turanlı G. Parsiyel Epilepsiler. *Katkı Pediatri Dergisi* 1994; 65:476-486.
15. Deonna T. Childhood epilepsy: secondary prevention is crucial. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2003; 45: 38-41.
16. Oostrom KJ, Schouten AS, Kruitwagen JJ, Peters AC. Not only a matter of epilepsy: early problems of cognition and behavior in children with ‘epilepsy only’ – a prospective, longitudinal, controlled study starting at diagnosis. *Pediatrics* 2003; 112 (6): 1338-1344.
17. Austin JK, Risinger MW, Beckett LA. Correlates of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsia* 1992; 33 (6): 1115-1122.
18. Schouten A, Oostrom KJ, Pestman WR, Peters ACB, Schinkel AJ. Learning and memory of school children with epilepsy: a prospective controlled longitudinal study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002; 44(12): 803-811
19. Burke P, Eliot M. Depression in pediatric chronic illness. *Psychosomatics* 1999; 40(1): 5-17.
20. Parker C. Managing the lifestyle of the child with epilepsy. *Pediatric Annals* 1999; 28(4): 254- 259.
21. Shore CP, Austin JK, Huster GA, Dunn DW. Identifying risk factors for maternal depression in families of adolescents with epilepsy. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2002; 7: 271-280.
22. Behrman, Kliegman M, Arvin MD. *Nelson Textbook of Pediatrics*. (15th ed), Delmar Thomson Learning, USA, 1995; pp 1686-1687.
23. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 1999; 8: 66-69.
24. Shore C, Austin J, Musick B, et al. Psychosocial care needs of parents of children with new – onset seizures. *Neurosci Nursing* 1998; 30 (3): 169-174.

25. Wooda LJ, Sherman E, Hamiwka LD, Blackman M, Wirrell E. Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2008; 13:144–148.
26. Ramaglia G, Romeo A, Viri M, et al. Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia* 2007; 48(9): 1810–1813.
27. Lv R, Wu L, Jin L, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand* 2009; 120: 335–341.
28. Baki O, Erdogan A, Kantarci O, et al Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy & Behavior* 2004; 5: 958–964.
29. Flurya T, Aebia C, Donatia F. Febrile seizures and parental anxiety: does information help?. *Swiss Med Weekly* 2001; 131: 556–560.
30. Mitchell WG, Scheier LM, Baker SA. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics* 1994; 94 (4): 471-477.
31. Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000; 9: 22-30.
32. Deniz E. Epilepsinin sosyal yönü. *Sendrom* 1996; 36-40.
33. Buelow JM, Austin JK, Perkins SM, et al. Behavior and mental health problems in children epilepsy and low IQ. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45 (10): 683-692.
34. McCusker CG, Kennedy PJ, Anderson J, Hicks EM, Hanrahan D. Adjustment in children with intractable epilepsy: importance of seizure duration and family factors. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002; 44 (10): 681-687.
35. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2002; 3: S10–S20.
36. Hanai T. Quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 1996; 37(Suppl 3): 28-32.
37. Uysal S, Ercan T. Epilepsi, spor, psikososyal yaşam. *Türk Pediatri Arşivi* 2005; 40: 68-71.
38. Mittan RJ. How to raise a kid with epilepsy Part 1: Coping with Fear. *Exceptional Parent* 2005; 35(10): 60-69.
39. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 1 of 3. *Exceptional Parent* 2005; 35(6): 32-39.
40. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 2 of 3. *Exceptional Parent* 2005; 35(7): 46-54.

41. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 3 of 3. *Exceptional Parent* 2005; 35(8): 40-46.
42. Weinstein SC, Berl M, Salpekar JA, et al. The benefits of a camp designed for children with epilepsy: Evaluating adaptive behaviors over 3 years. *Epilepsy & Behavior* 2007; 10: 170-178.
43. May TW, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): Results of a controlled, randomized Study. *Epilepsia* 2002; 43(5): 539-549.
44. Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The seizures and epilepsy education (SEE) program for families of children with epilepsy: A preliminary study. *Epilepsy & Behavior* 2008; 12: 157-164.
45. Sawin KJ, Lannon SL, Austin JK. Camp experiences and attitudes toward epilepsy: A pilot study. *Journal of Neuroscience Nursing* 2001; 33 (1): 57-65.
46. Wohlrab GC, Rinnert S, et al. FAMOSES: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior* 2007; 10: 44-48.
47. Jantzen S, Godeffroy EM, Krisl TH, et al. FLIP&FLAP- A training programme for children and adolescents with epilepsy and their parents. *Seizure* 2009; 18: 478-486.
48. Turanlı G. Parsiyel epilepsiler. *Katkı Pediatri Dergisi* 1994; 65: 476-486.
49. Renda Y. Jeneralize epilepsiler. *Katkı Pediatri Dergisi* 1994; 6:464-475.
50. Zupank ML. Update on epilepsy in pediatric patients. *Mayo Clinic Proc* 1996; 71: 899-916.
51. Murty JM, Yongala R, Srinivas M. The Syndromic classification of the international league against epilepsy: a hospital based study from South India. *Epilepsia* 1998; 39(1): 48-54.
52. Gram L. Epilepsy : Octet. *Epileptic seizures and syndrome. Lancet* 1990; 336:161-163.
53. Appleton RE. Childhood epilepsies and brain development. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 2000; 68(1): 125.
54. Painter JM, Bergman I. Nöroloji. In: Topçu M (ed), *Essentials of Pediatrics*. Alemdar Ofset, İstanbul 1996; pp 681-682.
55. Banu SH, Khan NZ, Hossain M, et al. Profile of childhood epilepsy in Bangladesh. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45(7): 477-483

56. Karabiber H, Yakinci C, Durmaz Y, Kutlu O, Soylu H. Prevalence of epilepsy in 3637 children of primary school age in the province Malatya. *Journal of Tropical Pediatrics* 2001; 47 (3): 188-190.
57. Eriksson KJ, Koivikko MJ. Prevalence, classification, and severity of epilepsy and epileptic syndromes in children. *Epilepsy & Behavior* 1997; 12 :282.
58. Simms V, Atijosan O, Kuper H, et al. Prevalence of epilepsy in Rwanda: a national cross-sectional survey. *Tropical Medicine and International Health* 2008; 13(8): 1047–1053.
59. Annegers JF, Rocca WA, Hauser WA. Causes of epilepsy. Contributions of Rochester epidemiology Project. *Mayo Clinic Proceedings* 1996; 71:570-575.
60. Dunn DW, Austin JK, Harezlak J, Walter T. ADHD and epilepsy in childhood. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45 (1): 50-55.
61. Ferrie CD. Epileptic syndromes in childhood and adolescence. *Paediatrics and Child Health* 2007; 19(5): 211-215.
62. Paolicchi JM. Epilepsy in adolescents: Diagnosis and treatment. *Adolescent Medicine* 2002; 1(3): 443-459.
63. Aysun S. Epilepsi tedavisi. *Katkı Pediatri Dergisi* 1994; 15(5) : 529.
64. Chabolla DR. Characteristics of the epilepsies. *Mayo Clinic Proceedings* 2002; 77(9): 981-991.
65. Calli J, Farrington E. Vigabatrin. *Pediatric Nursing* 1998; 24(4): 357-361.
66. Haut SR., Hall CB., Masur J., Lipton RB. Seizure occurrence : Precipitants and prediction. *Neurology* 2007; 69 (20):1905-1911.
67. Wilfong AA. The evidence based rationale for monotherapy in appropriate patients with epilepsy. *Neurology* 2007, 69 (suppl 3): s17-s22.
68. Kwan P, Brodie MJ. Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *The Lancet* 2001; 357 (9): 216-223.
69. Raspall-Chaure M, Neville BG, Scott RC. The medical management of the epilepsies in children: conceptual and practical considerations. *Lancet Neurol* 2008; 7: 57–69.
70. Guerrini R, Parmeggiani L. Practitioner Review: Use of antiepileptic drugs in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2006; 47(2): 115–126.
71. Verrotti A, Greco R, Chiarelli F, et al Epilepsy with myoclonic absences with early onset: A follow-up study. *Journal of Child Neurology* 1999; 14 (11): 746-750.

72. Hsu KS, Wu HM, Huang CC, et al. Neuroscience Session: Genetics and molecular dysfunction in epilepsies. *Epilepsia* 2005; 46(Suppl. 1): 67–9.
73. Sanders JWAS: Some aspect of prognosis in the epilepsies. *Epilepsia* 1993; 34: 1007-1016.
74. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45(5): 292-296.
75. Bilgiç A, Yılmaz S, Tıraş S, Deda G, Kılıç EZ. Bir grup epilepsili çocukta depresyon ve anksiyete belirti düzeyi ve ilişkili faktörler. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2006; 17(3):165-172.
76. Turkey A, Beavis JM, Thapar AK, Kerr MP. Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: An investigation of predictive variables. *Epilepsy & Behavior* 2008; 12: 136–144.
77. Mathiak KA, Mathiak K, Wolan´ T, Ostaszewski P. Psychosocial impairments in children with epilepsy depend on the side of the focus. *Epilepsy & Behavior* 2009; 16: 603–608.
78. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin N Am* 2003; 50: 859-878.
79. Hutt M J, Trueman M, Hutt SJ. Parental perceptions of pre-adolescent children who have experienced a febril convulsion. *The British Journal of Clinical Psychology* 1999; 38, 1: 59-72.
80. Özusta Şeniz H. Çocuklar için durumluluk sürekli kaygı envanteri uyarlama, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi* 1995; 10(34): 32-34.
81. Türk A. Çocukluk Çağı Epilepsilerinin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkilerinin İncelenmesi, Epileptik Değişkenler, Zeka, Kaygı Ve Depresyon Skorları İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi, Uzmanlık Tezi, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim dalı, Ankara 2002.
82. Armstrong DD, Mizrahi EM. Pathologic basis of the symptomatic epilepsies in childhood. *Journal of Child Neurology* 1998; 13 (8): 361-372.
83. Brumback A. The brainstorms family: epilepsy on our terms: stories by children with seizures. *Journal of Child Neurology* 1999; 14 (3): 202.
84. Regan KJ, Banks GK, Beran RG. Therapeutic recreation programmes for children with epilepsy. *Seizure* 1993; 2: 195-200.
85. Wiebe S, Eliasziw M, Matijevic S. Changes in quality of life in epilepsy: How large must they be to be real? *Epilepsia* 2001; 42(1):113–118.

86. Yam WKL, Ronen GM, Cherk SWW, et al. Health-related quality of life children with epilepsy in Hong Kong: How does it compare with that of youth with epilepsy in Canada? *Epilepsy & Behavior* 2008; 12: 419-426.
87. Meeberg GA. Quality of Life: A Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18: 32-38.
88. Farguhar M. Definitions of Quality of Life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing* 1999; 22: 502-508.
89. Benavente-Aguilar I, Morales-Blázquez C, Rubio EA, Rey JM. Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2004; 4: 110–113.
90. Yong L, Chengye J, Jiong Q. Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. *Acta Neurol Scand* 2006; 113: 167–173.
91. Souza Maia Filho H, Streiner DL, Mota Gomes M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure* 2007; 16: 324-329.
92. Verhey LH, Kulik DM, Rosenbaum P, et al. Quality of life in childhood epilepsy: What is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy & Behavior* 2009; 14: 407-410.
93. Jacoby A, Gamble C, Doughty J, Marson A, Chadwick D. Quality of life outcomes of immediate or delayed treatment of early epilepsy and single seizures. *Neurology* 2007; 68(15): 1188-1197.
94. Uijla SG, Uiterwaala AP, Aldenkampb JA, et al. Adjustment of treatment increases quality of life in patients with epilepsy: a randomized controlled pragmatic trial. *Journal of Neurology* 2009; 16: 1173–1177.
95. Li Y, Ji CY, Qin J, Zhang ZX. Parental anxiety and quality of life of epileptic children. *Biomedical and Environmental Sciences* 2008; 21: 228-232.
96. Serdari A, Tsalkidis A, Tripsianis G, et al. Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace, Greece. *Epilepsy & Behavior* 2009; 15: 344–350.
97. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Research* 2009; 86: 1-14.
98. Sillanpaa M, Cross JH. The psychosocial impact of epilepsy in childhood. *Epilepsy & Behavior* 2009; 15: 5-10.

99. Modi AC. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & Behavior* 2009; 14: 237-242.
100. Rodenburg R, Marie Meijer A, Dekovic M, Aldenkamp AP. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy & Behavior* 2005; 6: 488-503.
101. Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001; 42(9):1160-1168.
102. Loring DW, Meador KJ. Cognitive and behavioral effects of epilepsy treatment. *Epilepsia* 2001; 42(Suppl. 8): 24-32.
103. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 3: Coping with Guilt. *Exceptional Parent* 2005; 35(12).
104. Picard F, S Baulac S, Kahane E, et al. Dominant partial epilepsies: A clinical, electrophysiological and genetic study of 19 european families. *Brain* 2000; 123 (6): 1247-1266.
105. Robinson R, Gardiner M. Genetics of childhood epilepsy. *Archives of Disease in Childhood* 2000; 82 (2):121-126.
106. Joyce A, Lauren E, Westbrook, et al. Development of the Quality of life in epilepsy inventory for adolescent: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia* 1999; 40 (8): 1114-1121.
107. WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *Int J Mental Health* 1994; 23:24-56.
108. Eser SY, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H, Eser E. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *3P Dergisi* 1999; 7(ek.2): 5-13.
109. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, ve ark. WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *3P Dergisi* 1999; 7(ek.2): 23-40.
110. Austin J, Dunn D, Huster G, Rose D. Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing* 1998; 30 (3): 155-160.
111. Austin J, Mcnelis AM, Shore CP, Dunn D, Musick B. A Feasibility study of a family seizure management program: 'Be seizure smart'. *Journal of Neuroscience Nursing* 2002; 34 (1): 30-37.
112. Ünal AS. Epilepsili Çocuğu Olan Ailelerin Problem Çözme Becerileri, Doktora Tezi, GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2004.

113. Öner N. Durumluluk, Sürekli Kaygı Envanterinin Türk toplumunda Geçerliliği, Doç. Tezi, Ankara 1977.
114. Özdamar K. Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi-1. (7. Bs), Kaan Kitabevi, Eskişehir 2009.
115. Austin JK, Smith SM, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35 (3): 608-615.
116. Hoare P. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure* 1993; 2(4):269-275.
117. Sherman EMS, Slick DJ, Connolly MB, et al. Validity of three measures of health-related quality of life in children with intractable epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43(10): 1230–1238.
118. Sabaz M, Cairns DR, Bleasel AF, et al. The health-related quality of life of childhood epilepsy syndromes. *J. Paediatr Child Health* 2003; 39: 690–696.
119. Arunkumar E, Wyllie P, Kotagal HT, Ong FG. Parent- and patient-validated content for pediatric epilepsy quality-of-life assessment. *Epilepsia* 2000; 41(11): 1474-1484.
120. Moffat C, Dorris I, Connor L, Espie C. The impact of childhood on quality of life. A qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2009; 14: 179-189.
121. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond' seizure control with minimal adverse effects. *Health and Quality Life Outcomes* 2003; 36: 1-10.
122. Chapieski L, Brewer V, Evankovich K, et al. Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2005; 7: 246-252.
123. Elliott J, Shneker B. Patient, caregiver and health care practitioner knowledge of, beliefs about and attitudes towards epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2008; 12(4): 547-556.
124. Baker GA, Hesdon B, Marson AG. Quality-of-life and behavioral outcome measures in randomized controlled trials of antiepileptic drugs: A Systematic review of methodology and reporting standards. *Epilepsia* 2000; 41(11): 1357-1363.
125. Kramer U. Epilepsy in the first year of life: A review. *Journal of Child Neurology* 1999; 14(8): 485-490.
126. Harden CL, Maroof DA, Nikolov B , et al. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2007; 11: 208-211.

127. Elliott IM, Lach L, Smith ML. I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2005; 7: 664–678.
128. Hirfanoglu T, Serdaroglu A, Cansu A, ve ark. Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents?. *Epilepsy & Behavior* 2009; 14: 71–77.
129. Hessen E, Mowinckel P, Stavem K, et al. Consequences of antiepileptic drug withdrawal: A randomized, double-blind study (Akershus Studylossius). *Epilepsia* 2008; 49: 455-463.
130. Seaburn DB, Erba G. The family experience of "Sudden Health": The Case of intractable epilepsy. *Family Process* 2003; 42 (4): 453-467.
131. Modi AC, King AS, Sally R M, et al. Even a single seizure negatively impacts pediatric health-related quality of life. *Epilepsia* 2009; 50(9): 2110–2116.
132. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy&Behavior* 2002; 3: s10-s20.
133. Austin JK, Macleod J, Dunn DW, Shen J, Perkins SM. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior* 2004; 5: 472-482.
134. Tsuchie SY, Guerreiro MM, Chuang E, Baccin CE, Montenegro MA. What about us? Siblings of children with epilepsy. *Seizure* 2006; 15: 610-614.
135. Ekinci Ö, Titus JB, Rodopman AA, et al. Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalance, risk factors, and treatment. *Epilepsy & Behavior* 2009; 14: 8-18.
136. Koby H. 6-12 Yaş Epilepsili Çocuğa Sahip Ailelerin Hastalığa İlişkin Bilgi, Uygulama ve Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi, Hemşirelik bilim Uzmanlığı Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 1997.
137. Mua PK, Kuob HC, Chang KP. Boundary ambiguity, coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies* 2005; 42: 273-282.
138. Hamiwka L, Singh N, Niosi J, Wirrell E. Perceived health in children presenting with a “first seizure”. *Epilepsy & Behavior* 2008; 13: 485-488.
139. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 1: Coping with stigma. *Exceptional Parent* 2005; 35(11): 58-66.

140. Mcewan MJ, Espie CA, Metcafe J, Brodie MJ, Wilson MT. Quality of life and psychosocial development in adolescent with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* 2004; 13: 15-31.
141. Sperling MR, Feldman H, Kinman J, Liporace JD, O'Connor MJ. Seizure control and mortality in epilepsy. *Ann Neurol* 1999; 46: 45–50.
142. Fernandes PT, Pedroso de Souza EA. Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2001; 59(4): 854-858.
143. Miller V, Palermo TM, Grewe SD. Quality of life in pediatric epilepsy: Demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & Behavior* 2003; 4: 36-42.
144. Helde G, Brodtkob E, Brathen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy- a pilot study. *Seizure* 2003; 12: 497-501.

EK – 1

ÇOCUK TANITIM FORMU

Çocuğun adı – soyadı:

Dosya no:

Adres:

Tel no:

1. Yaşı:

2. Öğrenim durumu:

1. İlkokul 2. Ortaokul 3. Lise

3. Epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu biliyor musun?

1. Evet 2. Hayır

4. Epilepsi hastalığı ile ilgili sana hiç bilgi verildi mi?

1. Evet 2. Hayır (hayırsa 8. soruya geç)

5. Epilepsi ile ilgili bilgiyi sana kim/kimler verdi?

6. Sana epilepsi ile ilgili hangi konularda bilgi verildi?

7. Epilepsi ile ilgili verilen bilgiyi yeterli buldun mu?

1. Evet 2. Hayır

8. Epilepsi ile ilgili bilgi almak istediğin konu var mı?

1. Evet 2. Hayır

9. Epilepsi ile ilgili hangi konularda bilgi almak istersin?

10. Epilepsi ile ilgili kullandığın ilacın adını ve dozunu biliyor musun?

1. Bilmiyorum

2. Biliyorum

İLACIN ADI	İLACIN DOZU

11. Epilepsi ile ilgili ilaçlarını zamanında alabiliyor musun?

1. Evet 2. Hayır 3. Bazen

12. Kontrollere zamanında gelebiliyor musun?

1. Evet 2. Hayır

13. Ne kadar sıklıkta nöbet geçiriyorsun?

14. Okuldaki not durumun nasıl?

1. Pekiyi 2. İyi 3. Orta 4. Zayıf

15. Epilepsi tanısı aldıktan sonra okul başarın etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

16. Bir spor faaliyetiyle ilgileniyor musun?

1. İlgileniyorum 2. İlgilenmiyorum (ilgilenmiyorsan 18. soruya geç)

17. Epilepsi tanısı aldıktan sonra spor faaliyetlerin etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

18. Okul dışındaki aktiviteleri

Aktivite	Gün / süre	Hafta / Süre	Epilepsi nedeniyle etkilenme durumu
Bilgisayar kullanımı (oyun oynama vb)			
İnternet ulaşımı			
Arkadaşlarla dışarıda vakit geçirme (sinema, gezme,)			
Sokakta oyun oynama			
Dershaneye gitme			

19. Epilepsi tanısı aldıktan sonra diğer kardeşlerinle ilişkilerin etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

20. Epilepsi tanısı aldıktan sonra annenle ilişkilerin etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

21. Epilepsi tanısı aldıktan sonra babanla ilişkilerin etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

22. Epilepsi tanısı aldıktan sonra arkadaş ilişkilerin etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

23. Epilepsi tanısı aldıktan sonra öğretmenlerinle ilişkilerin etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

24. Hastalığınla ilgili sana destek olan kişiler var mı?

1. Evet 2. Hayır (hayırsa 25. soruya geç)

25. Sana Kim/Kimler destek oluyor?

26. Epilepsi hastalığına ilişkin güçlükler yaşıyor musun?

1. Evet 2. Hayır

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ - 49

Adı soyadı:

Tarih:

Cinsiyeti:

K () E ()

Okul:

Doğum tarihi:

Sınıf:

Sevgili öğrenciler;

Aşağıda epilepsi nedeniyle yaşadığınız durumlar karşısında düşündüklerinizi ve hissettiklerinizi anlamamıza yönelik bazı ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi dikkatle okuduktan sonra nasıl hissettiğinizi şıklardan en uygununu işaretleyerek belirtin. **Doğru ya da yanlış cevap yoktur.** Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman harcamadan nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyiniz.

Genel sağlık:

1. Genel olarak sağlığınızın nasıl olduğunu söylersiniz.

Çok iyi ()

İyi ()

Orta ()

Zayıf ()

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda, genel olarak sağlığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?

Daha iyi ()

Biraz daha iyi ()

Hemen hemen aynı ()

Biraz daha kötü ()

Daha kötü ()

Aşağıdaki sorular, hastalığınızın bir gün boyunca yaptığınız işleri/ aktiviteleri ne kadar kısıtladığını belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman harcamadan **son 1 aydır** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyiniz.

3. Hastalığım, koşma, jimnastik yapmak, futbol oynamak, yüzme gibi çok aktif olunan spor faaliyetlerine katılmamı engeller.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

4. Hastalığım yürümek, bisiklet sürme gibi aktivitelerde bulunmamı engeller.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

5. Hastalığım, paket taşımak, kitap dolu okul çantasını taşımak gibi çok aktif olmayı gerektirmeyen işleri yapmamı engeller.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

6. Hastalığım tek başına düş almak, okula tek başına gidip gelmek gibi günlük işlerimi yapmamı engeller.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

Sıradaki sorular günlük hayatımızda her zaman yaptığımız işlerle ilgilidir. Örneğin; Ev işleri, bebek bakımı, okulda derslere katılmak, arkadaş ya da aile ile birlikte olmak, ev ödevi yapmak, okul sonrasındaki faaliyetlere katılmak gibi. Fiziksel sorunlarınızın (hastalık gibi) veya duygusal sorunlarınız (kederli ve sinirli hissetmek gibi) nedeni ile bu günlük işlerinizi yapmakta her hangi bir sorun yaşayıp yaşamadığınızı öğrenmek istiyoruz. **Son bir ay** içerisinde fiziksel veya duygusal sıkıntılarınızın aşağıdaki sorulara ne sıklıkla neden olduğunu işaretleyiniz.

7. Hastalığım okulda, evde ve yaptığım diğer etkinliklerin (spor yapmak gibi) çeşitliliğini sınırlandırdı.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

8. Hastalığım yaptığım tüm işlerde arkadaşlarıma göre daha fazla güç/çaba harcamama neden olur.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

9. Geçen ay nedensiz yere okula gitmediğim oldu.

Çok sık ()

Sık sık ()

Bazen ()

Nadiren ()

Hiçbir zaman ()

10. Geçen ay öğretmenlerimle veya okuldaki idari personelle sorunlarım oldu.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

11. Geçen ay okul dışında katıldığım ortamlarda bulunan görevlilerle sorunlarım oldu (örneğin polis, otobüs şoförü vb)

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Sıradaki sorular son bir aydır kendinizi nasıl hissettiğiniz ve olayların sizin açınızdan nasıl geliştiğini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır.

12. Bir işi yaparken dikkatimi toplamakla ilgili güçlerim olur.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

13. Kitap, gazete ve dergi okurken zorlandım.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Sıradaki sorular zihinsel faaliyetlerinizin hastalığınızdan ne kadar etkilendiğini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

14. Düşünmekte zorlandım.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

15. Soruları anlama ve çözmede zorlandım (Örneğin: Plan yapma, karar verme ve yeni bir şeyler öğrenme gibi)

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

16. düzenleme ve plan gerektiren karmaşık işleri yapma ile ilgili sorunlar yaşadım. (Örneğin: Bilgisayar oynamak, zor ev ödevlerini yapmak gibi.)

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

17. Günler ya da saatler öncesinde okuduğum şeyleri hatırlamakta zorlandım.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

18. Konuşurken uygun/doğru sözcükleri bulmakta zorlandım.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

19. Öğretmenlerimi anlamakta zorlandım.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

20. Okuduğumu anlamakta zorlandım.

Her zaman () Çoğu zaman () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Aşağıdaki sorular ailenizden, arkadaşlarınızdan ve öğretmenlerinizden aldığınız yardım ve desteğin niteliğinin belirlenmesine yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı dikkate alarak yanıtlayınız

21. İhtiyacım olduğunda ya da yardım istediğimde bana destek olan birilerini bulurum.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

22. Benim için sorun olan şeyleri konuşabileceğim/tartışabileceğim birisi vardır.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

23. Zihnim karıştığında ya da farklı çözüm yolları bulmak istediğimde danışabileceğim birileri vardır.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

24. Beni iyi ve kötü yönlerimle kabul eden birisi vardır.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Epilepsinin ve Antiepileptik İlaçların Etkileri

Aşağıdaki sorular epilepsinin ve kullandığınız ilaçların yaşamınızı nasıl etkilediğini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

25. Hastalığının ve kullandığım ilaçların yaşantıma göre sosyal aktivitelere katılmamı kısıtladığını düşünüyorum.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

26. Geçirdiğim nöbetler nedeniyle kendimi insanlara uzak ve yalnız hissedirim.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

27. Tedavim ve geçirdiğim nöbetler nedeniyle sınıf tekrarlamak zorunda kaldım

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

28. Yapmak istemediğim bir durumdan kaçmak için ilacın yan etkilerini bahane ederim

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

29. İlaç içtiğim için kendimi diğerlerinden farklı hissediyorum ve utanç duyuyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

30. Hastalığım ve kullandığım ilaçların okul başarıma olumsuz yönde etkilediğini düşünüyorum.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

31. Geçirdiğim nöbetler yüzünden kendimi kısıtlanmış hissediyorum.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

32. Geçirdiğim nöbetlerin ve kullandığım ilaçların özgürlüğümü kısıtladığını düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

33. Hastalığının ve geçirdiğim nöbetlerin sosyal hayatımı ve arkadaş edinmemi kısıtladığını düşünüyorum.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

34. Hastalığının ve geçirdiğim nöbetlerin spor yapmak gibi fiziksel aktivitelere katılmamı kısıtladığını düşünüyorum.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Aşağıdaki sorular kullandığınız ilaçların yan etkilerini belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

35. Kilo alımı, sivilcelenme ve saçların dökülmesi gibi sorunlarım oldu.

Çok sık () Sık sık () Bazen () Nadiren () Hiçbir zaman ()

Aşağıdaki sorular epilepsi ve kullanılan ilaçlardan dolayı ailenizin ve çevrenizdeki diğer kişilerin koyduğu kurallar karşısında neler hissettiğinizi belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

36. Epilepsim olduğu için kendimi çok iyi hissetmiyorum.

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

37. Ben bir işi yapmak için aday olduğumda benim yerime hiçbir hastalığı olmayan bir kişiyi seçeceklerini düşünüyorum.

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

38. Epilepsim olduğu için arkadaşlarımla benimle birlikte sosyal aktivitelere katılmaktan kaçındıklarını düşünüyorum.

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

39. Epilepsim nedeniyle benden korkan insanlar olduğunu düşünüyorum.

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

40. Epilepsim olduğu için benim düşüncelerime daha az önem verildiğini düşünüyorum.

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

41. Epilepsinin benim zihin kapasitemi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyorum.

Tamamen katılıyorum () Katılıyorum () Katılmıyorum () Hiç katılmıyorum ()

Sıradaki sorular sizin hastalığınıza yönelik olarak geliştirdiğiniz ve sergilediğiniz tutum ve davranışlarınızı belirlemeye yönelik olarak hazırlanmıştır. Tüm soruları son bir ayı düşünerek yanıtlayınız.

42. Hastalığınızın olması sizin için ne kadar kötüdür.

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

43. Epilepsinin olması sence ne kadar adil bir durum.

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

44. Epilepsin olduğu için ne kadar mutsuzsun

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

45. Epilepsin olduğu için kendini ne kadar kötü hissediyorsun.

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

46. Epilepsinin sevdiğim şeyleri yapmamı engellediğini düşünüyorum.

Çok () Oldukça () Biraz () Emin değilim () Hiç değil ()

47. Epilepsinin yeni şeyleri yapmamı engellediğini düşünüyorum

Çok sık () Sık sık () Biraz () Nadiren () Hiçbir zaman ()

48. Nöbet geçireceğim diye endişelenirim

Çok sık () Sık sık () Biraz () Nadiren () Hiçbir zaman ()

49. Nöbet geçirdiğimde yaralanabilirim diye düşünüyorum.

Çok sık () Sık sık () Biraz () Nadiren () Hiçbir zaman ()

EK- 3**(ÇOCUK) EPİLEPSİ BİLGİ TESTİ**

Sevgili çocuklar; aşağıda epilepsi hastalığı ile ilgili genel cümleler bulunmaktadır. Cümleler size göre, Doğru ise D bölümüne 'X'; Yanlış ise Y bölümüne 'X' işareti koyun.

D: Doğru

Y: Yanlış

CÜMLELER	D	Y
1. Hastalığımla ilgili çoğu ilaç 2-3 aydan sonra bağımlılığa neden olur		
2. İlaçlarımı zamanında aldığımda nöbetim azalır ve nöbet geçirmem		
3. Eğer ilaç dozumu azaltırsam ilaçların çoğu yan etkisini görmem		
4. Bazı günler ilaç dozumu atlayabilirim		
5. Yeterince uyuduğum zaman daha az nöbet geçiririm		
6. Bisiklet sürme, yüzme gibi yorucu sporlardan kaçınmam gerekiyor		
7. Çok hızlı büyüdüğümünden dolayı, uygun ilaç dozumun ayarlanması için kontrollere zamanında gitmem gerekiyor		
8. Yanımda okula giderken epilepsili olduğuma dair kart taşımam güvenli olur		
9. Hasta olduğumu öğretmenime söylemem gerekiyor		
10. Epilepsisi olan insanlar evlenmeyi planlamalıdır		

ÇOCUK GÖRÜŞME FORMU

1. Epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu tarif eder misin?
2. Bu hastalığının nedenleri nelerdir?
3. Bu hastalığın tedavisi nasıl yapılıyor?
4. İlaç tedavisinde dikkat edilmesi gerekenler nelerdir?
5. Epilepsi olduğunu öğrendiğinde ilk olarak neler hissettin?
6. Epilepsi ile ilgili ilaçlarını alırken nelere dikkat ediyorsun?
7. İlaçlarını zamanında alıyor musun? Almıyorsan neden?
8. Yaşadığın nöbetlerle ilgili duygularını kısaca anlatabilir misin?
9. Epilepsi olduğunu ailen dışında kimler biliyor?
10. Epilepsi olduğunu arkadaşlarına söylüyor musun? Söylemiyorsan neden?
11. Epilepsi olduğun için kendini arkadaşlarından farklı hissediyor musun?
12. Ne bakımdan kendini farklı hissediyorsun?
13. Hastalık yüzünden okul başarın sence etkilendi mi? Nasıl?
14. Hastalık yüzünden sosyal faaliyetlerin sence etkilendi mi? Nasıl?
15. Hastalık yüzünden arkadaş ilişkilerin sence etkilendi mi? Nasıl?
16. Hastalık yüzünden diğer kardeşlerinle ilişkilerin sence etkilendi mi? Nasıl?
17. Hastalık yüzünden annenle ilişkilerin sence etkilendi mi? Nasıl?
18. Hastalık yüzünden babanla ilişkilerin sence etkilendi mi? Nasıl?
19. Hastalık yüzünden öğretmenlerinle ilişkilerin sence etkilendi mi? Nasıl?
20. Epilepsinin hayatında yapmayı istediğin şeyleri kısıtladığını düşünüyor musun? Bunlar neler?
21. Ailenin epilepsi olman nedeniyle yapmanı kısıtladığı şeyler var mı? Varsa neler?
22. Bu durumla baş etmek için neler yapman gerekiyor sence?
23. Hastalıkla ilgili ne tür güçlükler yaşıyorsun?
24. Sence bu hastalığın en güç yönleri nelerdir?
25. Diğer insanların hastalığınla/seninle ilgili neler düşündüğünü hissediyorsun?
26. Şu anda hastalığın hakkında ne düşünüyorsun?
27. Gelecekte hayal ettiğin şey nedir?
28. Bu hastalığın, sence geleceğini olumsuz olarak etkileyebilir mi? Nasıl?
29. Bu hastalığını insanlara anlatmak ister misin?
30. Hastalığını insanlara anlatman gerekse ne yapardın, neler söyledin?
31. Sence sana hastalığınla ilgili verilecek bu eğitimin bir faydası olacak mı?
32. Bu eğitimden neler bekliyorsun?

EBEVEYN TANITIM FORMU

Ebeveynin adı – soyadı:

Dosya no:

Adres:

Tel no:

1. Annenin yaşı:

2. Annenin öğrenim durumu:

1. İlkokul 2. Ortaokul 3. Lise 4. Yüksekokul/Fakülte

3. Annenin işi:

4. Babanın yaşı:

5. Babanın öğrenim durumu:

1. Okur Yazar Değil 2. Okuryazar 3. İlkokul
4. Ortaokul 5. Lise 6. Yüksekokul/Fakülte

6. Babanın işi:

7. Sağlık güvenceniz var mı?

1. Yok / Kendim Karşılıyorum 2. Bağ-Kur 3. Emekli Sandığı
4. SSK 5. Yeşil Kart

8. Aile yapısı

1. Çekirdek aile 2. Geniş aile 3. Parçalanmış aile

9. Kazandığınız para masraflarınızı karşılıyor mu?

1. Karşılıyor 2. Kısmen karşılıyor 3. Karşılamiyor

10. Ailedeki çocukların dağılımı

ÇOCUK	YAŞ	CİNSİYET	EĞİTİM	KRONİK HASTALIĞI
1. çocuk				
2. çocuk				
3. çocuk				
4. çocuk				
5. çocuk				

11. Çocuğunuza epilepsi tanısı konalı ne kadar zaman oldu?

12. Epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu biliyor musunuz?

1. Evet 2. Hayır

13. Epilepsi hastalığı ile ilgili size hiç bilgi verildi mi?

1. Evet 2. Hayır (hayırsa 17. soruya geçiniz)

14. Size epilepsi ile ilgili bilgiyi kim/kimler verdi?

15. Size epilepsi ile ilgili hangi konularda bilgi verildi?

16. Epilepsi ile ilgili verilen bilgiyi yeterli buldunuz mu?

1. Evet 2. Hayır

17. Sizin epilepsi ile ilgili bilgi almak istediğiniz konu var mı?

1. Evet 2. Hayır (hayırsa 19.soruya geçiniz)

18. Epilepsi ile ilgili hangi konuda bilgi almak istersiniz?

19. Çocuğunuz epilepsi ile ilgili ilaç kullanıyor mu?

1. Evet 2. Hayır

20. Çocuğunuzun epilepsi ile ilgili kullandığı ilacın adını ve dozunu biliyor musunuz?

1. Bilmiyorum
2. Biliyorum

İLACIN ADI	İLACIN DOZU

21. Çocuğunuzun epilepsi ile ilgili ilaçlarını zamanında verebiliyor musunuz?

1. Evet 2. Hayır 3.Bazen

22. Epilepsi ile ilgili ilaçları verirken nelere dikkat ediyorsunuz?

23. Çocuğunuz ne kadar sıklıkta nöbet geçiriyor?

24. Çocuğunuzun zamanında kontrollere götürebiliyor musunuz?

1. Evet 2. Hayır

25. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra diğer çocuklarınızla ilişkileriniz etkilendi mi?

1. Evet 2.Hayır

26. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra eşinizle ilişkileriniz etkilendi mi?

1. Evet 2.Hayır

27. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra komşularınızla ilişkileriniz etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

28. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra akrabalarınızla ilişkileriniz etkilendi mi?

1. Evet 2. Hayır

29. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra maddi yönden sıkıntınız oldu mu?

1. Evet 2. Hayır

30. Çocuğunuza epilepsi tanısı konulduktan sonra tatil planlarınız etkilendi mi ?

1. Evet 2. Hayır

31. Hastalıkla başa çıkmada size destek olan kişiler var mı?

1. Evet 2. Hayır (hayırsa 33. soruya geçiniz)

32. Size Kim/Kimler destek oluyor?

33. Epilepsili çocuğunuzun bakımına ilişkin güçlükler yaşıyor musunuz?

1. Evet 2. Hayır

EK- 6

WHOQOL-BREF(TR)
Ulusal Sürüm - Şubat 1999
RUH SAĞLIĞI PROGRAMI
DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ
CENEVRE

SİZİNLE İLGİLİ

Başlamadan önce kendinizle ilgili genel bir kaç soruyu cevaplamanızı istiyoruz. Lütfen doğru yanıtları yuvarlağa alınız ya da verilen boş yerleri doldurunuz.

Cinsiyetiniz nedir?

Erkek

Kadın

Doğum tarihiniz nedir?

____/____/____

GÜN

/

AY

/

YIL

Gördüğünüz en yüksek eğitim derecesi nedir?

Hiç eğitim almadım

İlkokul-ortaokul

Lise veya eşdeğeri

Yüksek

Medeni durumunuz nedir?

hiç evlenmemiş

ayrı yaşıyor

evli

boşanmış

evli gibi yaşıyor

eşi ölmüş

Şu anda bir hastalığınız var mı?

evet

hayır

Eğer şu anda sağlığınıza ilgili yolunda gitmeyen bir durum varsa, sizce bu nedir?

hastalık / sorun

Yönerge

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınıza ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak gözönüne alınız. Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz.

Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksininiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksininiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

ŞİMDİ, Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 G4	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerektenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamalı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F 3.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
23 F17.3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Arasıra	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrole ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?

Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?

Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?

EK- 7**NÖBETLER SKALASI KONUSUNDA EBEVEYN KAYGILARI**

Direktifler (Talimatlar): Burada nöbetleri olan çocukların ebeveynlerinin, hakkında endişe duyduklarını ya da kaygılandıklarını söyledikleri bazı şeyler var. Nöbetleri olan çocuklara sahip ebeveynler, hemen hemen hiç olmayan bazı şeyleri içeren tüm şeyler hakkında endişe yaşarlar. Biz hangisinin sizi endişelendirdiğini ya da size kaygı yarattığını bilmek istiyoruz

1. Lütfen soruların her birini okuyun.
2. Nasıl hissettiğinize EN benzer görünen cevabı seçin.
3. Cevabınızı daire içine alın (1, 2, 3, 4 ya da 5).

1. Çocuğumun nöbetine beyin tümörü gibi altta yatan bir problemin neden olabilmesinden endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

2. Çocuğumun nöbetinin bilinen bir nedeni olamayabileceğinden endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

3. Çocuğumun nöbetinin yaptığım ya da yapmadığım bir şeyden kaynaklanmasından (ihtimali) endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

4. Çocuğumun nöbetlerinden beyin hasarına sahip olabilmesinden endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

5. Çocuğumun nöbetlerden zeka kaybı yaşayabilmesinden endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

6. Çocuğumun nöbetlerden ölebilmesinden endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

7. Çocuğum üzerinde nöbete karşı verilen ilaçların yan etkisi hakkında endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

8. Çocuğumda nöbetlerden öğrenme problemi gelişebilmesinden endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

9. Nöbetler yüzünden çocuğumda duygusal problemler gelişmesi konusunda endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

Size hakkında soru sormadığımız herhangi bir kaygınızı lütfen bize söyleyin.

10. Ben.....hakkında endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

11. Ben.....hakkında endişeliyim.

Her zaman	Sıklıkla	Bazen	Hemen hiç	Asla
1	2	3	4	5

SPIELBERGER DURUMLULUK KAYGI ÖLÇEĞİ

KENDİNİ DEĞERLENDİRME ANKETİ-1

YÖNERGE: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki alternatiflerden en uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin şu anda nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	<u>Hemen hiç</u>	<u>Biraz</u>	<u>Oldukça</u>	<u>Tamamıyla</u>
1. Kendimi sakin hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Kendimi emniyette hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Huzursuzum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Pişmanlık duygusu içindeyim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Kendimi rahat hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
6. İçimde bir sıkıntı hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
7. İleride olabilecek kötü olayları düşünerek üzü- yorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Kendimi dinlenmiş hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Kendimi kaygılı hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Kendimi rahatlık içinde hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Kendime güvenim olduğunu hissediyorum....	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Kendimi sınırlı hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
13. İçimde bir huzursuzluk var.....	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Çok gergin olduğumu hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Sükunet içindeyim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Halimden memnunum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Endişe içindeyim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Kendimi fazlasıyla heyecanlı ve şaşkın hisse- diyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
19. Kendimi neşeli hissediyorum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
20. Keyfim yerinde.....	(1)	(2)	(3)	(4)

SPIELBERGER SÜREKLİ KAYGI ÖLÇEĞİ
KENDİNİ DEĞERLENDİRME ANKETİ-2

YÖNERGE: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da genel olarak nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki alternatiflerden en uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin genel olarak nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	<u>Nadiren</u>	<u>Bazen</u>	<u>Çoğu zaman</u>	<u>Her zaman</u>
1. Keyfim yerindendir.....	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Çabuk yorulurum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Olur olmaz hallerde ağlayacak gibi olurum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Diğerleri kadar mutlu olmayı isterdim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçırm.....	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Kendimi zinde hissederim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Sakin, kendime hakim ve soğuk- kanlıyım.....	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissederim....	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Gerçekte çok önemli olmayan şeyler için endişelenirim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Mutluyum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Her şeyi kötü tarafından alırım	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Kendime güvenim yok.....	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Kendimi emniyette hissederim	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Sıkıntı ve güçlük veren durum- lardan kaçınırım.....	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Kendimi hüznü (kederli) hissederim.....	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Hayatımdan memnunum.....	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Aklımdan bazı önemsiz dü- şünceler geçer ve beni rahat- sız eder.....	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alıyorum ki unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
19. Tutarlı bir insanım.....	(1)	(2)	(3)	(4)
20. Son zamanlarda beni düşün- düren konular yüzünden gergin- lik ve huzursuzluk içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)

EK- 9

(EBEVEYN) EPİLEPSİ BİLGİ ÖLÇEĞİ

Biz nöbetler hakkında size sorular (20) soracağız, lütfen aşağıdaki yanıtlardan biri ile soruyu yanıtlayın.

1: Doğru

2: Yanlış

1. Epilepsisi olan insanlar evlenmeyi planlamalıdır.....
2. Çoğu antiepileptik ilaç 2-3 aydan sonra bağımlılığa neden olur.....
3. Nöbetlerin başlangıcından önce normal kurallı sınıflarda olan çocukların normal kurallı sınıflarda kalması beklenmelidir.....
4. Nöbet sırasında düşmelerden kaynaklanan şiddetli yaralanmalar sıklıkla meydana gelir.....
5. İnsanlar yeterince uyuduklarında daha az nöbet geçirirler.....
6. Nöbetleri olan insanlar beyzbol, futbol, amerikan futbolu ya da basketbol oynamamalıdır.....
7. İnsanlar nadiren, kazara nöbet sırasında ölür.....
8. İnsanlar daima bir nöbetten sonra ekstra bir antiepileptik ilaç dozu almalıdır.....
9. Eğer ilaç dozu azaltılırsa, antiepileptik ilaçların çoğu yan etkileri görülmeyecektir.....
10. Nöbet sırasında bir kişinin ağzına dil basacağı ya da herhangi bir başka nesneyi asla koymaya çalışmayın.....
11. Epilepsiye sahip olduktan birkaç yıl sonra, çoğu insan hafıza problemleri yaşayacaktır.....
12. Beyin tümörleri nöbetlerin en yaygın nedenlerinden biridir.....
13. Eğer bir kişinin 5 dakikadan kısa sürede sonlanan kısa bir nöbeti varsa, acil servise gitmesi gerekli değildir.....
14. Nöbetler 1 yıl boyunca meydana gelmese bile, antiepileptik ilaç alan bir kişi araba sürmemelidir.....
15. Nöbetleri olan insanlar çocuk sahibi olmamalıdır.....
16. Kokain ve amfetaminler gibi ilaçlar, nöbete sahip olma şansını artırabilir.....
17. Alkol beyin aktivitesini baskılar ve böylece, nöbetleri olan insanlar için güvenlidir.....
18. Nöbetleri olan çoğu insanda, sonuçta ciddi duygusal problemler gelişir.....
19. Size reçete veren doktorları daima antiepileptik ilaç aldığınız konusunda uyarmanız gerekir.....
20. Dozun en azından yarısını aldığınız sürece ilacınızın birkaç dozunu emniyetli bir şekilde yanlışlıkla atlayabilirsiniz.

EK 10

EBEVEYN GÖRÜŞME FORMU

1. Epilepsinin nasıl bir hastalık olduğunu tarif eder misiniz?
2. Bu hastalığın nedenleri nelerdir?
3. Bu hastalığın tedavisi nasıl yapılıyor?
4. İlaç tedavisinde dikkat edilmesi gerekenler nelerdir?
5. Çocuğunuza ilk epilepsi tanısı konduğunda neler hissettiniz?
6. Şu anda hastalıkla ilgili ne düşünüyorsunuz?
7. İlaçları zamanında verebiliyor musunuz? Veremiyorsanız neden?
8. Zamanında kontrollere gelebiliyor musunuz? Gelemiyorsanız neden?
9. Nöbet esnasında ne yapıyorsunuz / yapıyordunuz?
10. Nöbet esnasındaki duygularınızı kısaca anlatabilir misiniz?
11. Size göre, çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra eşinizle ilişkileriniz etkilendi mi? Nasıl?
12. Size göre, çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra diğer çocuklarınızla ilişkileriniz etkilendi mi? Nasıl?
13. Size göre, çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra tatil planlarınız etkilendi mi? Nasıl?
14. Size göre, çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra komşunuzla ilişkileriniz etkilendi mi? Nasıl?
15. Size göre, çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra akrabalarınızla ilişkileriniz etkilendi mi? Nasıl?
16. Size göre, çocuğunuz epilepsi tanısı aldıktan sonra maddi durumunuz etkilendi mi? Nasıl?
17. Çocuğunuzun epilepsili olması hayatınıza kısıtlılıklar getiriyor mu? Bunlar neler?
18. Çocuğunuzun hastalığı nedeniyle yapmasını kısıtladığınız şeyler var mı? Varsa neler?
19. Bu hastalık nedeniyle kendinizi suçladığınız oldu mu? Neden?
20. Hastalıkla ilgili ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?
21. Size göre bu hastalığın en güç yönleri nelerdir?
22. Bu güçlüklerle baş edebiliyor musunuz?
23. Sizce, baş etmek için neler yapmanız gerekiyor?
24. Çocuğunuzun epilepsi olduğunu aileniz dışında kimler biliyor?
25. Bu hastalığı başkalarına anlatıyor musunuz?
26. Hastalığı anlatmanız gerekse ne yaparsınız? Nasıl söylediniz?
27. Toplumun çocuğunuz ve hastalığıyla ilgili ne düşündüğünü hissediyordunuz?
28. Size bu hastalıkla ilgili verilecek eğitimin faydası olacak mı?
29. Bu eğitimden neler bekliyorsunuz?

EK 11.

AİLELER İÇİN EPİLEPSİ EĞİTİM REHBERİ



EK TABLO 1. Epilepsili çocukların spor aktivitesi ve arkadaş ilişkilerinin etkilenme durumuna göre toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	EPİLEPSİ YAŞAM KALİTESİ									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Spor aktivitesi										
Etkilenen	9	75.08±19.18 77.30 (31.94-97.23)	78.93±14.82 79.53 (42.36-97.23)	-3.910 Ψ 0.004	5	72.32±5.27 74.50 (66.21-78.92)	70.03±5.60 72.18 (63.88-75.99)	3.712 Ψ 0.021	-0.669£ 0.516	0.557£ 0.588
Etkilenmeyen	15	80.63±18.01 78.99 (31.94-97.23)	83.46±14.18 82.00 (44.44-100)	-3.286 Ψ 0.001	18	79.08±12.50 77.67 (46.21-80.89)	75.89±11.71 69.19 (45.02-78.96)	-3.201 Ψ 0.001	101.00 Ω 0.218	44.00 Ω 0.001
TEST		39.00 Ω 0.087	42.00 Ω 0.128			42.50 Ω 0.852	40.00 Ω 0.709			
Arkadaş ilişkisi										
Etkilenen	7	76.98±24.67 78.91 (31.94-97.23)	80.95±19.54 81.20 (48.61-97.23)	-2.201 Ψ 0.028	9	64.21±13.43 60.62 (50.10-85.64)	61.29±13.49 58.89 (45.02-84.52)	4.382 Ψ 0.002	22.50 Ω 0.339	14.00 Ω 0.064
Etkilenmeyen	45	77.99±17.87 75.77 (31.94-97.23)	81.23±13.90 88.74 (2.36-100)	-5.620 Ψ <0.001	43	71.69±10.91 75.19 (42.05-81.42)	68.48±9.99 70.02 (40.53-82.70)	-5.337 Ψ <0.001	934.50 Ω 0.783	547.00 Ω <0.001
TEST		124.50 Ω 0.375	125.00 Ω 0.384			134.00 Ω 0.150	122.00 Ω 0.084			

 Ψ Paired t testi Ψ Wilcoxon z testi Ω Mann Whitney U testi

£ Independent t testi

EK TABLO 2. Epilepsili çocukların annelerinin bazı özelliklerine göre fiziksel sağlık yaşam kalitesi puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	FİZİKSEL SAĞLIK									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Anne Yaş										
24-34 yaş	2	31.00±0.00 31.00 (31-31)	33.00±2.82 33.00 (31-35)	-1.000 ¥ 0.317	9	24.88±3.29 25.00 (20-31)	24.66±2.78 25.00 (20-29)	0.610 ¥ 0.559	1.000 Ω 0.056	3.822 £ 0.004
31-37 yaş	30	23.73±2.63 24.00 (16-28)	29.16 ±2.36 29.00 (23-33)	-4.931 ¥ <0.001	21	24.14±2.05 24.00 (21-28)	23.61 ± 2.57 24.00 (18-30)	0.897 ¥ 0.380	-0.595 £ 0.554	41.50 Ω <0.001
38-44 yaş	12	23.66±3.44 22.50 (19-28)	28.66±3.44 27.50 (24-33)	-3.464 ¥ 0.001	16	22.50±2.58 22.00 (19-28)	22.68 ±2.72 23.00 (17-30)	-0.591 ¥ 0.554	79.00 Ω 0.421	13.00 Ω <0.001
45 yaş ve üzeri	8	22.62 ±6.32 23.50 (16-33)	27.62 ±5.75 30.00 (21-35)	-6.070 ¥ 0.001	6	22.33±4.92 25.00 (16-26)	22.33±4.17 25.00 (16-25)	0.000 ¥ 1.000	23.00 Ω 0.894	12.00 Ω 0.114
TEST		5.820 K 0.054	3.457 K 0.178			5.634 K 0.060	4.863 K 0.088			
Diğer çocuklarıyla ilişkisi										
Etkilenen	16	23.18 ± 4.47 26.00 (16-28)	28.75±4.53 31.00 (21-35)	-3.700 ¥ <0.001	13	22.92±3.88 24.00 (16-27)	22.92±3.17 24.00 (16-27)	0.000 ¥ 1.000	95.00 Ω 0.685	38.50 Ω 0.003
Etkilenmeyen	30	24.40±3.70 24.00 (19-33)	29.33±2.95 29.00 (24-35)	-16.282 ¥ <0.001	32	23.96±2.63 24.00 (19-31)	23.75±2.77 24.00 (18-30)	0.546 ¥ 0.589	0.535£ 0.595	7.730 £ <0.001
TEST		233.50 Ω 0.880	225.00 Ω 0.727			-1.055£ 0.297	-0.882£ 0.382			

EK TABLO 2. Epilepsili çocukların annelerinin bazı özelliklerine göre fiziksel sağlık yaşam kalitesi puan ortalamaları (devamı)

TANITICI ÖZELLİK	FİZİKSEL SAĞLIK									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Eşile ilişkisi										
Etkilenen	6	20.66±5.31 20.00 (16-28)	26.00±5.89 25.00 (21-35)	-16.000 Ψ <0.001	10	22.40±3.89 24.00 (16-27)	22.30 ±3.19 23.00 (16-27)	0.218 Ψ 0.832	-0.754£ 0.464	1.643 £ 0.123
Etkilenmeyen	44	24.34 ±3.43 24.00 (16-33)	29.45±2.79 29.50 (23-35)	-22.651 Ψ <0.001	37	24.05 ±2.60 24.00 (19-31)	23.89±2.62 24.00 (18-30)	0.453 Ψ 0.653	0.428 £ 0.670	0.296 £ <0.001
TEST		-1.647£ 0.154	-1.413£ 0.214			-1.608£ 0.114	-1.643 £ 0.107			
Komşuları ile ilişkisi										
Etkilenen	6	21.66 ±5.31 20.00 (16-28)	28.00±5.89 25.00 (21-35)	-16.000 Ψ <0.001	9	21.77±3.96 22.00 (16-27)	21.44±3.96 23.00 (16-27)	0.667 Ψ 0.524	-0.465 £ 0.649	1.750 £ 0.125
Etkilenmeyen	46	24.23 ±3.29 24.00 (16-33)	29.34±2.78 29.00 (23-35)	-23.666 Ψ <0.001	43	23.93±2.59 24.00 (19-31)	23.76±2.73 24.00 (17-30)	0.522 Ψ 0.605	0.480 £ 0.633	9.536 £ <0.001
TEST		-1.604£ 0.164	-1.370£ 0.226			-2.055 £ 0.045	-2.287£ 0.026			

EK TABLO 2. Epilepsili çocukların annelerinin bazı özelliklerine göre fiziksel sağlık yaşam kalitesi puan ortalamaları (**devamı**)

TANITICI ÖZELLİK	FİZİKSEL SAĞLIK									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Akrabalarıyla ilişkisi										
Etkilenen	10	22.80±4.82 25.00 (16-28)	28.00±5.09 30.00 (21-35)	-3.051 ¥ 0.002	8	21.62±3.77 23.00 (16-26)	21.62±3.33 23.00 (16-26)	0.000 Ψ 1.000	28.00 Ω 0.271	15.00 Ω 0.025
Etkilenmeyen	42	24.07±3.50 23.50 (16-33)	29.19 ±2.86 29.00 (23-35)	-21.635 Ψ <0.001	44	23.90±2.67 24.00 (19-31)	23.68±2.71 24.00 (17-30)	0.725 Ψ 0.472	0.242 £ 0.809	9.151 £ <0.001
TEST		207.50 Ω 0.953	202.50 Ω 0.860			-2.082£ 0.043	-1.903£ 0.063			
Destek alma durumu										
Alan	12	24.66 ± 3.82 25.50 (19-33)	29.50±2.93 30.50 (24-33)	-3.207 ¥ 0.001	17	24.11±2.47 25.00 (19-27)	23.94±2.07 25.00 (20-27)	-0.371 ¥ 0.711	94.00 Ω 0.719	21.50 Ω <0.001
Almayan	40	23.57±3.77 23.50 (16-31)	28.80±3.51 29.00 (21-35)	-5.703 ¥ <0.001	35	23.28 ±3.14 23.00 (16-31)	23.08±3.19 23.00 (16-30)	0.536 Ψ 0.595	651.00 Ω 0.599	177.50 Ω <0.001
TEST		203.00 Ω 0.418	200.50 Ω 0.386			232.00 Ω 0.198	220.50 Ω 0.129			

Ψ Paired t testi

¥ Wilcoxon z testi

Ω Mann Whitney U testi

£ Independent t testi

K Kruskal wallis testi

EK TABLO 3. Epilepsili çocukların ve annelerinin bazı özelliklerine göre annelerin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	PSİKOLOJİK SAĞLIK									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Yaş										
7-10 yaş	30	18.86±2.86 18.00 (13-26)	23.83±2.97 23.00 (18-30)	-23.468 Ψ <0.001	30	17.96±2.95 18.00 (12-24)	16.90±3.35 16.00 (13-25)	-1.957 Ψ 0.050	1.199 £ 0.236	70.50 Ω <0.001
11-14 yaş	13	17.69±2.92 16.00 (15-22)	22.46±2.51 21.00 (19-26)	-3.358 Ψ 0.001	16	17.62±3.05 16.50 (14-24)	17.75±2.88 17.50 (14-25)	-0.065 Ψ 0.948	100.00 Ω 0.858	20.50 Ω <0.001
15 yaş ve üzeri	9	19.11±2.36 20.00 (17-24)	22.55±1.58 22.00 (20-25)	-2.539 Ψ 0.011	6	18.66±3.82 18.50 (13-24)	19.00±3.79 18.50 (15-24)	-0.674 Ψ 0.503	26.50 Ω 0.950	2.172 £ 0.072
TEST		3.163 K 0.206	3.398 K 0.183			1.084 K 0.582	2.758 K 0.252			
Cinsiyet										
Kız	26	17.88±2.53 17.00 (13-26)	22.69±2.75 22.00 (18-30)	-4.679 Ψ <0.001	28	17.57±2.87 17.00 (13-24)	17.82±3.26 16.50 (13-25)	-0.265 Ψ 0.791	323.00 Ω 0.471	94.00 Ω <0.001
Erkek	26	19.34±2.91 19.50 (15-26)	23.84±2.73 23.50 (19-28)	-4.663 Ψ <0.001	24	18.37±3.22 17.50 (13-24)	16.91±3.29 16.00 (13-23)	-2.384 Ψ 0.017	255.50 Ω 0.267	42.50 Ω <0.001
TEST		223.50 Ω 0.034	241.50 Ω 0.075			-0.950 £ 0.347	269.50 Ω 0.218			

EK TABLO 3. Epilepsili çocukların ve annelerinin bazı özelliklerine göre annelerin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamaları (devamı)

TANITICI ÖZELLİK	PSİKOLOJİK SAĞLIK									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Okul başarısı										
Etkilenen	25	18.20±3.35 17.00 (13-26)	23.00±3.43 22.00 (18-30)	4.560 ¥ <0.001	23	17.21±3.02 17.00 (13-24)	16.95±3.15 16.00 (13-25)	-0.160 ¥ 0.873	241.00 Ω 0.332	55.50 Ω <0.001
Etkilenmeyen	27	19.00±2.16 20.00 (16-23)	23.11±2.02 23.00 (20-28)	-4.777 ¥ <0.001	29	18.51±2.97 18.00 (12-24)	17.75±3.38 17.00 (13-25)	1.353 Ψ 0.187	354.00 Ω 0.534	7.783£ <0.001
TEST		264.50 Ω 0.176	273.50 Ω 0.237			236.50 Ω 0.072	291.50 Ω 0.435			
Öğretmeni ile ilişkisi										
Etkilenen	6	18.00±0.00 18.00 (18-18)	23.00±0.00 23.00 (23-23)	-2.449 ¥ 0.014	8	17.25±2.05 17.50 (14-21)	16.75±2.49 15.50 (15-22)	0.837 Ψ 0.430	1.033 £ 0.336	0.00 Ω 0.001
Etkilenmeyen	46	18.69±2.97 17.00 (13-26)	23.30±2.85 22.00 (18-30)	-6.143 ¥ <0.001	44	18.06±3.18 17.00 (12-24)	17.52±3.41 16.00 (13-25)	-1.272 ¥ 0.203	906.00 Ω 0.388	226.00 Ω <0.001
TEST		132.00 Ω 0.862	123.00 Ω 0.665			-0.697£ 0.489	157.50 Ω 0.636			

EK TABLO 3. Epilepsili çocukların ve annelerinin bazı özelliklerine göre annelerin psikolojik sağlık yaşam kalitesi puan ortalamaları(devamı)

TANITICI ÖZELLİK	PSİKOLOJİK SAĞLIK									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Diğer çocuklarıyla ilişkisi										
Etkilenen	16	17.81±2.58 18.00 (15-22)	22.31±2.35 22.50 (19-27)	-3.656 ¥ <0.001	13	18.00±3.60 18.00 (12-24)	17.53±3.75 15.00 (13-24)	0.796 ¥ 0.426	104.00Ω 1.000	36.00 Ω 0.003
Etkilenmeyen	30	18.76±3.02 17.00 (13-26)	23.46±3.04 22.00 (18-30)	-5.009 ¥ <0.001	32	18.00±2.87 17.00 (13-24)	17.33±3.24 16.00 (13-25)	-1.157 ¥ 0.247	412.50Ω 0.246	93.00 Ω <0.001
TEST		191.50 Ω 0.256	190.00 Ω 0.244			206.50 Ω 0.844	205.50 Ω 0.824			
Destek alma durumu										
Alan	12	19.58±2.31 20.00 (16-24)	23.66±1.87 24.00 (21-27)	-1.414 ¥ 0.157	17	19.64±2.95 20.00 (13-24)	20.00±3.69 21.00 (13-25)	-0.310 Ψ 0.772	101.00Ω 0.983	1.849 £ 0.069
Almayan	40	18.32±2.89 17.00 (13-26)	23.15±3.00 22.00 (18-30)	-2.751 ¥ <0.001	25	17.11±2.75 17.00 (12-23)	16.14±2.17 16.00 (13-21)	-0.877 ¥ 0.380	523.00Ω 0.057	30.50 Ω <0.001
TEST		182.50 Ω 0.207	200.00 Ω 0.381			140.50 Ω 0.002	113.50 Ω <0.001			
Güçlük yaşama durumu										
Yaşayan	32	18.15±2.34 17.00 (15-22)	22.75±2.39 22.00 (19-27)	-5.207 ¥ <0.001	31	17.32±2.74 17.00 (12-24)	17.09±3.14 16.00 (13-25)	-0.359 ¥ 0.720	1.297£ 0.200	8.041 £ <0.001
Yaşamayan	20	19.35±3.34 19.00 (13-26)	24.10±3.19 23.50 (18-30)	-11.979 Ψ <0.001	21	18.85±3.27 18.00 (13-24)	17.85±3.49 17.00 (13-25)	1.620 Ψ 0.121	0.477£ 0.636	5.960 £ <0.001
TEST		247.50 Ω 0.168	237.00 Ω 0.116			-1.828 £ 0.074	287.50 Ω 0.475			

Ψ Paired t testi

Ω Mann Whitney U testi

K Kruskal wallis testi

¥ Wilcoxon z testi

£ Independent t testi

EK TABLO 4. Epilepsili çocukların ve annelerin bazı özelliklerine göre annelerinin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	SOSYAL İLİŞKİLER									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	,Sonra
Cinsiyet										
Kız	26	10.30±1.61 10.00 (8-13)	14.34±0.74 14.50 (13-15)	-4.535 ¥ <0.001	28	9.82±2.24 10.00 (5-15)	8.71±2.90 9.00 (4-13)	2.344 ¥ 0.027	319.00 Ω 0.427	4.00 Ω <0.001
Erkek	26	9.73±1.42 9.50 (8-12)	13.88±0.81 14.00 (12-15)	-4.527 ¥ <0.001	24	9.37±2.01 10.00 (5-13)	7.79±2.14 8.00 (4-11)	3.840 ¥ 0.001	292.50 Ω 0.700	0.00 Ω <0.001
TEST		272.00 Ω 0.216	233.00 Ω 0.040			0.749 £ 0.458	1.284£ 0.205			
Sporla ilgilenme durumu										
Evet	26	10.11±1.30 10.00 (8-12)	14.15±0.73 14.00 (13-15)	-4.532 ¥ <0.001	26	10.07±2.07 10.00 (5-15)	8.46±2.53 8.00 (4-13)	3.855 ¥ 0.001	336.00 Ω 0.970	2.50 Ω <0.001
Hayır	26	9.92±1.76 9.50 (8-13)	14.07±0.89 14.00 (12-15)	-4.532 ¥ <0.001	26	9.15±2.12 10.00 (5-15)	8.11±2.70 9.00 (4-13)	-2.285 ¥ 0.022	281.00 Ω 0.288	5.00 Ω <0.001
TEST		297.50 Ω 0.447	329.00 Ω 0.860			251.50 Ω 0.107	326.50 Ω 0.832			
Tamı süresi										
6 ay-1 yıl	10	9.00±1.05 9.00 (8-11)	13.80±0.91 14.00 (12-15)	-13.370 ¥ <0.001	9	9.44±1.23 10.00 (7-11)	8.88±2.26 9.00 (5-13)	0.533 ¥ 0.609	-0.846 £ 0.409	6.329£ <0.001
1 yıl-2 yıl	9	10.00±1.73 9.00 (8-12)	13.88±0.78 14.00 (13-15)	-2.714 ¥ 0.007	10	9.90±2.76 10.00 (5-15)	8.40±2.21 8.00 (4-12)	2.423 ¥ 0.038	43.50 Ω 0.900	6.508£ <0.001
2-3 yıl	13	10.30±1.60 10.00 (8-13)	14.00±0.91 14.00 (13-15)	-3.205 ¥ 0.001	9	9.11±1.45 9.00 (7-11)	7.00±2.44 7.00 (4-11)	2.674 ¥ 0.028	1.788 £ 0.089	0.000 Ω <0.001
3 yıl üzeri	20	10.35±1.49 10.00 (8-13)	14.45±0.60 14.50 (13-15)	-3.983 ¥ <0.001	24	9.75±2.38 10.00 (5-15)	8.50±2.82 8.50 (4-13)	2.990 ¥ 0.007	209.50 Ω 0.464	0.50 Ω <0.001
TEST		6.117 K 0.106	5.532 K 0.137			0.266 F 0.850	0.953 F 0.422			
Nöbet sayısı										
Şimdiye kadar bir kere	11	10.36±1.56 9.00 (9-12)	13.90±0.70 14.00 (13-15)	-2.966¥ 0.003	8	11.12±2.10 10.00 (9-15)	8.75±3.37 9.00 (4-12)	3.054 ¥ 0.018	33.50 Ω 0.359	0.00 Ω <0.001

Ayda bir	8	11.50±1.60 9.00 (10-13)	14.87±0.35 14.00 (14-15)	-2.565 ¥ 0.010	5	9.20±1.64 10.00 (7-11)	7.20±2.48 8.00 (5-11)	1.754 Ψ 0.154	8.00 Ω 0.061	0.00 Ω 0.001
Senede bir	12	9.33±0.65 10.00 (9-11)	14.16±0.57 14.00 (13-15)	-3.276 ¥ 0.001	12	9.08±2.60 9.00 (5-15)	8.16±3.48 7.00 (4-13)	1.081 Ψ 0.303	63.00 Ω 0.570	1.00 Ω <0.001
Belli olmuyor	21	9.66±1.52 10.00 (8-12)	13.90±0.93 14.50 (12-15)	-4.047 ¥ <0.001	27	9.48±1.88 10.00 (5-13)	8.40±1.94 8.50 (4-12)	-3.154 ¥ 0.002	271.00 Ω 0.790	1.00 Ω <0.001
TEST		10.210 K 0.017	9.849 K 0.020			4.504 K 0.212	0.389 F 0.761			
Okul başarısı										
Etkilenen	25	9.72±1.13 9.00 (8-12)	14.16±0.68 14.00 (13-15)	-4.521 ¥ <0.001	23	9.52±2.40 9.00 (5-15)	8.21±2.95 8.00 (4-13)	-2.136 ¥ 0.033	273.50 Ω 0.762	4.00 Ω <0.001
Etkilenmeyen	27	10.29±1.81 10.00 (8-13)	14.07±0.91 14.00 (12-15)	-4.584 ¥ <0.001	29	9.68±1.92 10.00 (5-13)	8.34±2.33 9.00 (4-12)	3.900 Ψ 0.001	328.50 Ω 0.293	1.00 Ω <0.001
TEST		283.00 Ω 0.306	323.00 Ω 0.868			297.00 Ω 0.494	319.00 Ω 0.788			
Arkadaş ilişkisi										
Etkilenen	7	8.57±0.53 9.00 (8-9)	13.71±0.48 14.00 (13-14)	-2.414 ¥ 0.016	9	7.33±1.93 8.00 (5-10)	7.00±2.00 8.00 (4-9)	4.351 Ψ <0.001	20.00 Ω 0.203	0.00 Ω 0.001
Etkilenmeyen	45	10.09±1.86 10.00 (6-15)	14.17±0.83 14.00 (12-15)	-5.933 ¥ <0.001	43	10.09±1.86 10.00 (6-15)	8.55±2.64 9.00 (4-13)	-3.851 ¥ <0.001	918.50 Ω 0.677	13.00 Ω <0.001
TEST		53.50 Ω 0.004	101.00 Ω 0.106			-4.017£ <0.001	128.50 Ω 0.113			
Annesi ile ilişkisi										
Etkilenen	9	9.33±1.58 9.00 (8-12)	14.00±0.70 14.00 (13-15)	-2.694 ¥ 0.007	12	8.41±2.02 8.50 (5-11)	7.25±1.48 7.50 (5-9)	1.680 Ψ 0.121	42.50 Ω 0.402	0.00 Ω <0.001
Etkilenmeyen	43	10.16±1.51 10.00 (8-13)	14.13±0.83 14.00 (12-15)	-5.814 ¥ <0.001	40	9.97±2.05 10.00 (5-15)	8.10±2.79 9.00 (4-13)	-3.548 ¥ <0.001	824.00 Ω 0.738	3.00 Ω <0.001
TEST		126.50 Ω 0.097	170.00 Ω 0.544			-2.511£ 0.025	158.00 Ω 0.073			
Öğretmeni ile ilişkisi										
Etkilenen	6	8.50±0.54 8.50 (8-9)	13.66±0.51 14.00 (13-14)	-2.232 ¥ 0.026	8	7.62±1.84 8.00 (5-10)	7.37±1.76 8.00 (5-9)	0.344 Ψ 0.741	18.00 Ω 0.417	0.00 Ω 0.002
Etkilenmeyen	46	10.21±1.51 10.00 (8-13)	14.17±0.82 14.00 (12-15)	-6.004 ¥ <0.001	44	9.97±1.99 10.00 (5-15)	8.45±2.70 8.50 (4-13)	-3.908 ¥ <0.001	950.00 Ω 0.613	13.00 Ω <0.001
TEST		43.50 Ω 0.006	85.00 Ω 0.105			62.50 Ω 0.003	134.00 Ω 0.283			

EK TABLO 4. Epilepsili çocukların ve annelerin bazı özelliklerine göre annelerinin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamaları (devamı)

TANITICI ÖZELLİK	SOSYAL İLİŞKİLER									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Anne Yaş										
24-34 yaş	2	11.00±0.00 11.00 (11-11)	15.00±0.00 15.00 (15-15)	-1.414 ¥ 0.157	9	10.77±2.58 11.00 (7-15)	10.00±2.50 11.00 (5-12)	-1.354 ¥ 0.176	8.00 Ω 0.809	0.00 Ω 0.029
31-37 yaş	30	9.86±1.71 9.00 (8-13)	13.96±0.71 14.00 (13-15)	-4.893 ¥ <0.001	21	9.80±1.66 10.00 (7-15)	7.76±2.56 8.00 (4-13)	-2.845 ¥ 0.004	298.00 Ω 0.741	8.00 Ω <0.001
38-44 yaş	12	10.66±0.98 10.00 (10-12)	14.41±0.99 15.00 (12-15)	-3.104 ¥ 0.002	16	9.25±2.08 10.00 (5-12)	8.31±2.44 8.50 (4-11)	-1.316 ¥ 0.188	62.00 Ω 0.085	0.00 Ω <0.001
45 yaş ve üzeri	8	9.37±1.40 9.00 (8-11)	14.00±0.75 14.00 (13-15)	-2.539 ¥ 0.034	6	8.16±2.48 8.00 (5-11)	7.50±2.75 9.00 (4-10)	-1.190 ¥ 0.234	16.00 Ω 0.279	0.00 Ω 0.002
TEST		7.021 K 0.071	7.037 K 0.071			3.582 K 0.310	5.576 K 0.134			
Gelir düzeyi										
İyi	5	11.40±1.34 12.00 (9-12)	14.20±0.83 14.00 (13-15)	-4.662 ¥ <0.001	7	11.14±2.11 11.00 (8-15)	10.14±2.03 11.00 (7-13)	1.732 ¥ 0.097	16.00 Ω 0.794	2.00 Ω 0.009
Orta	27	10.51±1.36 10.00 (9-13)	14.40±0.69 15.00 (13-15)	-4.087 ¥ <0.001	24	9.79±2.34 10.00 (5-15)	8.62±2.65 8.50 (4-12)	0.254 ¥ 0.802	258.50 Ω 0.212	8.114 £ <0.001
Kötü	20	9.00±1.21 9.00 (8-12)	13.70±0.80 14.00 (12-15)	-4.931 ¥ <0.001	21	8.90±1.60 9.00 (5-11)	7.28±2.34 8.00 (4-13)	0.897 ¥ 0.380	166.50 Ω 0.249	80.50 Ω 0.001
TEST		9.377K 0.009	5.166 F 0.009			3.513 K 0.173	0.578 F 0.565			
Çocuk sayısı										
1 çocuk	6	11.00±1.54	14.00±0.89	-2.449 ¥	7	10.14±2.73	8.85±2.41	1.188 ¥	20.00 Ω	0.00 Ω

		12.00 (9-12)	14.00 (13-15)	0.014		9.00 (7-15)	9.00 (5-12)	0.280	0.879	0.002
2 çocuk	19	9.31±1.49 9.00 (8-12)	13.94±0.70 14.00 (13-15)	-13.380 Ψ <0.001	19	9.94±1.87 10.00 (8-15)	8.78±2.48 8.00 (4-13)	0.000 Ψ 1.000	-0.191 £ 0.850	4.287 £ <0.001
3 çocuk ve üzeri	27	10.29±1.40 10.00 (8-13)	14.25±0.85 14.00 (12-13)	-4.815 ¥ <0.001	26	9.23±2.15 10.00 (5-13)	7.76±2.71 8.00 (4-13)	0.523 Ψ 0.606	0.742 £ 0.461	55.50 Ω <0.001
TEST		3.750 K 0.153	5.831 K 0.054			1.117 F 0.336	1.430 F 0.249			
Epilepsiye ilişkin bilgi alma durumu										
Alan	15	10.53±2.03 10.50 (8-13)	14.20±0.77 14.00 (13-15)	-17.147 Ψ <0.001	16	9.75±1.87 10.00 (5-13)	8.00±2.55 8.00 (4-12)	-0.422 Ψ 0.676	1.061 £ 0.293	7.891£ <0.001
Almayan	37	9.81±1.26 9.00 (8-12)	14.08±0.82 14.00 (12-15)	-4.398 ¥ <0.001	36	9.55±2.26 10.00 (5-15)	8.41±2.64 9.00 (4-13)	-0.863 ¥ 0.388	241.50 Ω 0.470	93.50 Ω <0.001
TEST		274.00 Ω 0.296	272.00 Ω 0.277			301.00 Ω 0.501	0.683 £ 0.498			
Diğer çocuklarıyla ilişkisi										
Etkilenen	16	9.93±2.04 9.00 (8-13)	14.00±0.73 14.00 (13-15)	-3.399 ¥ 0.001	13	8.61±1.85 9.00 (5-11)	6.92±2.36 7.00 (4-12)	0.885 Ψ 0.399	70.50 Ω 0.801	19.50 Ω 0.002
Etkilenmeyen	30	9.86±1.16 10.00 (8-12)	14.20 ±0.84 14.00 (12-15)	-11.476 Ψ <0.001	33	9.81±2.06 10.00 (5-15)	8.60±2.64 9.00 (4-13)	0.154 Ψ 0.879	0.670 £ 0.505	7.017 £ <0.001
TEST		206.50 Ω 0.654	200.50 Ω 0.551			0.558 £ 0.580	0.258 £ 0.798			
Komşularıyla ilişkisi										
Etkilenen	6	8.30±0.54 8.50 (8-9)	12.66±0.51 14.00 (12-14)	-7.766 Ψ <0.001	9	7.88±1.90 8.00 (5-10)	7.00±2.00 8.00 (4-9)	-0.200 Ψ 0.845	0.180 £ 0.859	3.300 £ 0.010
Etkilenmeyen	46	10.21±1.51 10.00 (8-13)	14.17±0.82 14.00 (12-15)	-26.266 Ψ <0.001	43	9.97±2.01 10.00 (5-15)	8.55±2.64 9.00 (4-13)	0.833 Ψ 0.410	0.083 £ 0.933	8.906 £ <0.001
TEST		-1.937 £ 0.058	-2.724 £ 0.009			-3.259 £ 0.002	-2.849 £0.006			
Tatil planları										
Etkilenen	23	9.78±1.75 9.00 (8-13)	14.08±0.73 14.00 (13-15)	-2.449 ¥ 0.014	16	8.81±1.51 9.00 (5-11)	7.50±1.75 8.00 (5-9)	-0.314 Ψ 0.763	21.00 Ω 0.685	16.50 Ω 0.323
Etkilenmeyen	29	10.20±1.34 10.00 (8-12)	14.13±0.87 14.00 (12-15)	-23.449 Ψ <0.001	36	9.97±2.28 10.00 (5-15)	8.63±2.65 9.00 (4-13)	0.801 Ψ 0.427	0.503 £ 0.651	9.592£ <0.001
TEST		72.00 Ω 0.057	60.00 Ω 0.024			-2.689 £ 0.010	-2.354 £ 0.023			
Maddi güçlük yaşama durumu										
Yaşayan	22	9.27±1.16	13.86±0.88	-4.444 ¥	27	9.07±2.07	8.37±2.22	1.116 Ψ	264.50 Ω	32.00 Ω

		9.00 (8-11)	14.00 (12-15)	<0.001		9.00 (5-15)	8.00 (4-13)	0.277	0.651	<0.001
Yaşamayan	30	10.56±1.56 10.50 (9-13)	14.30±0.70 14.00 (13-15)	-4.815¥ <0.001	25	10.20±2.08 10.00 (5-15)	8.20±3.00 8.00 (4-13)	0.164 Ψ 0.871	368.00 Ω 0.716	5.626£ <0.001
TEST		216.00 Ω 0.024	202.00 Ω 0.012			2.250 £ 0.029	1.892 £ 0.064			

Ψ Paired t testi

¥ Wilcoxon z testi

K Kruskal wallis testi

Ω Mann Whitney U testi

£ Independent t testi

F ANOVA testi

EK TABLO 5. Epilepsili çocukların ve annelerinin bazı özelliklerine göre annelerinin çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	ÇEVRE ALANI									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Cinsiyet										
Kız	26	23.50±3.50 24.50 (17-28)	27.15±3.55 28.00 (20-32)	-3.736 ¥ <0.001	28	23.10±4.22 23.00 (15-34)	20.44±3.97 21.50 (14-30)	5.790 Ψ <0.001	322.50 Ω 0.470	6.330 £ <0.001
Erkek	26	22.84±4.33 23.00 (17-35)	26.30±3.65 26.00 (20-33)	-4.177 Ψ 0.002	24	22.95±3.95 23.00 (17-30)	20.33±4.08 22.00 (12-28)	-3.189 ¥ 0.001	-0.095 £ 0.924	87.50 Ω <0.001
TEST		286.00 Ω 0.338	287.00 Ω 0.345			0.130 £ 0.897	335.00 Ω 0.985			
Spor aktivite etkilenme durumu										
Evet	9	22.66±2.29 23.00 (17-25)	24.88±2.96 25.00 (22-28)	-2.205 ¥ 0.027	5	22.20±2.48 23.00 (18-24)	20.80±3.27 22.00 (15-23)	-1.803 ¥ 0.071	20.50 Ω 0.782	5.50 Ω 0.020
Hayır	15	23.20±5.07 21.00 (18-35)	25.86±3.81 26.00 (20-33)	2.333 Ψ 0.080	18	23.16±4.32 23.00 (17-31)	21.16±3.48 22.00 (14-26)	2.876 Ψ 0.010	0.020 £ 0.984	3.696 £ 0.001
TEST		66.50 Ω 0.952	-0.690 £ 0.447			-0.473 £ 0.641	40.50 Ω 0.734			
Öğretmeni ile ilişkisi										
Etkilenen	6	19.00±1.09 19.00 (18-20)	23.83±0.98 23.50 (23-25)	-2.333 ¥ 0.020	8	18.50±1.06 18.00 (17-20)	15.75±1.38 16.00 (14-18)	5.227 Ψ 0.001	18.00 Ω 0.396	0.00 Ω 0.002
Etkilenmeyen	46	23.71±3.82 24.00 (17-35)	27.10±3.64 28.00 (20-33)	-4.772 ¥ <0.001	44	23.86±3.85 24.00 (15-34)	21.36±3.68 22.00 (12-30)	-4.575 ¥ <0.001	1003.00 Ω 0.942	293.00 Ω <0.001
TEST		40.50 Ω 0.005	61.50 Ω 0.027			-7.736 £ <0.001	37.50 Ω <0.001			
Güçlük yaşama durumu										
Yaşayan	26	22.03±3.14 22.50 (17-30)	25.96±2.98 26.00 (20-33)	-8.916 Ψ <0.001	22	22.09±3.76 22.00 (15-30)	20.13±3.44 21.50 (14-28)	4.062 Ψ 0.001	-0.053 £ 0.958	6.281£ <0.001
Yaşamayan	26	24.30±4.32 25.00 (17-35)	27.50±4.02 30.00 (20-33)	-3.239 ¥ 0.001	30	23.73±4.19 24.50 (17-34)	20.76±4.38 22.00 (12-30)	5.396 Ψ <0.001	346.50 Ω 0.470	120.50 Ω <0.001
TEST		208.00 Ω 0.017	244.50 Ω 0.084			-1.456 £ 0.152	-0.559 £ 0.578			

EK TABLO 5. Epilepsili çocukların ve annelerinin bazı özelliklerine göre annelerinin çevre alanı yaşam kalitesi puan ortalamaları (**devamı**)

TANITICI ÖZELLİK	ÇEVRE ALANI									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Diğer çocuklarıyla ilişkisi										
Etkilenen	16	22.12±4.20 21.00 (17-35)	25.68±2.33 26.00 (20-28)	-4.142 ₺ <0.001	13	21.69±3.35 21.00 (18-29)	20.15±3.50 22.00 (14-24)	5.180 Ψ <0.001	441.50 Ω 0.899	142.00 Ω <0.001
Etkilenmeyen	30	23.73±3.71 25.00 (17-30)	27.06±4.00 29.00 (20-33)	-2.807 ₺ 0.005	32	23.57±4.23 24.00 (15-34)	20.84±4.24 22.00 (12-30)	3.514 Ψ 0.003	1.404 £ 0.182	9.455 £ <0.001
TEST		253.50 Ω 0.117	243.50 Ω 0.081			2.514 £ 0.015	2.653 £ 0.011			
Eşiyile ilişkisi										
Etkilenen	6	21.83±6.52 20.00 (18-35)	23.33±1.86 23.50 (20-25)	-2.471 ₺ 0.013	10	21.00±3.94 19.50 (18-29)	17.50±3.27 16.50 (14-24)	3.013 Ψ 0.011	66.50 Ω 0.227	24.00 Ω 0.001
Etkilenmeyen	44	23.11±3.39 23.50 (17-28)	26.93±3.41 28.00 (20-33)	-8.057 Ψ <0.001	37	23.25±3.92 23.00 (15-34)	21.00±3.81 22.00 (12-30)	5.665 Ψ <0.001	-0.421£ 0.677	4.889 £ <0.001
TEST		331.00 Ω 0.895	326.50 Ω 0.828			1.893 £ 0.064	1.680 £ 0.099			
Komşularıyla ilişkisi										
Etkilenen	6	19.83±6.52 20.00 (18-35)	22.33±1.68 23.50 (20-25)	-3.130 ₺ 0.002	9	20.44±2.74 20.00 (18-26)	16.44±2.65 16.00 (12-20)	3.331 Ψ 0.005	126.00 Ω 0.543	4.835 £ <0.001
Etkilenmeyen	46	23.34±3.51 24.00 (17-30)	27.17±3.53 28. 00 (20-33)	-1.473 ₺ 0.141	43	23.58±4.10 24.00 (15-34)	21.34±3.70 22.00 (14-30)	-1.000 Ψ 0.500	3.00 Ω 0.334	1.105 £ 0.454
TEST		297.00 Ω 0.439	312.50 Ω 0.629			-0.850 £ 0.400	-0.718 £ 0.476			
Akrabalarıyla ilişkisi										

Etkilenen	10	22.20±4.89 21.00 (18-35)	25.20±2.78 25.00 (20-28)	-2.628 Ψ 0.014	8	21.12±3.79 20.00 (18-29)	17.25±4.02 16.50 (12-24)	4.076 Ψ <0.001	0.000 £ 1.000	4.690 £ <0.001
Etkilenmeyen	42	23.40±3.67 24.50 (17-30)	27.09±3.69 27.50 (20-33)	-4.680 ¥ <0.001	44	23.38±4.05 23.50 (15-34)	21.09±3.72 22.00 (14-30)	5.354 Ψ <0.001	308.50 Ω 0.584	62.50 Ω <0.001
TEST		311.50 Ω 0.626	256.00 Ω 0.129			0.886 £ 0.380	1.551 £ 0.127			
Maddi güçlük yaşama durumu										
Yaşayan	22	22.18±4.28 23.00 (17-30)	25.13±3.83 24.50 (20-33)	-10.830 Ψ <0.001	27	21.44±3.89 21.00 (15-30)	18.59±4.05 17.00 (12-28)	2.425 Ψ 0.042	-0.611 £ 0.549	2.563 £ 0.020
Yaşamayan	30	23.90±3.51 24.00 (18-35)	27.90±2.95 28.00 (20-33)	-2.240 Ψ 0.046	25	24.76±3.56 24.00 (19-34)	22.56±2.73 23.00 (17-30)	-2.273¥ 0.023	1.006 £ 0.329	3.50 Ω 0.001
TEST		1.066 £ 0.371	1.184 £ 0.326			0.908 £ 0.444	320.00 Ω 0.735			

Ψ Paired t testi

¥ Wilcoxon z testi

Ω Mann Whitney U testi

£ Independent t testi

EK TABLO 6. Epilepsili çocukların sporla ilgilenme durumları ve nöbet sayılarına göre annelerinin nöbete ilişkin kaygı puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	NÖBETE İLİŞKİN KAYGI									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Sporla ilgilenme durumu										
Evet	26	32.88 $\pm$ 7.72 29.00 (22-45)	18.57 $\pm$ 6.39 17.00 (9-35)	-3.537 ¥ 0.050	26	28.76 $\pm$ 7.06 26.00 (18-42)	32.80 $\pm$ 6.92 31.00 (24-45)	-7.437 ¥ 0.021	6.653 £ 0.054	8.629 £ <0.001
Hayır	26	27.84 $\pm$ 5.78 29.50 (13-36)	16.76 $\pm$ 5.41 16.50 (9-26)	-4.837 ¥ 0.008	26	27.57 $\pm$ 6.61 27.50 (15-42)	30.92 $\pm$ 5.15 30.00 (22-45)	-5.739 ¥ <0.001	127.00 Ω 1.000	42.50 Ω <0.001
TEST		206.50 Ω 0.654	200.50 Ω 0.551			0.558 £ 0.580	0.258 £ 0.798			
Nöbet sayısı										
Şimdiye kadar bir kere	11	32.90 $\pm$ 8.51 32.00 (22-45)	18.63 $\pm$ 7.48 17.00 (9-32)	-4.720 ¥ <0.001	8	31.00 $\pm$ 7.30 32.50 (20-42)	36.62 $\pm$ 6.80 37.00 (26-45)	3.526 Ψ 0.038	5.243 £ 0.014	9.219£ 0.030
Ayda bir	8	27.50 $\pm$ 4.10 28.00 (22-36)	16.37 $\pm$ 4.74 14.50 (12-26)	-3.741 ¥ <0.001	5	26.80 $\pm$ 8.58 23.00 (22-42)	28.40 $\pm$ 7.63 25.00 (24-42)	0.557 Ψ 0.421	124.00 Ω 1.000	29.50 Ω <0.001
Senede bir	12	32.33 $\pm$ 9.92 32.00 (13-45)	17.58 $\pm$ 7.08 18.00 (9-35)	4.200 Ψ 0.025	12	29.50 $\pm$ 6.68 29.50 (20-42)	33.91 $\pm$ 5.23 33.00 (28-44)	-0.432 Ψ 0.648	214.00 Ω 0.254	80.50 Ω 0.005
Belli olmuyor	21	29.00 $\pm$ 5.03 29.00 (22-37)	17.71 $\pm$ 5.01 17.00 (10-24)	3.789 Ψ 0.045	27	27.00 $\pm$ 6.40 26.00 (15-42)	30.18 $\pm$ 5.12 30.00 (22-42)	-0.659¥ 0.316	2.953 £ 0.067	49.50 Ω <0.001
TEST		8.099 K 0.112	4.145 K 0.032			3.071 K 0.381	1.598 K 0.660			

Ψ Paired t testi

Ω Mann Whitney U testi

K Kruskal wallis testi

¥ Wilcoxon z testi

£ Independent t testi

EK TABLO 7. Epilepsili çocukların bazı özellikleri ve annelerin bilgi alma durumlarına göre annelerinin bilgi ölçeği puan ortalamaları

TANITICI ÖZELLİK	BİLGİ ÖLÇEĞİ									
	ÇALIŞMA GRUBU				KONTROL GRUBU				GRUPLAR ARASI TEST	
	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	N	Çalışma Öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Çalışma Sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Median (Min-Max)	Test	Önce	Sonra
Tam süresi										
6 ay-1 yıl	10	8.80±4.63 8.00 (3-15)	11.50±4.17 10.00 (6-17)	-2.728 Ψ 0.017	9	7.44±4.41 6.00 (2-13)	6.88±3.51 6.00 (3-13)	1.812 Ψ 0.095	1.219 £ 0.234	2.682 £ 0.013
1 yıl-2 yıl	9	9.55±5.54 13.00 (1-15)	15.33±3.53 15.00 (11-20)	-2.482 Ψ 0.028	10	6.80±4.73 6.00 (1-14)	7.00±4.29 5.50 (1-14)	4.827 Ψ <0.001	-0.491 £ 0.626	0.740 £ 0.464
2-3 yıl	13	9.15±4.56 9.00 (2-16)	14.00±3.41 13.00 (9-19)	-3.024 Ψ 0.007	9	10.88±3.37 12.00 (3-14)	10.22±3.41 12.00 (3-13)	4.461 Ψ 0.001	0.178 £ 0.840	1.319 £ 0.198
3 yıl üzeri	20	11.95±4.44 12.50 (3-20)	14.00±3.19 14.00 (8-20)	-1.540 Ψ 0.008	24	10.83±5.02 11.00 (1-20)	9.29±3.98 9.00 (2-16)	-1.414 Ψ 0.157	-0.615 £ 0.565	-0.224 £ 0.831
TEST		0.504 F 0.681	0.527 F 0.666			0.386 F 0.763	0.906 F 0.445			
Nöbet sayısı										
Şimdiye kadar bir kere	11	7.54±5.59 9.00 (1-20)	12.27±2.24 11.00 (10-17)	-4.551 Ψ <0.001	8	5.37±4.37 3.50 (1-13)	5.75±3.01 5.00 (2-10)	4.447 Ψ <0.001	0.048 £ 0.962	2.019 £ 0.048
Ayda bir	8	12.87±0.35 13.00 (12-13)	15.37±1.68 15.00 (14-19)	-1.860 Ψ 0.088	5	11.60±2.50 13.00 (8-14)	10.80 ±2.18 12.00 (7-13)	4.869 Ψ <0.001	-0.992 £ 0.375	0.043 £ 0.966t
Senede bir	12	10.41±3.70 11.00 (6-16)	13.58±3.84 14.50 (8-18)	-1.315 Ψ 0.225	12	10.75±4.69 11.00 (2-17)	9.83±3.83 10.00 (2-15)	1.732 Ψ 0.144	1.486 £ 0.161	2.269 £ 0.041
Belli olmuyor	21	10.52±5.29 12.00 (3-20)	14.00±4.39 14.00 (6-20)	-4.010 Ψ <0.001	27	9.74±4.88 10.00 (1-20)	8.48±4.15 8.00 (1-16)	6.220 Ψ <0.001	-0.615 £ 0.565	-0.224 £ 0.831
TEST		0.109 F 0.897	0.231 F 0.795			0.482 F 0.620	2.575 F 0.462			

Epilepsiye ilişkin bilgi alma durumu										
Alan	15	13.86±3.73 13.00 (8-20)	15.93±2.63 16.00 (11-20)	-4.010 Ψ <0.001	16	11.75±4.72 13.00 (2-20)	10.00±3.63 10.50 (2-16)	6.220 Ψ <0.001	0.258 £ 0.797	2.304 £ 0.025
Almayan	37	8.75±4.37 9.00 (1-15)	12.86±3.10 12.00 (6-20)	-2.746 Ψ 0.011	36	8.47±4.61 8.50 (1-17)	7.97±4.02 7.50 (1-15)	3.282 Ψ 0.001	0.011 £ 0.991	1.282 £ 0.206
TEST		0.220 £ 0.982	0.581 £ 0.612			-0.183 £ 0.856	-0.123 £ 0.902			

Ψ Paired t testi

Ω Mann Whitney U testi

F ANOVA testi

¥ Wilcoxon z testi

£ Independent t testi

KATILIMCI BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Katılımcının _____

Adı, Soyadı, Adresi :

Varsa protokol ve Tel. No :

BİLGİLENDİRME

Bu çalışmanın amacı, epilepsili çocuk ve annelerine verilen eğitimin hastalığı yönetme, kaygı ve yaşam kalitesine etkisini değerlendirmektir.

Çalışmanın başında hastalık ile ilgili bilgileriniz bir anketle değerlendirilecek ve bilgi gereksinimleriniz doğrultusunda eğitim programı uygulanacaktır. Bu eğitim programının içerisinde genel olarak epilepsi tanımı, nedenleri, nöbet tipleri, epilepside tanı-tedavi ve epilepsinin psiko-sosyal boyutuna ilişkin konular yer alacaktır. Sizlerden eğitim öncesi ve eğitimden bir ay sonrasında bilgilerinizi, yaşam kalitenizi ve kaygılarınızı ölçmek amacıyla formlar doldurmanız beklenecektir. Bu eğitim programının hastalığınızla ilgili bilgi eksikliklerini gidermesi ve yaşam kalitenizi artırması beklenmektedir.

Fakültemiz Etik Kurulu bu çalışmanın Helsinki Deklerasyonu'nda belirtilen maddelere göre ahlaki, vicdani ve tıbbi kurallara uygun olduğunu onaylamış olup çalışma denetime açıktır.

Çalışma öncesinde bu eğitim programını almak ve hazırlanan ölçekleri uygulamak istediğinize dair bir evrak imzalamanız gerekmektedir.

Bu çalışmaya katılmakta özgürsünüz. Elde edilen veriler, toplu olarak kullanılacak ve bireysel veriler gizli tutulacaktır.

Teşekkür ederim.

Öğr. Gör. Özlem Avcı

Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

KATILIMCI ONAMI

Aşağıda imzası bulunan ben, ...yukarıda yazılı olan bilgileri okudum ve anladım. Araştırma hakkında sözlü olarak bilgilendirildim. Bunun, denetime açık bir çalışma olduğu bana anlatıldı.

Ayrıca, bana verilen hizmeti etkilemeksizin araştırmanın herhangi bir aşamasında çekilebileceğim ve o ana kadar şahsımda elde edilen bilgiler üzerindeki haklarımdan vazgeçmeme hakkım olduğu konusunda da bilgilendirildim. Araştırma sonuçlarının eğitim ya da bilimsel amaçlarla kullanılması sırasında mahremiyetime saygı gösterileceğine inanıyorum. Söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Tarih :/...../.....

Adı Soyadı:

İmza

Not: Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasisinin onamı alınacaktır.

AİLELER İÇİN EPİLEPSİ EĞİTİM REHBERİ

ÖNSÖZ

Sevgili anneler ve çocuklar, bu kitapçıkta epilepsi ile mücadele ederken karşılaştığınız sorunlarla ilgili öneriler yer almaktadır. Bu kitapçığın sizler için yararlı olacağınız umuyoruz.



İÇİNDEKİLER

KONU	Sayfa no
Önsöz	1
Epilepsinin tanımı	2
Epilepsinin nedenleri	4
Epilepsinin sınıflandırılması	5
Epilepsi tanı ve tedavisi	7
Elektroensefalografi (EEG)	8
İlaç tedavisi	8
Sık kullanılan ilaçlar ve yan etkileri	10
Nöbet Yönetimi	10
Nöbeti tetikleyen faktörler	11
Nöbet sırasında yapılması gerekenler	11
Epilepsi ve Biz	13
Epilepsi ve spor	17
Okul	19
Meslek seçimi	20
Beslenme	21
Araç kullanma	21
Evlilik ve çocuk sahibi olmak	22
Kaynaklar	23

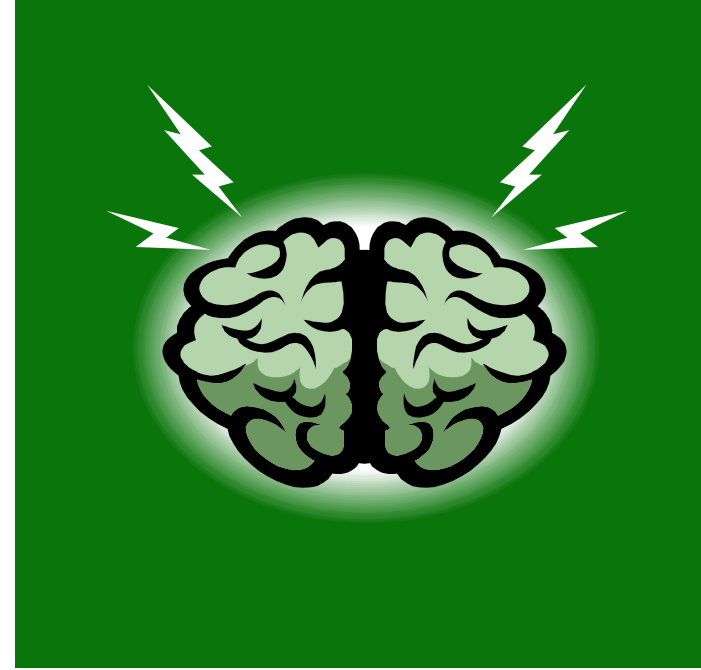
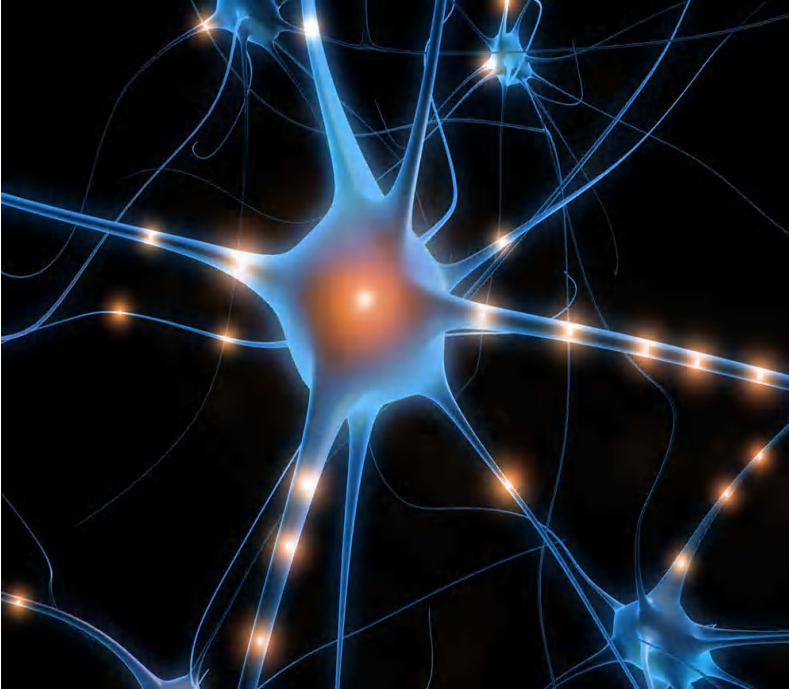
EPİLEPSİ NEDİR?

BEYİN=VÜCUDUMUZU YÖNETEN ORGAN



Beyin, milyarlarca sinir hücresi, bunların uzantıları ve destek yapılarından oluşur.

Her sinir hücresi elektrik akımı üretme ve bunu diğer hücrelere iletme yeteneğine sahiptir. Beyin bu yolla hareket edebilmemizi, konuşmamızı, duygulanmamızı sağlayan elektrik akımları oluşturur.



İşte, bu elektrik akımında oluşan aşırı deşarj nedeniyle ortaya çıkan tabloya NÖBET denir.

EPİLEPSİ, TEKRARLAYAN NÖBET HASTALIĞIDIR.

Her nöbet geçiren bireyi epilepsili olarak adlandıramayız.

Epilepsi tanısı, aralıklı olarak tekrarlayan 2 veya daha fazla nöbet hikayesi olan bir hastada nöroloji uzmanı tarafından konabilir.

Epilepsi nedenleri

Yapılan çalışmalar;

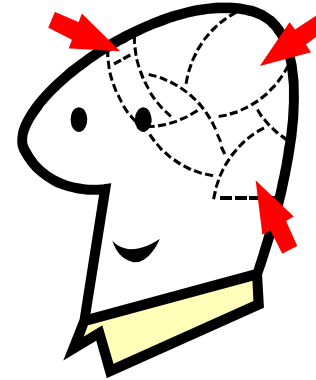
Beyin travmaları, santral sinir sistemi enfeksiyonu, beyin damarsal hastalığı ve beyin tümörleri gibi nedenlerin epilepsi görülme sıklığını arttırdığını göstermiştir.

Bununla beraber epilepsili hastaların %70'inde neden tespit edilememektedir.

Özellikle yenidoğan ve süt çocukluğu döneminde nöbetlere neden olan faktörler arasında febril konvülsiyonlar (Ateşle gelen nöbetler) önemli bir yer tutmaktadır.

Genel olarak en sık görülen epilepsi nedenleri arasında;

- Kafa darbeleri
- Beyin tümörleri
- Enfeksiyonlar
- Beyin damarının tıkanması
- Beyin ve zarlarının iltihapları
- Yüksek ateş
- Zehirlenmeler
- Doğum travmaları yer almaktadır.



Hastaların nöbetleri diğer hastaların nöbetleriyle aynı değildir!

YÜZLERCE ÇEŞİT NÖBET TİPİ VARDIR.

Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy-ILAE) sınıflandırılmasında değişik alt gruplar içeren üç ana epilepsi tipi bulunmaktadır.

Bunlar:

I. Parsiyel Epilepsiler (Tek bölgeden oluşan nöbet)

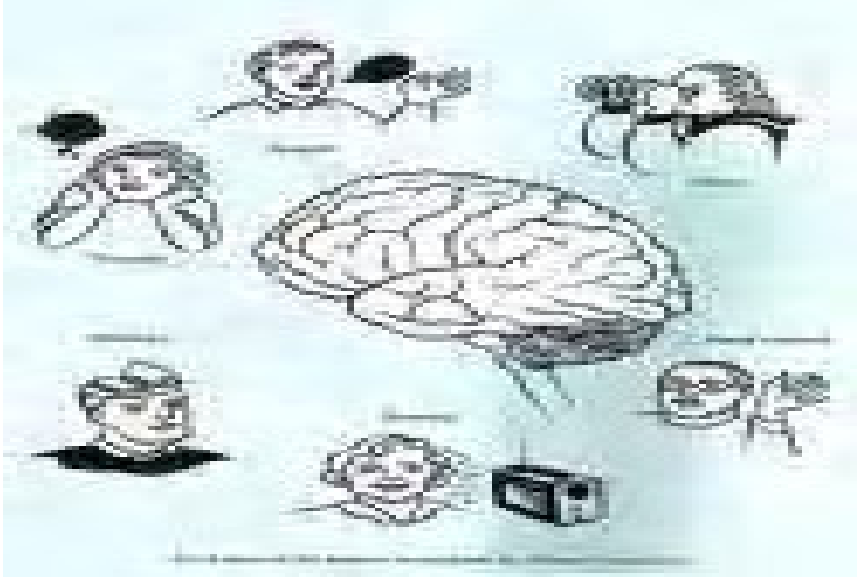
A. Basit Parsiyel Epilepsiler

B. Kompleks Parsiyel Epilepsiler

II. Jeneralize Epilepsiler (Kasılmalı çirpınmalı nöbet, dalma nöbetleri vb.)

III. Sınıflandırılmayan Epilepsiler

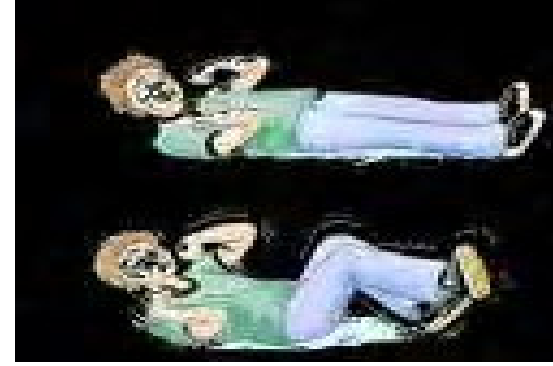




En sık karşılaşılan nöbetleri şu şekilde özetleyebiliriz:

A- Kasılmalı çırpınmalı nöbet:

- Bu nöbetler tüm kasları ve vücudun hareketlerini etkiler.
- Hasta yere düşer, kasları kasılıp gevşemeye ve çırpınma tarzı hareketler yapmaya başlar.
- Uyandığında olanları hatırlamaz ve baş ağrısından yakınabilir.
- Birkaç saat süren uykuya eğilim olabilir.



B- Tek bölgeden oluşan nöbet: Bu nöbet tipi basit ve karmaşık olmak üzere ikiye ayrılır.

1. Basit tipte, bilinç bozulmaz, hasta hareketlerini kontrol edemez, vücudun bir tarafında sıçrar tarzda kasılmalara neden olur ya da cisimlerin görünüşleri, tadı, kokusu, sesi veya dokunuşu hastaya farklı gelmeye başlar.

2. Karmaşık tip nöbette ise; bilinç bozulmuştur, hasta rüya görüyormuş gibi olur, giysilerini çekiştirip, kol ve bacaklarıyla gelişigüzel hareketler yapabilir.

C- Dalma nöbetleri: Bu nöbetler, çocukluk döneminde, özellikler 5-10 yaşları arasında sık görülür. Okul döneminde görülen epilepsilerin % 8'ini oluşturmaktadır.

Dalma nöbeti olan çocuklar, okulda gündüz rüyaları / hayal kurma, dikkatini derse verememe ya da akademik başarısızlıkla suçlanabilir. Bu nöbet tipinde kasılma yoktur, iletişimde kısa bir boşluk ve gözlerin bir noktaya sabitleşmesi söz konusudur. Çocukta nöbet sırasında ritmik göz kırpma, ağız hareketleri ve göz kapağında seğirme olabilir ya da çocuk 3-30 saniye süren gündüz rüyaları görebilir.

Nöbet anındaki birkaç saniyelik geçici bir duraklamadan sonra, hiçbir şey olmamış gibi aktivitesine devam eder. Bu çocuklar nörolojik ve mental yönden normaldir. Kız çocuklarında erkeklerden daha fazla görülmekte ve genetik geçiş gösterebilmektedir.

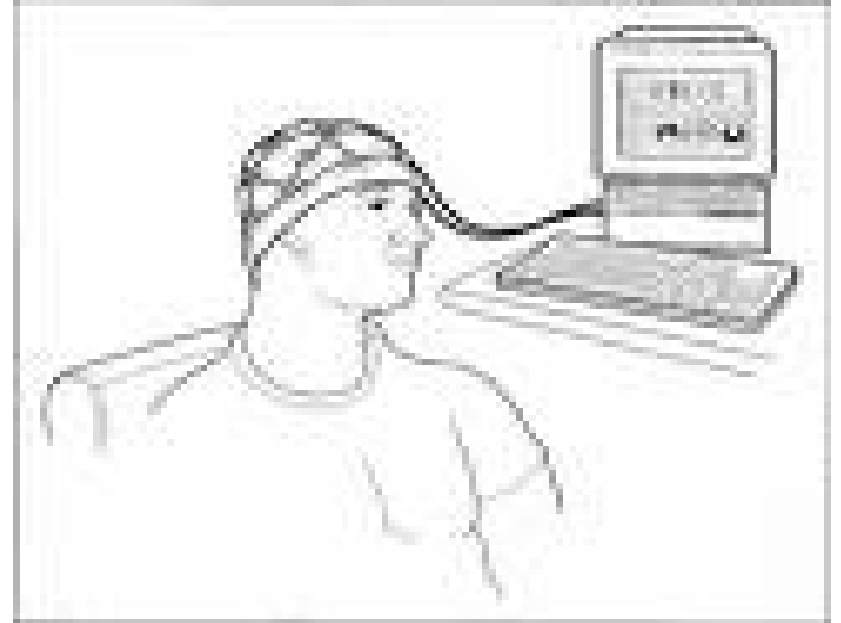
İlaç tedavisi ile dalma nöbetleri tam olarak kontrol altına alınan çocuklar okulda normal aktivitelerine devam edebilirler.

D- Silkinmeli sıçramalı nöbet: Çok kısa süreli istemsiz kas kasılmalarıdır. Bazen tüm vücudu bazen de yalnızca yüz ve kolları kapsar.

E- Diğer nöbetler: Aşırı TV izleme, bilgisayarla uğraşma, atari gibi etkenlerin neden olduğu nöbetler ve bir kolda, bacakta veya ağız kenarında kasılma ile olan nöbetler diğer nöbetler arasındadır.

EPİLEPSİ TANII VE TEDAVİSİ

- Epilepsi tanısında çocuğun nöbet sırasındaki davranış özellikleri ve Elektroensefalografi' de (EEG) beyin dalgalarında meydana gelen değişiklikler dikkate alınır.



Elektroensefalografi (EEG)

- Beyinde yayılan elektrik dalgalarını kaydetmeye yarayan bir yöntemdir.
- Nöbetin cinsini tanımak, nöbeti izlemek, beyin hasarını ve bozuklukları değerlendirmek amacıyla kullanılır.
- İşlem yaklaşık 17-21 elektrodun elektrik aktivitelerini kaydetmek amacıyla saçlı derinin birçok bölgesine yerleştirilmesiyle yapılır.
- İşlem esnasında sakın, gözler kapalı bir şekilde yatağa uzanır olması önemlidir.
- İşlem yaklaşık 20 dakika ya da daha uzun sürer ve bu esnada beyin dalgaları bir grafiğe kaydedilir.
- EEG dalgalarında değişikliğe neden olacağından işlemden önce çay, kahve, kola gibi içecekler verilmemelidir.
- Ancak çocuk aç da bırakılmamalıdır.

İlaç Tedavisi

Epilepsinin tedavisinde kullanılan ilaçlara ‘antiepileptikler’ ya da ‘antikonvülsanlar’ denmektedir.

Bazı ilaçlar tüm nöbet türlerine etki ederken, bazıları ise yalnız bir nöbet türü için etkili olabilmektedir.

Hastaların % 60’ında nöbetler ilaçla kontrol altına alınabilmektedir.



Epilepsinin tıbbi tedavisinde bazı temel prensipler vardır. Nöbetlerin kontrol altına alınabilmesi için çocuk ve ailelerin bu prensiplere uymaları önem taşımaktadır.

**LÜTFEN SABIRLI OLUN VE TEDAVİNİN ETKİLİ OLABİLMESİ İÇİN
REÇETE EDİLEN İLAÇLARI DÜZENLİ BİR ŞEKİLDE UYGULAYIN**

- Nöbetlerin tıbbi tedavisinde, ilacın etkinliğini değerlendirmek için ilacın kandaki düzeyinin düzenli aralıklarla ölçülmesi gerekmektedir. Bu yüzden kontrollere düzenli gelinmesi çok önemlidir.
- İlaç doktorun reçete ettiği gibi, AYNI SAATTE VE AYNI DOZDA her gün düzenli olarak verilmelidir. Aksi halde, nöbet tekrarlayacak ve o ana kadar yapılan tedavinin etkinliği kalmayacaktır.
- Nöbet görülmediği zamanlarda ilaç direk kesilmemelidir.

**NÖBETİN GÖRÜLMEMESİNİN NEDENİ, İLACIN DÜZENLİ
KULLANILMASIDIR. İLACIN ANİDEN KESİLMESİ, NÖBET SAYISI
VE ŞİDDETİNDE ARTIŞA NEDEN OLABİLİR.**

- Eğer tedaviye son verilmek isteniyorsa, bu kesinlikle doktor tarafından yapılmalıdır. En az 2 yıl süreyle hiç nöbet geçirmeyen ve EEG'si normal olan çocuklarda tedavi doktor tarafından yavaş yavaş kesilir.
- Hızlı büyüme, fiziksel ve duygusal stres gibi durumlarda ilaç tedavi dozunun ayarlanması için düzenli kontrollere gelmek ve ani bir durum olduğunda danışmak üzere doktora başvurmak önemlidir.

- Epilepside ilaç tedavisi sabır gerektiren bir durumdur. Tek ilaçla nöbet kontrol altına alınamazsa bir ilaç programı belirlemek aylar alabilmektedir.
- İlaç, sudan başka bir içeceklerle içilmemelidir. Çocuğun kolay içmesini sağlamak için süt, meyve suyu, greyfurt suyu gibi içeceklerle vermek, ilacın etkinliğini azaltarak, zehirlenme gibi yan etkilere sebep olabilir.

Sık kullanılan antikonvülsanlar (antiepileptikler) ve yan etkileri

İlacın adı	Yan etkisi	Dikkat edilmesi gereken kurallar
Luminal	- Aşırı hareketlilik, huzursuzluk, uyku bozuklukları, baş ağrısı, bulantı, kusma	- İlacın yan etkileri yönünden gözlenmesi - Kan testlerinin düzenli yaptırılması - Mide tahrişinin önlenmesi için yemekten sonra alınması
Depakin	- Bulantı, kusma, ishal, iştahın artması	- Diğer antikonvülsan ilaçlarla aynı zamanda kullanılmaması
Epdantion	-Diş etlerinde büyüme, tüylenme, sivilce, alerjik deri döküntüleri	- Diş etlerinin bakımı için diş eti masajı, düzenli fırçalama - Yan etkilerin gözlenmesi - Diğer ilaçlar ve yiyeceklerle (özellikle sütle) verilmemesi
Tegretol	-Bulantı, kusma, davranış değişiklikleri	- Düzenli kan kontrolleri yapılmalı, - Yan etkiler gözlenmeli - İlaç nemli ortamda tutulmamalı
Convulex	-Bulantı, kusma, iştahsızlık	- Yemeklerle birlikte veya daha sonra verilebilir.

UNUTMAYIN! İLAÇLARIN YAN ETKİLERİ, İLAÇ ALINMADIĞINDA OLUŞACAK NÖBETLERDEN DAHA TEHLİKELİ DEĞİLDİR!

SEVGİLİ ÇOCUKLAR;

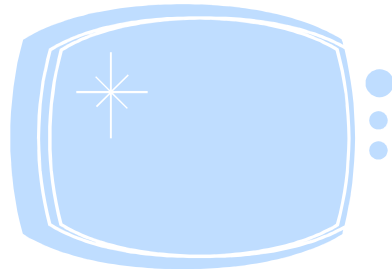
Tedavinizin etkili olabilmesi için aşağıdaki noktalara siz de dikkat edin,

- İlaçlar diş etlerinde büyüme yapabileceği için dişlerimizi fırçalamaya özen göstermeliyiz.
- Diğer ilaçlar ve yiyeceklerle birlikte almamalıyız.
- İlaçları nemli ortamlarda bırakmamalıyız.
- Midemizi korumak için ilaçları tok karna almamız gerekebilir.
- İlaçların etkisini ve kandaki düzeyini belirleyebilmek için düzenli kontrollere gidilerek kan testleri yapılmalıdır.



DİKKAT!!

- İlacı doğru kullanmamak,
- Uykusuz kalmak,
- Antiepileptik ilaçların etkinliğini azaltan diğer ilaçlar kullanmak,
- Aşırı kahve, çay, kola tüketmek,
- Kan şekerinin düşmesi,
- Enfeksiyonlar
- Aşırı TV izlemek
- Güneşli havalarda fazla kalmak
- Uzun süre aç kalmak, NÖBET OLUŞMA RİSKİNİ ARTIRABİLİR.



Nöbet sırasında yapılması gerekenler

Nöbet oluştuktan sonra, kısa sürmesini sağlayacak hiçbir şey yoktur. Nöbet esnasında amaç, çocuğu ikincil yaralanmalardan korumak olmalıdır.



Bu nedenle nöbet sırasında;

- Sakin olun ve çocuğu güvenli bir ortama alın.
- Nöbet geçirirken, ayağa kaldırmaya çalışmayın.
- Çocuğu solunum yolu açık kalacak şekilde sırtüstü ya da yan yatırın.
- Çocuğun sıkı giysisi varsa gevşetin, gözlüğü varsa çıkartın.
- Çocuğun ağzını açmaya veya ağzına herhangi bir şey sokmaya, bir şey içirmeye çalışmayın.
- Çocuğun başı ve gövdesini sert objelere çarpması önlenmeli. Bu yüzden çocuğun başının altına yastık koyun.
- Çocuğun hareketlerini kısıtlamayın. Hareketin kısıtlanması kasların gerilmesine, kırık ve çıkıklara neden olabilir.



- Nöbet sırası ve sonrasında çocuğunuzun hareketlerini gözleyin. Buradan elde edeceğiniz bilgiler, çocuğunuzun hastalığının gidişatı ve nöbet tipini belirleyerek, uygun tedaviye devam etmede faydalı olabilir.
- Çocuğun solunumu nöbet sırasında kısa bir süre durabilir. Ancak daha sonra tekrar nefes almaya başlar. Solunuma ilişkin olağan dışı bir sorun olursa tıbbi yardım isteyin.

- Sarımsak, soğan koklatmak, kolonya dökmek gibi uygulamalar yararsız olduğu gibi, solunumu zora sokabileceği için zararlı da olabilir. ASLA UYGULAMAYIN.

EPİLEPSİ VE BİZ

KRONİK HASTALIĞI OLANLARDA

- Yalnız kalmak
- Fiziksel aktivitelerden kaçınmak sık görülmektedir.

EPİLEPSİDE DE;

Özellikle nöbet korkusu ile

- Hem kendimizin hem çocuklarımızın yaşamlarını kısıtlıyoruz,
- Sosyal gruplara giremiyoruz
- Spor yapmıyoruz

Özellikle ailelerin yaşadığı korku, başkaları tarafından dışlandığını hissetme ve suçluluk duyguları bu kısıtlılıkları artırmaktadır. Bu kısıtlılıklar, hem çocukları hem ebeveynleri hem de aile ilişkilerini ve çocuğun gelişimini etkilemektedir.

BU DUYGULARDAN NASIL KORUNABİLİR VE YAŞAMIMIZI KISITLI OLMAKTAN KURTARABİLİRİZ?

EPİLEPSİYE İLİŞKİN DOĞRU BİLGİ VE TUTUMLAR EDİNMEİYİZ.

KORKU, ilk nöbetle birlikte başlar.



- Nöbet çocuğumun beynini nasıl etkileyecek?
- Geleceği ne olacak? soruları hep akla gelmektedir.

Burada, anahtar kelime ‘NÖBETLERİ KONTROL ALTINA ALMAKTIR’. İlaçların düzenli kullanılmasıyla birlikte nöbetlerin rahatlıkla kontrol altına alınabileceği bilinmektedir.

Ancak, 20-30 YIL SÜREN KONTROL EDİLEMİYEN nöbetlerin düşünme ve hafıza yeteneklerini azalttığı belirtilmektedir.

- Çocuklarımız korkmayı bizden öğreniyorlar. Çünkü onlar bizim ne hissettiğinizi hissedebilir, nöbetlerle ilgili korkularınızı bilir ve kokunuzdan dolayı korkmayı öğrenirler.
- Ebeveynlerin epilepsiyi yönetme durumlarıyla birlikte korku çocuklar tarafından da öğrenilmektedir. ‘Bu ağaca tırmanma. Nöbet geçirip düşebilirsin’, ‘Arkadaşlarınla dışarı çıkıp oynayamazsın çünkü seni izleyemiyorum’
- Hislerinize ve bilginize güvenin ve hemen doktorunuza başvurun.
- Uygun tetkikler ve görüşmelerle bu karışıklıklar kolayca halledilebilir.
- Çocuklarda tipik nöbetlerin beyin hasarı yaptığına ilişkin çok az delil vardır.
- O zaman bu ilk korku maddemizi, çocuğun ilaç tedavisi, beslenmesi, egzersizi, riskli davranışlardan kaçınması ve genel güvenlik kurallarına uymakla listemizden silebiliriz.

ENDİŞE ÇOCUĞUN İHTİYAÇLARINI GÖRMEMİZİ ENGELLEYEN ÇOK GÜÇLÜ BİR DUYGUDUR.

NASIL BAŞA ÇIKMALIYIZ?

- Öncelikle kendi endişe ve kötü beklentilerimiz kendimize ait olmalı. Bu duyguların çocuğu yetiştirme kararlarımızdan ayrı tutulması gerekmektedir.
- Kendinize şunu sorun; ‘Benim bu evet-hayır cevabım oğlumun-kızımın bağımsızlık duygusunu, sosyal ilişkilerini, kendini algılamasını nasıl etkileyecek?’
- Her vereceğiniz kararda çocuğun gelişimi için uzun süreli etkilerini düşünmelisiniz.
- Çocukların da hastalıkları hakkında sorumluluk sahibi olup kendilerini koruyabilmeleri için hastalıklarıyla ilgili onlarla konuşmak ve güvenlik kurallarını öğretmek gerekmektedir.
- Çocukların kendi kontrollerini kazanabilmeleri açısından spor aktiviteleri desteklenmelidir.

EPİLEPSİ VE DAMGALANMA

Toplum tarafından bireye bir şey yakıştırma onu damgalama da aileden öğrenilmektedir. Aile, kültürünü çocuklara öğretir. Okul ve arkadaşlar buna bazı dersler eklerler ve tutumlar oluşur.

Bu toplum tarafından damgalanmayı nasıl kontrol altına alacağız?

- * Aslında bunun cevabı çok basittir. Damgalanma bir durumu/olayı saklamaya başladığınız zaman ortaya çıkar.
- * Damgalanmanın sizin ve çocuğunuzun hayatını etkilemesini önlediğiniz zaman bireysel gücünüzü ve kendinize olan saygınızı artırabilirsiniz.

Toplumda epilepsili çocuklara yönelik 4 tip damgalama vardır:

1. Epilepsili çocuk gelişemez.
2. Epilepsili çocuk ruhsal olarak hastadır.
3. Epilepsili çocuklar kendi işlerini yapamazlar.
4. Nöbetler utanç vericidir.

En sık karşılaştığımız damgalama epilepsili bireylerin zeka düzeyleri üzerinedir.

- * Burada bilinmesi gereken en önemli şey, hastalığın düzeyidir.
- * Epilepsinin tuttuğu bölge, şiddeti, zamanı çocuğun zihinsel durumunda rol oynamaktadır.
- * Çocuğun zekası ile ilgili bir sorun olup olmadığı yapılan muayene ile ortaya çıkabilir.
- * Bir problem bulunsa dahi bu, çocuğun zihnini iyi kullanmadığı anlamına gelmez.
- * Bu damgalanma ve yalnız bir şeyler yapamama korkusunu yenmek için doğru bilgi ve tutumlar kazanmak önem taşımaktadır.
- * Çocuklarınıza ‘.....yapamazsın’ dediğinizde o sadece ‘...yapamaz’ la kalmayacak aynı zamanda hiçbir zaman ‘.....yapmayacaktır.’
- * Çocuğunuzun öğrenmelerini ödüllendirin.
- * Her insanın başarıya ulaşmak isterken yetersizliklerle, başarısızlıklarla karşılaşabileceğini bilmesine izin verin.
- * Denemekten kaçınmasına izin vermeyin.

* Çocuğunuzun hayatındaki stresleri ondan saklamayın, stres yönetimi kazanmasına izin verin.

***ASLINDA, EPİLEPSİLİ ÇOCUĞUN STRESİN ÜSTESİNDEN
GELME BECERİSİ OLDUKÇA İYİDİR. ÇÜNKÜ O ZATEN
YAŞAMINDA, NÖBET VE BU TÜR DAMGALANMALARLA
MÜCADELE ETMEKTEDİR.***

DİĞER TEHLİKELERDEN BİRİSİ DE NÖBETİ
SAKLAMA DURUMUDUR. BU NEDENLE, BAZI
AİLELER DIŞARI ÇIKMAZ, UZUN SEYAHATLERE
GİTMEZ VE BU YAKLAŞIM BÜTÜN AİLEYİ ETKİLER
BÜTÜN AİLE ÜYELERİNİN GELİŞİMLERİ VE SOSYAL
BECERİLERİ ENGELLENİR.

* Epilepsili çocuklar ailelerin yaşadığı bu sosyal ilişki ve aktivitedeki kısıtlılıklardan kendisini sorumlu tutarlar.

* Bu karar onlara topluma yakışmadıklarını ve ailesinin kendisinden utandığını öğretmiştir.

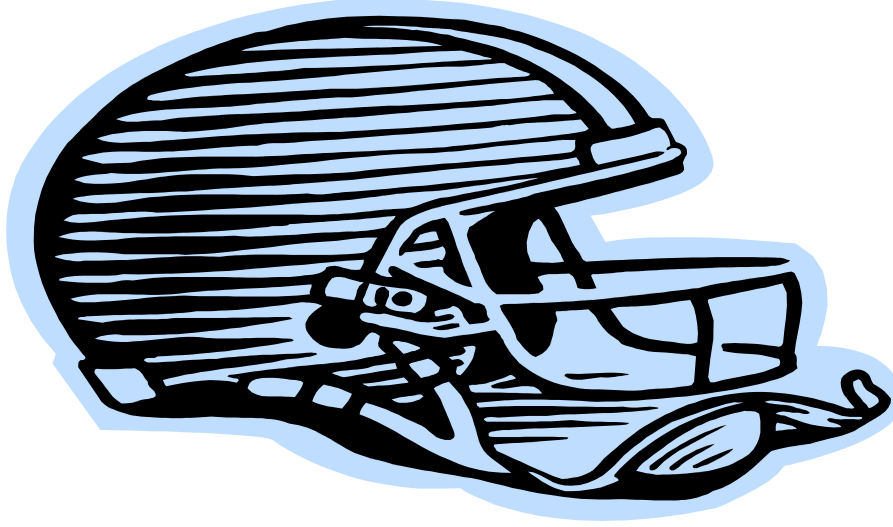
PEKİ ÇÖZÜM: DIŞARI ÇIKMAK!

* Eşiniz, çocuğunuz ve kendinizin bu tür sosyal aktivitelerde daha mutlu olacağınızdan emin olun. Çocuğunuz sosyal becerilerini bu şekilde geliştirebilecektir.

* Diğer insanların sizi anlamak ve yardım etmekten mutlu olduğunu göreceksiniz.

* Ancak evde kalmayı tercih edip, insanlarla konuşmazsanız, yanlış anlamalar devam edecektir.

SPOR



**ASLINDA BÜTÜN ÇOCUKLARDA OLDUĞU GİBİ,
EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN DA SPOR YAPARKEN
DİKKAT ETMESİ GEREKEN ANAHTAR NOKTA
GÜVENLİĞİN SAĞLANABİLMESİ VE İKİNCİ
DARBELERDEN KORUNMAKTIR!!**

- Epilepsili çocukların, aşırı yorgunluk, susuzluk, kan şekerinin düşmesi gibi durumlardan kaçındıkları sürece spor yapmalarında herhangi bir sakınca yoktur.

- Ancak bazı hastalar için bazı spor türlerinin zararlı olduğu kesindir.

ÖRNEĞİN;

- Epilepsili hastaların yapmaması gereken sporlar:

- * Boks
- * Karate
- * Paraşütçülük
- * Dağcılık

- Kontrol edilemeyen nöbetleri olan hastaların yapmaması gereken sporlar:

- * Havacılık sporları
- * Jimnastik
- * Binicilik
- * Buz pateni
- * Motor sporları
- * Dağcılık
- * Gözetmensiz yapılan yelkensizlik

* Gözetmensiz yapılan su sporları

* Su kayağı

* Rüzgar sörfü

- Çocuğun durumuna uygun spor türü hekimi ile birlikte karar verilebilir.
- Epilepsili çocuk hızlı nefes alıp vermeyi gerektirmeyen, çok yorucu olmayan bütün sporları yapabilir.
- Hastanın yanında bir gözlemci olduğu sürece yüzmenin bir sakıncası yoktur.
- Bisiklete binme, kaykay yapma, paten gibi tekerlekli sporların belirgin bir sakıncası yoktur. Ancak, trafiğin yoğun olduğu sokaktan uzak durulmalı ve kask ile binmelidir.
- Kürek sporu, balık tutma gibi durumlarda can yeleği kullanmaları gerekmektedir.
- Futbol sırasında koruyucu kask takılması uygun olacaktır.
- Koşu gibi etkinliklerin yasaklanması gerekli değildir.
- Kayak, buz pateni gibi sporlar, uygun önlemler alındığı sürece yapılabilir.

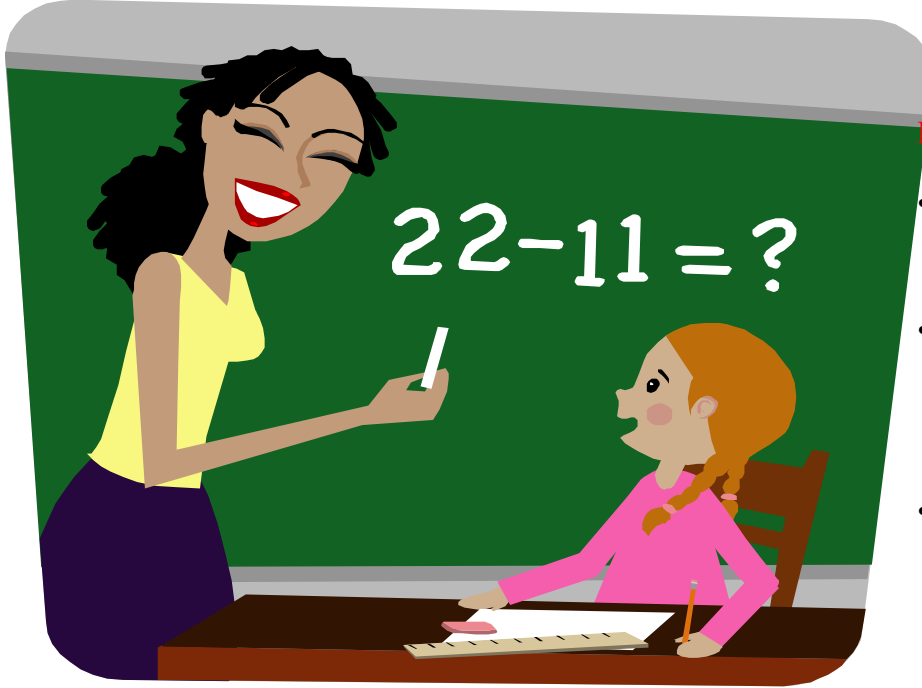
UNUTMAYIN!!

**EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARDA SPORUN ÖNEMLİ
YARARLI ETKİLERİ VARDIR.**

**SPOR YAPAN ÇOCUKLAR KENDİLERİNİ DAHA İYİ
HİSSEDER, SOSYAL HAYATA UYUMLARI VE
KENDİLERİNE GÜVENLERİ ARTAR.**

**ONLARI SPOR AKTİVİTELERİNE KATILMALARI
KONUSUNDA CESARETLENDİRİN.**

OKUL



Epilepsili hastaların büyük çoğunluğunun zekâları ile ilgili bir problemleri yoktur.

- Ancak
 - Kendilerine güvenlerinin olmadığı
 - Öğrencilerde okul başarısının düşük olacağı korkusu
 - Eğitimlerinin nöbetler nedeniyle kısıtlandığı bilinmektedir.

DİKKAT ETMEMİZ GEREKEN NOKTALAR;

- İlaçlarımızı okul nedeniyle aksatmamalı, doktorumuzla bu durumu konuşup saatlerini ona göre ayarlamalıyız.
- Öğretmenlerimizi bu konuda bilgilendirmeliyiz. Bu şekilde onlar da tedavimizin sağlıklı bir şekilde devam etmesine yardımcı olacaktır.
- Çok ağır bir durum olmadıkça çocuğun okula gönderilmemesi veya okuldan eve gönderilmesi gereksizdir.

TARİH BOYUNCA BİRÇOK ÜNLÜ EPİLEPSİLİ İNSAN:

Julius Sezar (Romalı asker ve politik lider)

Büyük İskender (Makedonya Kralı)

Napoleon Bonaparte (Fransa İmparatoru)

Dostoyevski (Roman yazarı)

Tchaikovsky (Klasik müzik bestecisi)

Van Gogh (Ressam)

Leonardo de Vinci (Ressam)

Thomas Edison (Mucit)

MESLEK SEÇİMİ

- İşe girmiş epilepsili hastalarla- hiç hastalığı olmayan çalışanların arasında
 - İşe gitmeme
 - Hastalığa bağlı iş kaybı
 - İş üretimi açısından HİÇBİR FARK OLMADIĞI bulunmuştur.



- Epilepsi nöbeti olan birey meslek seçerken tehlikeli mesleklerden uzak durmalıdır.
- Özellikle kesici aletlerle uğraşmak, inşaatlarda çalışmak, her türlü araç kullanımı tehlikelidir.
- Ayrıca epilepsili hastaların silah taşımamaları gerekmektedir.

BESLENME



- Öğün atlamamak, uzun süreli aç kalmamak önemlidir.
- Kahve ve çay uykuyu kaçırdığı için az tüketilmelidir.

ARAÇ KULLANMA



- Gelişmiş ülkelerde bu konuya yönelik bazı şartlar kabul edilmiştir.
- Örneğin İngiltere’de nöbetsiz geçen 1 yıl ardından ve 3 yıl takip sonrası ehliyet alan araba kullanabilir.
- Ülkemizde epilepsili kişilerin ehliyet alması ve motorlu taşıt kullanması trafik kanunlarına göre yasaktır.

EVLİLİK VE ÇOCUK SAHİBİ OLMAK

- Evlilikte hiçbir engel yoktur.
- Hastalık gizlenmemelidir.
- Epilepsisi olan anne-babaların çocuklarında epilepsi riski artar, ancak her çocuk hasta olacak anlamına gelmez.



Epilepsinin yanlış anlaşılması, bilinmemesinden daha tehlikeli bir durumdur.

Epilepsi hastasının yapamayacağı ÇOK AZ şey vardır!



**ÖZELLİKLE ÇOCUKLAR;
ARKADAŞLARIYLA OYNAMALI, KENDİ BAŞINA
YETERLİ, ÜRETKEN, EĞİTİMLİ BİR İNSAN OLMALIDIR.**

KAYNAKLAR

1. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği 1. (8.bs), Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 2008; ss 330-344.
2. Yalaz K. Çocukluk çağı nöbetlerine genel bakış. Katkı Pediatri Dergisi 1994; 15 (6): 447.
3. Hauser WA. The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. Epilepsia 1994; 35 (suppl 2): S1-S6.
4. Neyzi O, Ertuğrul T. Pediatri 1. Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 1989; ss 287.
5. Kavaklı A, Pek H, Bahçecik N. Çocuk Hastalıkları Hemşireliği. (2.bs.), Çevik Matbaacılık, İstanbul, 1998; ss 282.
6. Farnalla SL, Rennick J. Parents caregiving approaches: in childhood epilepsy. Seizure 2003; 12 (1): 1-10.
7. Apak S. Pediatrik Epileptoloji ve Antikonvülfif İlaç Tedavisi, İstanbul, Sanal Matbaacılık, 1986: 595
8. Wirrell EC, Camfield CS, Camfield PR, Dooley JM, Gordon KE. Long –term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine 1997; 2: 151-158.
9. Baysal ZB. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkisi. Türk Psikiyatri Dergisi 1993; 4 (4): 273-280.
10. Deonna T. Childhood epilepsy: secondary prevention is crucial. Developmental Medicine and Child Neurology. 2003; 45: 38-41.
11. Oostrom KJ, Schouten AS, Kruitwagen JJ, Peters AC. Not only a matter of epilepsy: early problems of cognition and behavior in children with ‘epilepsy only’ – a prospective, longitudinal, controlled study starting at diagnosis. 2003; 112 (6): 1338-1344.
12. Wong DL. Nursing Care of Infants and Children. (6th ed.), Mosby, 1999; pp 1000,1807.
13. Parker C. Managing the lifestyle of the child with epilepsy. Pediatric Annals 1999; 28(4): 254- 259.
14. Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. Seizure 2000; 9: 22-30.
15. Deniz E. Epilepsinin sosyal yönü. Sendrom 1996; 36-40.
16. Aysun S. Epilepsi tedavisi. Katkı Pediatri Dergisi 1994; 15(5) : 529.
17. Potts NL, Mandleco LB. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. Delmar Thomson Learning, USA, 2002; pp 493,1043-1058.
18. Mittan RJ. How to Raise a Kid with Epilepsy Part 1: Coping with Fear. Exceptional Parent 2005, 35(10): 60-69.
19. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 1of 3. Exceptional Parent 2005, 35(6): 32-39.
20. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 2 of 3. Exceptional Parent 2005, 35(7): 46-54
21. Mittan RJ. Beating bad seizures, Part 3 of 3. Exceptional Parent 2005, 35(8): 40-46.
22. Uysal S, Ercan T. Epilepsi, spor, psikososyal yaşam. Türk Pediatri Arşivi 2005; 40: 68-71.
23. Oto R, Apak İ, Arslam S, ve ark. Epilepsinin psikososyal etkileri. Klinik Psikiyatri 2004, 7(4): 210-214.

T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
İLAÇ ARAŞTIRMALARI YEREL ETİK KURULU
(Talas Yolu Üzeri 38039 KAYSERİ Tel 0 352 437 49 10 -11 Faks: 0 352 437 52 85)

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYI

BAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	
	PROTOKOL ADI	Epilepsili çocuk ve annelerine verilen eğitim programının yaşam kalitelerine ve hastalığı yönetim durumlarına etkisinin değerlendirilmesi
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÜNVANI / ADI	Öğrt.Gör. Özlem Barık
	ARAŞTIRMA MERKEZİ	Erciyes Üniversitesi Atatürk Sağlık Yüksekokulu
	BAŞVURULAN ETİK KURUL	Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi
	DESTEKLEYİCİ FİRMA	
	FAZİ	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	☐ Tek Merkez ☐ Çok Merkez ☐ Ulusal ☐ Uluslararası

DEĞERLENDİRİLEN İLGİLİ BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Değişiklik No.su	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐
	ARAŞTIRICI BROŞÜRÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU ÖRNEĞİ			Türkçe ☐ İngilizce ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2008/239	Karar : 06.05.2008
	Üniversitemiz Atatürk Sağlık Yüksekokulu Öğretim Görevlisi Özlem Barık sorumluluğunda yapılması tasarlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen çok merkezli araştırma başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına ve kurulumuz kararının sorumlu araştırmacıya ve dekanlık makamına arzına toplantıya katılan öğretim üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIŞMA ESASI İYİ KLİNİK UYGULAMALAR KILAVUZU

Ünvanı / Adı Soyadı Ek Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ümit UKŞAL Başkan	Dermatoloji	E.Ü. Tıp Fak.	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Kader KÖSE	Biyokimya	E.Ü. Tıp Fak.	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Sabahattin MUHTAROĞLU	Biyokimya	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
Prof. Dr. Olgun KONTAŞ	Patoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Murat AKSU	Nöroloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Mustafa ÖZTÜRK	Radyodiagnostik	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Mustafa KENDİRCİ	Çocuk Hast.	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç. Dr. Oğuz EKMEKÇİOĞLU	Üroloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	
Yrd. Doç. Dr. Hasan Basri ULUSOY	Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fak.	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Zübeyde ÇELEBİ Avukat	Avukat	E.Ü.	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	

* Araştırma ile ilişkili
** Toplantıda bulunma

Berrin YILMAZ
Fakülte Sekreteri

ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TEZ SAVUNMA SINAV TUTANAĞI

Adı Soyadı	ÖZLEM AVCI	Öğrenci No	4023640001
Anabilim Dalı	ÇOCUK SAĞ.ve HAST.HEMŞİRELİĞİ (DOKTORA)	Kayıt Tarihi	07.09.2005
Teze Baş. Tarihi	10.04.2008	Tez Teslim Tarihi	10.10.2010
Tez Danışmanı	Doç.Dr. MERAL BAYAT	Ek Süre Durumu	tezde bir yarıyıl ek süre aldı (08/04/2009 466 YKK)
Tez Konusu	EPILEPSİLİ ÇOCUK VE ANNELERİNE VERİLEN EĞİTİM PROGRAMLARININ YAŞAM KALİTELERİNE VE HASTALIĞI YÖNETİM DURUMLARINA ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ		

JÜRİ KARARI

Kabul: (X)	Düzeltilme (6 ay) ()	Red ()
Açıklama :		
Oy Birliği (X)	Oy Çokluğu ()	Sınav Tarihi 09/11/2010

Danışman

Doç.Dr. MERAL BAYAT

[Signature]

Jüri Üyesi

Prof. Dr. Ümit SEYİCİ

[Signature]

Jüri Üyesi

Prof. Dr. Beylül DIKEÇLİGİL

[Signature]

Enstitü Müdürü

Jüri Üyesi

Prof. Dr. Yurdağul ERDEM

[Signature]

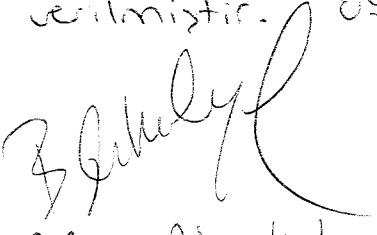
Jüri Üyesi

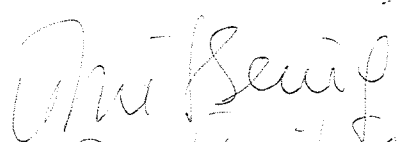
Yrd. Doç. Dr. Emine ERDEM

[Signature]

Tez Adı;

"Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerinin Hastalığının Yönetme,
Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi" olarak değiştirilmesine
karar verilmiştir. 09.11.2010


Prof. Dr. F. Bayir Dikeççi


Prof. Dr. Ümit Şen


Prof. Dr. Yurdagül ERDEM

31/11/10
Doç. Dr. Mevlut BAŞAT

Yrd. Doç. Dr. Emine ERDEM



ÖZGEÇMİŞ

1979 yılında İstanbul’da doğdu. İlköğretim ve lise eğitimini Kayseri’de tamamladı. 2002 yılında Erciyes Üniversitesi Atatürk Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik bölümünden mezun oldu. 2002-2004 yılları arasında Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında Yüksek Lisans Programını tamamladıktan sonra 2006 yılında aynı dalda doktora programına başladı. 2005 yılında Erciyes Üniversitesi Atatürk Sağlık Yüksekokulu’nda öğretim görevlisi olarak göreve başladı. Halen Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi’nde öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır.