

Epilepsiye İlişkin Verilen Eğitimin Çocukların Yaşam Kalitesi ve Bilgi Düzeyine Etkisi: Bir Karma Yöntem Çalışması

The Effect of Education About Epilepsy on Quality of Life and Knowledge Level of Children: A Mixed-method Study

Özlem AVCI^a, Meral BAYAT^b

^aİstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, İstanbul, TÜRKİYE

^bErciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Kayseri, TÜRKİYE

*Bu çalışma, Uluslararası Katılımlı 3. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde (6-9 Eylül 2011, İzmir) sözlü olarak sunulmuş ve birincilik ödülü almıştır.

ÖZET Amaç: Epilepsili çocuklarda tekrarlayan nöbetlerin varlığı, yaşam kalitelerini etkileyebilmektedir. Bu çalışma, epilepsili çocuklara verilen hasta eğitiminin, yaşam kalitelerine ve bilgi düzeylerine etkisini değerlendirmek amacıyla randomize kontrollü deneysel desende bir karma yöntem çalışması olarak yapılmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Bir üniversite hastanesinin çocuk nöroloji polikliniğinde yalnızca epilepsi tanısıyla izlenen 7-16 yaş grubu çocuk, çalışma (n=52) ve kontrol grubu (n=52) olacak şekilde çalışmaya alınmıştır. Çalışmanın yapılabilmesi için etik kurul onayıyla çocuk ve annelerinden onamları alınmıştır. Verilerin toplanmasında; Çocuk Tanıtıcı Form, Epilepsiye İlişkin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Epilepsi Bilgi Testi ve Çocuk Görüşme Formu kullanılmıştır. Veriler; ortalama, yüzdelik, Mann-Whitney U, Independent t, Paired t ve Wilcoxon eşleştirilmiş 2 örnek testleri kullanılarak değerlendirilmiştir. Yapılan derinlemesine görüşmeler için içerik analizi oluşturulmuştur. **Bulgular:** Çalışma grubundaki çocukların yaş ortalamasının 10,69±2,78, %50'sinin kız; kontrol grubundaki çocukların yaş ortalamasının 10,40±2,65, %53,8'inin kız olduğu bulunmuştur. Eğitim öncesi; çalışma ve kontrol grubundaki çocukların yaşam kalitesi ve bilgi puan ortalamaları açısından fark olmadığı görülmüştür. Eğitim sonrası, çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi ve bilgi testi puan ortalamalarının arttığı ve çalışma grubundaki çocukların hastalığa ilişkin daha olumlu ifadelerde buldukları belirlenmiştir. Kontrol grubundaki çocukların yaşam kaliteleri ve bilgi düzeyleri azalırken, epilepsiye ilişkin yanlış bilgilerinin ve olumsuz görüşlerinin devam ettiği saptanmıştır. **Sonuç:** Epilepsiye ilişkin verilen eğitimin, çocukların yaşam kalitesi ve bilgi düzeylerine olumlu katkıları olduğu bulunmuştur.

ABSTRACT Objective: Epilepsy with recurrent seizures may affect life quality of child. This study was conducted to evaluate the effect of education about epilepsy on their quality of life and knowledge levels, as a mixed-method study, randomized controlled experimental design. **Material and Methods:** Epileptic children between 7-16 years old in study (n=52) and control groups (n=52) followed up at Child Neurology Polyclinic of a university hospital were taken to the study. Written consents of ethical committee, children and mothers were obtained. Data were collected with Child Questionnaire Form, Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescent, Epilepsy Knowledge Test, Child Interview Form and evaluated by mean, percentage, Mann Whitney U, Independent t, Paired t and Wilcoxon tests. Context analysis was improved for depth interviews. **Results:** The average age of the children in the study group was 10.69±2.78, 50% of them were girls. These mean age was 10.40±2.65 for the control group and 53.8% of them were girls. Before the education; there was not any significant difference in terms of the mean scores in the quality of life and knowledge levels. After the education, the quality of life and knowledge test mean scores of the study group increased and they made more positive statements about the disease. The quality of life and knowledge levels of control group decreased, their misinformation and negative opinions about epilepsy continued. **Conclusion:** Education about epilepsy has positive effects on children's quality of life and knowledge level.

Anahtar Kelimeler: Epilepsili çocuk; eğitim; bilgi; yaşam kalitesi; hemşire

Keywords: Child with epilepsy; education; knowledge; quality of life; nurse

Çocuk nörolojisinin en önemli kronik hastalıklarından biri olan epilepsi, tekrarlayan nöbetlerle ka-

rakterize olup, görülme oranı %0,3-2 arasında değişmektedir.¹⁻³ Epilepsinin toplum tarafından yanlış an-

Correspondence: Özlem AVCI

İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, İstanbul, TÜRKİYE/TURKEY

E-mail: oavci@medipol.edu.tr



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences.

Received: 02 Jul 2020

Received in revised form: 16 Oct 2020

Accepted: 23 Dec 2020

Available online: 06 Apr 2021

2146-8893 / Copyright © 2021 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

laşılan bir hastalık olması ve nerede oluşacağı bilinmeyen nöbetler, çocukların yaşam kalitesini azaltmakta; bağımsızlığın azalması, uyku düzeninde bozulmalar, akademik güçlükler, aktivitelerde kısıtlılık, kontroller için sık sık hastaneye gitme ve sosyal izolasyon gibi problemler de gelişimlerini sınırlamaktadır.⁴⁻⁸

Bunların yanı sıra hastalığa ilişkin bilgi eksikliği ve sosyal desteklerin yetersizliği, çocukların kaygı ve korkularını artırmakta, hastalık üzerindeki kontrollerini kaybetmelerine neden olarak hastalığa uyumlarını zorlaştırmaktadır.^{8,9} Ayrıca sağlık çalışanları, çoğu zaman hastalığın tıbbi boyutuna odaklanarak, hastanın kendisini algılayışı, tedaviye uyumu ve hastalığın etkilerini yönetebilme durumlarına daha az ilgi göstermektedirler.^{4,10,11} Ancak son yıllarda teşhis ve tedavi olanaklarının önemli derecede ilerlemesiyle kronik bir hastalıkla birlikte geçirilecek yaşamı daha kaliteli hâle getirebilmek için hastalık yönetimi önem kazanmıştır. Bu nedenle bireyin, hastalığı uygun şekilde yönetebilme ve daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olabilmesi için özellikle hastalığa ilişkin bilgiye olan gereksinimine farkındalık artmaktadır.¹²⁻¹⁵

Kronik hastalığı olan bireylerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerini karşılayarak, hastalıklarıyla etkin bir şekilde baş edebilmelerini, yaşamlarını ve hastalıklarının kontrol edebilmelerini sağlamayı amaçlayan eğitim programlarının düzenlendiği bilinmektedir.¹¹⁻¹³ Ancak epilepsili çocuklara yapılan eğitim programları sınırlı sayıdadır.¹⁶⁻¹⁹ Bu konuyla ilgili yapılan çalışmalarda daha çok epilepsili erişkin bireyler ya da epilepsili çocukların ebeveynleri ele alınmış, yapılan eğitimlerin bireylerin yaşam kalitesi, depresyon ve bilgi düzeylerine olumlu etkileri olduğu gözlenmiştir.^{16,17,20,21}

Epilepsili çocukların da hastalığı uygun şekilde yöneterek, kaliteli bir yaşama sahip olabilmeleri için düzenli ve sürekli eğitilmesi, desteklenmesi ve bu şekilde bütüncül bakımın sağlanması gerekmektedir.^{4,22} Hemşirelerin eğitici rolünün vurgulandığı ve çıktılarının gözlemlendiği çalışmalarda, çocuk ve aile merkezli uygulamalar çerçevesinde bütüncül pediatrik bakım sağlanmasının önemi ortaya çıkabilmektedir. Bu çalışma epilepsili çocuklara verilen eğitimin, çocukların yaşam kalitesine ve

bilgi düzeylerine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ARAŞTIRMANIN TİPİ VE AMACI

Bu çalışma epilepsiye ilişkin verilen eğitimin, hasta çocuk ve adölesanların bilgi düzeylerine ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla randomize kontrollü deneysel desen ve derinlemesine bireysel görüşme yöntemi kullanılarak yapılmış bir karma yöntem çalışmasıdır.

EVREN-ÖRNEKLEM

Çalışma kapsamına, Kayseri ilinde bulunan bir üniversite hastanesinin çocuk nöroloji polikliniğinde sadece epilepsi tanısıyla takip edilen çocuklar alınmıştır. Araştırmada benzer bir çalışmanın değerleri dikkate alınıp, $\alpha=0,05$ ve $\beta=0,19$ olarak kabul edilerek, yapılan güç analizi (%80) sonucu minimum gerekli örneklem büyüklüğü 104 kişi (52 çalışma, 52 kontrol grubu) olarak belirlenmiştir (*Ünal AS. Epilepsili çocuğu olan ailelerin problem çözme becerileri [Doktora tezi]. Ankara: GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2004*). İl belediye sınırları içerisinde ikamet eden, epilepsi dışında kronik bir hastalığı, fiziksel ve zihinsel gelişim bozukluğu olmayan ve en az 6 aydır epilepsi tanısıyla izlenen 7-16 yaş arasındaki çocuklar çalışmaya dâhil edilmiştir.

Çalışmaya başlarken örnekleme alınan çocuklara, Çocuk Tanıtım Formu ve ölçekler uygulanmıştır. Daha sonra eşleştirme kriterlerine (çocukların yaş, cinsiyet ve annelerinin eğitim ve gelir durumları) göre randomizasyon yapılmış ve eğitim-kontrol grupları oluşturulmuştur. Randomizasyon için çalışmaya dâhil edilen çocuklara rastlantısal olarak numara verilmiş, basit rastgele sayılar tablosuna göre ilk 52 kişi kontrol grubu, ikinci 52 kişi eğitim grubu olmak üzere 2 grup oluşturulmuştur. Eğitim ve kontrol gruplarının eşleştirme kriterleri açısından benzer oldukları, **Tablo 1**'te görülmektedir ($p>0,05$).

Eğitimin interaktif bir şekilde yürütülebilmesi ve etkin katılımın sağlanabilmesi amacıyla çalışma

TABLO 1: Epilepsili çocukların 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	

TABLO 2: Çalışma uygulama aktiviteleri ve formlar.

Uygulama	Aktiviteler	Uygulanan formlar
Ön uygulama	- Literatür taraması yapılarak formların oluşturulması - Çalışmaya katılmayan 10 çocuğa form ve ölçeği uygulayarak anlaşılabilirliklerinin kontrol edilmesi ve gerekli düzenlemelerin yapılması - Çalışmaya katılmayan 10 çocukla derinlemesine görüşme yapılarak eğitim içeriğinin oluşturulması	- Çocuk tanıtım formu - EYKÖ-49 - Çocuklara yönelik epilepsi bilgi testi - Çocuk görüşme formu
Eğitim öncesi	- Çalışma ve kontrol gruplarına çalışma öncesi form ve ölçeğin uygulanması - Eğitim verecek çalışma grubunun kura yoluyla 5 küçük eğitim grubuna ayrılması - Çalışma grubunda yer alan çocuklardan eğitim için randevu alınması	- Çocuk tanıtım formu - EYKÖ-49 - Çocuklara yönelik epilepsi bilgi testi - Çocuk görüşme formu
Eğitim	- Çalışma grubuna eğitimlerin verilmesi (Tablo 3)	
Eğitimden 1 ay sonra	- Bir ay sonra geldikleri kontrollerde, hastanede, çalışma ve kontrol gruplarına çalışma sonrası formların ve ölçeğin uygulanması - Kontrol grubu katılımcılarına eğitim rehberinin verilmesi	- Çocuk tanıtım formu - EYKÖ-49 - Çocuklara yönelik epilepsi bilgi testi - Çocuk görüşme formu

EYKÖ-49: Epilepsiye ilişkin yaşam kalitesi ölçeği.

grubu yaş gruplarına göre (7-10 yaş, 11-14 yaş, 15 yaş ve üzeri) toplam 5 gruba ayrılmıştır. Gruplar kura yoluyla belirlenmiş, ilk 3 grupta onar, 4. ve 5. gruplarda on birer çocuk olacak şekilde eğitim grupları oluşturulmuştur (Tablo 2). Eğitime çocuklarla birlikte anneleri de alınmıştır.

VERİLERİN TOPLANMASI VE UYGULANMASI

ARAŞTIRMANIN ETİK BOYUTU

Çalışmaya başlamadan önce, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulundan (Karar no: 2008/239) ve

çalışmanın yapıldığı kurumdan izin alınmıştır. Çocuk ve ebeveynlerine, gönüllü oluru ve gönüllülük ilkesine dayalı olarak çalışma hakkında bilgi verilmiş ve onamları alınmış, özerkliğe saygı ilkesi çerçevesinde, çalışmaya katılmakta özgür oldukları belirtilmiş, gizlilik ve gizliliğin korunması ilkesi doğrultusunda da katılımcıların bilgilerinin gizli tutulacağı kendilerine açıklanarak kimlik bilgileri kullanılmamıştır. Çalışma, Helsinki Deklarasyonu Prensipleri'ne uygun olarak yürütülmüştür.

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmacı tarafından, literatür taraması yapılarak epilepsili çocuğun sosyodemografik özelliklerine ilişkin soruların yer aldığı Çocuk Tanıtım Formu, Çocuklara Yönelik Epilepsi Bilgi Testi ve Çocuk Görüşme Formu oluşturulmuştur.^{6,11,18,23} Araştırma örneklemini dışında kalan ve araştırma sınırlılıklarını karşılayan 10 çocuğa veri toplama araçları uygulanmış, araçlar gözden geçirilmiş ve düzeltmeler yapılarak çalışmada kullanılmıştır (Tablo 2). Ayrıca çocuklarla yapılan derinlemesine görüşme sonrasında, bilgi gereksinimleri belirlenerek eğitim içeriği, eğitim materyalleri ve kitapçığı hazırlanmıştır (Tablo 3).

ÇOCUK TANITIM FORMU

Bu formda, epilepsili çocuğun sosyodemografik (yaş, cinsiyet, okul vb.) özelliklerine ilişkin sorular yer almıştır.

EPİLEPSİYE İLİŞKİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Cramer tarafından 1993 yılında geliştirilen ölçek, Türkçeye 2001 yılında Türk tarafından uyarlanmıştır.⁶ Kırk dokuz maddeden oluşan Likert tipi ölçekte, epilepsili çocukların genel sağlık, fiziksel ve duygusal sorunlar, zihinsel aktivite, sosyal ilişkiler, epileptik ilaçlar ve etkileriyle yaşam kalitesi değerlendirilmektedir. Tüm bu değerlendirme alanları; epilepsinin etkisi, hafıza/dikkat, epilepsiyle ilgili görüşler, fiziksel fonksiyon, stigma, sosyal destek, okuldaki davranış, sağlıkla ilgili anlayış olmak üzere toplam 8 alt ölçek çerçevesinde puanlanmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan, yüksek yaşam kalitesini göstermektedir.

Tutarlılık indeksleri çalışmasında, ölçeğin uyumlu olduğu saptanmıştır (Kappa indeksi=0,189>0-tutarlılığın şans eseri belirlenme olasılığı az).⁶

TABLO 3: Eğitim oturumları ve kullanılan yöntemler.

Günler	Oturumlar	Kullanılan yöntemler	
1. gün: *Epilepsiyi tanıyalım	1. oturum: Tanışma, çocukların epilepsiyle ilgili tecrübelerini ve programdan beklentilerini paylaşma, programı tanıma	- Isınma; birbirini tanımak için daire çizerek isimlerini tekrar etme oyunu - Anlatma	
	2. oturum: Epilepsinin tanımı, sıklığı, nedeni, günlük aktivitelere etkisi ve nöbet tipleriyle ilgili temel bilgiler	- Soru-cevap - Role-play: Çocukların sinir hücreleri yerine geçerek	
	3. oturum: Tanı testleri, EEG çekiminde karşılaştıkları sorunlar, ilaç tedavisi	nöbet oluşumunu canlandırması	
	4. oturum: Tanı, tedavi sürecinin ve hastalığın günlük yaşamlarına etkisi	- Role-play: Çocukların epilepsili bir çocuğa sahip olan ebeveynin yerine geçerek oyunlaştırma yapması	
	5. oturum: Epilepsi yönetimi		
	- Epilepsinin sosyal boyutu, ilişkileri, korkuları, baş etme yolları, destek alma durumları, çözümler		
	2. gün: *Epilepsi nasıl fethedilir? *Yeni bir ülke kurmak	1. oturum: Tedavi ve prognozu	- Anlatma
		2. oturum: Çocuk gelişimi, epilepside psikiyatrik sorunlar	- Soru-cevap
		3. oturum: Eğitimi çocuklarla değerlendirme	- Pediatrik nöroloji bilim dalı uzmanından destek
		- Eğitim sonunda eğitim rehberinin dağıtılması	- Çocuk ve ergen ruh sağlığı anabilim dalından destek - Epilepsi eğitim rehberinin verilmesi

EYKÖ-49: Epilepsiye ilişkin yaşam kalitesi ölçeği.

ÇOCUKLARA YÖNELİK EPİLEPSİ BİLGİ TESTİ

Test, çocukların hastalıkla ilgili genel bilgi düzeylerini ölçmek amacıyla araştırmacılar tarafından hazırlanmış ve 3 uzmandan görüş alınmıştır. Nöbetlerin nedeni, ilaç kullanımı ve hastalığın yarattığı sosyal sınırlılıkları içeren toplam 10 sorudan oluşan testte yanlış cevap 0 puan, doğru cevap 1 puan olarak değerlendirilmektedir. Testten 0-10 arasında puan alınabilmektedir. Yüksek puan, yüksek bilgi düzeyini göstermektedir.

ÇOCUK GÖRÜŞME FORMU

Hastalığın tanımı, nedenleri, tedavisi, nöbet yönetimi, hastalığın getirdiği kısıtlılıklara ilişkin sorulardan oluşan yarı yapılandırılmış bir formdur. Çocuklarla hastanede, bölümlerin yaşanmadığı ve ailesinin yanında bulunabileceği sessiz bir odada, yaklaşık 15 dk süren görüşmeler yapılmıştır. Gönüllülük esasına dayalı bireysel görüşme yöntemi kullanılarak görüşmeler yürütülmüş, çocuk ve ailelerin onamı çerçevesinde ses kayıtları alınarak değerlendirilmiştir.

EPİLEPSİ EĞİTİM REHBERİ

Epilepsinin tanımı, sınıflandırılması, etiyojisi, tanı ve tedavisi gibi tıbbi konularla birlikte epilepside yaşanan psikososyal güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin bilgilerin yer aldığı Eğitim Rehberi oluşturulurken; çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği ana bilim dalından 2, çocuk nöroloji bilim dalından 1, çocuk ve ergen ruh sağlığı ana bilim dalından 1 olmak üzere 4 öğretim üyesinin uzman görüşleri alınmış ve rehberde gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

VERİ TOPLAMA ARAÇLARININ UYGULANMASI

Ön uygulama tamamlandıktan sonra eğitim öncesinde çalışma ve kontrol grubundaki çocukların; Çocuk Tanıtım Formlarını, bilgi testini ve ölçeği doldurmaları sağlanmıştır. Form, bilgi testi ve ölçek uygulamaları yapıldıktan sonra epilepsi nedeniyle daha fazla sorun yaşadığı saptanan ve kendisini açık bir dille ifade edebilen, gönüllü çocuklar (15 kontrol grubu, 15 çalışma grubu) derinlemesine görüşme yapılmak üzere belirlenmiştir. Bu çocuklarla hem eğitim öncesinde hem de sonrasında, Çocuk Görüşme Formu kullanılarak görüşmeler yapılmıştır. Kontrol

grubuna da eğitim yapılmadan çalışma grubuyla aynı zamanda ölçekler uygulanmış ve çalışma sonrasında Epilepsi Eğitim Rehberi verilmiştir (Tablo 3).

EĞİTİM UYGULAMASI

Çalışma grubunda yer alan ve yaş dönemlerine göre kura yoluyla oluşturulan gruplara eğitim verilmiştir (Tablo 3). Eğitimler, eğitim materyali olarak kullanılan sunuların yansıtılabilmesi ve grubun tamamı tarafından okunabilmesi açısından uygun cihaz ve aydınlatma olanaklarına sahip olan, bölümlerin yaşanmadığı bir eğitim salonunda yapılmıştır. Eğitimlerden önce, gruba ortam tanıtılmış ve uygun eğitim atmosferi oluşturulmuştur. Oturum aralarında bireylerin fiziksel ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için uygun ara verilmiştir.

Aktif katılımın sağlanması amacıyla anlatma, soru-cevap ve tartışma yöntemlerinin yanı sıra konuya ilişkin “role-playlar” hazırlanarak eğitim sürdürülmüştür. İlk günkü oturumlarda epilepsi hiç keşfedilmemiş bir ülke olarak isimlendirilip, çocukların her birinin ünlü birer kâşif olduğu “epilepsi” adında gizemli bir ülkeyi keşfedecekleri açıklanarak, “Epilepsiyi Tanıyalım” oturumuyla eğitime başlanmıştır. İkinci gün oturumlarında ise “Bu keşfettiğimiz ülkeyi kendimizin yöneteceği yepyeni bir ülke olarak nasıl fethedebiliriz?” sorusuyla yola çıkılarak hastalıkla baş etmeye yer verilmiştir. Bu oturumda bir çocuk nörolojisi ve bir çocuk ruh sağlığı uzmanı da eğitime katılmıştır (Tablo 3). Eğitimden sonra Epilepsi Eğitim Rehberi, çalışma grubundaki çocuklara verilmiştir.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Elde edilen veriler; bilgisayar ortamında, ortalama, yüzdeler, homojenlik testleri (Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov), Mann-Whitney U, independent t, Paired t ve Wilcoxon eşleştirilmiş 2 örnek testleri kullanılarak yapılmıştır. Derinlemesine görüşme sonuçlarının içerik analizi sürecinde 3 uzmandan görüşleri alınmıştır.

BULGULAR

Çalışmada, çalışma grubundaki çocukların yaş ortalamasının 10,69±2,78, kontrol grubundakilerin de 10,40±2,65 olduğu belirlenmiştir. Çalışma ve kont-

rol grubundaki çocukların yaşları, cinsiyetleri, annelerinin eğitim ve gelir düzeyleri arasında önemli bir fark bulunmamaktadır (Tablo 1).

Epilepsili çocukların yaşam kaliteleri incelendiğinde; eğitim öncesi yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından çalışma ve kontrol grupları arasında önemli bir fark yok iken ($p>0,05$), eğitim sonrasında gruplar arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır ($p<0,001$, Tablo 4).

Çocukların yaşam kalitesi boyutlarına ilişkin oluşturulan görüşme formları kullanılarak gerçekleştirilen bireysel görüşmeler sonrasında alınan cevaplar; nöbetlerle ilgili duygu ve düşünceleri, sağlıklarını algılama durumları, tedaviye (ilaç kullanımına) ilişkin düşünceleri, hastalık nedeniyle sosyal ilişkilerinin ve aktivitelerinin etkilenme durumları başlıkları altında sınıflandırılmış ve aşağıda çocukların ifadelerine yer verilmiştir.

Nöbetlerle İlgili Duygu ve Düşünceler

Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocukların eğitim öncesinde nöbetlerle ilgili düşüncelerini, nöbetlerini tanımlayarak anlattıkları gözlenmiştir. Ailelerinden duydukları ifadelerle nasıl nöbet geçirdiklerini anlatmışlar, bazıları korktuklarını belirtmiştir.

“Korkuyorum, sürekli bayılacağım diye.” (14 yaş, erkek, çalışma grubu)

“Başım dönerek havale geçirdim, başım ağrıda yere düştüm top oynarken.” (8 yaş, erkek, kontrol grubu)

“Havale geçiriyorum. Hareketlerim, dişim kitlemiyor. Ben annemlerin bağırdığını duyuyorum ama onlara cevap veremiyorum ki.” (10 yaş, kız, kontrol grubu)

Eğitim sonrasında, çalışma grubundaki çocukların bazıları aynı korkularının devam ettiğini bir kısmı da ilaç aldıkları sürece hastalanmayacaklarını öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Kontrol grubundaki çocuklarda bu tür bir olumlu gelişim görülmemiştir.

“İlaç almaktan gerçekten sıkıldım ama artık biliyorum ki havale geçirmem için bunu yapmam lazım.” (12 yaş, kız, çalışma grubu)

“Artık annem hatırlatmadan ben ilacımı alıyorum. Keşke bunu daha önce yapsaydım.” (13 yaş, erkek, çalışma grubu)

İlaç Kullanımı ve Sağlığı Algılama

Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklar, özellikle ilaç almaktan çok sıkıldıklarını ve ilaç alırken kendilerini daha fazla hasta hissettiklerini belirtmişlerdir.

Çocuklar, ilaç kullanımına ilişkin sıkıntılarını şöyle aktarmaktadırlar:

“Ben artık çok sıkıldım,.... bunun başka çaresi yok mu?” (10 yaş, kız, çalışma grubu)

“Ben hasta olmayı hiç sevmiyorum ve şurup alınca sıkılıyorum.” (8 yaş, erkek, kontrol grubu)

“Şurubu alınca midem bulanıyor, içmek istemiyorum.” (11 yaş, erkek, kontrol grubu)

Eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların nöbet geçirmemeleri için ilaç kullanmaları gerektiğini ifade ettikleri, kontrol grubundaki çocukların ise aynı sıkıntılı ifadelerinin devam ettiği bulunmuştur.

“İlaç almaktan gerçekten sıkıldım. Önceden aneme daha çok sıkıntı yaşıyordum ama artık istemesem de alıyorum. İyileşmem için bunu yapmam lazım.” (11 yaş, kız, çalışma grubu)

“Siz anlattıktan sonra daha çok ilaç içmeye dikkat etmeye çalışıyorum. Sonuçta bu hastalıktan kurtulmak istiyorum.” (14 yaş, kız, çalışma grubu)

Sosyal İlişkileri ve Aktiviteleri

Yine yapılan görüşmeler sonrasında, çalışma ve kontrol grubundaki çocuklar özellikle arkadaş edinmede zorluk yaşadıklarını ve ailelerinin getirdikleri kısıtlılıklar nedeniyle sosyal aktivitelerinin etkilendiğini ifade etmişlerdir. Eğitim öncesinde hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocuklar, arkadaş ilişkileri ve sosyal aktivitelerinin etkilenme durumlarıyla ilgili sıkıntılarını şöyle dile getirmişlerdir:

“Arkadaşlarım dalga geçer diye korkuyorum. Dışarı çıkmaya da korkuyorum. Daha önce daha çabuk arkadaşlık kurardım, ama şimdi zorlanıyorum.” (14 yaş, erkek, çalışma grubu)

“Vazgeçtim artık. Hiçbir şeyle uğraşmak istemiyorum.Çocuk gibi onu yap bunu yapma duymaktan bıktım.” (15 yaş, erkek, kontrol grubu).

Eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların sosyal ilişkilerindeki olumsuz etkilenme durumlarının azaldığını ifade ettikleri gözlenmiştir:

TABLO 4: Epilepsili çocukların eğitim öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puan ortalamaları.

Çocuk yaşam kalitesi	Çalışma grubu (n ₁ =52)			Kontrol grubu (n ₂ =52)			Test	
	Eğitim öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Medyan (Minimum-Maksimum)	Eğitim sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Medyan (Minimum-Maksimum)	Test	Eğitim öncesi ($\bar{x} \pm SS$) Medyan (Minimum-Maksimum)	Eğitim sonrası ($\bar{x} \pm SS$) Medyan (Minimum-Maksimum)	Test	İki grup arasında eğitim öncesi	İki grup arasında eğitim sonrası
Epilepsinin etkisi	77,85±18,63 8,72 (31,94-97,23)	81,20±14,54 86,20 (36-100)	-4,416 Ψ 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 Ψ p<0,001	1204,50 Ω 0,336	816,00 Ω p<0,001
Hafızadikkat	70,62±15,45 70,20 (27,5-100)	74,08±12,80 73,75 (45-100)	-4,804 Ψ p<0,001	70,06±16,39 70,00 (30-100)	67,32±14,85 67,50 (30-95)	6,629 Ψ p<0,001	0,178 Ω 0,859	2,486 Ω 0,015
Epilepsiye ilgili görüşler	71,63±14,08 71,87 (43,75-93,25)	74,27±13,65 75,00 (50-100)	-2,944 Ψ 0,003	70,07±14,13 68,75 (43,75-100)	66,58±15,20 68,75 (37,5-100)	4,290 Ψ p<0,001	1237,00 Ω 0,449	964,00 Ω 0,011
Fiziksel fonksiyon	84,51±19,38 95,00 (45-100)	86,34±17,43 95,00 (50-100)	-3,165 Ψ 0,002	83,84±21,54 95,00 (30-100)	81,34±22,25 70,00 (25-100)	-3,678 Ψ p<0,001	1338,50 Ω 0,928	1136,50 Ω 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 Ψ 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 Ψ 0,023	1234,00 Ω 0,441	944,50 Ω 0,008
Sosyal destek	72,35±19,06 75,00 (37,5-100)	76,48±13,69 75,00 (56,25-100)	-4,178 Ψ p<0,001	70,43±20,19 75,00 (37,5-100)	65,86±17,69 68,75 (31,25-100)	-4,210 Ψ p<0,001	1288,50 Ω 0,472	823,50 Ω 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 Ψ 0,004	85,45±17,31 90,62 (37,5-100)	83,17±17,43 87,50 (37,5-100)	-2,980 Ψ 0,003	1216,00 Ω 0,359	1014,50 Ω 0,024
Sağlıkla ilgili anlayış	48,22±12,60 52,76 (19,43-69,43)	52,76±11,05 52,76 (19,43-75)	3,956 Ψ 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 Ψ 0,154	1215,00 Ω 0,361	896,50 Ω 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 Ψ 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 Ψ 0,005	1217,00 Ω 0,380	717,00 Ω p<0,001

SS: Standart sapma; Ψ : Paired t-testi; Ω : Wilcoxon z testi; Ψ : Wilcoxon z testi; Ω : Mann-Whitney U testi.

TABLO 5: Epilepsili çocukların eğitim öncesi ve sonrası bilgi testi puan ortalamaları.

Bilgi Testi	Çalışma grubu (n ₁ =52)		Kontrol grubu (n ₁ =52)		
	($\bar{x} \pm SS$) Medyan (Minimum-Maksimum)		($\bar{x} \pm SS$) Medyan (Minimum-Maksimum)		
Eğitim öncesi	5,11±2,24	6,00 (1-8)	5,11±2,22	5,50 (0-8)	1352,00 ^Q p=1,000
Eğitim sonrası	6,55±2,01	7,00 (2-10)	4,67±1,87	4,50 (0-8)	657,00^Q p<0,001
Test	-4,856*	p<0,001	- 2,258*	p<0,001	

SS: Standart sapma; *, Wilcoxon z testi; Q: Mann-Whitney U testi

“Hepimiz hasta olabiliriz. Ben artık bunu saklamak istemiyorum.” (8 yaş, erkek)

“Dışarda çok fazla vakit geçirmeme hâlâ 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)

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

“Benimle dalga geçeceklerine eminim, kimse bilmese çok daha iyi olur.” (10 yaş, erkek)

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

Epilepsili çocukların bilgi düzeyleri incelendiğinde; eğitim öncesi çalışma ve kontrol gruplarının bilgi puan ortalamaları arasında önemli bir fark yokken ($p>0,05$), eğitim sonrasında çalışma grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin önemli düzeyde arttığı belirlenmiştir ($p<0,001$) (Tablo 5).

TARTIŞMA

EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI YAŞAM KALİTESİ

Epilepsi nedeniyle yaşanan psikososyal sorunlar, çocukların hastalığa uyumunu zorlaştırmakta, günlük yaşam aktivitelerini ve bağımsızlıklarını kısıtlamaktadır. Özellikle epilepsi gibi kronik bir hastalığın, gelişmekte ve sosyalleşmekte olan çocuğun yaşamına ve ilişkilerine getirdiği kısıtlılıklar; sosyal, fiziksel, gelişimsel alanlarda yaşam kalitesini azaltabilmektedir.^{4,9,24} Bu araştırmada, çalışma grubunda eğitim

öncesi toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları 71,90±11,52, kontrol grubundaki çocuklarda ise 70,39±11,59 olarak bulunmuştur (Tablo 4). Epilepsili çocukların yaşam kalitesini inceleyen çalışmalarda, çalışmamızla benzer şekilde çocukların yaşam kaliteleri düşük bulunmuş, diğer kronik hastalıklarla karşılaştırıldığında, epilepsili çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.²⁴⁻²⁷

Epilepsili çocukların hastalığa ilişkin yaşadıkları endişe ve korkulara bilgi eksikliği de eklenince, daha fazla güçlük yaşadıkları, eğitim programları ve sosyal destek gruplarının bu çocuklarda hastalığa ilişkin endişeleri azalttığı ve yaşam kalitelerini artırdığı vurgulanmaktadır.^{14,15,24} Bu çalışmada da eğitim sonrasında çalışma grubundaki çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı, eğitim öncesi yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından çalışma ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmazken, eğitim sonrasında farkın önemli olduğu saptanmıştır ($p<0,001$, Tablo 4). Çalışmada, aynı endişeleri yaşayan çocukların bir arada bulunması, grup etkileşimlerinin sağlanması, çocukların kendilerini ifade etmelerine olanak tanınması ve eğitim planının onların bilgi gereksinimlerine göre yapılması, verilen eğitimin olumlu anlamda katkısını göstermektedir. Ancak bununla birlikte hiç eğitim almayan kontrol grubunun, süreç içerisinde yaşam kalitesi düzeyinin azaldığı da görülmüştür (Tablo 4). Her 2 grubun bu etkileniminde, eğitimin yanı sıra farklı faktörlerin de yer alabileceği düşünülebilir.

Epilepsi tanısına sahip olmak, yalnızca tıbbi bir durum değil, sosyal zorlukları olan ve yaşamın her alanında çocukları ve aileleri sıkıntıya sokan bir durumdur.^{4,8,28} Epilepsinin yönetiminde, hastalıkla ilgili yanlış bilgi ve tutumları önlemek önem taşımaktadır. Çocuklara verilen eğitim programlarıyla olumlu psikososyal sonuçların ortaya çıktığı bilinmekte-

dir.^{1,11,16,18,19,29} Bununla birlikte, özellikle epilepsili çocukların spor aktiviteleri gibi bağımsız ve/veya ekip içerisinde yer alarak fizik aktivitesinin yüksek olduğu durumlarda, yaşam kalitesinin de yükseldiğini gösteren çalışmalar bulunmaktadır.^{4,14,30-32}

Sosyal Yaşam: Epilepsili çocukların üzerindeki aşırı koruyuculuğun getirdiği sosyal kısıtlılıklar nedeniyle yaşam kalitelerinin olumsuz olarak etkilendiği bilinmektedir.^{4,8,9} Elliott ve ark.nın yaptıkları çalışmada epilepsili çocukların, ebeveynlerinin kendilerini aşırı şekilde izlemeleri ve sınırlar koymaları nedeniyle sosyal izolasyon yaşadıklarını bulmuşlardır.³³ Bu çalışmada da eğitim öncesinde, derinlemesine görüşmelerde epilepsili çocuklar, hastalığın yaşamlarına getirdiği kısıtlılıklar nedeniyle sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir:

“Soğuktan havale geçiririm diye havuza giremiyorum, gitmek istesem de yalnız gidemiyorum. Bu çok kötü.” (12 yaş, kız, çalışma grubu)

“İstediğim şeyleri yapmama bu hastalık izin vermiyor. Doğum gününe gitmek istesem annem izin vermiyor.” (13 yaş, kız, çalışma grubu)

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

“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)

“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.^{16-19,30,31} Jones, yaptığı çalışmada özellikle bilişsel davranış terapileri altında izlenen epilepsili çocukla-

rının benlik saygılarının arttığını belirlemiştir.²⁹ Çalışma sonrası kontrol grubundaki çocukların, hastalıkları ve hastalıkların getirdiği kısıtlılıklara ilişkin olumsuz görüşlerinin devam ettiği ve epilepsiye ilişkin yaşam kalitesi görüşü alt ölçek puan ortalamalarının da azaldığı bulunmuştur (Tablo 4).

“Hiçbir şey yapmama izin verilmiyor. Böyle nasıl hayat geçecek. Bu yüzden herkesle kavga ediyorum. Ona da üzülüyorum.” (12 yaş, kız)

“Bu böyle geçecek. Daha fazla yapacak bir şey yok.” (15 yaş, erkek)

Stigma ile Yaşamak: Epilepsiye ilişkin yanlış inanç ve tutumlar, nerede ve ne zaman gelişeceği belli olmayan nöbetler, arkadaşların yanında ilaç içmek ve diğer toplum üyelerine hastalıkla ilgili sürekli açıklamalar yapmak zorunda kalma nedeniyle ön yargılar ve bilgisizlikler, epilepsili çocuk ve ailelerinin toplum tarafından damgalanmasına ve toplumdan dışlanmasına neden olmaktadır. Bu damgalanma duygusu; sosyal izolasyon, geleceğe ilişkin kaygılar yaşama, anksiyete, depresyon ve benlik saygısının azalması gibi sorunları artırmaktadır.^{8,9,25,34}

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). 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). Eğitim sonrası çalışma grubundaki çocukların epilepsiye ilişkin daha olumlu tutumlar sergiledikleri dikkate alındığında, 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 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. Çocuklar, özellikle ilaç kullanımına ilişkin sıkıntı yaşadıklarını ve hastalığın tedavisine ilişkin umutsuzluklarını şu şekilde aktarmışlardır:

“Sıkıldım, sıkıldım, sıkıldım.” (14 yaş, erkek)

“İlaç içiyoruz geçmiyor, içmüyoruz daha kötü, biz ne yapalım!” (15 yaş, kız)

Eğitimde aynı sorunu yaşayan çocukların bir araya getirilmeleri, sorunları farklı bakış açılarıyla tartışmaları ve grup etkileşimiyle birlikte, sosyal desteğin sağlanması 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.^{4,7,9}

Okul ve arkadaşlar: Epilepside nöbetlerin tipleri, erken yaşta hastalığın başlaması ve nöbet sıklığının okul başarısını etkileyen faktörler arasında olduğu bildirilmektedir.^{4,8,23} 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). 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 paylaşmadıklarını, öğretmenlerinin kendilerine verecekleri tepkilerden çekindiklerini ifade etmişlerdir. Okul çağındaki çocukların dönem özellikleri nedeniyle akranları ve öğretmenleriyle daha fazla etkileşimde oldukları dikkate alındığında, bu bulgunun beklendiği olduğu söylenebilir.

“Öğretmenime söylesem, bana birçok dersi yaptırılmaz diye korkuyorum.” (11 yaş, erkek, çalışma grubu)

“Okulda arkadaşlarımla yanında ilaç almak istemiyorum.” (12 yaş, kız, kontrol grubu)

“Kimseye söylememe gerek yok,..... Bütün dikkatleri üzerimde görmek istemiyorum.” (13 yaş, erkek, kontrol grubu)

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 3).

“Ben artık öğretmenime söylemek istiyorum. Belki çok daha iyi hissederim.” (8 yaş, kız, çalışma grubu)

“Bana sürekli bakmalarını hastayım diye başka başka davranmalarını istemiyorum. Böyle iyiyim.” (13 yaş, erkek, kontrol grubu)

EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN EĞİTİM ÖNCESİ VE SONRASI BİLGİ DÜZEYLERİ

Epilepside yaşam kalitesini etkileyebilen önemli faktörlerden birisi de hastalıkla ilgili yaşanabilecek bilgi eksikliği olarak gösterilmektedir.^{4,8,25} Çalışmada, eğitim öncesi çalışma grubundaki çocukların bilgi puan ortalamalarının 5,11±2,24, kontrol grubundaki çocukların puan 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 5). Eğitim programına katılan çalışma grubundaki çocuklar, kullanılan interaktif eğitim yöntemleriyle eğitim programına aktif olarak katılmış, günlük yaşam aktivitelerine ilişkin sorular sorabilmiş ve yapılan oyunlaştırmalarda ebeveynlerinin yerine geçerek, kendilerini ifade etme imkânı bulmuşlardır. Bu özellikleri içeren eğitim programının, çalışma grubundaki çocukların bilgi düzeylerinin artmasında etkili olduğu düşünülmektedir. Eğitim programlarının çocukların epilepsiyeye ilişkin bilgi düzeylerinde etkili olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır.^{16,18,20} Benzer şekilde, çalışmamızda da eğitim alan çalışma grubunda bilgi puan ortalamasında bir artış olduğu, ancak bu artışın istendik düzeyde olmadığı da görülmektedir (Tablo 5). İçeriği oluşturulurken, çocukların bilgi ge-

reksinimlerinin temel alınarak yapılmış olması olumlu katkılar sağlarken, süresinin az olmasının bu düşük artışta etkili olabileceği söylenebilir.

Eğitim sonrasında yapılan görüşmelerde, kontrol grubundaki çocukların hastalıklarıyla ilgili sorunlarının ve endişelerinin artarak devam ettiği saptanmıştır.

“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)

Yine çalışma grubundaki çocuklar, daha çok hastalığın nedeni ve günlük yaşam aktivitelerinde dikkat edecekleri noktalar üzerinde bilgi kazandıklarını ifade etmişlerdir:

“Bugüne kadar hastalığımla ilgili hiçbir şey bilmiyordum. Ama eğitimde çok şey öğrendim. Artık beslenmeme ve kendime dikkat etmeye çok özen göstereceğim.” (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)

SONUÇ

Çalışma sonuçlarına göre interaktif eğitim yöntemleriyle verilen eğitim sonrasında eğitim alan epilepsili çocukların, yaşam kalitelerinin ve hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin arttığı bulunmuştur. Eğitim verilmeyen kontrol grubundaki çocukların ise bu konulara

ilişkin sorunlarının devam ettiği belirlenmiştir. Bu çalışmanın verileri, çalışmanın yapıldığı kurumdan alınan çocukların verileriyle sınırlıdır. Hemşire, çocuk nöroloji uzmanı, çocuk ve ergen psikolojisi uzmanı, ebeveynler, kardeşler gibi büyük bir ekip iş birliği çerçevesinde epilepsiye ilişkin düzenli ve sürekli eğitimler planlanması, eğitim çıktılarını tespit edebilecek geniş kapsamlı ve uzun süreli çalışmaların yapılması önerilebilir. Kronik hastalığı olan çocuk ve ailesinin takibinde yer alan ekip içerisinde hemşirenin rolü vurgulanmaktadır. Çocukların kaliteli yaşamlarının devamlılığının ve içerisinde buldukları sağlık koşulları çerçevesinde optimum büyüme gelişmelerinin sağlanması, pediatri hemşiresinin sorumlulukları arasındadır. Bu çerçevede, hastalığın yönetimi içerisinde çocuk ve aileler birlikte ele alınmalı ve düzenli sıklıklarla saptanan sorunlara ilişkin hemşirelik bakımı planlanmalıdır.

Finansal Kaynak

Bu çalışma, Erciyes Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından TSD-09-813 no.lu proje ile desteklenmiştir.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Özlem Avcı, Meral Bayat; **Tasarım:** Özlem Avcı, Meral Bayat; **Denetleme/Danışmanlık:** Meral Bayat; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Özlem Avcı; **Analiz ve/veya Yorum:** Meral Bayat, Özlem Avcı; **Kaynak Taraması:** Özlem Avcı; **Makalenin Yazımı:** Özlem Avcı, Meral Bayat; **Eleştirel İnceleme:** Meral Bayat; **Kaynaklar ve Fon Sağlama:** Meral Bayat, Özlem Avcı.

KAYNAKLAR

- Ekinci Ö, Toros F. Epilepsi tanılı çocuk ve ergenlerde ruhsal bozukluklar. [Psychiatric disorders in children and adolescents with epilepsy]. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2013;5(1):60-77. [Crossref]
- Tatlı B, Güler S. Çocukluk çağında non epileptik paroksizmal olaylar. [Non epileptic paroxysmal events in childhood]. *Türk Pediatri Arşivi*. 2017;52:59-65. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Minardi C, Minacapelli R, Valastro P, Vasile F, Pitino S, Pavone P, et al. Epilepsy in children: from diagnosis to treatment with focus on emergency. *J Clin Med*. 2019;2;8(1):39. [Crossref] [PubMed] [PMC]
- Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 10. Baskı. Ankara: Sistem Ofset Bakımevi; 2013.
- Efe E, İşler A. Çocuklarda sinir sistemi hastalıkları, yaralanmaları ve hemşirelik bakımı. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B, editörler. *Pediatri Hemşireliği*. 2. Baskı. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi; 2013. p.607-59. [Link]

6. Türk A. Çocukluk çağı epilepsilerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin incelenmesi, epileptik değişkenler, zeka, kaygı ve depresyon skorları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesi [Uzmanlık tezi]. Ankara: Gazi Üniversitesi; 2002. [\[Link\]](#)
7. Harden J, Black R, Chin RFM. Families' experiences of living with pediatric epilepsy: a qualitative systematic review. *Epilepsy Behav.* 2016;60:225-37. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
8. Avcı Ö, Bayat M, Elmalı F. Epilepsili çocuk ve ebeveynlerinin yaşadıkları güçlükler ve etkilenimleri. [The difficulties and responses of children with epilepsy and their parents]. *Türkiye Klinikleri J Nurs.* 2011;3(1):1-8. [\[Link\]](#)
9. Yıldız Akkuş Ş, Bütün Ayhan A. Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. [Investigation of the behavioral problems and life quality of the children with chronic diseases]. *Turkish J Pediatr Dis.* 2020;14:129-35. [\[Link\]](#)
10. Dang LT, Silverstein FS. Drug treatment of seizures and epilepsy in newborns and children. *Pediatr Clin North Am.* 2017;64(6):1291-308. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
11. Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The Seizures and Epilepsy Education (SEE) program for families of children with epilepsy: a preliminary study. *Epilepsy Behav.* 2008;12(1):157-64. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
12. Karaca A, Durma Z. Epilepsi hastasına psikososyal destek. [Psychosocial support in epilepsy patient]. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2019;7(1):218-25. [\[Link\]](#)
13. Pavone P, Marino S, Marino SD, Falsaperla R. Management of childhood seizure in pediatric emergency department. *Annals of Epilepsy and Seizures.* 2018;1(1):1-4. [\[Link\]](#)
14. Gannon Tagher C, Knapp LM. *Pediatric Nursing A Case Based Approach.* 1st ed. USA: Wolters Kluwers; 2020. [\[Link\]](#)
15. Uyar GÖ, Şanlıer N. Çocukluk çağı dirençli epilepsilerinde ketojenik diyet uygulamalarının etkisi. [The effect of ketogenic diet treatment in drug-resistant epilepsies of childhood]. *Turk J Neurol.* 2018;24:216-25. [\[Crossref\]](#)
16. Jantzen S, Godeffroy EM, Krisl TH, Aksu F, Püst B, Kohl B, et al. FLIP&FLAP- a training programme for children and adolescents with epilepsy and their parents. *Seizure.* 2009;18(7):478-86. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
17. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P; Famoses Project Group. Famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav.* 2007;10(1):44-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
18. Sawin KJ, Lannon SL, Austin JK. Camp experiences and attitudes toward epilepsy: a pilot study. *J Neurosci Nurs.* 2001;33(1):57-64. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
19. Cushner-Weinstein S, Berl M, Salpekar JA, Johnson JL, Pearl PL, Conry JA, et al. The benefits of a camp designed for children with epilepsy: evaluating adaptive behaviors over 3 years. *Epilepsy Behav.* 2007;10(1):170-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
20. Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSSES): results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy Behav.* 2016;64(Pt A):143-51. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
21. Ramaglia G, Romeo A, Viri M, Lodi M, Sacchi S, Cioffi G. Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia.* 2007;48(9):1810-4. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
22. Laino D, Mencaroni E, Esposito S. Management of pediatric febrile seizures. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(10):2232. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
23. Aras Doğan Ş, Altun Yılmaz E. Epilepsi tanısı alan adölesanların sağlıklı yaşam bilgisi davranışları ve etkileyen faktörler. [Adolescent's healthy lifestyle behaviours who diagnosed with epilepsy and the factors that influence their behaviours]. *Cumhuriyet Nurs J.* 2017;6(2):83-90. [\[Link\]](#)
24. Özmen S, Demirci E, Doğan H, Demirel Özsoy S, Per H, Öztöp DB. Epilepsili çocuklarda psikopatoloji, yaşam kalitesi ve ebeveynlerinde psikopatoloji taraması. [Psychopathology and life quality in children with epilepsy and psychopathology in their parents]. *JCP.* 2018;16(1):55-68. [\[Link\]](#)
25. Bican Demir A, Uzun Uslu P, Atasayar G, Kılınçel O, Akkaya C, Bora İ. Epilepsi hastalarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve psikiyatrik tanılarının gözden geçirilmesi. [Evaluation of life quality in epilepsy patients and review of psychiatric diagnosis]. *Epilepsi.* 2018;24(1):21-6. [\[Link\]](#)
26. Momeni M, Ghanbari A, Bidabadi E, Yousefzadeh-Chabok S. Health-related quality of life and related factors in children and adolescents with epilepsy in Iran. *J Neurosci Nurs.* 2015;47(6):340-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
27. Moreira H, Carona C, Silva N, Frontini R, Bullinger M, Canavarro MC. Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: a parent-child perspective. *J Pediatr.* 2013;163(5):1471-8. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
28. Başkale H, Çetinkaya B, Ceylan SS, Öztaş Ü. Epilepsili Çocukların Annelerinin Yaşam Doyumu ve Başa Çıkma Tutumları. *JCP.* 2019;17(2):265-78.
29. Jones JE, Blocher JB, Jackson DC, Sung C, Fujikawa M. Social anxiety and self-concept in children with epilepsy: a pilot intervention study. *Seizure.* 2014;23(9):780-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
30. Conant KD, Morgan AK, Muzykewicz D, Clark DC, Thiele EA. A karate program for improving self-concept and quality of life in childhood epilepsy: results of a pilot study. *Epilepsy Behav.* 2008;12(1):61-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
31. van den Bogard F, Hamer HM, Sassen R, Reinsberger C. Sport and physical activity in epilepsy. *Dtsch Arztebl Int.* 2020;6;117(1-2):1-6. [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
32. Tutar Güven Ş, İşler A. Epilepsi hastalığı olan çocuklarda nöbete ilişkin öz-yeterliliğin hastalık yönetimi açısından önemi. [Importance of seizure self-efficacy in children with epilepsy for disease management]. *Epilepsi.* 2014;20(3):103-6. [\[Link\]](#)
33. Elliott J, Shneker B. Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008;12(4):547-56. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
34. Ay R. Epilepsi ve damgalanma: bir gözden geçirme. [Epilepsy and stigmatization: a review]. *Klinik Psikiyatri.* 2017;20:129-36. [\[Crossref\]](#)