

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

**EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALARIN
YAŞAM KALİTESİ**

**Tezi Hazırlayan
Yeşim COŞKUN**

**Tezi Yöneten
Yrd.Doç.Dr.Meral BAYAT**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Eylül 2005
KAYSERİ**

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

**EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALARIN
YAŞAM KALİTESİ**

**Tezi Hazırlayan
Yeşim COŞKUN**

**Tezi Yöneten
Yrd.Doç.Dr.Meral BAYAT**

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Eylül 2005
KAYSERİ**

Yrd. Doç. Dr. Meral BAYAT danışmanlığında Yeşim COŞKUN tarafından hazırlanan "Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi" konulu çalışma jürimiz tarafından Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

14.09.2005

JÜRİ :

İmza

Üye : Prof.Dr.Ümit SEVİĞ

Ümit Seviğ

Üye : Yrd.Doç.Dr.İskender GÜN

İskender Gün

Üye : Yrd.Doç.Dr.Meral BAYAT

Meral Bayat

ONAY

Bu tezin kabulü Enstitü Yönetim Kurulununtarih ve sayılı kararı ile onaylanmıştır.

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

Enstitü Müdürü
Prof. Dr. Meral AŞÇIOĞLU

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın planlanması ve yürütülmesinde emeği geçen Yrd.Doç.Dr.Meral BAYAT'a, çalışma süresince destek veren Prof.Dr.Ümit SEVİĞ'e ve İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Bioistatistik Anabilim Dalı öğretim üyesi Doç.Dr.Saim YOLOĞLU'na ve Halk Sağlığı Anabilim Dalı öğretim üyesi Doç.Dr.Mücahit EĞRİ'ye, İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Çocuk Nörolojisi Anabilim Dalı öğretim üyesi Yrd.Doç.Dr.Serdal GÜNGÖR'e, Çocuk Polikliniğinin de çalışan meslektaşlarıma, sabırlarını eksik etmeyen aileme, yazım aşamasında içtenlikle yardım eden arkadaşlarıma teşekkürlerimi sunuyorum.

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNE VE BABALARIN YAŞAM KALİTESİNİN BELİRLENMESİ

ÖZET

Bu çalışma, epilepsili çocuğu olan anne ve babaların yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Malatya İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Pediatrik Nöroloji Polikliniğine 08.11.2004-08.02.2005 tarihleri arasında çocuğunu getiren anne ya da baba ya da anne ve baba araştırma kapsamına alınmıştır. Veriler, araştırmacı tarafından hazırlanan anket formu ve Rolls Royce Yaşam Kalitesi Ölçeğiyle, çocuğunu getiren anne ya da babalarla ya da anne ve babalarla yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde Mann Whitney U, Kruskal Wallis Varyans Analizi, Anova ve t testleri kullanılmıştır.

Annelerin yaşam kalitelerinin babalara göre daha fazla etkilendiği, 34-41 yaş grubu annelerin, 42 yaş ve üzeri babaların, ev hanımı olan annelerin, çiftçi olan babaların, eğitim düzeyi düşük, üç ve daha fazla çocuğa sahip, geniş aile yapısında olan anne ve babaların yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Hastalık nedeniyle annelerin % 63.5'inin, babaların ise % 66.0'inin maddi güçlük yaşadıkları ve babaların yaşam kalitesinin düşük olduğu saptanmıştır ($p<0.05$).

Çocukların % 30.4'ünün iki-üç kez hastaneye yattığı, % 32.9'unun hastaneye hiç yatmadığı, iki-üç kez hastaneye yatan çocukların annelerinin, dört kez ve üzeri hastaneye yatan çocukların babalarının yaşam kalitesinin düşük, epilepsi hastalığı hakkında bilgi alan babaların, hastalıkla baş etmede destek alan anne ve babaların yaşam kalitesinin yüksek olduğu bulunmuştur.

Hastalık, ebeveynlerin maddi sıkıntı yaşamamasına, kişiler arası ilişkilerinin zayıflamasına ve sosyal izolasyon yaşamalarına neden olmaktadır.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda epilepsili çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar kelimeler: Epilepsili Çocuk, Ebeveynler, Yaşam Kalitesi.

**DETERMINATION OF THE PARENTS' LIFE QUALITY WHO
HAVE A CHILD WITH EPILEPSY**

ABSTRACT

This study has been done to determine of parents' life quality who have a child with epilepsy, as descriptive.

Parents brought their children to Malatya İnönü University Turgut Özal Medicine Center Pediatric Neurology Policlinic between 08.11.2004 and 08.02.2005 were taken in the study. Data was collected with a questionnaire prepared by the researcher and Rolls Royce Life Quality Inventory, by interview face to face with parents.

Mann Whitney U, Kruskal Wallis Analysis of Variance, ANOVA and t tests were used for statistical analysis.

According to the results; it is determined the mothers life quality was affected more than the father's, the life quality was lower for the mothers 34-41 years old, the fathers aged 42 and over, housewives, farmer fathers, parents whose education level is low who have got 3 and more children and living in big family. It is determined 63.5 % of the mothers, 66.0 % of the fathers lived financial difficulties because of the illness and fathers have got low life quality ($p<0.05$).

It is found 30.4 % of the children stayed at the hospital 2- 3 times, 32.9 % of the children had never stayed at the hospital before, the life quality was lower for the mothers whose children stayed at hospital 2-3 times and the fathers whose children stayed at hospital 4 times and up; the life quality was high for the fathers who took information about epilepsy and parents took support at coping with the illness.

The illness causes to parents' living financial difficulties, going bad their relationship and their living social isolation.

According to the study's results; it is proposed related to improving life quality of parents have got children with epilepsy.

Key words: Child with epilepsy, Parents, Quality of life.

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa No</u>
İÇ KAPAK	I
KABUL VE ONAY SAYFASI	II
TEŞEKKÜR	III
ÖZET	IV
ABSTRACT	V
İÇİNDEKİLER	VI
KISALTMALAR	VII
TABLO VE ŞEKİL LİSTESİ	VIII
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI	4
2.2. YAŞAM KALİTESİ İLE İLGİLİ TARİHÇE	6
2.3. KRONİK HASTALIK KAVRAMI	8
2.3.1. Kronik Hastalığın Ebeveynler ve Çocuklar Üzerine Etkisi.....	9
2.3.2. Kronik Hastalık ve Hemşirelik.....	10
3. GEREÇ VE YÖNTEM	12
3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	12
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ	12
3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ.....	13
3.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ.....	13
3.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	14
3.6. VERİLERİN TOPLANMASI VE DEĞERLENDİRİLMESİ.....	14
3.6.1. Veri Toplama Aracı.....	14
3.6.2. Ön Uygulama.....	15
3.6.3 Verilerin Toplanması.....	15
3.6.4. Verilerin Değerlendirilmesi.....	15
4. BULGULAR	17
5. TARTIŞMA VE SONUÇ	75
6. KAYNAKLAR	90
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

KISALTMALAR

- DSÖ** : Dünya Sağlık Örgütü
RRYKÖ : Rolls-Royce Yaşam Kalitesi Ölçeği

TABLO LİSTESİ

Sayfa No

Tablo 3.1.	Rolls-Royce modeli yaşam kalitesi ölçeği'nin 8 boyutuna göre maksimum alınacak puanların dağılımı.....	16
Tablo 4.1.	Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı.....	17
Tablo 4.2.	Babaların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı.....	19
Tablo 4.3.	Epilepsili çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı.....	20
Tablo 4.4.	Epilepsi nedeniyle ebeveynlerin maddi güçlük yaşama durumuna göre dağılımı	22
Tablo 4.5.	Ebeveynlerin epilepsiyle ilgili bilgi alma ve bilgiyi yeterli bulma durumlarına göre dağılımı	22
Tablo 4.6.	Epilepsili çocukların nöbet özelliklerine göre dağılımı.....	23
Tablo 4.7.	Annelerin ve babaların çocuğun bakımına ilişkin destek alma durumlarına göre dağılımı.....	23
Tablo 4.8.	Annelerin ve babaların son altı ayda herhangi bir yakınının ölme durumuna göre dağılımı.....	24
Tablo 4.9.	Annelerin ve babaların çocuklarının dışında sürekli bakım verdikleri kişilere göre dağılımları.....	25
Tablo 4.10.	Görüşülen ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği alt gruplarından aldıkları puan ortalamalarına göre dağılımı	26
Tablo 4.11.	Annelerin ve babaların yaşlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	28
Tablo 4.12.	Annelerin ve babaların çalışma durumu ve mesleklerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	30
Tablo 4.13.	Annelerin ve babaların eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	32
Tablo 4.14.	Annelerin ve babaların ailedeki çocuk sayısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	34
Tablo 4.15.	Annelerin ve babaların aile yapısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	36
Tablo 4.16.	Annelerin ve babaların geldikleri yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	38
Tablo 4.17.	Annelerin ve babaların oturdukları yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	40
Tablo 4.18.	Annelerin ve babaların sosyal güvence durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	42
Tablo 4.19.	Annelerin ve babaların gelirlerinin giderlerini karşılama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	44
Tablo 4.20.	Annelerin ve babaların çocuğun yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	46

Tablo 4.21.	Annelerin ve babaların çocuğun cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	48
Tablo 4.22.	Annelerin ve babaların çocuğun tanı zamanına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	50
Tablo 4.23.	Annelerin ve babaların çocukta epilepsinin başlama yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı	52
Tablo 4.24.	Annelerin ve babaların çocuğun hastaneye yatmasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	54
Tablo 4.25.	Annelerin ve babaların çocuğun tedavi planına uymasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	56
Tablo 4.26.	Annelerin ve babaların hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	58
Tablo 4.27.	Annelerin ve babaların epilepsi hastalığı hakkında bilgi alma durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	60
Tablo 4.28.	Annelerin ve babaların çocuğun nöbet geçirme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	62
Tablo 4.29.	Annelerin ve babaların çocuklarının nöbet geçirme sıklıklarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	64
Tablo 4.30.	Annelerin ve babaların çocuğun eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	67
Tablo 4.31.	Annelerin ve babaların hastalıkla baş etmede destek alma durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	69
Tablo 4.32.	Annelerin ve babaların son altı ayda herhangi bir yakınının ölme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	71
Tablo 4.33.	Annelerin ve babaların çocuk dışında bakım verme durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı.....	73

ŞEKİL LİSTESİ

	<u>Sayfa No</u>
Şekil 2.1. Yaşam Kalitesinin Çok Boyutlu Görünümü.....	6
Şekil 2.2. Yaşam Kalitesi Kavramının Kullanılmaya Başlandığı Disiplinler.....	7

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Çocukluk çağı akut ve kronik hastalıkların sık görüldüğü bir dönemdir. Bununla birlikte kronik hastalıklar, dünyada ve bütün sanayileşmiş ülkelerde görülen en önemli sağlık sorunlarından birini oluşturmaktadır. Son 20 yıl süresince kronik hastalığı olan çocukların sayısında önemli bir artış olduğu görülmektedir. Çocuklarda kronik hastalıkların görülme sıklığı on üç yaşın altındaki nüfusta yüzde 10-15 olduğu tahmin edilmektedir. Avustralya'da yapılan bir çalışmada (2002), 300.000 çocuktan yüzde 15'inin kronik hastalığa sahip olduğu saptanmıştır.

Çocukluk çağı kronik hastalıklarının başında, insüline bağımlı diabetes mellitusten sonra epilepsi ikinci sırada yer almaktadır. Amerika Birleşik Devletleri, Avrupa, Nijerya, Hindistan ve Çin gibi birçok ülkede epilepsinin görülme sıklığı binde 5-8' dir. Ülkemizde de epilepsinin görülme sıklığı binde 7-8,5 oranında olup, bu oran çocuklarda binde 1-2 dir.

Kronik hastalıklar, akut hastalıklardan farklı olarak yaşamı uzun süre etkilemekte ve bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yeterince yapamamasına, fonksiyonel güçsüzlük, hastalık semptomları, hastaların fiziksel iyilik halinde bozulmalara ve yaşam kalitesinin etkilenmesine neden olmaktadır. Ailede kronik hastalıklı bir çocuğun varlığı, aileyi olumsuz etkilemektedir. Bu etkilenme maddi kayıpların yanı sıra, aile içi ilişkilerin ve

rollerin deęişmesine, stresin artmasına, kardeşler arasındaki ilişkilerin bozulmasına neden olmaktadır. Tüm bunlar da ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilemektedir.

Kronik hastalıklı çocuęa sahip olmak ebeveynleri psikolojik açıdan da olumsuz etkilemektedir. Yapılan çalışmalarda kronik hastalığı olan çocukların annelerinde depresyon görülme sıklığının, sağlıklı çocukların annelerine göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Eęer çocuęun bakımını anne tek başına üstleniyorsa, haftalar boyunca çocuęunun bakımındaki rutinlerin dışına çıkamamakta, dięer çocuklarını ihmal etmekte ve günlük yaşam düzeni olumsuz etkilenmekte, yalnızlık, ümitsizlik, güçsüzlük gibi duyguların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu olayların getirdięi yoğun duygusal baskı sonucunda annede depresyona yatkınlık ve yoğun anksiyete görülmektedir. Bu durumda annelerin yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir. Ancak babaların da sıklıkla depresyon, düşük benlik saygısı, işe yaramazlık duygusu ve çalışmak zorunda oldukları için çocuęun bakımında aktif rol üstlenememe nedeniyle acı çektikleri bilinmektedir. Bu durumda ebeveynlerin destek alması gerekmektedir. Hastalıkla baş etmede destek alan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Epilepsili çocuęa sahip ebeveynler; çocuklarının ilk nöbetleri esnasında onları kaybedeceklerini hissetmekte ve çoęu anne-babalar nöbet boyunca, çocuklarının öleceğini düşünmektedirler. Annelerin nöbet sırasında özellikle ölüm gibi sonuçlardan korktukları belirlenmiştir. Benzer bir çalışmada da nöbetlerle yüz yüze kalan ailelerin korku ve üzüntü yaşadıkları belirlenmiş ve yüzde 90.48'inin yeni bir nöbetle karşılaşma telaşı içerisinde oldukları saptanmıştır. Epilepsili çocukların ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin incelendięi araştırmada, ebeveynlerden anne ve babanın çoęu birinci sırada çocuklarının hastalığına üzüldüklerini, ikinci sırada 'çocuęun hastalığı nedeniyle sıkıntı ve huzursuzluk yaşarken', babalar 'hasta çocuęa her an bir şey olacak' korkusu yaşadıklarını belirtmişlerdir. Annelerin çoęu 'bakım ve gözetim için vaktini çocukla geçirdięi için sosyal yönden etkilendiğini belirtirken' babalar ise 'iş yerinden izin almalarının sosyal kısıtlamaya neden olduğunu' belirtmişlerdir.

Anneler çocuklarının nöbetleri hakkında daha fazla stresli olabilmektedirler. Epilepsili çocuęun düzenli olarak ilaç kullanmasının gerekmesi, tedavinin getirdięi yan etkiler, geçirdięi nöbetler ve yaşanan bilgi eksiklikleri yanlış uygulamalara, anksiyete, çocuk ve ailede depresyona neden olmaktadır. Yapılan çalışmalarda da ebeveynlerin hastalığı kontrol etmede yetersiz kaldıkları ve bilgi ve desteęe ihtiyaçları olduğu görülmektedir.

Kronik hastalığa sahip olan çocuklarda da, sağlıklı çocuklara göre duygusal, sosyal ve davranışsal rahatsızlıkların oluşma riski daha fazladır. Epilepsili çocukların sağlıklı çocuklardan bilişsel ve davranışsal olarak daha az başarı elde ettiği, bu çocukların özel eğitim yardımına daha çok ihtiyaçları olduğu belirlenmiştir. Ayrıca epilepsili çocukların benlik saygısı daha düşük bulunmuş ve benlik saygısı ile hastalığa uyum arasındaki ilişkinin epilepsili çocuklarda daha güçlü olduğu sonucuna varılmıştır. Epilepsili hastaların, ebeveynleri ya da öğretmenleriyle ilişkilerinde romatoid artritli hastalardan daha çok sıkıntı yaşadıkları, epilepsili çocukların okulda çok daha fazla zorlandığı ve kendilerini yalnız hissettiklerini söyledikleri tespit edilmiştir. Yapılan diğer araştırmalarda ise ebeveynlerin büyük çoğunluğu, çocuklarının “kavgacı ve sinirli” olduklarını ve okuldaki arkadaş ilişkilerinin etkilendiğini belirtmişlerdir. Bütün kronik hastalıklarda olduğu gibi epilepsinin tanı ve tedavisi için teknik yöntemlerin önemli derecede ilerlemesine rağmen kronik hastalıklı çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesini yükseltmek oldukça önemlidir. Çocuk sağlığı hemşireliği aile merkezli olup, çocuğun sağlığı, aile üyelerinin sağlığını ve tüm aile fonksiyonlarını önemli ölçüde etkilemektedir. Bu nedenle çocuk sağlığı hemşirelerinin, aile üyelerinin de gereksinimlerini dikkate alması ve değerlendirmesi, yaşam kalitelerini belirlemesi, onlara yardımcı olabilmesi gerekmektedir. Böylece ailenin yaşam kalitesi artırılabilir. Kronik hastalıklarla ilgili yaşam kalitesi çalışmaları sınırlı olduğundan ve epilepsili çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesi konulu çalışma olmadığından böyle bir çalışma epilepsili çocuğun ve ailesinin bakım planına katkı sağlayabilecektir.

Bu çalışma epilepsili çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI

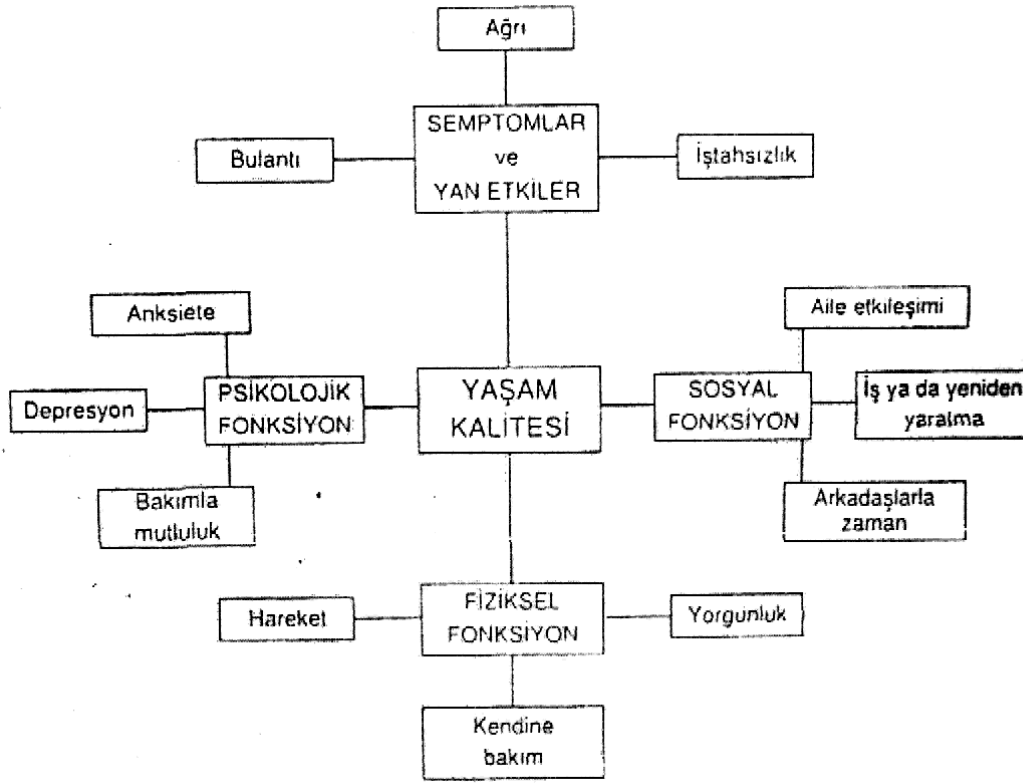
Çok geniş kapsamlı olan yaşam kalitesi kavramını ilk kez Thorndike (1939) tanımlamıştır (1). Yaşam kalitesi, bireylerin kendilerini nasıl hissettikleri ve günlük yaşam aktivitelerini nasıl ve ne yeterlilikte yerine getirdikleri ile ilgili olarak sağlık statüsünü açıklamak için kullanılan bir kavramdır (2-4).

1960'larda yaşam kalitesi çalışmaları sosyal ilerleme, amaçlar için zemin sağlama ve program değerlendirmeleri için kullanılmıştır (5). Yaşam kalitesi bireysel iyilik halinin bir anlatımıdır ve yaşamın farklı alanlarında öznel bir doyum ifadesidir (3, 6). Yaşam kalitesi aile, iş yaşamı ve sosyo-ekonomik 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, 4, 7, 8). Yaşam kalitesi subjektif bir kavramdır (9-12). Evans ve arkadaşları, yaşam kalitesini objektif ve subjektif göstergeler olarak iki bölümde incelenmesini önermişlerdir. Yaşam kalitesinin objektif göstergeleri temel olarak fiziksel iyilik hali olarak açıklanmakta ve bireyin sosyo-ekonomik durumu, evdeki durumu gibi fiziksel aktivitelerini yapmada güçlük, fonksiyonel yetersizlik, çalışma durumu, hastalık semptomları, sağlık durumları ile ilgili konuları kapsamaktadır. Subjektif göstergeler de bireyin psikolojik durumunu yansıtmakta ve emosyonel iyilik hali, yaşam doyumunu, psikolojik etki ile ilgili konuları kapsamaktadır (3, 13). 1980'lerin ortalarında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam

kalitesinin ölçümü ve kavramsallaşması için bir çalışma başlatmıştır. DSÖ'nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu 1996 yılında yaşam kalitesini bireylerin; yaşadıkları kültür ve değer sistemleri içinde ve hedeflerine ilişkin, yaşamdaki kendi pozisyonlarına bakış açıları, beklentileri, standartları endişeleri olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesinin fiziksel sağlık, psikolojik durum, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre ve kişisel inançlar şeklinde alanlarının olduğunu belirtmiştir (14).

Uzmanlar tarafından yaşam kalitesi, birkaç anahtar boyutu kapsayan çok boyutlu bir yapı olarak algılanmaktadır. Bunlar:

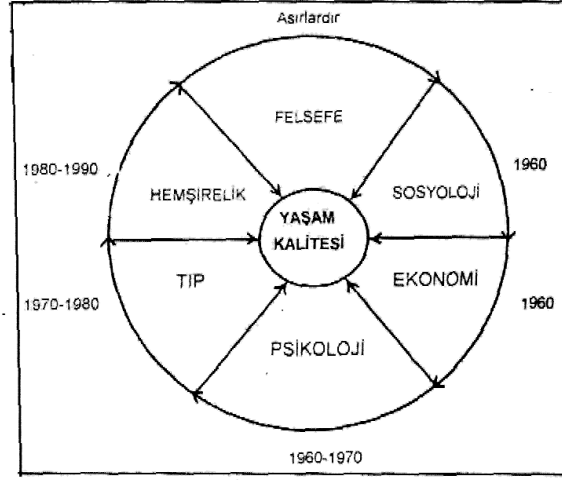
1. **Fiziksel Fonksiyon:** Kişinin kendine bakım aktiviteleri performansını, fonksiyonel durum, hareket, fiziksel aktiviteler ve iş ya da aile sorumlulukları gibi rol aktivitelerini değerlendirir.
2. **Hastalık ve Tedavi İle İlgili Olan Semptomlar:** Ağrı ya da solunum güçlüğü gibi hastalık semptomları, saç kaybı, bulantı, impotans, sedasyon gibi tedavi etkinliklerini belirler.
3. **Psikolojik Fonksiyon:** Hastalık ve tedavisine bağlı olarak gelişen anksiyete ve depresyon durumunu içerir.
4. **Sosyal ve Bireysel Fonksiyon:** Bireysel fonksiyonlar, sosyal aktiviteler, başkalarından destek alma, rol işlevi gibi durumları içerir (1, 8, 13, 15) (Şekil 2.1).



Şekil 2.1. Yaşam Kalitesinin Çok Boyutlu Görünümü

2.2. YAŞAM KALİTESİ İLE İLGİLİ TARİHÇE

Yaşam kalitesi, asırlardır esenlik ve mutluluk olarak felsefenin konusu olmuştur (16). Yaşam kalitesi ölçümü yeni bir konu değildir. 1800'lerin başlarında Bentham, iyi olma durumunun ölçümleri ile ilgili yaklaşımlara yer veren tanımlayıcı psikoloji ile ilgili yazısında psikiyatri de yaşam kalitesinin ölçümü konusunda ilk adımları atmıştır. Bentham'a göre doğa insanoğlunu "ağrı" ve "haz" gibi iki ana duygunun egemenliği altına sokmuştur. Daha sonra terminolojide bunların yerini "klinik yeti kaybı" ve "yaşam kalitesi" terimleri almıştır. Bunu izleyerek 1920 ve 1930'da Thurstone ve Likert bu gün hala günümüzde de kullanılmakta olan ölçekleri geliştirmişlerdir (17).



Şekil 2.2. Yaşam kalitesi kavramının kullanılmaya başlandığı disiplinler .

Yaşam kalitesi kavramı tıp bilimine 1970'lerde girerken, hemşireliğin alanına 1980'den sonra girmiştir (Şekil 2.2) (5). Hemşirelik tarihi başlangıçta fiziksel gereksinimlerin bakımı ile başlamış ve giderek hasta ya da sağlıklı bireyi bütüncül olarak değerlendirmiştir. Böylece sağlığı geliştirme, hastalıklardan koruma ve yaşam kalitesini yükseltme gibi kavramlar gündeme gelmiştir (18). Özellikle sosyal bilimlerde yaşam kalitesi kavramının yaygın kullanımı tıp ve hemşirelik bilimlerini de etkilemiş ve çeşitli hastalık durumlarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, sınırlı tıbbi kaynakların dağılımı, klinik karar vermenin kolaylaştırılması ve hastalığa uygun tedavi ve bakım kararlarının verilmesi gibi konularda araştırmalara yöneltmiştir (5, 19). Hemşirelikte yaşam kalitesine ilişkin araştırma alanları şöyle sıralanmıştır;

- ✓ Özgül bir hastalığa karşı hastanın fiziksel ve psiko-sosyal yanıtını tanılamak,
- ✓ Hastalık ve tedaviye yanıt olarak semptom yöntemlerini belirlemek,
- ✓ Hasta ve/veya ailenin tedaviye yanıtını (tepkisini) karşılaştırmak,
- ✓ Özgül rehabilitasyon uygulamalarının etkisini göstermek,
- ✓ Sağlık- hastalık sürecindeki zayıf (kolay zedelenebilir) dönemleri tanımlamak (5).

Kısaca, hemşirelik bilminde yaşam kalitesine yönelik uğraş verme; hastayı rahatlatmaya yardım etme, uygun bakımı verme ve tamamı mesleğin alanı içinde olan yaşamın biolojik, psiko-sosyal ve sosyokültürel yönünü içeren esenlik durumunu yükseltmeye yönelik bakım sağlama gerçeğine dayanmaktadır (13).

2.3. KRONİK HASTALIK KAVRAMI

Kronik hastalık deyimi uzun süreli, tedavi edilemeyen ya da kalıcı özellikleri olan, bireylerin işlevlerine sınırlamalar getiren ve hasta için özel uyum gerektiren bir ya da birden fazla yetersizlikle birlikte yaşamaktır (20-25). Kronik hastalıklar, sürekli olmaları, kalıcı yetersizlikler ya da sakatlıklar bırakmaları, geri dönüşsüz patolojik değişikliklere neden olmaları, uzun süreli gözlem, kontrol, bakım ve rehabilitasyon için hasta birey ya da eğitimini gerektirme gibi özelliklere sahiptir (20, 22, 26).

Geçen son 20 yıl süresince kronik hastalığı olan çocukların sayısında önemli ölçüde artış olduğu görülmektedir (20).

Günümüzde biomedikal, cerrahi ve teknolojik ilerlemeler nedeniyle kronik hastalıklardan etkilenen çocukların yaşam süresi artmaktadır. Böylece kronik hastalığı olan bebek ve çocuklar günümüzde uzun süre yaşamakta, gelecekte sakat yetişkinler ve yaşlı nüfusu oluşturmaktadır. Bu sakatlıkların bir kısmı yaşamın erken döneminde yeterli sağlık bakımı alınmamasına bağlı olarak ortaya çıkmakta ve yıllarca pahalı tıbbi bakım ve sosyal yardımı gerektirmektedir. Bu durum sağlık çalışanlarına birçok sorumluluk yüklemektedir (20).

Epilepsi, çocukluk çağında en sık görülen kronik hastalıklarından biridir (27-31). Bu bakımdan önemli bir bölümü uzun yıllar, bir kısmı da yaşam boyu tedavi gerektirmektedir (27, 32-37). Bu da ilaç, tetkik, hastane, ilaç plazma düzeylerinin ve tedavinin izlenmesinde belirli aralarla yapılması gereken incelemeler; ulaşım, iş gücü kaybı ya da ebeveynlerin işsiz kalması, yaşam kalitelerinde düşme gibi doğrudan ya da dolaylı giderler dikkate alındığında, çocuğa, ailesine, kurumlara ve topluma önemli yük getirmektedir (27).

Bu yüzden epilepsinin tedavisinde öncelikle yapılması gerekenler, uygun tıbbi müdahale ve hemşirelik gözlemiyle sosyo-ekonomik düzeyi yükseltmek, yeterli sağlık bilgisi olmayan annelerin bu çocukları sağlık hizmetlerinden yeterli ve sürekli olarak yararlanmasını sağlamak, kronik hastalıkların ekonomik yükünü azaltmak, sağlık hizmetlerine ulaşmadaki güçlükleri önlemek, hizmetlerin eksikliğini gidermek ve ebeveynlere verilen bilgilerin anlaşılır düzeyde olmasını sağlamak gerekmektedir (20, 36, 38, 39).

2.3.1. Kronik Hastalığın Ebeveynler ve Çocuklar Üzerine Etkisi

Kronik hastalığın yarattığı duygusal, sosyal ve ekonomik sonuçlar hasta ve ailesi için ayrı bir önem taşımaktadır. Hastalığın, hasta ve ailesi üzerindeki etkileri değişik ve çok farklı olabilmektedir (22, 24, 40-42). Eğer kronik hastalığa sahip olan çocuk ise, hastalık çocuğun yanı sıra aile için de zor bir durumdur (7, 23). Çocuğun hastalığı sıklıkla hastaneye yatma, tedavi ve ilaç masrafları nedeniyle ailenin ekonomik kaynaklarını zayıflatmaktadır. Ebeveynlerden birinin çocuğun bakımı nedeniyle işinden ayrılmak zorunda kalması ailede gelir kaybına neden olmaktadır (20, 36, 43). Yapılan çalışmalarda da epilepsili çocukların ailelerinde psiko-sosyal ve ekonomik problemlerin olduğu belirtilmiştir (44-46).

Epilepsi, çocuğu ve aileyi psiko-sosyal açıdan etkilemektedir (27, 29, 33, 47-51). Yapılan bir çalışmada; epilepsili çocukların, kronik böbrek hastası ve kalp hastası çocuklara göre daha fazla depresyona maruz kaldığı görülmüştür (52). Verduyn ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada da epilepsili çocukların annelerinin % 72.1'inde duygusal sıkıntı, % 64.8'in de anksiete yaşadıkları saptanmıştır (53). Hastalığın bakımının getirdiği sorumluluk, ebeveynlerin sosyal ilişki ve etkileşimlerini, özellikle çocuklarını yalnız bırakmamaları nedeniyle kendi sosyal aktivitelerini ebeveynler aksatmakta, çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesini azaltmaktadır (29, 49).

Kronik hastalığı olan çocuk sıklıkla çevrede korku, ve anksiete yaşanmasına neden olabilmektedir (20, 44). Epilepsili çocuğa sahip olan ebeveynler, hastalık nöbeti açığa çıktığında korku yaşamakta ve kendi çocuklarından utanç duymaktadırlar (54, 55). Çocuğun fiziksel yetersizliği ve kendi suçluluk duyguları nedeniyle ebeveynler yas yaşamaktadır. Ebeveynlerin yaşadığı yas, hastalık süresince devam etmekte ve sıklıkla çocuğun durumundaki her yeni gelişimde yeniden aktive olabilmektedir. Bunların yanı sıra, ebeveynlerin bilişsel olarak hastalığın doğasını, tedavi yöntemlerini, tedavinin yan etkilerini ve hastalığın, çocuğun sosyal ve duygusal gelişimi üzerindeki etkilerini ve bunların sonuçlarını anlama gereksinimleri vardır (20, 41).

Ebeveynler çocuklarını gelecek kaygısı içerisinde yetiştirirken aşırı koruyucu bir tavır takınabilmekte veya genetik yönü olduğundan suçluluk hissetmektedirler (20, 30, 36, 37, 49, 56). Ebeveynler çocuğun her adımını gözetim altında tutarlar ve çocuktaki her değişikliğe korkuyla tepki gösterirler (30). Özellikle anne, elinden gelen her yardımı yapma duygusuna kapılır. Bu duygu o denli aşırıya varabilir ki 8-10 yaşındaki bir

epilepsili çocuęu anne giydirir ya da yedirir. Bu durum karşısında epilepsili çocuk çevreye karşı uyumsuz, başkasının yardımına ihtiyaç duyan, korkak ve beceriksizlik gibi kişilik özellikleri sergilemeye başlar (54). Çoęu çocuk için gelecekteki bir tehlikeden dolayı şimdi ciddi kısıtlamalara uğramak anlaşılması, kabul edilmesi güç bir durumdur. Aşırı kısıtlayıcı bir ortamda gelişen kendine güvensizlik ve bağımlılıęın yaratacaęı sakıncalar epileptik nöbetin kendisinden daha çok zararlı olabilmektedir. Anne-babanın epilepsili çocuęun yanında onu anlayan ve destekleyen davranış göstermeleri önemlidir. Bu davranış epilepsili çocuęun kişilięinin gelişmesine büyük katkı sağlamaktadır. Doğru yaklaşım tarzı, çocuęun kabiliyetlerinin epileptik nöbetlerine aldırılmadan gerektięi gibi kullanılmasını ve yönlendirilmesini sağlamaktır (30). Yapılan bir çalışmada, davranışsal problemlere sahip epilepsili çocukların nöbetlerini yeterince kontrol edemedikleri, sorunlu ailelere sahip oldukları ve annelerin akrabalarından alması gereken destekleri çok az aldıkları görülmektedir (57).

2.3.2. Kronik Hastalık ve Hemşirelik

Hastalık uzun süreli olduęu zaman çocukluk döneminin normal büyüme ve gelişme krizleri ile birleşerek hem çocuęu hem de aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Ailenin kronik hastalığa karşı tepkisini anlayabilmek için, çocuęun gelişim düzeyinin, hastalığın yol açtığı yetersizliklerin tipinin ve bunun aile ilişkilerine nasıl yansıdığına, ailenin ekonomik durumunun ve destek kaynaklarının bilinmesi gerekmektedir.

Kronik hastalıklara yönelik temel hemşirelik hedefleri şunları içerir:

- Çocuęun ve tüm aile üyelerinin kronik hastalığa psiko-sosyal yönden uyumuna yardım etmek,
- Kronik hastalığa baęlı olarak gelişen ağrıyı etkili şekilde kontrol etmek,
- Çocuęa ve ailesine kendine bakımı öğretmek,
- Çocuęun evde bakımını sağlamak,
- Aileleri, sağlık sisteminde yer alan kaynakları (özellikle koruyucu hizmetleri) uygun şekilde kullanmaları için yönlendirmek/desteklemek ve toplumda kronik hastalıkların önlenmesine yönelik çalışmalara katılmak,
- Kronik hastalığı olan çocukların rehabilitasyonunu sağlamak (20).

Epilepsili çocuk ve ailelerin bu hastalıkla daha sağlıklı biçimde yaşayabilmeleri için her iki grubun psiko-sosyal uyumlarında, çocuğun değerinin geliştirilmesinde, çocuk ve aileye öz bakımın öğretilmesinde hemşirelik girişimleri vazgeçilmezdir (21).

Ayrıca, çocuğa kronik hastalık tanısı konulması ailede strese yol açan bir olay olduğundan, ailenin stresten etkilenmesini azaltacak ve hastalığın yükünün paylaşılmasını sağlayacak sosyal destek sistemlerinin oluşturulması da oldukça önemlidir. Bu destek sistemleri; aile üyelerini, sağlık personelini, komşuları, arkadaşları ve ebeveyn destek gruplarını içermektedir (20, 58). Ebeveyn ve çocuğun epilepsi gibi kronik bir hastalıkla sağlıklı baş edebilmeleri için hemşirelerin bu rollerini yerine getirmeleri önem taşımaktadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TÜRÜ

Bu araştırma; epilepsili çocuęu olan anne ve babaların yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ

Araştırma, Malatya İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nöroloji Polikliniğinde yapılmıştır.

İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Araştırma Hastanesi bölge hastanesi olup, Malatya dışında Elazığ, Bingöl, Tunceli, Adıyaman ve Kahramanmaraş gibi çevre illerden gelen hastalara da hizmet vermektedir. İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi'nin 730 yatak kapasitesi ve 30 servisi bulunmaktadır. Hastane, yetişkin ve çocuklara, poliklinik ve tedavi hizmetleri vermektedir.

Hastanede 7 poliklinik (Nöroloji, Hematoloji, Kardiyoloji, Nefroloji, Endokrinoloji, Enfeksiyon, Genel Çocuk Polikliniğı) çocuklara hizmet vermektedir.

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında 11 Öğretim Üyesi, 4 Uzman hekim hizmet vermektedir. Çocuk Nöroloji polikliniğinde 1 öğretim üyesi, 1 asistan çalışmaktadır. İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Araştırma Hastanesi Pediatrik Nöroloji polikliniğinde sabah 09.00-12.00, öğleden sonra 14.00-17.00 saatleri arasında bütün nörolojik sorunları bulunan hastaların muayeneleri yapılmakta, gerekli görülen çocuklara konsültasyon veya çeşitli tetkikler istenerek çocuklar takibe alınmaktadır. Takipte olan çocuklar nöbet geçirme durumlarına göre 1-3, 6 ayda ve yılda bir olmak üzere kontrollere çağrılmaktadır.

Poliklinikte iki hemşire görev yapmaktadır.

Hemşireler, çocukların boy, kilo, baş çevresi ve vital bulgu ölçümlerini yapmaktadır.

Çocuk ve ailelere, epilepsi ve tedavisi hakkında doktorlar tarafından bilgi verilmektedir.

3.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ

Araştırmanın evrenini Malatya İnönü Üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Çocuk Nöroloji Polikliniğinde sadece epilepsi tanısıyla takip edilen 0-18 yaş grubu 250 çocuğun anne ya da baba ya da anne ve babaları oluşturmaktadır.

3.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ

Evreni bilinen örnekleme yöntemine göre 27 kişi evreni temsil edebilmektedir. Fakat bu sayıyla yeterli bir istatistiksel değerlendirmeye ulaşılamayacağı düşünülerek, araştırma planına göre 3 ay süresince polikliniğe başvuran epilepsili çocukların anne ya da babaları ya da anne ve babaları örnekleme alınmıştır. Bu süre zarfında ulaşılan 136 ebeveynin 7'si çocuğunun epilepsi tanısı alalı 6 aydan daha az olduğu, 6'sı görüşmeyi kabul etmediği, 2'si epilepsiden başka kronik hastalığı olduğu, 5'i anket formunu ve yaşam kalitesi ölçeğini geri getirmediği, 3'ü kontrole tekrar geldiği ve ön uygulamaya alındığı için 23 ebeveyn çalışmaya alınmamıştır. Bu nedenle araştırmaya 113 kişi katılmıştır.

3.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

- Tanı süresi 6 ayı geçmeyen,
- Epilepsiden başka bir hastalığı olan,
- Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen,
- Ön uygulamaya alınan,
- İletişim kurulamayan kişiler araştırmaya alınmamıştır.

3.6. VERİLERİN TOPLANMASI VE DEĞERLENDİRİLMESİ

3.6.1. Veri Toplama Aracı

Veriler anket yöntemi ve Rolls Royce yaşam kalitesi ölçeğiyle toplanmıştır.

Literatürden yararlanılarak, araştırmacı tarafından oluşturulan anket formunda (Ek-1); epilepsili çocuğun bakımını sağlayan anne-babaya ve epilepsili çocuğa ait sosyo-demografik özelliklere yönelik 36 soru yer almaktadır.

Yaşam kalitesi ölçeği olarak 1986 yılında Guyatt ve arkadaşları tarafından geliştirilen, ülkemizde de Özyılkan ve arkadaşları tarafından geçerlilik ve güvenilirliği yapılan Rolls Royce yaşam kalitesi ölçeği (RRYKÖ) kullanılmıştır. RRYKÖ; genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah durumu, seksüel fonksiyon, algılama, tıbbi etkileşim (profesyonel yardıma gereksinim), sosyal ilişkiler ve iş performansı olarak değerlendirilen 8 başlıkta 49 soru olarak hazırlanmıştır. Özyılkan ve arkadaşları tarafından 100 kişi üzerinde testin geçerlilik ve güvenilirliği test edilmiştir. Geçerlilik-güvenirlilik çalışmasının yapıldığı grup 10 doktor, 19 sağlıklı gönüllü, 18 hasta yakını, 28 kemoterapi alan hasta ve 25 kemoterapisi bitmiş hasta olmak üzere, toplam 47 sağlıklı birey ve 53 kanser tedavisi alan bireyden oluşmuştur (59, 60).

Ülkemizde geçerlilik ve güvenirlilik çalışması yapılmış yaşam kalitesi ölçeklerinin yeterli olmaması ve Özyılkan ve arkadaşlarının RRYKÖ'nin geçerlilik ve güvenirlilik çalışmasını yaptığı 100 kişiden 47'sinin sağlıklı birey olması nedeniyle araştırmada, yaşam kalitesi üzerine etkisi olmadığı belirlenen 7 soru çıkarılmış ve 42 soruluk ölçeğin son şekli Özyılkan ve arkadaşları tarafından oluşturulmuş ve araştırmada da bu ölçek kullanılmıştır (Ek-2).

Epilepsili çocuk ve ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri bağımsız, RRYKÖ'ünün 8 alt boyutundan alınan puanlar bağımlı değişken olarak alınmıştır. Çocukların yaş grupları da (Tablo 4.3) gelişim özellikleri dikkate alınarak belirlenmiştir.

3.6.2. Ön Uygulama

Araştırmaya başlamadan önce, polikliniğe başvuran epilepsili çocuğa sahip olan 12 ebeveyn (6 anne, 6 baba) ile görüşülüp anket formu uygulanmış, soruların anlaşılabilirliği kontrol edilerek anket formunda gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

3.6.3. Verilerin Toplanması

Anket formu ve yaşam kalitesi ölçeği, araştırmacı tarafından 08.11.2004-08.02.2005 tarihleri arasında çocuğunu polikliniğe getiren anne ya da baba ya da anne ve babalarla yüz yüze görüşülerek doldurulmuştur.

Her iki ebeveyn epilepsili çocuğu birlikte getirmişse araştırmaya her iki ebeveynde alınmış, eğer bir ebeveyn gelmişse anket formu ve RRYKÖ' i gelen ebeveyne yapılmış, diğer ebeveynin polikliniğe gelmesi için davet edilmiş ve geldiğinde de o ebeveyne de anket formu ve yaşam kalitesi ölçeği uygulanmıştır. Polikliniğe gelemeyecek durumda olan ebeveynlerin eşlerine anket formu ve RRYKÖ verilmiş, ebeveynlerin çalışmaya katılmaları istenmiştir. Eve gönderilen anket formu ve RRYKÖ' ni de 6 kişi doldurup polikliniğe getirirken, 5 kişide anket formu ve RRYKÖ' ni geri getirmemiştir.

3.6.4 Verilerin Değerlendirilmesi

Toplanan veriler bilgisayar ortamında tablolarda veriler yüzdelerle, ortalamalar standart sapmalarla birlikte verilmiştir. Mann Whitney U, Kruskal Wallis Varyans Analizi, Anova ve t testleri kullanılarak değerlendirilmiştir.

RRYKÖ'indeki her bir soru için 5 seçenek: "Evet Bana Tamamen Uygun", "Bana Oldukça Uygun", "Kısmen Uygun-Kısmen Değil", "Bana Pek Uygun Değil", "Hayır Bana Hiç Uygun Değil", şeklinde değerlendirilmiş olup, bu seçenekler olumlu sorular için 5, 4, 3, 2, 1; olumsuz sorular içinde 1, 2, 3, 4, 5 olarak puanlandırılmıştır (Ek - 2). 1, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 16, 20, 22, 24, 27, 29, 33, 35, 40 ve 42 numaralı sorular olumlu diğerleri olumsuz olarak değerlendirilmiştir.

Tablo 3.1. Rolls-Royce Modeli Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 8 boyutuna göre maksimum alınacak puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Boyutları		Soru Numaraları	Maksimum Alınacak Puan
1.	Genel İyilik	1,5,14,22,24,26,42	35
2.	Fiziksel Semptom ve Aktivite	2,3,4,8,11,23,27,29	40
3.	Uyku	9,17,28	15
4.	İştah	10,30	10
5.	Seksüel Fonksiyon	16,21,25,34	20
6.	Algılama Fonksiyonu	15,32,35,37,39,41	30
7.	Tıbbi Etkileşim	7,12,18,33	20
8.	Sosyal İlişkiler ve İş Performansı	6,13,19,20,31,36,38,40	40

4. BULGULAR

Epilepsili çocuđa sahip 113 ebeveynin yařam kalitesi incelenmiř ve ařađıdaki bulgular belirlenmiřtir.

Tablo 4.1. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre dađılımı (N:63)

Tanıttıcı Özellikler	Sayı	%
Yař		
18-25	11	17.5
26-33	23	36.5
34-41	23	36.5
42 ve üstü	6	9.5
Çalıřma Durumu		
Çalıřan	5	7.9
Çalıřmayan	58	92.1
Eđitim		
Okur-yazar deđil/Okur -yazar	7	11.1
İlkokul	33	52.4
Ortaöđretim	19	30.2
Yükseköđretim	4	6.3
Çocuk Sayısı		
1 çocuk	15	23.8
2 çocuk	23	36.5
3 çocuk ve üzeri	25	39.7

Tablo 4.1. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı (N:63) (Devam)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Aile Yapısı		
Çekirdek Aile	49	77.8
Geniş Aile	14	22.2
Geldiği Yer		
Malatya	57	90.5
Malatya Dışı	6	9.5
Oturduğu Yer		
İl Merkezi	48	76.2
İlçe	12	19.0
Köy/kasaba	3	4.8
Sosyal Güvence		
Yeşil Kart	12	19.0
Emekli Sandığı	27	42.9
S.S.K.	24	38.1
Gelirlerinin Giderlerini Karşılama Durumu		
Karşılaman	10	15.9
Kısmen Karşılaman	27	42.9
Karşılaman	26	41.2

Tablo 4.1’de annelerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı verilmiştir. Tablo incelendiğinde; annelerin % 36.5’i 26-41 yaş grubunda ve % 92.1’i çalışmamaktadır.

% 52.4’ünün ilköğretim mezunu olduğu, % 39.7’sinin üç çocuk ve daha fazlasına sahip olduğu ve % 77.8’inin çekirdek aileyi oluşturduğu belirlenmiştir. Annelerin % 90.5’inin Malatya’dan geldiği, % 76.2’sinin il merkezinde yaşadığı, % 42.9’unun sosyal güvencesinin Emekli Sandığı olduğu ve % 42.9’u gelirlerinin giderlerini kısmen karşıladığı saptanmıştır.

Tablo 4.2. Babaların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı (N:50)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Yaş		
26-33	17	34.0
34-41	21	42.0
42 ve üstü	12	24.0
Meslek		
Memur	21	42.0
İşçi	17	34.0
Çiftçi	12	24.0
Eğitim		
Okur-yazar değil	2	4.0
İlkokul	12	24.0
Ortaöğretim	29	58.0
Yükseköğretim	7	14.0
Çocuk Sayısı		
1 çocuk	9	18.0
2 çocuk	18	36.0
3 çocuk ve üzeri	23	46.0
Aile Yapısı		
Çekirdek Aile	42	84.0
Geniş Aile	8	16.0
Geldiği Yer		
Malatya	46	98.0
Malatya Dışı	4	2.0
Oturduğu Yer		
İl Merkezi	38	76.0
İlçe	9	18.0
Köy/kasaba	3	6.0
Sosyal Güvence		
Yeşil Kart	12	24.0
Emekli Sandığı	23	46.0
S.S.K.	15	30.0
Gelirlerinin Giderleri Karşılama Durumu		
Karşılaman	6	12.0
Kısmen Karşılaman	15	30.0
Karşılamanayan	29	58.0

Tablo 4.2’de babaların tanıtıcı özellikleri verilmiştir. Tablo incelendiğinde; babaların % 42.0’ının 34-41 yaş grubunda ve memur olduğu, % 58.0’ının ortaöğretim mezunu, % 46.0’ının üç çocuk ve daha fazlasına sahip olduğu ve % 84.0’ının çekirdek aile tipinde olduğu saptanmıştır. Babaların tamamına yakınının Malatya’dan geldiği, % 76.0’ının il merkezinde yaşadıkları % 46.0’sının sosyal güvencelerinin Emekli Sandığı olduğu ve % 58.0’ının gelirlerinin giderlerini karşılamadığı belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Epilepsili çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı (N:79)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Yaş		
6 ay-3 yaş	15	19.0
4-6 yaş	20	25.3
7-12 yaş	36	45.6
13-18 yaş	8	10.1
Cinsiyet		
Kız	36	45.6
Erkek	43	54.4
Ailedeki Sırası		
1. çocuk	34	43.0
2. çocuk	29	36.7
3. çocuk ve üzeri	16	20.3
Okula Devam Etme Durumu		
Eden	39	49.4
Etmeyen	40	50.6
Eğitim		
Okul çağında değil	31	39.2
Örgün eğitim	33	41.8
Hastalığından dolayı gitmiyor	9	11.4
Rehabilitasyon merkezi	6	7.6
Okul Başarısının Etkilenme Nedeni		
Algılamasının azalması	11	33.3
Unutkanlık	6	18.2
Ders çalışmaması	7	21.2
İlaçların uyku vermesi	2	6.1
Etkilenmedi	7	21.2

Tablo 4.3. Epilepsili çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı (N:79) (Devam)

Tanıttıcı Özellikleri	Sayı	%
Hastaneye Yatma Durumu		
1 kez	15	19.0
2-3 kez	24	30.4
4 kez ve üzeri	14	17.7
Yatmadı	26	32.9
Tedavi Planına Uyuma		
Uyan	75	94.9
Uymayan	4	5.1
Tanı Zamani		
6-11 ay	13	16.5
1-3 yıl	24	30.4
4-6 yıl	28	35.4
7 yıl ve üzeri	14	17.7
Epilepsinin Başlama Yaşı		
0-1 yaş	34	43.0
2-5 yaş	28	35.5
6 yaş ve üzeri	17	21.5

Epilepsili çocukların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı Tablo 4.3'te verilmiştir. Tablo incelendiğinde; epilepsi tanısı ile polikliniğe getirilen çocukların % 45.6'sının 7-12 yaş grubunda, % 54.4'ünün erkek, % 43.0'ı ailelerinin ilk çocuğu olduğu, % 50.6'sının okula gitmediği, % 41.8'inin örgün eğitim aldıkları, % 39.2'sinin okul çağında olmadıkları saptanmıştır. Epilepsili çocukların % 33.3'ünün okul başarısının etkilenme nedeni çocukların algılamasının azalması olarak belirlenmiştir. Çocukların % 30.4'ünün epilepsi nedeniyle hastaneye iki-üç kez yattığı ve % 94.9'unun tedavi planına uyduğu % 35.4'ünün epilepsi tanısı alalı dört-altı yıl geçtiği ve % 43.0'ının 0-1 yaşındayken epilepsi tanısı aldığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.4. Epilepsi nedeniyle ebeveynlerin maddi güçlük yaşama durumuna göre dağılımı

Maddi Güçlük		Sayı	%
Anne (n:63)	Yaşayan	40	63.5
	Yaşamayan	23	36.5
Baba (n:50)	Yaşayan	33	66.0
	Yaşamayan	17	34.0

Ebeveynlerin maddi sıkıntı yaşama durumları incelendiğinde (Tablo 4.4); annelerin % 63.5'inin, babaların ise % 66.0'ının maddi güçlük yaşadığı saptanmıştır.

Tablo 4.5. Ebeveynlerin Epilepsiyle İlgili Bilgi Alma ve Bilgiyi Yeterli Bulma Durumlarına Göre Dağılımı

Bilgi Alma/Yeterli Bulma		Sayı	%
Anne (n:63)	Alan	24	38.1
	Almayan	39	61.9
	Bulan	9	37.5
	Bulmayan	15	62.5
Baba (n:50)	Alan	18	36.0
	Almayan	32	64.0
	Bulan	8	44.5
	Bulmayan	10	55.5

Ebeveynlerin epilepsiyle ilgili bilgi alma durumuna göre dağılımı Tablo 4.5'te verilmiştir. Annelerin % 61.9'unun epilepsi ile ilgili bilgi almadığı, epilepsi ile ilgili bilgi alanların ise % 62.5'inin aldıkları bilgiyi yeterli bulmadığı, babaların % 64.0'ının epilepsi ile ilgili bilgi almadığı, epilepsi ile ilgili bilgi alanların ise % 55.5'inin aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları görülmektedir.

Tablo 4.6. Epilepsili çocukların nöbet özelliklerine göre dağılımı

Nöbet Geçirme/Sıklık	Sayı	%
Nöbet Geçirme Durumu (N:79)		
Geçiren	46	58.2
Geçirmeyen	33	41.8
Nöbet geçirme sıklığı (n=46)		
Günde 1-6 kere	14	30.4
Ayda 1-2 kere	11	23.9
İki ayda bir kere	3	6.5
Yılda 1-2 kere	8	17.4
Düzensiz (Belli olmayan)	10	21.8

Tablo 4.6’da epilepsili çocukların nöbet özelliklerine göre dağılımı verilmiştir. Çocukların % 58.2’sinin nöbet geçirdiği ve çocukların % 30.4’ünün günde bir-altı kere nöbet geçirdiği belirlenmiştir.

Tablo 4.7. Annelerin ve babaların çocuğun bakımına ilişkin destek alma durumlarına göre dağılımı

Destek Alma Durumu		Sayı	%
Destek Alma			
Anne (n:63)	Alan	28	44.4
	Almayan	35	55.6
	Anne/baba	20	71.4
	Kardeş	3	10.7
	Akraba	3	10.7
	Arkadaş	2	7.2
Baba (n:50)	Alan	18	36.0
	Almayan	32	64.0
	Anne/baba	11	61.1
	Akraba	5	27.8
	Arkadaş	2	11.1

Annelerin ve babaların çocuğun bakımına ilişkin destek alma durumlarına göre dağılımı Tablo 4.7’de verilmiştir. Annelerin % 44.4’ünün, babaların ise % 36.0’ının destek aldığı belirlenmiştir. Annelerin bu desteğin % 71.4’ünün anne/babalardan, % 10.7’sinin akrabalarından ve kardeşlerden aldığı belirlenmiştir. Babaların % 36.0’ının destek aldığı, bu desteği % 61.1’inin anne/babasından, % 27.8’inin akrabalarından aldığı, % 64.0’ının hiç destek görmedikleri belirlenmiştir.

Tablo 4.8. Annelerin ve babaların son altı ayda herhangi bir yakınının ölme durumuna göre dağılımı

Yakınının Ölme Durumu		Sayı	%
Ölüm			
Anne (n:63)	Olan	12	19.0
	Olmayan	51	81.0
	Akraba	8	66.7
	Komşu	3	25.0
	Anne/baba	1	8.3
Baba (n:50)	Olan	11	22.0
	Olmayan	39	78.0
	Akraba	7	63.6
	Komşu	2	18.2
	Anne/baba	2	18.2

Annelerin ve babaların son altı ayda herhangi bir yakınının ölme durumuna göre dağılımı Tablo 4.8’de verilmiştir. Tablo incelendiğinde; annelerin % 19.0’ının herhangi bir yakınının ölümü ve bu ölen kişinin % 66.7’sinin akraba olduğu belirlenmiştir. Babaların % 22.0’ının herhangi bir yakınının öldüğü ve bu ölen kişinin % 63.6’sının akraba olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.9. Annelerin ve babaların çocuklarının dışında sürekli bakım verdikleri kişilere göre dağılımları

Bakım Verme Durumu		Sayı	%
Bakım Verme			
Anne (n:63)	Veren	12	19.0
	Vermeyen	51	81.0
	Anne/baba	5	41.6
	Eşin anne/babası	7	59.4
Baba (n:50)	Veren	5	10.0
	Vermeyen	45	90.0
	Anne/baba	5	100.0

Annelerin ve babaların çocuklarının dışında sürekli bakım verdikleri kişilere göre dağılımları Tablo 4.9’da verilmiştir. Annelerin % 19.0’ının çocuklarının dışında sürekli bakım verdikleri kişi olduğu ve sürekli bakım verdikleri kişinin % 41.6’sının kendi anne/babaları oldukları, % 59.4’ünün ise eşlerinin anne/babaları olduğu belirlenmiştir. Babaların tamamının kendi anne/babalarına sürekli bakım verdikleri belirlenmiştir.

Bundan sonraki bölümde epilepsili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımlarına yer verilmiştir.

Tablo 4.10. Görüşülen ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği alt gruplarından aldıkları puan ortalamalarına göre dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları Görüşülen Ebeveyn	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Anne (n=63)	22.00 ± 5.44	22.15 ± 6.93	8.23 ± 3.89	6.42 ± 2.84	12.28 ± 4.63	14.36 ± 5.79	9.82 ± 3.99	24.53 ± 6.06
Baba (n=50)	25.62 ± 5.67	25.00 ± 7.47	9.62 ± 3.68	7.72 ± 2.53	15.24 ± 5.15	17.04 ± 7.33	12.06 ± 3.78	26.94 ± 9.98
t	3.44	2.09	1.91	2.51	3.20	2.16	3.02	1.57
p	<0.05	<0.05	>0.05	<0.05	<0.05	<0.05	<0.05	>0.05

Tablo 4.10'da ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarına göre dağılımı yer almaktadır. Annelerin tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının babaların puan ortalamalarına göre düşük olduğu görülmektedir. Ayrıca görüşülen ebeveynlerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim alanlarında, istatistiksel olarak farkın önemli olduğu ($p<0.05$), uyku, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında ise önemli olmadığı ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tablo 4.11' de annelerin ve babaların yaşlara göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Değişik yaş grubundaki annelerin ve babaların yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Annelerin yaşlara göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde; 34-41 yaş grubu annelerin genel iyilik, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Aynı yaş grubu babaların uyku alanı dışında yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir.

26-33 yaş grubunda olan babaların genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu ve tıbbi etkileşim alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. 42 yaş ve üstü babaların da, genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarına ilişkin puan ortalamalarının diğer yaş gruplarına göre düşük olduğu bulunmuştur.

Tablo 4.12’de annelerin ve babaların çalışma durumu ve mesleklerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Tablo 4.12’de annelerin çalışma durumu incelendiğinde; çalışan annelerin yaşam kalitesi alanlarının hepsinden aldıkları puan ortalamalarının çalışmayan annelerden daha yüksek olduğu saptanmış ve yaşam kalitesi puanları arasındaki fark; genel iyilik, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında istatistiksel olarak da önemli bulunmuştur ($p<0.05$).

Babaların mesleklerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; çiftçilerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre düşük olduğu görülmektedir. Babaların meslekleri ile yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.13. Annelerin ve babaların eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları Eğitim Durumu	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Anne Eğitim Durumu (N:63)								
Okur-yazar değil/ Okur-yazar (n=7)	21.85 ± 5.78	19.42 ± 3.45	7.71 ± 4.27	6.28 ± 2.21	9.57 ± 4.75	13.28 ± 6.89	10.57 ± 3.73	22.57 ± 5.28
İlkokul (n=33)	22.18 ± 4.53	22.24 ± 6.57	8.69 ± 3.98	6.57 ± 2.96	12.09 ± 4.07	14.57 ± 6.11	9.63 ± 4.08	23.78 ± 6.29
Ortaöğretim (n=19)	21.21 ± 6.85	22.89 ± 8.76	7.73 ± 4.09	5.94 ± 2.95	12.94 ± 5.32	14.10 ± 5.45	9.73 ± 4.09	25.89 ± 6.19
Yükseköğretim (n=4)	24.50 ± 5.68	22.75 ± 5.12	7.75 ± 1.50	7.75 ± 2.62	15.50 ± 4.12	15.75 ± 3.86	10.50 ± 4.65	27.75 ± 3.30
KW	1.851	1.058	0.965	1.404	4.664	0.878	0.526	3.700
p	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
Baba Eğitim Durumu (N:50)								
Okur-yazar değil/ Okur-yazar (n=2)	22.50 ± 6.36	14.00 ± 2.82	11.00 ± 5.65	6.50 ± 0.70	12.00 ± 11.31	12.50 ± 4.94	7.00 ± 1.41	21.50 ± 0.70
İlkokul (n=12)	23.25 ± 7.12	21.75 ± 8.70	8.58 ± 3.28	7.58 ± 2.81	10.66 ± 5.56	11.41 ± 7.58	10.33 ± 4.07	23.00 ± 5.15
Ortaöğretim (n=29)	26.24 ± 5.35	25.65 ± 6.16	9.58 ± 3.88	7.89 ± 2.67	16.55 ± 3.88	18.31 ± 6.51	12.24 ± 3.28	26.10 ± 4.85
Yükseköğretim (n=7)	28.00 ± 2.58	31.00 ± 5.77	11.14 ± 3.07	7.57 ± 1.90	18.57 ± 1.39	22.71 ± 3.94	15.71 ± 2.42	38.71 ± 21.19
KW	3.490	10.167	2.694	0.987	11.910	11.738	13.195	12.922
p	>0.05	<0.05	>0.05	>0.05	<0.05	<0.05	<0.05	<0.05

Tablo 4.13’de annelerin ve babaların eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Tablo 4.13’de annelerin eğitim düzeyleri incelendiğinde; yükseköğretim gören annelerin genel iyilik, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Farklı eğitim grubundaki annelerin yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Babaların eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; yükseköğretim gören babaların genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarındaki yaşam kalitesi puanlarının yüksek olduğu bulunmuştur.

Eğitim düzeylerine göre babaların yaşam kalitesi puanları arasında fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında da istatistiksel olarak farkın önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.14. Annelerin ve babaların ailedeki çocuk sayısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları Ailedeki Çocuk Sayısı	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Anne Çocuk Sayısı (N:63)								
1 çocuk (n=15)	22.00 ± 5.74	21.60 ± 5.62	9.66 ± 3.97	5.93 ± 3.08	12.73 ± 4.31	15.80 ± 7.21	9.26 ± 4.09	23.26 ± 6.45
2 çocuk (n=23)	22.73 ± 5.41	24.04 ± 8.88	7.00 ± 3.58	6.56 ± 2.72	12.00 ± 4.59	14.82 ± 5.64	10.60 ± 4.07	24.95 ± 5.06
3 çocuk ve üzeri (n=25)	21.32 ± 5.42	20.76 ± 5.27	8.52 ± 3.92	6.60 ± 2.88	12.28 ± 5.00	13.08 ± 4.88	9.44 ± 3.91	24.92 ± 6.77
F	0.399	1.427	2.330	0.293	0.110	1.154	0.697	0.426
p	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
Baba Çocuk Sayısı (N:50)								
1 çocuk (n=9)	25.88±4.04	29.55±6.40	10.66±2.44	7.66±2.39	18.00±2.00	19.33±5.31	14.33±4.41	27.44±6.55
2 çocuk (n=18)	26.27±4.11	25.33±7.08	10.44±3.86	7.33±2.37	14.88±5.21	19.72±5.56	12.11±3.17	30.66±14.57
3 çocuk ve üzeri (n=23)	25.00±7.21	22.95±7.60	8.56±3.77	8.04±2.75	14.43±5.73	14.04±8.25	11.13±3.74	23.82±4.53
KW	0.027	4.673	3.897	1.405	2.459	6.223	3.379	6.795
p	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	< 0.05	> 0.05	<0.05

Annelerin ve babaların çocuk sayısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları Tablo 4.14’de verilmiştir.

Tablo 4.14’de annelerin puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; annelerin çocuk sayısına göre yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Babaların çocuk sayısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; üç ve daha fazla çocuğa sahip olan babaların genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının bir ve iki çocuğa sahip babalara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Ayrıca algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları arasındaki farkın istatistiksel olarak da önemli olduğu ($p<0.05$), diğer alanlarda ise önemsiz olduğu bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.15’de annelerin ve babaların aile yapısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Tablo 4.15’de annelerin puanlarının ortalama dağılımı incelendiğinde; geniş aile yapısına sahip annelerin genel iyilik, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamaları, çekirdek aile yapısına sahip olan annelerin puan ortalamalarından daha düşük olduğu ancak aile yapısına göre annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Babaların aile yapısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; geniş aile yapısına sahip olan babaların genel iyilik, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamaları çekirdek aile yapısına sahip olan babaların puan ortalamalarından daha düşük olduğu ancak aile yapısına göre babaların yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.16'da annelerin ve babaların geldikleri yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Tablo 4.16 incelendiğinde; Malatya dışından gelen annelerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı, Malatya'dan gelen annelerin ise iştah ve seksüel fonksiyon alanlarından aldıkları puanların ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Malatya ve Malatya dışından gelen annelerin puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel anlamda önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Babaların geldikleri yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; Malatya dışından gelen babaların genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının Malatya'dan gelen babalara göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Bunlara karşın Malatya ve Malatya dışından gelen babaların puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel anlamda önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.17. Annelerin ve babaların oturdukları yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Oturdukları Yer								
Annenin Oturduğu Yer (N:63)								
İl Merkezi (n=48)	23.31 ± 5.67	21.97 ± 6.88	7.93 ± 3.89	6.18 ± 2.91	12.47 ± 4.37	14.45 ± 5.76	9.58 ± 3.89	24.62 ± 6.30
İlçe (n=12)	20.75 ± 5.06	23.58 ± 7.52	9.08 ± 4.23	6.58 ± 2.46	12.41 ± 5.80	14.41 ± 6.27	11.08 ± 3.91	24.75 ± 5.59
Köy/Kasaba (n=3)	22.00 ± 3.00	19.33 ± 6.42	9.66 ± 2.30	9.66 ± 0.577	8.66 ± 3.05	12.66 ± 6.11	8.66 ± 6.42	22.33 ± 5.13
KW	1.256	0.687	1.642	4.473	1.906	0.232	0.778	0.325
p	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
Babanın Oturduğu Yer (N:50)								
İl Merkezi (n=38)	26.02 ± 4.89	26.05 ± 7.16	10.34 ± 3.41	7.94 ± 2.35	16.39 ± 4.21	17.52 ± 7.08	12.44 ± 3.39	27.86 ± 10.83
İlçe (n=9)	24.77 ± 8.19	22.22 ± 8.10	6.77 ± 3.80	7.11 ± 3.17	12.33 ± 5.52	16.22 ± 9.35	11.11 ± 5.30	24.33 ± 7.03
Köy/Kasaba (n=3)	23.00 ± 7.81	20.00 ± 8.00	9.00 ± 3.46	6.66 ± 3.05	9.33 ± 9.23	13.33 ± 3.05	10.00 ± 3.46	23.00 ± 1.73
KW	0.436	3.229	6.026	1.051	5.961	1.118	1.913	2.504
p	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05	<0.05	>0.05	>0.05	>0.05

Tablo 4.17’de annelerin ve babaların oturdukları yere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Annelerin oturdukları yere göre yaşam kalitesi puan ortalamalarına bakıldığında; köy/kasaba da yaşayan annelerin fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu görülmüş ancak yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel anlamda önemli fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Babaların oturdukları yere göre yaşam kalitesi puanlarına bakıldığında; köy/kasaba da yaşayan babaların genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu görülmüş ve babaların yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında uyku ve seksüel fonksiyon alanlarında ise istatistiksel olarak farkın önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.18’de annelerin ve babaların sosyal gvence durumlarına gre yařam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dađılımları verilmiřtir.

Tablo 4.18’de annelerin sosyal gvence durumlarına gre yařam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dađılımını incelendiđinde; sosyal gvencesi Emekli Sandıđı olan annelerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, seksel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileřim, sosyal iliřkiler ve iř performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yksek olduđu, sosyal gvencesi Yeřil Kart olan annelerin fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iřtah, seksel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileřim, sosyal iliřkiler ve iř performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının dřk olduđu bulunmuř ancak annelerin sosyal gvence durumlarına gre yařam kalitesi puanları arasında istatistiksel anlamda fark nemli bulunmamıřtır ($p>0.05$).

Babaların sosyal gvence durumlarına gre yařam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dađılımını incelendiđinde; sosyal gvenceleri Emekli Sandıđı olan babaların iřtah alanı dıřındaki tm alanlarda puan ortalamalarının diđer gruplara gre yksek olduđu bulunmuř ancak sosyal gvence durumlarına gre babaların yařam kalitesi puanları arasında istatistiksel anlamda nemli fark bulunmamıřtır ($p>0.05$).

Tablo 4.19’da annelerin ve babaların gelirlerin giderleri karşılama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları yer almaktadır.

Tablo 4.19 incelendiğinde; gelirleri giderlerini karşılamayan annelerin fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemsiz ($p>0.05$) olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.19’da babaların yaşam kalitesi puanlarına bakıldığında; uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında, gelirleri giderlerini karşılamayan babaların yaşam kalitesi puanları, karşılayan ve kısmen karşılayanlara göre düşük bulunmuştur. Babaların gelirlerinin giderlerini karşılama durumlarına göre yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.20'de annelerin ve babaların çocuğun yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Tablo 4.20 incelendiğinde; annelerin çocuğun yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın önemsiz olduğu bulunmuştur ($p>0.05$).

Altı ay-üç yaş epilepsili çocuğa sahip annelerin genel iyilik, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamaların ve dört-altı yaş epilepsili çocuğa sahip annelerin de fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. 13-18 yaş grubu çocuklara sahip annelerin seksüel fonksiyonu ve algılama fonksiyonu alanları dışındaki tüm alanlardan aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu belirlenmiştir.

Babaların yaşam kalitesi puanlarının ortalamalarına bakıldığında altı ay- üç yaş epilepsili çocuğa sahip babaların fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer yaş gruplarında ki epilepsili çocuğa sahip babalara göre yüksek, 7-12 yaş epilepsili çocuğa sahip babalarında genel iyilik, uyku, iştah, algılama fonksiyonu alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Ancak yapılan istatistiksel değerlendirmede babaların çocuğun yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.21’de annelerin ve babaların çocuğun cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.21’de annelerin çocuğun cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelenmiş; erkek çocuğa sahip olan annelerin genel iyilik, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Bunlara karşın annelerin çocuğun cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Babaların çocuğun cinsiyetine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları incelenmiş, babaların çocukların cinsiyetine göre yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.22’de annelerin ve babaların çocuğun tanı zamanına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.22 incelendiğinde; tanı zamanı 6-11 ay olan çocukların annelerinin seksüel fonksiyon ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları dışında diğer alanlardan aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Tanı zamanı bir-üç yıl olan çocukların annelerinin ise genel iyilik, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Annelerin çocuğun tanı zamanına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalamaları incelenmiş, çocukların tanı zamanı ile annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tanı zamanı yedi yıl ve üzeri olan çocukların babalarının genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur.

Babaların çocuğun tanı zamanına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın önemsiz olduğu bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.23'de annelerin ve babaların çocukta epilepsinin başlama yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Tablo 4.23 incelendiğinde; epilepsinin başlama yaşı sıfır-bir yaş olan çocukların annelerinin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Ancak annelerin çocukta epilepsinin başlama yaşına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Epilepsinin başlama yaşı 6 yaş ve üzeri olan çocukların babalarının genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.23). Babaların çocukta epilepsinin başlama yaşına göre yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemsiz olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.24'de annelerin ve babaların çocuğun hastaneye yatmasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Tablo 4.24 incelendiğinde; iki-üç kez hastaneye yatan çocukların annelerinin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Dört kez ve üzeri hastaneye yatan çocuklara sahip annelerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah, seksüel fonksiyonu alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel anlamda farkın önemli olmadığı ($p>0.05$) saptanmıştır.

Babaların çocuğun hastaneye yatmasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; dört kez ve üzeri hastaneye yatan çocukların babalarının genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, algılama fonksiyonu, alanlarına ilişkin puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Çocukları hastaneye yatmayan babaların ise uyku ve tıbbi etkileşim alanı dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Ancak babaların çocuğun hastaneye yatmasına göre yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.25’de annelerin ve babaların çocuğun tedavi planına uymasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Annelerin çocuğun tedavi planına uymasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalamalarına bakıldığında; tedavi planına uymayan çocuğa sahip annelerin genel iyilik alanı dışındaki tüm alanlarından aldıkları puan ortalamaların düşük olduğu ancak çocuğun tedavi planına uymasına göre annelerin yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.25 incelendiğinde; tedavi planına uyan çocuğa sahip olan babaların uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Babaların çocuğun tedavi planına uymasına göre yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.26. Annelerin ve babaların hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Maddi Sıkıntı Yaşama Durumu								
Annelerin Maddi Sıkıntı Yaşama Durumu (N:63)								
Yaşayan (n=40)	21.55 ± 5.24	22.40 ± 7.60	8.22 ± 3.98	6.17 ± 3.00	11.75 ± 4.51	14.57 ± 6.14	10.10 ± 3.91	24.00 ± 6.39
Yaşamayan (n=23)	22.78 ± 5.80	21.73 ± 5.72	8.26 ± 3.82	6.86 ± 2.54	13.21 ± 4.78	14.00 ± 5.23	9.34 ± 4.18	25.47 ± 5.45
t	0.86	0.36	0.03	0.93	1.21	0.37	0.71	0.93
p	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
Babaların Maddi Sıkıntı Yaşama Durumu (N:50)								
Yaşayan (n=33)	24.60 ± 6.19	23.24 ± 6.87	9.27 ± 4.10	7.54 ± 2.76	13.75 ± 5.72	15.57 ± 7.66	11.18 ± 3.69	24.21 ± 4.96
Yaşamayan (n=17)	27.58 ± 3.96	28.41 ± 7.59	10.29 ± 2.64	8.05 ± 2.04	18.11 ± 1.57	19.88 ± 5.84	13.76 ± 3.45	32.23 ± 14.52
t	1.799	2.430	0.928	0.675	3.065	2.029	2.392	2.886
p	>0.05	<0.05	>0.05	>0.05	<0.05	<0.05	<0.05	<0.05

Annelerin ve babaların hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları Tablo 4.26'da verilmiştir.

Tablo 4.26'da annelerin hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşayan annelerin genel iyilik, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşayan anneler ve yaşamayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın önemsiz olduğu saptanmıştır ($p>0.05$).

Babaların puan ortalamalarının dağılımı incelendiğinde; hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşayan babaların yaşam kalitesi puan ortalamalarının, hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşamayan babalara göre tüm alanlarda daha düşük olduğu saptanmıştır. Fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında babaların yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.27’de annelerin ve babaların epilepsi hastalığı hakkında bilgi alma durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Tablo 4.27 incelendiğinde; annelerin epilepsi hastalığı hakkında bilgi alma durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$).

Babaların yaşam kalitesi puanlarına bakıldığında; bilgi alan babaların genel iyilik, seksüel fonksiyon dışındaki yaşam kalitesi alanlarındaki puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiş ancak istatistiksel olarak aralarındaki farkın önemsiz olduğu bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.28. Annelerin ve babaların çocuğun nöbet geçirme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Nöbet Geçirme Durumu								
Annenin Çocuğunun Nöbet Geçirme Durumu (N:63)								
Geçiren (n=37)	23.24 ± 5.37	22.67 ± 6.85	8.29 ± 3.95	6.51 ± 2.94	12.43 ± 4.71	14.86 ± 5.16	10.21 ± 3.73	25.97 ± 6.29
Geçirmeyen (n=26)	20.23 ± 5.13	21.42 ± 7.11	8.15 ± 3.89	6.30 ± 2.75	12.07 ± 4.60	13.65 ± 6.62	9.26 ± 4.35	22.50 ± 5.18
t	2.230	0.703	0.143	0.281	0.298	0.815	0.924	2.314
p	< 0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	<0.05
Babanın Çocuğunun Nöbet Geçirme Durumu (N:50)								
Geçiren (n=30)	24.83 ± 6.18	24.23 ± 7.84	9.06 ± 3.53	7.53 ± 2.59	14.23 ± 5.63	15.16 ± 6.83	11.66 ± 4.13	24.76 ± 5.48
Geçirmeyen (n=20)	26.80 ± 4.71	26.15 ± 6.91	10.45 ± 3.83	8.00 ± 2.47	16.75 ± 4.01	19.85 ± 7.31	12.65 ± 3.19	30.20 ± 13.87
t	1.205	0.88	1.31	0.63	1.72	2.30	0.89	1.93
p	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05	<0.05

Tablo 4.28’de annelerin ve babaların çocuğun nöbet geçirme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Çocuğu nöbet geçirmeyen annelerin bütün yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalamaları, çocuğu nöbet geçiren annelere göre düşük bulunmuş olup genel iyilik, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Annelerin aksine çocuğu nöbet geçiren babaların tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının çocuğu nöbet geçirmeyen babalara oranla daha düşük olduğu belirlenmiş olup algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında istatistiksel olarak farkın önemli olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.29’da annelerin ve babaların çocuklarının nöbet geçirme sıklıklarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları görülmektedir. Annelerin çocuklarının nöbet geçirme sıklıklarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelendiğinde; iki ayda bir kere nöbet geçiren çocuklara sahip annelerin fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuş ancak annelerin çocuklarının nöbet geçirme sıklıklarına göre yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Nöbet geçirme sıklıkları belli olmayan çocuklara sahip babaların genel iyilik alanından aldıkları ortalama puanların düşük olduğu, ayda bir-iki kere nöbet geçiren çocuğa sahip olan babaların fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon ve algılama fonksiyonu alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu, iki ayda bir kere nöbet geçiren çocukların babalarının uyku, iştah, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu ve nöbet geçirmeyen çocuklara sahip babaların da, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarına ilişkin puan ortalamalarının diğer gruplara göre yüksek olduğu bulunmuştur.

Babaların çocuklarının nöbet geçirme sıklıklarına göre yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.30. Annelerin ve babaların çocuğun eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı (N:113)

Yaşam Kalitesi Alanları	Genel iyilik (X ± Sd)	Fiziksel semptom ve aktivite (X ± Sd)	Uyku (X ± Sd)	İştah (X ± Sd)	Seksüel fonksiyon (X ± Sd)	Algılama fonksiyonu (X ± Sd)	Tıbbi etkileşim (X ± Sd)	Sosyal ilişkiler ve iş performansı (X ± Sd)
Annenin Çocuğunun Eğitim Durumu (N:63)								
Okul çağında değil (n= 25)	21.92 ± 6.38	21.44 ± 7.13	7.80 ± 3.61	6.60 ± 2.41	12.08 ± 4.37	14.84 ± 5.61	9.36 ± 4.27	24.84 ± 6.09
Örgün eğitim (n=26)	22.57 ± 4.47	22.84 ± 7.12	8.11 ± 3.78	5.84 ± 2.90	12.15 ± 5.25	14.15 ± 6.20	10.46 ± 3.84	24.65 ± 6.15
Hastalığından dolayı gitmiyor (n=9)	20.44 ± 5.17	20.88 ± 6.62	8.88 ± 5.06	6.88 ± 3.75	13.11 ± 4.37	14.44 ± 5.96	9.22 ± 4.17	23.88 ± 6.56
Rehabilitasyon merkezi (n=3)	22.33 ± 7.57	26.00 ± 5.29	11.00 ± 4.00	8.66 ± 2.30	12.66 ± 3.05	12.00 ± 5.29	10.00 ± 3.46	23.00 ± 6.55
KW	0.775	2.001	1.901	3.547	0.569	0.774	1.275	0.238
P	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
Babannin Çocuğunun Eğitim Durumu (N:50)								
Okul çağında değil (n=22)	27.63 ± 3.81	26.54 ± 6.31	10.36 ± 3.30	8.22 ± 2.40	15.50 ± 4.82	17.27 ± 6.15	12.50 ± 2.59	25.86 ± 4.86
Örgün eğitim (n=18)	25.88 ± 5.06	25.94 ± 8.58	9.44 ± 3.05	7.94 ± 2.48	15.88 ± 5.59	20.27 ± 7.42	13.05 ± 4.74	30.38 ± 14.93
Hastalığından dolayı gitmiyor (n=8)	20.12 ± 8.39	20.37 ± 5.82	7.62 ± 4.86	6.25 ± 2.86	12.37 ± 5.12	11.00 ± 6.34	9.37 ± 3.33	23.62 ± 5.26
Rehabilitasyon merkezi (n=2)	23.00 ± 0.00	18.00 ± 8.48	8.00 ± 7.07	6.00 ± 0.00	18.00 ± 2.82	9.50 ± 4.94	9.00 ± 1.41	21.00 ± 1.41
KW	6.550	6.480	3.273	4.838	4.193	10.653	6.818	5.077
P	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05	>0.05

Tablo 4.30'da annelerin ve babaların çocuğun eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Annelerin çocuğun eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanlarının ortalama dağılımına bakıldığında, annelerin yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak önemli fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Babaların çocuğun eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımına bakıldığında, hastalığından dolayı okula gitmeyen çocukların babalarının genel iyilik, uyku ve seksüel fonksiyon alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Algılama fonksiyonu alanında da istatistiksel olarak farkın önemli ($p<0.05$) olduğu, diğer alanlarda bu farkın önemsiz ($p>0.05$) olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.31’de annelerin ve babaların hastalıkla baş etmede destek alma durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Tablo 4.31’de annelerin puanlarının ortalama dağılımı incelendiğinde; hastalıkla baş etmede destek alan annelerin genel iyilik, iştah, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuş ancak annelerin yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel anlamda önemli fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Babaların hastalıkla baş etmede destek alma durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımına bakıldığında; hastalıkla baş etmede destek alan babaların fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarına ilişkin puan ortalamalarının destek almayan babalara göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Hastalıkla baş etmede destek alan babalar ile destek almayan babaların genel iyilik ve iştah dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları arasında da istatistiksel olarak farkın önemli ($p<0.05$), diğer alanlarda önemsiz ($p>0.05$) olduğu bulunmuştur.

Tablo 4.32’de annelerin ve babaların son altı ayda herhangi bir yakınının ölme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımları verilmiştir.

Annelerin son altı ayda herhangi bir yakınının ölme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımlarına bakıldığında; son altı ayda herhangi bir yakını ölen annelerin sadece algılama alanından aldıkları puan ortalamalarının düşük diğer alanlarda da yüksek olduğu bulunmuş ancak aralarında istatistiksel olarak önemli fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.32’de babaların yaşam kalitesi puan ortalamalarına bakıldığında; annelerin aksine son altı ayda herhangi bir yakını ölen babaların, herhangi bir yakını ölmeyen babalara göre tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu ancak aralarında istatistiksel anlamda önemli fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.33’de annelerin ve babaların çocuk dışında bakım verme durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı verilmiştir.

Çocuk dışında başkasına bakım veren annelerin uyku, iştah, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu diğer alanlarda da yüksek olduğu belirlenmiş olup, aralarında istatistiksel anlamda önemli fark olmadığı ($p>0.05$) belirlenmiştir.

Babaların çocuk dışında başkasına bakım vermesine göre bütün yaşam kalitesi alanlarındaki puan ortalamalarının düşük olduğu ancak aralarında istatistiksel olarak önemli farkın olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

5. TARTIŞMA VE SONUÇ

Çocukluk çağı kronik hastalıklarından biri olan epilepsi; bazen yaşam boyu sürmesi, nöbetleri kontrol edilememesi nedeniyle kişide ruhsal sorunlara neden olmakta olup, toplumda epilepsi hastalarına karşı beslenen ön yargılar yüzünden, sosyal, tıbbi ve ekonomik açıdan önemli bir sorun olmakta ve çocukla birlikte ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (20, 61-67).

Yapılan çalışmalarda yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, meslek, maddi sıkıntı yaşama durumu, sosyal güvence, hastaya yakınlık derecesi ve aile ilişkilerinde değişikliğin yaşam kalitesini etkilediği belirtilmektedir (68, 69).

Bu çalışmada 63 anne ve 50 baba ile görüşülmüştür. Görüşülen ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının dağılımına bakıldığında, annelerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının tüm alanlarda babalara göre düşük olduğu, uyku ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları dışındaki tüm alanlarda istatistiksel olarak farkın önemli olduğu ($p<0.05$) bulunmuştur (Tablo 4.10). Bu sonuca göre annelerin yaşam kalitelerinin babalara göre daha fazla etkilendiği söylenebilir. Lewis ve arkadaşlarının (54) yaptıkları çalışmada epilepsili çocuğa sahip ebeveynlerden özellikle annenin, çocuğun hastalığı nedeniyle ortaya çıkan yeni görev ve sorumluluklar yüzünden sosyal etkinliklerden vazgeçtiği ve bu nedenle sosyal izolasyon yaşadığı belirtilmektedir. Williams'ın (15) çalışmasında hastaya bakım veren yakınların bakım

için her gün 4-7 saat harcadıklarını, bu bakımın günlük işlere ek olduğunu ve genelde bakım veren kişinin günlük işleri yapan, çocuklarına da bakan kadınlar tarafından yerine getirildiği belirtilmektedir. Yapılan diğer çalışmalarda da kadınların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu belirlenmiş olup araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir (68-70). Babalar işi gereği evden ayrılmakta, dolayısıyla epilepsili çocukla ilgilenememektedir. Bu sorumluluğu anneler geleneksel rolü gereği babalara oranla daha fazla almaktadır. Ailede epilepsili çocuktan başka çocuk ta varsa (Tablo 4.1) annenin sorumluluğu daha çok artmakta ve bu nedenle annenin sosyal ilişkilerden uzak kalabileceği düşünülmektedir.

Yaşam kalitesini etkileyen etmenlerden birinin de yaş olduğu bilinmektedir. Çalışmada 34-41 yaş grubundaki annelerin genel iyilik, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından, 42 yaş ve üzeri babaların ise genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur (Tablo 4.11). Yaşlara göre annelerin ve babaların yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları kendi aralarında ayrı ayrı incelendiğinde istatistiksel olarak aralarında anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Kızılcı'nın (69) çalışmasında da bu araştırmada olduğu gibi yaşın semptomlar, fonksiyon ya da mental sağlık üzerinde etkili olmadığı sonucuna varılmıştır.

Araştırma kapsamına alınan anne ve babaların çalışma/mesleklerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının dağılımı incelenmiş (Tablo 4.12); çalışan annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının, çalışmayan annelerden daha yüksek olduğu ve genel iyilik, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında istatistiksel olarak önemli fark olduğu ($p<0.05$) belirlenmiştir. Geçimini çiftçilik yaparak sağlayan babaların da genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları ortalama puanların diğer gruplara göre daha düşük olduğu ancak aralarında istatistiksel anlamda önemli farkın olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Koby'a'nın (71) çalışmasında; epilepsili çocuğa sahip ve büyük çoğunluğu ev hanımı olan annelerin % 74.6'sı sosyal yönden etkilendiğini, Barık'ın (72) araştırmasında ise çalışmayan annelerin (% 53.8), çalışan annelerden daha fazla güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Bu çalışmada annelerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu

bulunmuştur. Eski ve Fesci'nin (70) yaptıkları çalışma da bu çalışmanın sonuçları ile benzer niteliktedir. Ev hanımı olan annelerin, ev işleriyle birlikte sürekli epilepsili çocukla ilgilenmeleri, sosyal ortamdan uzak kalmaları, epilepsili çocuğun sürekli bakımını üstlenmeleri, epilepsili çocuğun tüm yaşadıklarını paylaşmaları, kendilerine yeterli zaman ayırmamaları, günlük yaşamaları, ev-çocuk-eş üçgeninde geleneksel rollerini devam ettirmek zorunda kalmaları nedeniyle yaşam kaliteleri daha düşük olabilir. Çiftçilik yaparak geçinen babaların yaşam kalitesinin düşük olmasının nedenleri ise çalışma durumlarını kendileri düzenlemeleri, belirli bir ücrete göre yaşamlarını planlamamaları, istedikleri zaman epilepsili çocukla ilgilenmeleri, çalışma ortamlarının düzenli olmayışı, sosyal ortamdan uzak kalmaları olduğu düşünülebilir.

Annelerin ve babaların yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamaları eğitim düzeylerine göre karşılaştırıldığında (Tablo 4.13); yükseköğretim gören annelerin genel iyilik, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının diğer eğitim düzeylerine göre yüksek olduğu, aralarındaki istatistiksel farkın önemsiz olduğu bulunmuştur ($p>0.05$). orta ve yükseköğretim düzeyine sahip annelerin ve babaların yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Babaların da genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuş ve aralarındaki fark ise fiziksel semptom ve aktivite, uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında önemli ($p<0.05$) bulunmuştur. Erdem'in (68) çalışmasında ortaokul, lise ve yüksek öğretim mezunu olan grubun uyku ve seksüel fonksiyon alanları dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve ortaokul, lise ve yükseköğretim mezunu olan grubun algılama fonksiyonu ile sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarındaki puan ortalamalarının diğer iki gruba göre istatistiksel olarak önemli ölçüde yüksek olduğu belirlenmiştir. Kızılcı'nın (69) çalışmasında da eğitim düzeyi yükseldikçe hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca Arslan'ın (73) araştırmasında da deney grubundaki annelerin eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının, genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında eğitim düzeyi yükseldikçe yaşam kalitesi puan ortalamalarının

da arttığı görülmüştür. Arslan'ın çalışmasının sonuçları bu çalışmanın sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Eğitimin artmasıyla birlikte anne ve babaların maddi ve sosyal olanaklarının artması, algılama düzeylerinin artması, kolay öğrenme, kendilerini ifade etme yeteneklerinin gelişmesi, eğitimle birlikte bilinçli baş etme mekanizmalarını geliştirebilmeleri şeklinde yorumlanabilir. Eğitim düzeyi düşük olanların daha risk altında oldukları söylenebilir.

Çalışmada annelerin % 30.7'sinin, babaların ise % 46.0'ının üç ve daha fazla çocuğa sahip oldukları bulunmuş (Tablo 4.1-4.2) ve anne ve babaların çocuk sayısı ile yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelenmiştir (Tablo 4.14). Çocuk sayısına göre annelerin yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı ($p>0.05$) ancak üç ve daha fazla çocuğa sahip annelerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite ve algılama fonksiyonu alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu (Tablo 4.14) bulunmuştur. Babaların ise algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olduğu ($p<0.05$), diğer alanlarda da önemli olmadığı ($p>0.05$) saptanmıştır. Üç ve daha fazla çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşmesinin nedeni olarak üç ve daha fazla çocuğa bakım vermenin zorluklarından kaynaklanabileceği düşünülebilir. Bu çocuklardan birinin de epilepsi hastalığına sahip olması ebeveynlerin vereceği bakımı zorlaştırabilir. Anneler eğer çalışıyorsa işinden ayrılmak zorunda kalabilir, babaların da epilepsili ve diğer çocuklarının gereksinimleri nedeniyle mesleği ve aile dışı sosyal yaşamlarının azalabileceği, gelir dağılımının paylaşılması nedeniyle gelirin azalabileceği ve bunun da yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği söylenebilir.

Aile, bireyin ve toplumun fonksiyonunda en temel ögedir ve bireyin yaşamında çok önemli yer tutan beslenme, bakım, sevgi ihtiyacı, duygusal ve psikolojik gelişim, eğitim, kültürel değerleri kazanma, sağlıklı zeka gelişimini sürdürme gibi temel ihtiyaçların karşılandığı, desteğin olması gerektiği çevredir (23). Araştırmada annelerin ve babaların aile yapısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalamaları incelenmiş; geniş aile yapısına sahip annelerin genel iyilik, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, sosyal ilişkiler ve iş performansı, babalarında genel iyilik, iştah, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının çekirdek aile yapısına sahip olan anne ve babalardan daha düşük olduğu bulunmuştur (Tablo 4.15). Destek

kuvvetlerinin çok fazla olmasını beklediğimiz geniş aile tipinde olan anne ve babaların yaşam kalitelerinin düşük olması evde bakım verdikleri kişilerin yaşlı (Tablo 4.7), bakıma ihtiyacı olan, kendilerinden destek bekleyen grup olması nedeniyle ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği düşünülebilir.

Annelerin ve babaların geldikleri yerlere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımına bakıldığında (Tablo 4.16); Malatya dışından gelen annelerin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının, Malatya' dan gelen annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Malatya dışından gelmenin annelerin yaşam kalitesini etkileyeceği düşünülmüş, ancak aralarında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı sonucuna varılmıştır ($p>0.05$). Malatya dışından gelen babaların ise genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının Malatya' dan gelen babalara göre daha düşük olduğu ancak aralarında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Annelerin oturdukları yere göre yaşam kalitesi puanlarına bakıldığında (Tablo 4.17); annelerde önemli fark olmadığı ($p>0.05$), köy/kasaba da yaşayan babalarda ise yaşam kalitesi puanları arasında uyku ve seksüel fonksiyon alanlarında istatistiksel olarak önemli fark olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Merkez dışından gelen anne ve babaların yaşam kalitelerinin azalması daha çok maddi güçlük yaşamaları, kalacak yerlerinin olmaması, ulaşım açısından da zorlanabileceklerini göstermektedir. Fesci ve Eski'nin (70) Miyokard Enfarktüsü Geçiren Bireylerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesine yönelik yaptıkları araştırmada köyde yaşayan hastaların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu bulunmuştur. Bu sonuç araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir.

Araştırmada anne ve babaların sosyal güvence durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelenmiş; annelerin ve babaların sosyal güvence durumlarına göre yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Ancak istatistiksel fark bulunmasa da sosyal güvenceleri Emekli Sandığı olan annelerin uyku ve iştah alanı dışında, sosyal güvenceleri Emekli Sandığı olan babaların ise iştah alanı dışındaki tüm alanlarda aldıkları puan ortalamalarının diğer gruplara göre yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.18). Sosyal güvencesi Emekli Sandığı olan annelerin ve babaların aylık sabit

gelirlerinin olmasından dolayı yaşam kalitelerinin yüksek olduğunu söyleyebiliriz. Mollaoğlu ve arkadaşlarının (74) epilepsili hastaların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi adlı çalışmada sosyal güvencesi olanların yaşam kalitesi yüksek bulunmuştur. Mollaoğlu ve arkadaşlarının (74) çalışması çalışmanın bu bulgularını destekler niteliktedir .

Çalışmada annelerin % 42.9'unun gelirlerinin giderlerini kısmen karşıladığı, babaların ise % 58.0'ının gelirlerinin giderlerini karşılamadığı saptanmıştır (Tablo 4.1-4.2). Gelirleri giderlerini karşılamayan annelerin genel iyilik, uyku ve algılama fonksiyonu dışındaki alanlardan, gelirleri giderlerini karşılamayan babaların da genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah alanı dışındaki alanlardan aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Tüm alanlarda annelerin ve babaların yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı ($p>0.05$) belirlenmiştir (Tablo 4.19). Gelirlerin giderlerini karşılama durumlarını “karşılaman”, “kısmen karşılaman”, “karşılamayan” şeklinde gruplandırdığımızda, en fazla gelirlerin giderlerini karşılamadığını ifade eden anne ve babaların yaşam kalitelerinin düşük olduğu bulunmuştur. Barık'ın (72) çalışmasında ailelerin % 64.4'ü epilepsi ile ilgili güçlük yaşadıklarını, % 62.9'u gelirlerin giderlerini karşılamadığını belirtmişlerdir. Barık'ın çalışma sonucu bu çalışma sonucunu destekler niteliktedir.

Epilepsili çocuğun ailesini güçlüğe sokan durumlardan biride sürekli ilaç tedavisinin getirdiği maddi güçlüktür. Ailelerin en fazla ilaçlarını karşılamada güçlük çektiği, sosyo-ekonomik düzeyi düşük ailelerin pahalı ilaçları almada zorlandığı belirtilmektedir (26). Yapılan bir çalışmada, epilepsili çocuğu olan ailelerin en fazla ilaçlarını karşılamada güçlük yaşadıkları saptanmıştır (72). Çalışmada hastalık nedeniyle annelerin % 63.5'i, babaların % 66.0'ı maddi güçlük yaşadıklarını söylemişlerdir (Tablo 4.4). Hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşayan annelerin (Tablo 4.26); genel iyilik, uyku, iştah, seksüel fonksiyon, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu tüm alanlarda hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşayan ve yaşamayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın önemli bulunmadığı ($p>0.05$) tespit edilmiştir. Hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşayan babaların yaşam kalitesi puan ortalamalarının, hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşamayan babalara göre tüm alanlarda daha düşük olduğu saptanmıştır (Tablo 4.26). Fiziksel semptom ve aktivite, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi

etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında babaların yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak farkın anlamlı olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$). Araştırmaya alınan anne ve babaların hepsinin sosyal güvencesi olmasına karşın, hastalığın getirdiği ekonomik yük (çocuğun hastaneye yatması, ilaç masrafları, il dışından gelmeleri, gelir düzeyleri çok iyi olmayan ebeveynlerin işlerine ara vermek zorunda kalmaları vb...), nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıkları ve bunlara bağlı olarak da yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebileceği söylenebilir. Yavaş ve arkadaşlarının (75) kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların anne ve babaları ile yaptıkları çalışmada, düşük gelir düzeyinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Mollaoğlu ve arkadaşlarının (74) epilepsili yetişkin bireylerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları çalışmada da gelir düzeyi ile yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişki olduğu, gelir düzeyi yükseldikçe yaşam kalitelerinin arttığı görülmüştür. Yapılan çalışmalarda hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşamamanın yaşam kalitesini olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır (68, 69).

Çalışmada epilepsili çocukların % 54.4'ünün erkek, % 45.6'sının 7-12 yaş grubunda olduğu görülmektedir (Tablo 4.3). Literatürde ve yapılan çalışmalarda epilepsinin erkek çocuklarda daha fazla görüldüğü bilinmektedir (72, 76-78). Bu bilgi çalışmadan elde edilen bulguyu destekler niteliktedir. Annelerin ve babaların çocuğun yaşına göre yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p > 0.05$). Altı ay-üç yaş epilepsili çocuğa sahip annelerin genel iyilik, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur (Tablo 4.20). Erkek çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu ancak aralarında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı ($p > 0.05$) bulunmuştur (Tablo 4.21). Çocuklar okul çağından itibaren bağımsızlıklarını kazanabilmekte, duygularını ifade etme yetenekleri gelişebilmekte, problem çözme becerilerini kazanmış olmakta, kendi tedavileri üzerinde kontrollerini sorumluluklarını alabilmektedirler. Altı ay-altı yaş grubu çocukların büyüme ve gelişmelerinin oldukça hızlı olduğu yaştaki epilepsili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitelerinin düşmesinde çocukların bakım güçlüklerine hastalığın eklenmesinin neden olabileceği düşünülebilir. Kültürümüzde kız ve erkek çocuklarına verilen değerin farklı olduğu bilinmekte, erkek ve kız çocuğu arasındaki yetiştirme tarzından dolayı erkek çocuklar daha fazla dışa dönük, sosyal olarak yetişmektedirler. Erkek çocuğa sahip annelerin genel iyilik, uyku, iştah, seksüel

fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olması, epilepsi nedeniyle çocukta gelişen davranış problemlerinin anneye ek sıkıntılar getirdiği ve özellikle anne çalışmıyor ise çocuğa bakmakla sorumlu olmanın yanı sıra baba iş nedeniyle evden ayrılmak zorunda kalıyorsa, annenin geleneksel rol gereği tüm bakımını üstleniyor olması düşünülebilir. Eiser ve arkadaşları (79) çalışmalarında epilepsinin de içinde bulunduğu beş kronik hastalığı bulunan kız çocuklarına bakım veren annelerin daha fazla zorluk yaşadığını belirtmişlerdir.

Kronik bir hastalık olan epilepsi, çocuğun ve ailenin hastalığa uyum sağlamasında tanı zamanı önem taşımaktadır. Kronik hastalıklarda ailenin yaşadıkları şok ve inkar evrelerinden sonra hastalığı kabullendikleri bilinmekte, uzun süreli hastalıklarda bakımın getirdiği zorluklar ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşmesine neden olabilmektedir (20). Çalışmada çocukların % 35.4'ünün tanı zamanının dört-altı yıl olduğu, % 17.7'sinin de tanı zamanının yedi yıl olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3). Çocuklarda (% 43.0) epilepsinin sıfır-bir yaşındayken başladığı belirtilmiştir (Tablo 4.3). Anne ve babaların tanı zamanı ve çocukta epilepsinin başlama yaşı ile yaşam kalitesi alanları arasında istatistiksel olarak önemli fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Tanı zamanı yedi yıl ve üzeri olan çocukların babalarının seksüel fonksiyonu dışındaki alanlardan aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu, tanı zamanı bir-üç yıl olan çocukların annelerinin fiziksel semptom ve aktivite alanı dışındaki alanlardan aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Bu bulgu, ailelerin kronik hastalığın uzun süreli bir hastalık olduğunu kavramayıp tanının üzerinden en az bir yıl geçmesine rağmen uyum sağlamadıklarını ve yedi yıldan sonra da çaresizlik hissederek tükenmişlik yaşayabileceklerini düşündürmektedir. Epilepsinin başlama yaşı sıfır-bir yaş olan çocukların annelerin iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim alanları dışındaki aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu, epilepsinin başlama yaşı altı yaş ve üzeri olan çocukların babalarının ise uyku ve tıbbi etkileşim alanları dışındaki aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.22). Sıfır-bir yaş bebeklik dönemidir ve bu dönemde bebek anneye bağımlıdır. Sıfır-bir yaş bebeklik döneminde olan bir bebeğe sahip olmak, annenin diğer çocuklarını ihmal etmesine, sürekli hasta çocukla annenin ilgilenmesine, günlük yaşam düzeninin olumsuz etkilenmesine, yalnızlık, ümitsizlik, güçsüzlük gibi duyguların ortaya çıkabilmesine neden olabileceği şeklinde yorumlanabilir. Anne sürekli epilepsili bebekle ilgilendiğinden sosyal

izolasyon yaşayabilir. Yapılan çalışma ve literatür bu çalışmanın bulgularını destekler niteliktedir (42, 54).

Çocuklar hastaneye yatırılınca, ebeveynlerin çoğunda korku ve anksiyete görülür. Onların anksiyetesi, çocuğun anksiyete düzeyini de direkt etkiler. Eğer çocuğun iyileşemeyeceği düşünülüyor ise ebeveynlerin anksiyete düzeyleri daha yüksek olur. Çalışmada çocukların % 30.4'ünün iki-üç kez hastaneye yattığı, % 32.9'unun hiç yatmadığı bulunmuştur (Tablo 4.3). İki-üç kez hastaneye yatan çocukların annelerinin uyku, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim alanları dışındaki aldıkları puanların ortalamalarının düşük olduğu saptanmıştır. Annenin, çocuğun hastaneye yatmasıyla yaşam kalitesinin tüm alanlarında istatistiksel olarak önemli farkın olmadığı ($p>0.05$) saptanmıştır (Tablo 4.24). Çocuğun hastaneye yatmasıyla annenin sürekli hastanede kalması çalışma ve ev hayatlarının aksamasına, diğer çocuklarını ihmal etmesine neden olabileceği düşünülmüştür. Ancak hastaneye çocuğu sık yatan annelerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bunun nedeni annenin durumu kanıksıyor olabilmesi, çocuğun bakımındaki sorumlulukları hastane personellerine aktarıyor olması şeklinde yorumlanabilir. Literatürde hastaneye yatmanın aile ilişkilerini olumsuz etkilediği belirtilmektedir (20, 40). Dört kez ve üzeri hastaneye yatan çocukların babalarının ise genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, algılama fonksiyonu, alanlarına ilişkin puan ortalamalarının diğer gruplara göre daha düşük olduğu, çocuğu hastaneye yatmayan babaların, yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu, aralarında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı ($p>0.05$) saptanmıştır. Hastaneye sık yatmanın babaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebileceği düşünülmektedir. Çalışmada çocukları hastaneye yatan her iki ebeveynin genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, algılama fonksiyonu alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Arıkan ve Çelebioğlu'nun (80) kanserli çocuğu olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli ansiyete düzeyinin incelenmesine yönelik yaptıkları araştırmada; çocuğu uzun süre hastanede yatan ebeveynlerin durumluluk, anksiyete puanları yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin hastalık sürecinde yaşadıkları anksiyete onların algılama düzeylerini olumsuz etkileyebileceği düşünülebilir. Ebeveynlerin ilgileri çevredeki tek bir olaya yoğunlaşabilir ve sıklıkla ebeveynler söylenenleri yanlış algılayabilirler. Anksiyete sonucunda ebeveynlerin huzursuzluk, terleme, ishal gibi davranışları sergileyebileceklerini söylenebilir. Hastaneye yatan epilepsili çocuğun ebeveynlerinin

uzak yerleşim yerlerinde oturmaları, ziyarete gelip gitmeleri, yapılan harcamaların fazla olması, birçok ilaçların hastanede bulunmayışı, çocuğa yapılan özel harcamalar, ebeveynleri ekonomik açıdan sarsmaktadır. Ayrıca yapılan uzun tedavilerin de her zaman başarılı olmayacağı ihtimalini düşünerek böyle bir harcamaya girmek, ebeveynlerin ekonomik sıkıntılarını daha da arttırabileceği söylenebilir.

Ayrıca annelerin ve babaların çocuğun tedavi planına uymasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarına da bakılmış tedavi planına uymayan çocuğa sahip annelerin genel iyilik alanı dışındaki tüm alanlardan aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu, tedavi planına uyan çocukların babaların ise uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının ise yüksek olduğu bulunmuştur. Annelerin ve babaların çocuğun tedavi planına uymasına göre yaşam kalitesi alanları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur (Tablo 4.25).

Epilepsinin ailelerin bakımda güçlük yaşama durumlarından biride hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olmamalarıdır (20, 29, 43, 55). Bilgi, güvenlik, destek, saygı dolayısıyla kişiler arası ilişkiler ve bağımsızlığı etkileyen oldukça önemli bir niteliktir (5). Hastaya ve ailesine hastalık ve tedavinin her aşamasında yeterli zaman ayrılmalı, aileler yeterince bilgilendirilmeli ve hatta tedavi planına birlikte karar verilmelidir. Hastalıkla ilgili endişeler, ancak hastalığın tanınmasıyla giderilebilir; psiko-sosyal sorunlar önlenir ve çevreden öğrenilen yanlış bilgilerin önüne geçilebilir. Literatürde aile odaklı eğitim programlarının ailenin anksietesini azalttığı ve nöbet hakkındaki bilgisini arttırdığı görülmüştür (54). Mitchell'in (31) çalışmasında bilgi almayan ebeveynlerin epilepside nöbetlerle baş etmede yetersiz oldukları ve farklı tutum gösterdikleri belirlenmiştir. Araştırmaya alınan epilepsili çocuğun annelerinin % 38.1'i ve babaların % 36.0'ının epilepsi hastalığı ile ilgili bilgi aldığı belirlenmiştir (Tablo 4.5). Çocukların çoğunun 4-6 yıldan beri bu tanı ile yaşadıkları dikkate alınırsa, epilepsi hakkında bilgilerin ailelere yeterince anlatılmadığı düşünülebilir. Lewis'in (54) 1991'de "epilepsinin ebeveynlere etkisi" konulu araştırmasında ebeveynlerin nöbet sırası ve sonrasında çocuğun bakımı konusunda bilgi istediklerini belirtirken, Hoare'de (83) 1992'de "epilepsili çocuğa sahip ebeveynlere yönelik yardım" araştırmasında, ebeveynlerin epilepsi konusunda bilgi istediklerini saptamıştır. Barık'ın (72) çalışmasında da ebeveynlerin % 87.1'i bilgi almak istediklerini, bunların % 34.5'i

hastalığın prognozu, % 26.1'i de hastalığa ilişkin her türlü konuyla ilgili bilgi almak istediklerini belirtmişlerdir. Epilepsi hastalığı hakkında bilgi alma durumlarına göre annelerin ve babaların yaşam kalitesi puanları arasında ki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$). Bilgi alan babaların genel iyilik, seksüel fonksiyon dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.27). Bunun nedeni olarak bilgi almanın hastalıkla baş etme ve sosyal yaşamı düzenleme yeteneklerini yükseltebileceği, dolayısıyla yaşam kalitelerinin olumlu etkilenebileceği söylenebilir. Erdem'in (68) çalışmasında, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulan ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur.

Epilepsili olayları incelerken en önemli bilgi çocuğun nöbet geçirme durumu, nöbetin sıklığı, süresi, tedaviye cevabı, izlenim süresi olmalıdır. Kontrol edilmeden geçirilen bu durum bilgisizliklerle birlikte olduğu zaman çocuk ve ebeveynlerde endişeye, yanlış uygulamalara, nöbet sırasında ebeveynlerin korku, üzüntü, çaresizlik yaşamalarına neden olmaktadır (20, 21). Araştırmada çocukların % 58.2'sinin nöbet geçirdiği ve bu çocukların günde bir-altı kere (%30.4) nöbet geçirdiği belirlenmiştir (Tablo 4.6). Araştırmada annelerin ve babaların çocuklarının nöbet geçirme durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelenmiş (Tablo 4.28); çocuğu hiç nöbet geçirmeyen babaların bütün alanlarda yaşam kalitesi puanlarının yüksek olduğu ancak aralarındaki farkın önemli olmadığı ($p>0.05$), annelerde böyle bir dağılım göstermediği görülmektedir. Annelerin ve babaların çocukların nöbet geçirme sıklıklarına göre yaşam kalitesi alanları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı ($p>0.05$) belirlenmiştir (Tablo 4.29). Nöbet geçiren çocuklara sahip annelerde ve babalarda çaresizlik duygusunun ortaya çıkabileceği söylenebilir. Hastalığın şiddeti, nöbet geçirme sıklığının ebeveynlerde stresi arttırdığı, hastalık üzerinde ki uyumu ve kontrolü zorlaştırdığı bilinmektedir. Kontrolsüz bir şekilde ortaya çıkan nöbetler çocuk ve ebeveynlerin korku ve üzüntü yaşamasına, hastalık üzerindeki kontrollerini kaybetmelerine neden olmakta ve hastalığa uyumlarını zorlaştırmaktadır (15, 55). Literatürden elde edilen bu bilgiler çalışmanın bu bulguları destekler niteliktedir.

Çocukların % 41.8'i örgün eğitim almakta, % 11.4'ü hastalığından dolayı okula gitmemektedir (Tablo 4.3). Yapılan çalışmalarda ve literatürde epilepsili çocukların okul başarısının etkilendiği bilinmektedir (7, 30, 50, 56, 71, 72, 83, 84). Epilepsili

çocukların sağlıklı ya da farklı kronik hastalığı olan diğer çocuklara göre okulda daha fazla öğrenim güçlüğü yaşadığı ve yardıma gereksinim duyduğu bilinmektedir (36, 38, 41, 49, 84, 85). Ostrom KJ ve arkadaşlarının, yalnızca epilepsili 51 okul çocuğu üzerinde yaptıkları çalışmada, kontrol grubuyla benzer zeka ve eğitimsel geçmişleri olmasına rağmen, epilepsili çocukların % 51.0'nun özel eğitim yardımına ihtiyacı olduğu vurgulanmıştır (84). Çalışmada epilepsili çocukların % 7.6'sının rehabilitasyon merkezine gönderildiği görülmektedir. Literatürde epilepsinin okul başarısını etkileme nedenleri açık olmamasına rağmen erken yaşta hastalığın başlaması, nöbetlerin tipi ve sıklığının başarıyı etkileyen faktörler olduğu bildirilmiştir (50, 36, 85). Nöbet tablosuyla karşı karşıya kalan okul çocuklarının günlük yaşamlarındaki bu problem, çocukları ve ebeveynleri de olumsuz yönde etkilemektedir. Çalışmada annelerin çocuğun eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımına bakılmış, annelerin yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak fark önemli bulunmamış ($p>0.05$), hastalığından dolayı okula gitmeyen çocukların babalarının ise genel iyilik, uyku ve seksüel fonksiyon alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuş ayrıca algılama fonksiyonu alanında da istatistiksel olarak önemli ($p<0.05$) olduğu, diğer alanlarda bu farkın önemsiz ($p>0.05$) olduğu saptanmıştır (Tablo 4.30). Babaların çocuklarını hastalık nedeniyle okula gönderemiyor olması nedeniyle onların geleceği ile ilgili endişe duyduklarından yaşam kalitesi düşük bulunmuş olabilir.

Ebeveynler uzun süreli kronik hastalıklarda maddi ve manevi desteğe büyük oranda ihtiyaç duymaktadırlar. Bu destek onların hastalığa uyum sağlamasını da etkilemektedir. En iyi psikolojik desteğin bağı kuvvetli olan ve sevilen birisinden sağlandığı da bilinmektedir (20). Barık'ın (72) çalışmasında ebeveynlerin % 73.3'ü destek aldığını; destek alanların bu desteği eşlerinden aldığını, ailelerin yalnızca % 2.7'si de sağlık kurumu ve devletten yardım aldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin destek alma durumlarına bakıldığında annelerin % 44.4'ünün destek aldığını; destek alanların % 71.4'ü bu desteği anne/babalarından, babaların % 36.0'ının destek aldığı; destek alanların % 61.1'i bu desteği anne/babalarından aldıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.7). Bu sonuç anne ve babaların çok az destek aldığı bu desteğin ise onların ebeveynleri tarafından verildiği görülmektedir. Çalışmada hastalıkla baş etmede destek alan annelerin yaşam kalitesi alanları arasındaki fark istatistiksel anlamda önemli bulunmazken ($p>0.05$) (Tablo 4.31), hastalıkla baş etmede destek alan babalar ile

destek almayan babaların genel iyilik ve iştah dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının yüksek olduğu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları arasındaki farkın önemli ($p<0.05$), diğer alanlarda bu farkın ise önemsiz ($p>0.05$) olduğu bulunmuştur. Erdem'in (68) yaptığı çalışmada destek alan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu bulunmuştur. Aile fonksiyonlarının devam etmesi ve tedaviye uyum için sosyal desteğin önemi büyüktür. Çavuşoğlu'nun (43) kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesine yönelik yaptığı çalışmada; ailelerin, çocuğun bakımında maddi ve psikolojik yönden gereksinimlerin olduğu ayrıca ailelerin çoğunun, epilepsili çocuğun bakımında bunaltı yaşadıkları ve onlara hastalıkla baş etmede destek olacak kişilerin bulunmadığı görülmüştür. Bunlara ek olarak, çocuğun hastalığı nedeniyle ailenin iş ve sosyal yaşantısının ve aile üyelerinin birbirleriyle olan ilişkilerinin etkilendiği saptanmıştır Literatürde destek almanın aileler için önemi vurgulanmıştır (20). Smeenk ve arkadaşları da (86) evde bakımda sağlık çalışanları tarafından verilen sosyal desteğin, hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini arttırdığını belirlemiştir. Bu sonuçlar çalışmanın bulgularını destekler niteliktedir.

Annelerin ve babaların son altı ayda herhangi bir yakınının ölmesi durumlarına göre yaşam kalitesi puan ortalamalarına bakılmış; son altı ayda herhangi bir yakını ölen annelerin algılama alanından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu ayrıca fiziksel semptom ve aktivite, algılama fonksiyonu, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında da yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak önemli fark olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.32). Eğer bu ölen kişi çocuğun bakımında destek olan bireyse, annelerde üzüntü ve anksiyete meydana gelebileceği ve bunun sonucunda da algılamalarının azalabileceği düşünülmektedir. Anneler ve babalar karşılaştırıldığında yakını ölen babaların bu durumdan annelere göre daha çok etkilendiği görülmüştür. Son altı ayda herhangi bir yakını ölen babaların ise herhangi bir yakını ölmeyen babalara göre tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı bulunmuştur ($p>0.05$). Bunun sonucunda son altı ayda herhangi bir yakını ölen annelerin ve babaların yaşam kalitesini üzerinde olumsuz etkisinin olabileceği, herhangi bir yakını ölen babaların yaşam kalitesinin daha fazla etkilenebileceği söylenebilir.

Kronik hastalıklı çocuğun bakımına fiziksel ve psikolojik yönden katılabilen ve aileye destek olabilen büyükanne/büyükbabanın varlığı aile için büyük bir şanstır. Ancak büyükanne/büyükbabanın sürekli bakıma ihtiyacı varsa bu ailenin rutinlerinin bozulmasına, ek ekonomik yüklerle, ailede stresin artmasına neden olabilir (20). Araştırmada annelerin % 19.0'ının çocuklarının dışında sürekli olarak bakım verdikleri, bu bakımın % 59.4'ünü eşinin anne/babasına verdikleri, babalarında % 10.0'ının bakım verdiği, bu bakımın tamamını da (% 100) kendi anne/babalarına verdikleri belirlenmiştir (Tablo 4. 9). Annelerin ve babaların çocuk dışında bakım verme durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımı incelenmiş; çocuk dışında başkasına bakım veren annelerin uyku, iştah, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu diğer alanlarda ise yüksek olduğu belirlenmiş olup aralarında istatistiksel anlamda önemli fark bulunmamış ($p>0.05$), babaların ise bütün yaşam kalitesi alanlarındaki puanların düşük olduğu ancak istatistiksel olarak farkın önemli olmadığı ($p>0.05$) saptanmıştır (Tablo 4.33). Uzun süreli hastalıklarda bakımın getirdiği bıkkınlık ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin artmasına neden olmaktadır (43). Bu konudaki literatür çalışmanın bu bulgularını destekler niteliktedir.

Sonuç olarak; çalışmaya alınan 113 ebeveynden en fazla annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği, özellikle yaş grubu yüksek olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin azaldığı, yükseköğretim mezunu olan anne ve babaların yaşam kalitelerinin yüksek olduğu belirlenmiştir. Çalışmayan annelerin, mesleklerini çiftçilik yaparak sağlayan babaların, üç ve daha fazla çocuğa sahip olan, köy/kasaba'da oturan, epilepsi hastalığından dolayı maddi sıkıntı yaşayan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu bulunmuştur. Hastalık hakkında bilgi ve destek alan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu, hastalığından dolayı çocuğu okula gitmeyen, son altı ayda herhangi bir yakını ölen ve çocuğu dışında başka birine sürekli bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre;

- Sağlık personelinin, yaşam kalitesi ile ilgili kavramları sorgulaması, ebeveynlerin yaşam kalitesini artırıcı modelleri kurmak için çalışması ve varolanları geliştirmesi ve bu konuda çalışmalara ağırlık vermesi,
- Epilepsili çocuk ve ailesiyle çalışan sağlık personelinin sadece epilepsili çocuğu değil, ailesini de bir bütün olarak ele alması ve aile merkezli çalışması,
- Çocuğu epilepsi tanısıyla izlenen ailelerin çoğunun maddi sıkıntı yaşamaları nedeniyle onların maddi durumlarını geliştirecek aktivitelere yönlendirilmelerinde hemşirelerin rehberlik yapması ve sosyal çalışmacıyla işbirliği içinde olması,
- Ebeveynlerin yaşam kalitesini tehdit eden faktörlerin (çalışmayan annelerin, çocuğu nöbet geçiren anne ve babaların, eğitim düzeyi düşük, çocuk sayısı fazla olan babaların, çocuğu nöbet geçiren anne ve babaların, maddi sıkıntı yaşayan babaların) olumsuz etkilerinin en aza indirilmesi,
- Epilepsili çocukların kontrollerinin yapıldığı poliklinikte hemşirelerin çocuk, anne ve babalara eğitim ve danışmanlık vermesi (epilepsinin tanımı, nöbetin tipi, nöbet esnasında ve sonrasında yapılması gerekenler, çocuğa nasıl davranacakları, ilaçların nasıl kullanılacağı, ebeveynlere genetik danışmanlık yapılması vb...),
- Ailelerin birbiri ile görüşüp sorun ve çözüm yollarını paylaşabilecekleri destek gruplarının ve ailelere destek olabilecek kuruluşların oluşturulması önerilmektedir.

6. KAYNAKLAR

1. Kutsal YG, Arslan Ş. Quality of life assessment in geriatrics. Turkish Journal of Geriatrics 1999; 2 (4): 173-178
2. Akdeniz C, Aydemir Ö, Akdeniz F, Gülseren Ş, Kültür Ş. Sağlık düzeyi ölçeği'nin uyarlanması ve güvenilirliği. Klinik Psikofarmakoloji Bülteni 1999; 9 (2): 104-108
3. Akyol AD. Yaşam kalitesi ve yaklaşımları. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi 1993; 9 (2): 75-80
4. Tüzün HE, Eker L. Sağlık değerlendirme ölçütleri ve yaşam kalitesi. Sağlık ve Toplum 2003; 13 (2): 3-8
5. Pınar R. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi. Sendrom 1997: 117-123
6. Parmet S. In: Glass RM (ed). Yaşam kalitesi. JAMA 2003; 16 (5): 341.
7. Mısırlı H. Epilepsili hastalarda yaşam kalitesi. Epilepsi 2003; 9 (1): 42-46
8. Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. Epilepsia 1993; 34 (4): 8-13
9. Pınar R. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Sendrom 1997: 108-111
10. Kugoh T. Quality of life in adult patients with epilepsy. Epilepsia 1996; 37 (3): 37-40
11. Ganz PA. Long-range effect of clinical trial interventions on quality of life. Cancer Supplement 1994; 74 (9): 2620-2624

12. Devinsky O, Cramer JA. Introduction: Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34 (4): 1-3
13. Ganz PA. Quality of life and the patient with cancer. *Cancer Supplement* 1994; 74 (4): 1445-1452
14. World health organization quality of life group. What is quality of life? The WHOQOL group. World health organization quality of life assesment. *World Health Forum* 1996; 17 (4): 354-356
15. Williams AM. Caregivers of persons with stroke: Their physical and emotional wellbeing. *Quality of Life* 1993; 2: 213-220
16. Kazak AE, Barakat L.P. Brief report; Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia pediatric child and parent adjustment after treatment ends. *Journal Of Pediatric Psychology* 1997; 22 (5): 749-758
17. Eser E, Eser SY, Fidaner C, Elbi H, Fidaner H. Türkler için sağlık ve sosyal bilimler arařtırmalarında kullanılan likert tipi yanıt ölçekleri: WHOQOL Türkçe versiyonu yanıt skalaları sonuçları. *3P Dergisi* 1999; 7 (2): 41-47
18. Akyol AD. Yařam kalitesinin hemřirelik yönünden önemi. *Ege Üniversitesi Hemřirelik Yüksek Okulu Dergisi* 1993; 9 (3): 71-75
19. Hermann BP. Developing a odel of quality of life in epilepsy: The contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993; 34 (4): 14-21
20. Çavuřođlu H. Çocuk Sađlığı Hemřireliđi (8.bs), Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2004: 71-90
21. Austin JK, McDermott N. Parental attitude and coping behaviors in families of children with epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing* 1988; 20 (3): 174-179
22. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzmen M, Sobol AM. Cronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 1990; 85 (3): 267-276
23. Semerci ZB. Hasta çocuđa yaklařım. Özalp İ, Yurdakök M, Cořkun T (ed), *Pediatride geliřmeler*. Ankara, Sinem Ofset, 1999: 110-113
24. Isaacs D, Seell JR. Children with chronic conditions. *eMJA* 2003; 179 (5): 235-236
25. Quittner AL, Digirolamo AM, Michael M &Eigen H . Parental responce to CF: A Contextual analysis of the diagnosis phase, *Jaurnal of Personality and Social Psychology* 1992; 59: 1266-1278

26. Knafl KA, Deatrick JA. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing* 2002; 28 (1): 49-56
27. Arpacı B. Epilepsili hastanın ekonomik yönü. *Epilepsi* 1999; 5 (2): 80-84
28. Akhan G. Epilepsi epidemiyolojisi ve genetiği. *Türk Nöroloji Dergisi* 1995; 3 (1): 59-164
29. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia* 2001; 42 (1): 104-112
30. Deniz E. Epilepsinin sosyal yönü. *Sendrom* 1996: 36-40
31. 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
32. Hauser WA. The prevalence and incidence of convulsive disorders in children. *Epilepsia* 1994; 35 (2): 1-6
33. Kim BY, Cho SM. Perceived social stigma in mothers with epileptic children in korea. *Epilepsia* 2003; 44 (9): 116-117
34. Paolicchi JM. Epilepsy in adolescents: diagnosis and treatment. *Adolescent Medicine* 2002; 13 (3): 443-449
35. McKinney ES, Ashwill JW, Murray SS, James SR, Gorrie TM, Doeske SC, Murray SS (ed), *Maternal and Child Nursing*, W.B. Saunders Company 2000: 929-1539
36. Deonna T. Childhood epilepsy: secondary prevention is crucial. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45: 38-41
37. Wong DL. *Nursing care of infants and children* (6. bs), Mosby 1999; 1000,1807
38. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, Mc Nelis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35 (3): 608-615
39. Hanai T. Quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 1996; 37 (3): 28-32
40. Polat NŞ. Kronik çocuk hastalıklarında ailenin yaklaşımı. *Sendrom* 1994: 82-85
41. Tunçbilek E, Hatipoğlu S. Kronik hastalıklı ve uzun süre hastane tedavisi gören çocuklar ve ailelerinde psikolojik-sosyal ve ekonomik değişimlerin saptanması. *Türk Hemşireler Dergisi* 1998; 38 (1): 37-42
42. Algıer L. Hasta ailesi ile iletişim. *Sendrom* 1997; 9 (1): 89-92

43. Çavuşoğlu H. Kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükler. *Ruh Sağlığı Dergisi* 1996; 3 (3): 130-138
44. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 1999; 8: 66-69
45. Ryan BL, Speechley KN, Levin SD, Stewart M. Parents' and physicians's perceptions of childhood epilepsy. *Seizure* 2003; 12: 289-368
46. Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000; 9: 22-30
47. 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 (2): 71-80
48. Buelow JM, Austin JK, Perkins SM, Shen J, Dunn DW, et al. Behavior and mental health problems in children with epilepsy and low IQ. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2003; 45 (10): 683-692
49. Thompson PJ, Oxley J. Socioeconomic accompaniments of severe epilepsy. *Epilepsia* 1988; 29 (1): 9-18
50. Wirrell EC, Camfield CS, Camfield PR, Dooley JM, Gordon KE. Long-term psychosocial outcome in typical absence epilepsy. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 1997; 151 (2): 152-158
51. Burke P, Elliott M. Depression in pediatric chronic illness. *Psychosomatic* 1999; 40 (1): 5-17
52. Baysal ZB. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerine etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1993; 4 (4): 273-280
53. Verduyn CM, Stores G, Missen A. A survey of mothers' impressions of seizure precipitants in children with epilepsy. *Epilepsia* 1988; 29 (3): 251-255
54. Lewis MA, Hatton CL, Salas I, Leake B, Chiofalo N. Impact of the children's epilepsy program on parents. *Epilepsia* 1991; 32 (3): 365-374
55. Camfield CS, Camfield PR, Veugelers PJ. Death in children with epilepsy: a population-based study. *The Lancet* 2002; 359: 1891-1895
56. Parker C, Managing the lifestyle of the child with epilepsy. *Pediatric Annals* 1999; 28 (4): 254-259

57. Austin JK, Risinger MW, Beckett LA. Correlates of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsia* 1992; 33 (6): 1115-1122
58. Kraff SK, Kraff LJ. Chronic sorrow: Parents' lived experience. *Holistic Nursing Practice* 1998; 13 (1): 59-65
59. Özyılkan Ö, et al. A questionnaire for the assessment of quality of life in cancer patients in Turkey. *Materia Medica Polona* 1995; 27 (4): 153-156
60. Özyılkan Ö, et al. The impact of diagnosis and treatment on the quality of life in breast cancer patients. *Neoplasma* 1998; 45 (1): 50-52
61. Mirnics Z, Békés J, Rózsa S, Halász P. Adjustment and coping in epilepsy. *Seizure* 2001; 10: 181-187
62. Painter JM, Bergman I. Nöroloji. In: Topçu M (ed), *Essentials of Pediatrics*. İstanbul, Alemdar Ofset, 1996: 681-682
63. Parmet S. In: Glass RM (ed). *Epilepsi*. JAMA 2004; 17 (4): 226.
64. Neyzi O, Ertuğrul T, Koç L. Çocuk sağlığı ve hastalıkları 3, İstanbul, Nobel Tıp Kitap Evi, Beyda Basım Dağıtım, 1984: 510-524
65. Apak S, Özmen M, Çalışkan M. *Pediatrici*, İstanbul, Nobel Yayınları, 1991: 1391-1400
66. Sadıkoğlu S ve ark. *Epilepsi*. Oğul E (ed), *Temel ve klinik nöroloji*. Bursa, Uludağ Üniversitesi Basım Evi, 1996: 171-191
67. Brett EM. *Epilepsy and convulsions*. In: Brett EM (ed), *Pediatric Neurology*, 2 nd ed. Churchill Livingstone, London, 1991: 317-370
68. Erdem E. *Kanserli Çocukların Anne/Babalarının Yaşam Kalitesi, Hemşirelik Programı Bilim Uzmanlığı Tezi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 1999
69. Kızılcı S. *Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesi Etkileyen Faktörler, Hemşirelik Programı Doktora Tezi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 1997
70. Eski S, Fesci H. Miyokard enfarktüsü geçiren bireylerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi. *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi* 2002; 4 (1): 15-28
71. Koby H. *6-12 Yaş Epilepsili Çocuğa Sahip Ailelerin Hastalığa İlişkin Bilgi, Uygulama ve Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi, Hemşirelik Programı Bilim Uzmanlığı Tezi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 1997

72. Barık Ö. Epilepsili Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Hemşirelik Programı Bilim Uzmanlığı Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri 2004
73. Arslan F. Primipar Annelere Gebelikte ve Doğum Sonu Bebek Bakımı Konusunda Verilen Danışmanlık ve Eğitim Hizmetinin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Belirlenmesi, Hemşirelik Programı Doktora Tezi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2001
74. Mollaoğlu M, Durna Z, Eşkazan Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside yaşam kalitesi ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi* 2001; 7 (3): 73-80
75. Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi* 1994; 1 (2): 96-103
76. Yalçın D, Yeni N, Çokar Ö. Çocukluk çağı epilepsi sendromları. Özkara Ç, Ataklı D (ed), *Epilepsi*, İstanbul, 5US Yayınları, 2003; 179-191
77. Karabiber H, Yakıncı C, Durmaz Y, Kutlu O, Soylu H. Prevalence of epilepsy in 3637 children of primary school age in the province. *Journal of Tropical Pediatrics* 2001; 47 (3): 188
78. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P, and the Canadian Pediatric Epilepsy Network. Health-related quality of life in children with epilepsy: Development and validation of self-report and parent Proxy measures. *Epilepsia* 2003; 44 (4): 598-612
79. Eiser C, Havermans T, Pancer M, Eiser JR. Adjustment to chronic disease in relation to age gender: mothers' and fathers' reports of their childrens' behavior. *J Pediatr Psychol* 1992; 17 (3): 261-275
80. Arıkan D, Çelebioğlu A. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyinin incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokul Dergisi* 1999; 2 (1): 95-103
81. Hoare P, Kerley S. Helping parents and children with epilepsy care successfully. *Journal of Psychosomatic Research* 1992; 36 (8): 759-767
82. McCuster 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
83. Aysun S. Epilepsi tedavisinde cerrahi ve yeni seçenekler. Özalp L, Yurdakök M, Coşkun T (ed). *Pediatride gelişmeler*. Ankara, Sinem Ofset, 1999: 941-947

84. Ostrom KJ, Schouten AS, 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
85. Schouten A, Ostrom KJ, Pestman WR, Peters ACB, Schinkel-Jennekens A. Learning and memory of school children with epilepsy: a prospective controlled longitudinal study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002; 44 (12): 803-811
86. Smeenk FWJM, et al. Transmural care of terminal cancer-patients: effects on quality of life direct caregivers. *Nursing Research* 1998; 47 (3): 129-136

EKLER

EK – 1

EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ ARAŞTIRMASI
ANKET FORMU

SAYIN KATILIMCI;

Epilepsili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitelerine ilişkin bir çalışma yapmaktayım. Bu nedenle bu konu ile ilgili bazı sorular soracağım. Sorulara içtenlikle cevap vermeniz çalışmanın sonuçlarını olumlu yönde etkileyecektir. Bu çalışma sizlere yardımcı olabilmek, hasta çocuğunuzun yanı sıra sizleri de ele almak, değerlendirmek, sizlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Katılımlarınız için teşekkür ederim.

Araştırmacı Adı-Soyadı: Yeşim COŞKUN

Kurumu: Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Çalışmanın adı: **Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi**

Adı Soyadı:

Tarih:

Anket No:

1-Görüşülen Ebeveyn

1-Anne 2-Baba

2-Medeni durumunuz nedir?

1-Evli 2-Dul 3-Ayrı yaşıyor

3-Kaç yaşındasınız?.....

4-Mesleğiniz nedir?

1-Memur 2-İşçi 3-Çiftçi 4- Seyyar satıcı 5-Çalışmıyor

5-Eğitim düzeyiniz nedir?

1-Okur-yazar değil 2-Okur-yazar 3-İlkokul mezunu 4-Ortaöğretim 5-Yüksek öğretim

6-Eşiniz kaç yaşında?.....

7-Eşinizin mesleği nedir?

1-Memur 2-İşçi 3-Çiftçi 4- Seyyar satıcı 5-Çalışmıyor

8-Eşinizin eğitim düzeyi nedir?

1-Okur-yazar değil 2-Okur-yazar 3-İlkokul mezunu 4-Ortaöğretim 5-Yüksek öğretim

9-Kaç çocuğunuz var?.....

ÇOCUK SAYISI	CİNSİYET	YAŞ	KRONİK HASTALIK
1.çocuk			
2.çocuk			
3.çocuk			
4.çocuk			
5.çocuk			

10-Aile yapınız nedir?

- 1-Çekirdek aile (anne, baba, çocuklar)
2-Geniş aile (anne, baba, çocuklar, büyükanne, büyükbaba)
3-Parçalanmış aile (boşanma, ölüm)

11-Nereden geliyorsunuz?

- 1-Malatya 2-Malatya dışı

12-Nerede yaşıyorsunuz?

- 1-İl merkezi 2-İlçe 3-Köy/Kasaba

13-Sosyal güvenceniz var mı?

- 1-Var 2-Yok

14-Sosyal güvenceniz nedir?

- 1-Yeşil Kart 2-Emekli Sandığı 3-Bağ-Kur 4-SSK

15-Geliriniz giderlerinizi karşılıyor mu?

- 1-Karşılıyor 2-Kısmen karşılıyor 3-Karşılmıyor

16-Çocuğunuzun hastalığı nedeniyle maddi sıkıntı yaşıyor musunuz?

- 1-Evet 2-Hayır

B-EPİLEPSİLİ ÇOCUĞA AİT TANIMLAYICI ÖZELLİKLER

17-Epilepsili çocuğunuz kaç yaşında?.....

- 18-Epilepsili çocuğunuzun cinsiyeti nedir?** 1-Kız 2-Erkek

19-Çocuğunuza epilepsi tanısı konulalı ne kadar süre oldu?Ay-Yıl.....

20-Epilepsili çocuğunuz okula devam ediyor mu?

- 1-Evet (ise 21.soruya geçiniz) 2-Hayır

21-Neden okula devam etmiyor?

-

22-Epilepsi hastalığı çocuğunuzun okul başarısına etki etti mi?

- 1-Evet 2-Hayır (ise 24.soruya geçiniz)

23-Nasıl etkiledi?

-

24-Epilepsi nedeniyle çocuğunuz daha önce hastaneye yattı mı?

- 1-Evet 2-Hayır (ise 26.soruya geçiniz)

25-Epilepsi nedeniyle çocuğunuz kaç kez hastaneye yattı?.....

26-Çocuğunuz tedavi planına uyuyor mu?

- 1-Evet 2-Hayır

27-Hastanede size epilepsi hastalığına ilişkin bilgi verildi mi?

- 1- Evet 2- Hayır (ise 29.soruya geçiniz)

28-Epilepsiye ilişkin bu bilgilerinizin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

- 1-Evet 2-Hayır

29-Epilepsili çocuđunuz nöbet geçiriyor mu?

1-Evet

2-Hayır (ise 31.soruya geçiniz)

30-(Cevabınız evet ise) Epilepsili çocuđunuz ne sıklıkta nöbet geçiriyor?

-

31-Çocuđunuzun epilepsi hastalığı ile baş etmede size destek olan kişiler var mı?

1-Evet

2-Hayır

32-Destek olan kişiler varsa bunlar kimler?

1-Anne/baba

2-Kardeş

3-Komşu

4-Akraba

5-Dernekler

6-Resmi kuruluşlar

33-Son 6 ayda herhangi bir yakınınızın ölümünü yaşadınız mı?

1-Evet

2-Hayır

34-Cevabınız evet ise hangi yakınınız öldü?

1-Anne/baba

3-Kardeş

3-Komşu

4-Akraba (teyze,hala....)

35-Evinizde çocuklarınızın dışında sürekli sizin bakımınıza ihtiyacı olan

(Kronik hastalık) birisi var mı?

1-Evet

2-Hayır

36-Evet ise kim?.....

EK 2 : ROLLS-ROYCE YAŞAM KALİTESİ SKALASI

Aşağıda bazı ifadeler verilmiştir. Her ifade ile ilgili 5 seçenek vardır. Lütfen tüm ifadeleri dikkatlice okuyunuz ve sizin en son zamanlardaki durumunuza en uygun seçeneği işaretleyiniz.

SORULAR	Evet Bana Tamamen Uygun	Bana Oldukça Uygun	Kısmen Uygun ve Kısmen Uygun Değil	Bana Pek Uygun Değil	Hayır Bana Hiç Uygun Değil
1. Kendimi sağlıklı hissediyorum.	()	()	()	()	()
2. Ara sıra başım dönüyor.	()	()	()	()	()
3. Her fırsatta oturur, yatar, dinlenirim.	()	()	()	()	()
4. Güç gerektiren işleri zorlanmadan yapıyorum.	()	()	()	()	()
5. Kendi işlerimi kendim yapıyorum.	()	()	()	()	()
6. İşlerimi mümkün olduğu kadar erteliyorum.	()	()	()	()	()
7. Günlük yaşantım değişmedi .	()	()	()	()	()
8. İkide bir başım ağrıyor.	()	()	()	()	()
9. Herhangi bir uyku sorunu yok, rahat deliksiz uyuyorum.	()	()	()	()	()
10. Düzenli yemek yerim, öğün sektirmem.	()	()	()	()	()
11. Fırsat buldukça yürümek isterim.	()	()	()	()	()
12. İşe başlamak bana zor geliyor .	()	()	()	()	()
13. Sinema, tiyatro, kahve gibi kalabalık yerlere girmek istemiyorum.	()	()	()	()	()
14. Benim için en iyisi evde pinekleme.	()	()	()	()	()
15. Dalgınım, kendimi önümdeki işe veremiyorum.	()	()	()	()	()
16. Cinsel hayatımda bir sorun yok.	()	()	()	()	()
17. Gece uyanıp, tekrar uyumakta güçlük çekiyorum.	()	()	()	()	()
18. Çok ağrım var.	()	()	()	()	()
19. İş verimim düştü, çok hata yapar oldum.	()	()	()	()	()
20. İş ortamından memnunum.	()	()	()	()	()
21. Cinsel ilişkiden zevk alamıyorum.	()	()	()	()	()
22. Kendimden memnunum.	()	()	()	()	()
23. Merdiven ve yokuş çıkarken zorlanıyorum.	()	()	()	()	()
24. Düz yolda istediğim kadar yürüyebiliyorum.	()	()	()	()	()
25. Cinsel isteğim azaldı.	()	()	()	()	()
26. Günlük işler bile bana zor geliyor.	()	()	()	()	()
27. Ağrı nedir bilmem.	()	()	()	()	()
28. Bir türlü gözümde uyku girmiyor.	()	()	()	()	()
29. İşim dışında zevkle yaptığım uğraşlarım var.	()	()	()	()	()
30. İştahım yok, yemek için kendimi zorluyorum.	()	()	()	()	()
31. İşimi zevkle yapıyorum.	()	()	()	()	()
32. Gerginim en ufak aksaklığa bile sinirleniyorum.	()	()	()	()	()
33. Daha önce hiç ilgilenmediğim yeni uğraşlar edindim.	()	()	()	()	()
34. Bu hastalık nedeniyle cinsel ilişkiden zevk alamıyorum.	()	()	()	()	()
35. Sabahları uyandığimde kendimi dinç ve uyanmış hissediyorum.	()	()	()	()	()
36. Eşe-dosta gitmek içimden gelmiyor.	()	()	()	()	()
37. Unutkanım, isimleri hatırlamakta güçlük çekiyorum.	()	()	()	()	()
38. Daha yavaş iş yapar oldum.	()	()	()	()	()
39. Her şey bana anlamsız geliyor.	()	()	()	()	()
40. Ailemle birlikte olmak hoşuma gidiyor.	()	()	()	()	()
41. Bu hastalığı bir türlü kabullenemiyorum.	()	()	()	()	()
42. Kendimi bildim bileli bu kilodayım.	()	()	()	()	()

İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ETİK KURULU KARARI

Toplantı Tarihi : 13.10/2004
Toplantı Yeri : TÖTM.-MALATYA
Araştırmanın Protokol No.su : 2004/62

“Epilepsi çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ” konulu araştırma incelenmiştir.

Adı geçen araştırmanın;araştırma protokolüne tamamen uyulmak, İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi yönergesinde belirtilen hususlar yerine getirilmek ve 10.madde gereği sorumluluk araştırmacıya ait olmak üzere çalışmanın yapılmasında herhangi bir etik sakıncanın bulunmadığına karar verildi .

Prof.Dr.ERCÜMEN ÖZMEZ Başkan imza	Prof.Dr.İSMET AYDOĞDU Başkan Yrd. imza	Doç.Dr.SAVAŞ DEMİRBİLEK Üye imza
Doç.Dr.TAYFUN GÜLDÜR Üye imza	Doç.Dr.M.MUTLU MEYDANLI Üye imza	Yr.Doç.Dr.OSMAN CELBİŞ Üye imza
Doç.Dr.HALE KIRIMLIOĞLU Üye imza	Yrd.Doç.Dr.YAŞAR BAYINDIR Üye imza	Ecz.TUĞBA KARADAĞ Raportör imza (Etilerine) Ecz.Özlem Çoban

ÖZGEÇMİŞ

1980 yılında Malatya'da doğdu. İlköğrenim ve lise eğitimini Malatya'da tamamladı. 2002 yılında İnönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik bölümünden mezun oldu. 2002-2003 yılında Malatya İnönü üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Göğüs-Kalp Damar Cerrahisi Yoğun Bakım Ünitesinde hemşire olarak çalıştı. 2003-2004 öğretim yılında Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans Programına başladı. 2004-2005 yılında İnönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu'nda Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği dalında öğretim elemanı olarak çalıştı. 2005 yılı mart ayından itibaren Malatya İnönü üniversitesi Turgut Özal Tıp Merkezi Dahili Yoğun Bakım Ünitesinde çalışmakta ve İnönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu'nda Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği dalında öğretim elemanlığı görevini sürdürmektedir.