

Epilepsili Çocuk ve Ebeveynlerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Etkilenimleri

The Difficulties and Responses of Children with Epilepsy and Their Parents

Özlem AVCI,^a
Meral BAYAT,^a
Ferhan ELMALI^b

^aErciyes Üniversitesi,
Atatürk Sağlık Yüksekokulu
^bBiyoistatistik AD,
Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Kayseri

Geliş Tarihi/Received: 13.02.2009
Kabul Tarihi/Accepted: 25.06.2009

Bu çalışmanın özeti, 1. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde poster bildirisi olarak sunulmuş ve Özet Kitabında yer almıştır (21-23 Haziran 2007, İzmir)

Yazışma Adresi/Correspondence:
Özlem AVCI
Erciyes Üniversitesi,
Atatürk Sağlık Yüksekokulu,
Hemşirelik Bölümü, Kayseri,
TÜRKİYE/TURKEY
ozlembarik@erciyes.edu.tr

ÖZET Amaç: Bu çalışma, epilepsinin çocuk ve aile üzerindeki etkilerini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Kayseri ilinde, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinin Çocuk Nöroloji polikliniğine 24.12.2003-24.03.2004 tarihleri arasında kontrole gelen 101 epilepsili çocuğun ebeveyni çalışma kapsamına alınmıştır. Veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanan anket formu aracılığı ile ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Verilerin analizinde ki-kare testi kullanılmıştır. **Bulgular:** Çalışmada; ebeveynlerin hastalığı komşu ve akrabalarından sakladıkları, hastalığı yanlış anladıkları için yakınlarıyla görüşmedikleri, çocuk ve ailenin kişiler arası ve aile içi ilişkilerinin olumsuz olarak etkilendiği belirlenmiştir. Epilepsili çocukların spor faaliyetlerinin (%23.8) ve okul başarılarının da (%52.3), epilepsi nedeniyle etkilendiği saptanmıştır. Ebeveynlerin yarısından fazlasının epilepsili çocuğun nöbetleri ve tedavisine ilişkin güçlük yaşadıkları bulunmuştur. Bununla birlikte; maddi sıkıntı, çocukla iletişim kurmada zorluk, çocuğun geleceği ile ilgili kaygı, hastalık hakkında bilgi eksikliği yaşamak da ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler arasında sıralanmıştır. En fazla 0-6 yaş grubunda olan, cinsiyeti erkek olan, sporla ilgilenmeyen, birden fazla ilaç kullanan epilepsili çocukların ebeveynlerinin güçlük yaşadığı saptanmıştır ($p<0.05$). Bununla birlikte, epilepsili çocuğu erkek olan, baba eğitim ve gelir düzeyi düşük, maddi güçlük yaşayan ve sosyal ilişkileri etkilenmiş ebeveynlerin de daha fazla güçlük yaşadığı belirlenmiştir ($p<0.05$). **Sonuç:** Ailelere sürekli ve düzenli eğitim ve danışmanlık verilmesi, çocukların bağımsızlıklarının desteklenmesi ve destek kaynaklarının değerlendirilmesi önem taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi; çocuk; ebeveyn

ABSTRACT Objective: The study was conducted in order to evaluate the effects of epilepsy on child with epilepsy and their parents. **Material and Methods:** During a three-month period (24.12.2003-24.03.2004), the parents of 101 children who visited the Child Neurology Policlinic of the Erciyes University Hospital of Kayseri were included in the research. The data were collected with a questionnaire form designed by the researchers and through face-to-face interviews with the parents. Chi-square test was used for the data analysis. **Results:** It was determined that the parents not to tell so their children's illness from their neighbors and relatives; they did not visit them because they misunderstood it. Their relationships both interpersonal and familial were negatively affected. Sport activities (%23.8) and academic success (%52.3) of epileptic children were negatively affected. In addition, more than half of the parents experienced difficulty especially regarding seizures and treatment of the child. Also, financial stresses, difficulty in communication with child, anxiety about child's future and lack of information about disease were difficulties that parents lived. Parents whose epileptic child was 0-6 years old, was male, was not interested in participating in sports activities, were required to administer two or more drugs for their treatment had more difficulty than the others ($p<0.05$). Also, parents whose epileptic child was male, had financial difficulties and relationships that affected negatively had more difficulty than the others. The families in which fathers' education and income level were low had more difficulty, too ($p<0.05$). **Conclusion:** It is of high importance that the families should be provided with a continual and regular education and consultation assistance support self-dependence of the children and support sources should be evaluated.

Key Words: Epilepsy; child; parents

Epilepsi çocuk nörolojisinin en önemli kronik hastalıklarından biri olup, literatürde görülme oranı %0.5-1 olarak verilmiştir.¹⁻³ Çocuklukta epilepsinin prognozu farklılık göstermekte, birçok epilepsili çocuk normal yaşamlarını sürdürebilirken, önemli bir oranı da genel aktivitelerini sınırlamak durumunda kalmaktadırlar. Bu farklılık epilepsideki nöbetlerin kontrolüyle ilgilidir. Zira, kontrol edilmesi zor nöbetler çocuğun ve ailenin yaşam kalitesini azaltırken; bağımsızlığın azalması, aktivitelerde kısıtlılık, sık sık hastaneye gitme, sosyal izolasyon gibi durumlar da çocuğun gelişimini sınırlamaktadır. Bu sürekli denetim nedeniyle epilepsili çocuklarda diğer kronik hastalıklı çocuklara göre, sosyal, psikolojik ve davranışsal problemlerin oluşma riskinin daha fazla olduğu bildirilmektedir.⁴⁻⁸

Epilepsili çocuğun hastalığı ve yaşamı ile ilgili bu güçlükler bütün aileyi kapsayan sorunların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Yapılan çalışmalarda annelerin daha çok çocuğun bakımından sorumlu oldukları ve bu konuda endişe yaşadıkları, babaların ise hastalığın maddi boyutunu düşündükleri belirlenmiştir. Bununla birlikte ailedeki sağlıklı kardeşlerin hasta çocuğa olan ilgiyi kıskanması nedeniyle de ilişkiler boyutunda sorunlar ortaya çıkabilmektedir.^{6,9-11} Epilepsili çocuğu olan anne-babalar, çocuklarını gelecek kaygısı içerisinde yetiştirirken aşırı koruyucu bir tavır takınmakta veya genetik yönü olduğundan suçluluk hissedebilmektedirler.^{6,9,10,12,13} Ayrıca, epilepsinin toplum tarafından yanlış algılanan bir hastalık olması, hastalık hakkındaki yanlış bilgi ve ön yargılar tanıyı öğrendiklerinde ailenin kaygı yaşamasına neden olabilmektedir. Bu kaygılar yüzünden çocukla birlikte, onun bakımını sağlayan aile de psikososyal sorunlar yaşayabilmektedir.^{9,12,14,15} Bir çalışmada, genellikle bir ataktan 3 ya da 10 ay sonra toplanan veriler doğrultusunda, annelerin özellikle bilgi ve destek istedikleri, beyin tümörü ve ölüm gibi sonuçlardan korktukları saptanmıştır.¹³ Başka bir çalışmada da, epileptik çocukların ailelerinin depresyon düzeylerinin sağlıklı çocukların ailelerine göre, oldukça fazla olduğu belirlenmiştir.⁵

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. Buna bağlı olarak epileptik çocuğun düzenli ilaç kullanmasının gerekmesi, bu tedavinin getirdiği yan etkiler, geçirdiği nöbetler, sıkıntılarını arttırmakta ve yaşanan bilgi eksiklikleri yanlış uygulamalara, anksiyeteye, çocuk ve ailede depresyona neden olmaktadır. Epilepside çoğu kez aileler ilaçları düzenli kullanmalarının önemini kavrayamamakta, çocuklarının nöbet sırasında ölmesinden korkmaktadırlar.^{1,6,12,16}

Son yıllarda, bütün kronik hastalıklarda olduğu gibi, epilepsinin tedavi ve teşhisindeki ilerlemelere rağmen, epilepsili çocuk ve aile üyelerinin karşılaşılabileceği davranışsal, toplumsal, eğitimsel güçlükler vurgulanmakta ve bu güçlükleri yaşayan ailelerin yakından izlenmeye, desteklenmeye ihtiyaçları bulunmaktadır.^{10,12,16,17} Bu çalışma; epilepsinin çocuk ve aile üzerindeki etkilerini ve yaşadıkları güçlükleri değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER

Araştırma, Kayseri ili, Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde yapılmıştır. Çocuk Nöroloji Polikliniği, Kayseri ve çevre illerden gelen hastalara da hizmet veren önemli bir merkezdir.

ÖRNEKLEM

Üç ay süresince (24.12.2003–24.03.2004) polikliniğe başvuran, epilepsi dışında başka bir kronik hastalığı bulunmayan ve en az 6 ay önce epilepsi tanısı almış olan çocukların ebeveynleri örneklem içerisinde yer almıştır. Bu süre içerisinde sınırlılıklara uyan 117 ebeveyn polikliniğe gelmiştir. Bu ebeveynlerin 14'ü kontrole tekrar geldiği için ilk görüşmeleri değerlendirmeye alınmıştır. Ebeveynlerden 2'si görüşmeyi kabul etmemiştir. Çalışma süresince 13'ü baba, 88'i anne olmak üzere toplam 101 ebeveyn ile görüşülmüştür.

VERİLERİN TOPLANMASI

Çalışmaya başlamadan önce, üniversitenin etik kurulundan ve kurumdan izin alınmıştır. Veriler, literatürden yararlanılarak^{5,7-9,14,18-21} araştırmacı tarafından oluşturulan anket formu aracılığı ile çocuğunu polikliniğe getiren ebeveynle yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Bu formda; epilepsili çocuğa ve bu çocuğun bakımını sağlayan kişiye ait sosyodemografik özellikler, epilepsiye ilişkin yaşadıkları güçlükler ve sosyal boyutta etkilendikleri alanlara ilişkin sorular yer almaktadır.

VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Veriler SPSS 13.0 paket programında ki-kare testi kullanılarak değerlendirilmiştir.

BULGULAR

ÇOCUĞA İLİŞKİN SOSYO - DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Çalışmaya katılan çocukların %52.5'inin 7-18 yaş grubunda, %61.4'ünün erkek olduğu, bu çocukların %35.6'sının halen ilköğretime devam ettiği ve %43.2'sinin okul başarısının iyi olduğu belirlenmiştir (Tablo 1). Çocukların %20.8'i bir sporla ilgilenirken, %79.2'sinin herhangi bir spor dalıyla ilgilenmediği tespit edilmiştir.

ÇOCUĞUN HASTALIĞINA İLİŞKİN ÖZELLİKLER

Çalışmaya alınan çocukların %83.2'sinin 0-6 yaş grubunda epilepsi tanısı aldığı, %47.5'inin epilepsi tanısını alalı 4 yıldan fazla olduğu, çocukların en fazla (%26.6) yılda 1-2 kere nöbet geçirdiği belirlenmiştir (Tablo 1).

Ayrıca, çalışmaya alınan 101 çocuğun 92'sinin anti epileptik ilaç kullandığı ve bunların %67.4'ünün yalnızca bir, %32.6'sının iki veya daha fazla anti epileptik ilaç kullandığı bulunmuştur.

EBEVEYNLERE İLİŞKİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Annelerin yaş ortalamasının 32.74 ± 6.68 (21-49 yaş), babaların yaş ortalamasının 36.38 ± 5.97 (25-50 yaş) olduğu bulunmuştur. Ayrıca annelerin %62.4'ünün ilkökul mezunu olduğu ve çoğunluğunun çalışmadığı, babaların %47.5'inin ilkökul mezunu olup, %48.5'inin işçi olarak çalıştığı belirlenmiştir. Ailelerin %58.4'ü maddi güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 2).

TABLO 1: Epilepsili çocukların tanıtıcı özellikleri (N=101).

| TANITICI ÖZELLİKLER | Sayı | Yüzde |
|---------------------------------|------|-------|
| Yaş | | |
| 0-6 yaş | 48 | 47.5 |
| 7-18 yaş | 53 | 52.5 |
| Cinsiyet | | |
| Kız | 39 | 38.6 |
| Erkek | 62 | 61.4 |
| Eğitim | | |
| Okul çağında değil | 49 | 48.6 |
| İlköğretim | 36 | 35.6 |
| Lise | 8 | 7.9 |
| Okula gitmiyor | 8 | 7.9 |
| Okul Başarısı (n=44) | | |
| Pekiyi | 9 | 20.5 |
| İyi | 19 | 43.2 |
| Orta | 14 | 31.8 |
| Zayıf | 2 | 4.5 |
| Epilepsinin Başlama Yaşı | | |
| 0-6 yaş | 84 | 83.2 |
| 7-18 yaş | 17 | 16.8 |
| Tanı Zamanı | | |
| 6-11 ay | 12 | 11.9 |
| 1-3 yıl | 41 | 40.6 |
| 4-6 yıl | 20 | 19.8 |
| 7 yıl ve üzeri | 28 | 27.7 |
| Nöbet Geçirme Sıklığı | | |
| Şimdiye kadar bir kere | 21 | 20.8 |
| Günde 1-6 kere | 16 | 15.9 |
| Ayda 1-2 kere | 16 | 15.9 |
| Yılda 1-2 kere | 27 | 26.6 |
| Belli olmuyor | 21 | 20.8 |

EPILEPSİNİN ÇOCUĞU ETKİLEDİĞİ SOSYAL ALANLAR VE NEDENLERİ

Epilepsinin çocuğu etkilediği alanlar ve nedenlerine göre dağılımı incelendiğinde; çocukların %23.8'inin spor faaliyetlerinin, %52.3'ünün okul başarısının, %31.3'ünün arkadaş ilişkilerinin, %30.2'sinin de kardeş ilişkilerinin epilepsi nedeniyle etkilendiği belirlenmiştir. Çocukların %80.0'ünün ailesinin çocuğa kısıtlılık getirmesi nedeniyle spor faaliyetlerinin, %30.5'inin unutkanlık gelişmesi nedeniyle okul başarısının etkilendiği bulunmuştur. Bunların yanı sıra çocukların arkadaşlarıyla çok fazla uyumsuzluk yaşadığı (%58.0),

TABLO 2: Ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri (N=101).

| TANITICI ÖZELLİKLER | Sayı | Yüzde |
|------------------------------------|------|-------|
| Anne Eğitimi | | |
| Okur- yazar değil | 6 | 5.9 |
| Okur- yazar | 3 | 3.0 |
| İlkokul | 63 | 62.4 |
| Ortaöğretim | 20 | 19.8 |
| Yükseköğretim | 9 | 8.9 |
| Anne İşi | | |
| Çalışan | 8 | 7.9 |
| Çalışmayan | 93 | 92.1 |
| Baba Eğitimi (n=99) | | |
| İlkokul | 47 | 47.5 |
| Ortaöğretim | 34 | 34.3 |
| Yükseköğretim | 18 | 18.2 |
| Baba Mesleği (n=99) | | |
| İşçi | 48 | 48.5 |
| Memur | 25 | 25.3 |
| Seyyar Satıcı | 14 | 14.1 |
| Çiftçi | 8 | 8.1 |
| Çalışmıyor | 4 | 4.0 |
| Maddi sıkıntı yaşama durumu | | |
| Yaşayan | 59 | 58.4 |
| Yaşamayan | 42 | 41.6 |

TABLO 3: Epilepsinin çocuğu etkilediği alanlar ve nedenlerine göre dağılımı.

| ETKİLENEN ALANLAR | Sayı | Yüzde |
|--|------|-------|
| Spor Faaliyetleri (n=5/21) | | |
| Ailenin kısıtlama getirmesi | 4 | 80.0 |
| Kontroller yüzünden aksama | 1 | 20.0 |
| Okul Başarısı (n=23/44) | | |
| Unutkanlık | 7 | 30.5 |
| İlaçların uyku vermesi | 5 | 21.7 |
| Algılamasının azalması | 5 | 21.7 |
| Hastalık Nedeniyle Devamsızlık yapması | 4 | 17.4 |
| Ders Çalışmaması | 2 | 8.7 |
| Arkadaş İlişkileri (n=31/99) | | |
| Uyumsuzluk yaşama | 18 | 58.0 |
| Arkadaşlarından uzak durması | 11 | 35.5 |
| Ailenin arkadaş ilişkilerini kısıtlaması | 2 | 6.5 |
| Kardeş İlişkileri (n=26/86) | | |
| İletişim kurmakta zorlanma | 10 | 38.4 |
| Sinirli, hırçın davranma | 8 | 30.8 |
| Kardeşleri tarafından kısıtlanma | 8 | 30.8 |

kardeşleriyle de iletişim kurmakta zorlandığı (%38.4) saptanmıştır (Tablo 3).

EPILEPSİNİN EBEVEYNLERİ ETKİLEDİĞİ SOSYAL ALANLAR VE NEDENLERİ

Epilepsinin ebeveynleri etkilediği alanlar ve nedenlerine göre dağılımları incelendiğinde; ailelerin %32.6'sının diğer çocuklarıyla, %21.8'inin eşleriyle, %20.8'inin komşularıyla, %11.9'unun akrabalarıyla ilişkilerinin epilepsi nedeniyle bozulduğu, %31.7'sinin tatil planlarının, %58.4'ünün de maddi durumlarının etkilendiği belirlenmiştir.

Diğer çocuklarla ilişkinin etkilenme nedenini, ebeveynlerin %85.7'si, diğer çocuğa olan ilginin azalması olarak belirtmişlerdir. Eş ilişkilerinin bozulmasının ilk nedeni hastalık yüzünden birbirlerine olan ilgilerinin azalması (%31.8), ikinci nedeni de eşlerden birinin hasta çocukla az ilgilenmesi (%27.3) olarak belirlenmiştir. Ebeveynler en fazla çocuğun hırçınlığı yüzünden komşularına gidemekte (%42.8), akrabalarının hastalığa farklı yaklaşımları nedeniyle onlarla görüşmemekte (%49.9), epilepsinin çocuğun geleceğini, özellikle iş ve evlilik hayatını, olumsuz etkileyebileceğinden korktukları için hastalığı saklamaktadırlar. Ayrıca, ebeveynlerin %40.6'sının çocuğun hastalanacağı korkusuyla tatil planlarını ertelediği belirlenmiştir (Tablo 4).

EBEVEYNLERİN EPILEPSİ NEDENİYLE YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Çalışmaya alınan ebeveynlerin %53.5'i (n=54) çocuklarında epilepsi olması nedeniyle güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Güçlük yaşadığını belirten ailelerin %27.7'si çocuğun nöbetlerinin sık tekrarlanması, %16.6'sı çocuğu yalnız bırakamamaları, %14.8'i ilaç kullanımı nedeniyle güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Diğer güçlük yaşadıkları konular; maddi sıkıntı (%14.8), çocukla iletişim kurmada zorluk (%14.8), hasta çocuğa ilgide artma (%12.9), sık sık kontrollere gelme (%11.1), tedavideki belirsizlik (%7.4), çocuğun geleceği ile ilgili kaygı (%5.5), çocuğun hastalığını kullanması (%3.7), hastalığı bilmemek (%1.8) olarak sıralanmıştır.

Çalışmaya alınan 101 epileptik çocuğun ebeveyninin yaşadıkları güçlükleri etkileyen faktörler

TABLO 4: Epilepsinin aileyi etkilediği alanlar ve nedenlerine göre dağılımı.

| ETKİLENEN ALANLAR | Sayı | Yüzde |
|---|------|-------|
| Diğer çocuklarla ilişkiler (n=28/88) | | |
| Diğer çocuklara ilgide azalma | 24 | 85.7 |
| Şiddete eğilim | 4 | 14.3 |
| Eş ilişkileri (n=22/99) | | |
| İlgi azalması | 7 | 31.8 |
| Eşin çocukla az ilgilenmesi | 6 | 27.3 |
| Suçlama | 4 | 18.2 |
| İletişimde Bozulma | 4 | 18.2 |
| Boşanma | 1 | 4.5 |
| Komşularla ilişkiler (n=21*) | | |
| Hırçınlığı yüzünden gidememe | 9 | 42.8 |
| Tepkilerden çekindiği için gidememe | 8 | 38.1 |
| Yalnız bırakamama | 2 | 9.5 |
| Hastalığı saklama | 2 | 9.5 |
| Çocuğun kalabalığı sevmemesi | 1 | 4.7 |
| Akrabalarla ilişkiler (n=12/101) | | |
| Farklı yaklaşımları nedeni ile görüşmeme | 6 | 49.9 |
| Hastalanır korkusu ile gidememe | 2 | 16.7 |
| Hırçınlığı yüzünden gidememe | 2 | 16.7 |
| Hastalığı saklama | 2 | 16.7 |
| Tatil Planları (n=32/86) | | |
| Hastalanır korkusu ile gidememe | 13 | 40.6 |
| Çocuğu yalnız bırakamama | 8 | 25.0 |
| Kontrol yüzünden gidememe | 5 | 15.6 |
| Hırçınlığı yüzünden gidememe | 3 | 9.4 |
| Dışlanma korkusu nedeniyle gidememe | 2 | 6.3 |
| Kalabalıktan kaçma | 1 | 3.1 |
| Maddi güçlük (n=59*) | | |
| İlaçlar | 30 | 50.8 |
| Yol parası | 27 | 45.7 |
| Yapılan tetkikler | 5 | 8.5 |
| Özel doktorlar | 3 | 5.1 |
| Hepsi | 6 | 10.2 |

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

ele alındığında; en fazla (%64.6) çocuğu 0-6 yaş grubunda olan, epilepsili çocuğu erkek olan (%61.3) ebeveynlerin güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Bununla birlikte, çocuğu sporla ilgilenmeyen (%58.7), çocuğu 2 veya daha fazla ilaç kullanan (%70.0), maddi güçlük yaşayan (%64.4), eş ve akraba ilişkileri etkilenen (sırasıyla %77.3, %83.3) ebeveynlerin daha fazla güçlük yaşadığı bulunmuştur. Yine babanın eğitim düzeyinin düşük olduğu

(%66.0), babanın seyyar satıcılık yaptığı (%78.6) ailelerde de güçlük yaşama oranının daha fazla olduğu saptanmıştır (Tablo 5).

TARTIŞMA

Epilepsi, nöbetlerin ne zaman geleceği belli olmayan paroksizmal bir bozukluktur. Bu durum gerek hasta gerek aile için korkutucu olabilmekte ve okulda, evde, herhangi bir aktivite ile uğraşırken, çalışırken meydana gelebilen nöbetler hasta ve ailesinin daha fazla güçlük yaşamasına neden olabilmektedir.^{6,9,10,15,19} Bu çalışmada da ebeveynlerin %53.5'inin epilepsili çocuğa sahip olma nedeniyle güçlük yaşadıkları ve bu güçlüklerin en fazla çocuğun nöbetleri ve tedavisine yönelik olduğu belirlenmiştir.

Çalışmada epilepsili çocuğun bakımında ebeveynlerin güçlük yaşamasında etkili olabileceği düşünülen bazı risk faktörleri ele alınmış, 0-6 yaş grubunda epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin daha fazla (%64.6) güçlük yaşadığı belirlenmiştir (p<0.05) (Tablo 5). Çocukların büyümelerinin oldukça hızlı ve değişken olduğu ve küçük çocukların bakımda ailesine çok daha fazla bağımlı olduğu bilinmektedir. Çocuklar okul çağından itibaren bağımsızlıklarını kazanabilmekte, kendi tedavileri üzerinde sorumluluk alabilmektedirler. Bu da ailelerin daha az güçlük yaşamalarını sağlayabilmektedir.⁹ Bu bilgilere göre yaşı küçük epilepsili çocuğu olan ailelerin daha fazla güçlük yaşadığı bulgusunun beklendiği söylenebilir.

Epilepside ebeveynlerin birbirlerine göre, güçlük yaşama oranları farklı olabilmekte, kişiler arası ilişkiler bozulabilmektedir.^{9,12,14,15} Bunun yanı sıra, epilepsi toplumunda yanlış bilinen bir hastalık olduğundan ailenin özellikle sosyal izolasyon yaşadığı ve toplumdaki uzaklaştığı, çoğu ailenin hastalığı sakladığı belirtilmektedir.^{10,14,22} Çalışmada, epilepsi nedeniyle ebeveynlerin %21.8'inin eş ilişkilerinin etkilendiği, bunun nedeninin de en fazla (%31.8) birbirlerine olan ilginin azalması olduğu belirlenmiştir (Tablo 4). Yine, eş ilişkileri etkilenen ebeveynlerin, ilişkileri etkilenmeyen ebeveynlerden daha fazla güçlük yaşadığı bulunmuştur (Tablo 5). En iyi ruhsal desteğin aile-akraba ilişkileri yakın olan veya sevilen birisinden sağlandığı bilinmektedir.^{9,12} Eşle ilişkinin olumsuz etkilenmesi bi-

TABLO 5: Çocuk ve ebeveynlerin bazı özelliklerine göre ebeveynlerin güçlük yaşama durumları.

| ÖZELLİKLER | GÜÇLÜK YAŞAMA DURUMU | | | | | | χ ² | p |
|---|----------------------|------|------------------|------|--------|-------|-----------------------|---|
| | Güçlük Yaşayan | | Güçlük Yaşamayan | | TOPLAM | | | |
| | Sayı | % | Sayı | % | Sayı | % | | |
| Çocuğun Yaşı | | | | | | | | |
| 0-6 yaş | 31 | 64.6 | 17 | 35.4 | 48 | 100.0 | χ ² =4.545 | |
| 7-18 yaş | 23 | 43.4 | 30 | 56.6 | 53 | 100.0 | p=0.033 | |
| Cinsiyet | | | | | | | | |
| Kız | 16 | 41.0 | 23 | 59.0 | 39 | 100.0 | χ ² =3.952 | |
| Erkek | 38 | 61.3 | 24 | 38.7 | 62 | 100.0 | p=0.047 | |
| Sporla ilgilenme durumu | | | | | | | | |
| İlgilenen | 7 | 33.3 | 14 | 66.7 | 21 | 100.0 | χ ² =4.319 | |
| İlgilenmeyen | 47 | 58.7 | 33 | 41.3 | 80 | 100.0 | p=0.038 | |
| Tanı konulduğundan beri geçen süre | | | | | | | | |
| 1-3 yıl | 29 | 54.7 | 24 | 45.3 | 53 | 100.0 | χ ² =0.070 | |
| 4-7 yıl ve daha fazla | 25 | 52.1 | 23 | 47.9 | 48 | 100.0 | p=0.791 | |
| Kullandığı antiepileptik ilaç sayısı | | | | | | | | |
| 1 ilaç | 29 | 46.8 | 33 | 53.2 | 62 | 100.0 | χ ² =4.396 | |
| 2 veya daha fazla ilaç | 21 | 70.0 | 9 | 30.0 | 30 | 100.0 | p=0.036 | |
| Baba eğitimi (n=99) | | | | | | | | |
| İlkokul mezunu | 31 | 66.0 | 16 | 34.0 | 47 | 100.0 | χ ² =6.442 | |
| Ortaokul mezunu | 16 | 47.1 | 18 | 52.9 | 34 | 100.0 | p=0.040 | |
| Lise mezunu | 6 | 33.3 | 12 | 66.7 | 18 | 100.0 | | |
| Baba işi (n=99) | | | | | | | | |
| Memur | 8 | 32.0 | 17 | 68.0 | 25 | 100.0 | χ ² =8.010 | |
| İşçi | 30 | 53.6 | 26 | 46.4 | 56 | 100.0 | p=0.018 | |
| Seyyar satıcı | 11 | 78.6 | 3 | 21.4 | 14 | 100.0 | | |
| Maddi güçlük yaşama durumu | | | | | | | | |
| Yaşayan | 38 | 64.4 | 21 | 35.6 | 59 | 100.0 | χ ² =6.827 | |
| Yaşamayan | 16 | 38.1 | 26 | 61.9 | 42 | 100.0 | p=0.009 | |
| Eş ilişkileri | | | | | | | | |
| Olumsuz etkilenen | 17 | 77.3 | 5 | 22.7 | 22 | 100.0 | χ ² =6.407 | |
| Etkilenmeyen | 36 | 46.8 | 41 | 53.2 | 77 | 100.0 | p=0.011 | |
| Akraba ilişkileri | | | | | | | | |
| Olumsuz etkilenen | 10 | 83.3 | 2 | 16.7 | 12 | 100.0 | χ ² =4.883 | |
| Etkilenmeyen | 44 | 49.4 | 45 | 50.6 | 89 | 100.0 | p=0.027 | |

reyi bu destekten yoksun bırakarak daha fazla güçlük yaşamasına neden olabilir. Çalışmada ebeveynlerin epilepsili çocuklarının hırçınlığı yüzünden ve komşularının hastalığa verdikleri tepkilerinden çekindikleri için komşularıyla ilişkilerinin etkilendiği belirlenmiştir. Ayrıca, epileptik çocuğu olan ebeveynler, en fazla, akrabalarının hastalığı yanlış bildikleri için onlarla ziyaretlerini kısıtlandıklarını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte, ebeveynlerin hastalığı hem akrabalarından hem de komşularından saklama eğilimleri olduğu da belir-

lenmiştir (Tablo 4). Ebeveynler, hastalığı saklama nedenlerini, epilepsinin çocuğun geleceğini, özellikle iş ve evlilik hayatını, olumsuz etkileyebileceğinden korkmaları olarak göstermişlerdir. Akrabaları ile ilişkileri etkilenen ebeveynlerin daha fazla güçlük yaşadığı bulunmuştur (Tablo 5).

Hastalığın bakımının getirdiği sorumluluk, özellikle çocuklarını yalnız bırakamamaları ailelerin sosyal ilişki ve aktivitelerini de etkilemektedir.^{9,10} Çalışmamızda, ailelerin %31.7'sinin tatil planlarının etkilendiği, en fazla (% 40.6) çocuk has-

talanır korkusuyla tatile gidemedikleri belirlenmiştir (Tablo 4).

Literatürde, ailelerin en fazla epilepsili çocukların ilaçlarını karşılamada güçlük çektiği, sosyoekonomik düzeyi düşük ailelerin pahalı ilaçların alımında zorlandığı belirtilmektedir.^{14,23} Çalışmamızda da epilepsili çocuğu olan ailelerin en fazla ilaç ve yol masraflarını karşılama konusunda olmak üzere maddi güçlük yaşadığı, seyyar satıcılık yapan babaların, düzenli bir işi olan diğer babalara göre daha fazla güçlük yaşadığı bulunmuştur (Tablo 5). Hem ilaç masraflarının hem de düzenli bir gelirin olmasının getirdiği ekonomik yükün bu sonuçta etkili olduğu söylenebilir. Ayrıca kullanılan ilaç sayısının fazla olması da daha fazla güçlük yaşanmasına neden olduğu bulunmuştur (Tablo 5). Bu sonucu ekonomik etkenler ve ilaç kullanılmadaki zorluklar etkilemiş olabilir.

Epilepsili çocuklar diğer kronik hastalığı olan çocuklarda olduğu gibi, psikososyal zorluklarla karşı karşıyadırlar. Epilepsili bir çocuk için de en önemli psikososyal problemlerden biri de kendisinin üzerinde kurulan aşırı koruyuculuktur. Özellikle epilepside aileler yaralanacağı ve yeni bir nöbeti tetikleyeceği korkusuyla çocuklara kısıtlılık getirmektedir. Yapılan çalışmalarda epilepsili çocukların davranış problemleri, nöbetlerle mücadele ve hastalığın bakım yüküne bağlı gelişen yaşam koşullarındaki kısıtlılıkların hastalığın kendisinden de önemli olabileceği vurgulanmaktadır.^{1,9,10,24-26} Çocuk üzerindeki aşırı koruyuculuğun çocuğa getirdiği güvensizlik çoğu kez nöbetlerden daha tehlikeli olabilmektedir.^{12,15} Bu durum çocuğun sosyal ilişkilerinin azalmasına neden olmakta, çocuğun ve ailenin hastalığa uyumunu zorlaştırmaktadır.^{9,10,12,27-29} Bu çalışmada sporla ilgilenmeyen epilepsili çocukların ebeveynlerinin, sporla ilgilenen çocukların ebeveynlerinden daha fazla güçlük yaşadığı bulunmuştur (Tablo 5). Çocukların epilepsisi nedeniyle etkinliklerini kısıtlamak yerine yeteneklerine göre yönlendirilmelerinin doğru yaklaşım tarzı olduğu bilinmektedir.^{1,12,15} Yine, epilepsili çocukların okul başarılarının olumsuz etkilenmediği ve bazılarının özel eğitime ihtiyacı olabileceği bilinmektedir.^{6,7,10,30,31} Bu çalışmada da ebeveynlerin %52.3'ü epilepsi nedeniyle çocuklarının okul başarısının et-

kilendiğini belirtmiştir (Tablo 3). Epilepsinin okul başarısını etkileme nedenleri açık olmamasına rağmen, nöbetlerin tipleri, erken yaşta hastalığın başlaması ve nöbet sıklığının başarıyı etkileyen faktörler arasında olduğu bildirilmiştir.^{6,7,22} Bunların yanında antiepileptik ilaçların da akademik zorluklara neden olduğu belirtilmektedir. Bir çok çalışmada antiepileptik ilaçların hafıza zayıflığı, konsantrasyon bozukluğu, huzursuzluk ve hiperaktiviteyi içeren çeşitli durumlara neden olduğu saptanmıştır.^{7,10,32} Çalışmamızda, epilepsinin okul başarısını etkileme nedenlerine bakıldığında; ailelerin %73.9'u ilaçların yan etkileri (uyku vermesi, algılamayı azaltması, unutkanlık yapması) nedeniyle çocuklarının okul başarısının etkilendiğini belirtmişlerdir. Çocukların %26.1'inin de epilepsi nedeniyle, devamsızlık yaptıkları veya ders çalışmadıkları bulunmuştur (Tablo 3).

Aktiviteleri ve okul başarısının yanı sıra, epilepsili çocukların özellikle hırçın davranışları nedeniyle, ilişkilerinin etkilendiği, arkadaşları tarafından dışlandıkları belirtilmektedir. Gerek antiepileptik ilaçların yan etkileri, gerekse ailenin çocuk üzerinde fazla baskı kurarak çocuğun ilişkileri ve yaşamına kısıtlılıklar getirmesi, hastalığın toplumda yanlış tanınması, çocuğun uyumsuzluğunu arttırmakta ve arkadaşlarından uzaklaşıp, sosyal ilişkilerinin azalmasına neden olmaktadır.^{9,10,21,24} Wireell ve ark.nın²² yaptığı bir çalışmada, absans epilepsili çocukların arkadaş ve aile ilişkilerinde çok fazla zorluk ve yalnızlık yaşadıkları saptanmıştır. Çalışmamızda da epilepsili çocukların ebeveynlerinin %31.3'ü, çocuklarının arkadaşlarıyla ilişkilerinin epilepsi nedeniyle etkilendiğini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin yarından fazlası, çocuklarının "kavgacı ve sinirli olmaları" nedeni ile arkadaşlarıyla uyumsuzluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 3). Epilepsi nedeniyle hasta çocukların kardeşleriyle olan ilişkileri de olumsuz yönde etkilenmektedir. Hem anne-babaların çocuklar arasında ayırım yapması, hem de hasta çocuğun hastalık yüzünden öncelik kazanması kardeşler arasındaki ilişkiyi zayıflatabilmektedir.^{9,10,15} Konu ile ilgili literatürde tıbbi bir hastalık tanısı konan çocuktan kardeşin utanacağı veya epilepsili çocuğun aldığı ekstra ilgiyi kıskanabileceği belirtilmektedir.¹⁰ Gül

ve Bayat³³ yaptığı çalışmada, kardeşi diyabet olan sağlıklı çocuklar anne ve babalarının hasta çocuklarıyla daha çok ilgilendiğini ifade etmişlerdir. Bu çalışmada da epilepsili çocukların %38.4'ünün kardeşleri ile iletişim kurmakta zorlandığı, %30.8'inin de kardeşi tarafından kıskanıldığı görülmektedir (Tablo 4). Ayrıca, epilepsili çocuğu olan ailelerin %85.7'sinin diğer çocuklarına olan ilgisinin azaldığı, %14.3'ünün de hasta çocuğa kıyamadığı için diğer çocuğa şiddet uyguladığı belirlenmiştir (Tablo 4).

SONUÇ

Çalışmadan elde edilen sonuçlara göre; epilepsili çocuk ve ebeveynlerinin özellikle sosyal, eğitimsel, maddi boyutta olmak üzere birçok sıkıntı yaşadıkları

belirlenmiştir. Ebeveynlerin, epilepsili çocuğa sahip olma nedeniyle, sosyal aktiviteleri ve ilişkilerinin olumsuz olarak etkilendiği, ilaç tedavisi, nöbetler ve maddi yönden güçlük yaşadıkları saptanmıştır. Ayrıca, çalışmaya alınan epilepsili çocukların okul başarısının ve arkadaş-kardeş ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği ve ailelerinin özellikle spor faaliyetlerinde kısıtlılıklar getirdiği belirlenmiştir. Epilepsili çocuk ve ailelerin yaşayabilecekleri sorunlar göz önüne alınarak, epilepsi ile ilgili sürekli ve düzenli eğitim verilmesi, epilepsili çocukların bağımsızlıklarının desteklenmesi, ailelerin birbirleri ile görüşüp sorun ve çözüm yollarını paylaşabilecekleri destek gruplarının ve ailelere destek olabilecek kuruluşların oluşturulması önem taşımaktadır.

KAYNAKLAR

1. Yalaz K. [A general outlook to childhood seizures]. *Katkı Pediatri Dergisi* 1994;15(6):447.
2. Hauser WA. The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia* 1994;35(Suppl 2):1-6.
3. Neyzi O, Ertuğrul T. *Pediatri*. Cilt 2. İstanbul: Acar Matbaacılık; 1990. s.1390.
4. Austin JK, Harezlak J, Dunn DW, Huster AG, Rose DF, Ambrosius WT. Behavior problems in children before first recognized. *Pediatrics* 2001;107(1):115-22.
5. Baysal ZB. [The effects of chronic diseases on child and their families]. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1993;4(4):273-80.
6. Deonna T. Childhood epilepsy: secondary prevention is crucial. *Dev Med Child Neurol* 2003;45(Suppl 96):38-41.
7. Schouten A, Ostrom KJ, Pestman WR, Peters AC, Jennekens-Schinkel A; Dutch Study Group of Epilepsy in Childhood. Learning and memory of school children with epilepsy: a prospective controlled longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2002;44(12):803-11.
8. Burke P, Eliot M. Depression in pediatric chronic illness. *Psychosomatics* 1999;40(1):5-17.
9. Wong DL. *Nursing Care of Infants and Children*. 6th ed. USA: Mosby; 1999.
10. Parker C. Managing the lifestyle of the child with epilepsy. *Pediatr Ann* 1999;28(4):254-9.
11. Shore CP, Austin JK, Huster GA, Dunn DW. Identifying risk factors for maternal depression in families of adolescents with epilepsy. *J Spec Pediatr Nurs* 2002;7(2):71-80.
12. Çavuşoğlu H. [The child with neurological problem and nursing care]. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. 9. Baskı. Ankara: Bizim Büro Basımevi; 2008. s.320-44.
13. Shore C, Austin J, Musick B, Dunn D, McBride A, Creasy K. Psychosocial care needs of parents of children with new-onset seizures. *J Neurosci Nurs* 1998;30(3):169-74.
14. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 1999;8(1):66-9.
15. Deniz E. [Social aspect of epilepsy]. *Sendrom* 1996;8(6):36-40.
16. Toshio H. Quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 1996;37(Suppl 3):28-32.
17. Austin JK, Smith SM, Risinger MW, McNelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35(3):608-15.
18. Austin JK, Risinger MW, Beckett LA. Correlates of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsia* 1992;33(6):1115-22.
19. Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000;9(1):22-30.
20. 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 Pt 1):471-7.
21. Buelow JM, Austin JK, Perkins SM, Shen J, Dunn DW, Fastenau, PS. Behavior and mental health problems in children epilepsy and low IQ. *Dev Med and Child Neur* 2003;45(10):683-92.
22. Wirrell EC, Camfield CS, Camfield PR, Dooley JM, Gordon KE, Smith B. Long-term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. Sometimes a wolf in sheep's clothing. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1997;151(2): 152-8.
23. Aysun S. [Epilepsy treatment]. *Katkı Pediatri Dergisi* 1994;15(5):529.
24. Camfield C, Breau L, Camfield P. Assessing the impact of pediatric epilepsy and concomitant behavioral, cognitive, and physical/ neurologic disability: Impact of Childhood Neurologic Disability Scale. *Dev Med and Child* 2003;45(3):152-9.
25. Parmet S. Epilepsy. *JAMA* 2004;291(5): 654.
26. Otero S. Psychopathology and psychological adjustment in children and adolescents with epilepsy. *World J Pediatr* 2009;5(1):12-7.
27. Olsson I, Campenhausen G. Social adjustment in young adults with absence epilepsies *Epilepsia* 1993;34(5):846-51.
28. Mirnics Z, Békés J, Rózsa S, Halász P. Adjustment and coping in epilepsy. *Seizure* 2001;10(3):181-7.
29. Sawin KJ, Lannon SL, Austin JK. Camp experiences and attitudes toward epilepsy: A pilot study. *J Neurosci Nurs* 2001;33(1):57-64.
30. Ostrom KJ, Smeets-Schouten A, Kruitwagen CL, Peters AC, Jennekens-Schinkel A; Dutch Study Group of Epilepsy in Childhood. 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 Pt 1):1338-44.
31. Ibekwe RC, Ojinnaka NC, Iloeje SO. Academic performance of school children with epilepsy. *West Afr J Med* 2008;27(2):74-7.
32. Thompson PJ. Antiepileptic drugs and memory. *Epilepsia* 1992;33(Suppl 6):S37-S49.
33. Gül E, Bayat M. [Evaluating the difficulties of the sibling of the children with Diabetes mellitus]. *EÜ Sağlık Bilimleri Dergisi Hemşirelik Özel Sayısı* 2005;14:7-12.