

**Epilepsili Çocukların Annelerinin Yaşam Doyumu ve Başa Çıkma Tutumları***Satisfaction with Life and Cope of Mothers with Epileptic Children*

Hatice Başkale<sup>1</sup>, Bengü Çetinkaya<sup>1</sup>, Sibel Serap Ceylan<sup>2</sup>, Ümran Öztaş<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.D, Denizli,

<sup>2</sup>Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.D, Denizli,

<sup>3</sup>Pamukkale Üniversitesi Hastaneleri, Denizli, Türkiye

**ÖZ:**

**GİRİŞ ve AMAÇ:** Epilepsi yalnız epilepsili kişiyi etkilememekte, bir birim olan ailenin de etkilenmesine neden olmaktadır. Aile çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte birçok sorunla yüzleşmek zorunda kalmaktadır. Bu çalışmanın amacı epilepsili çocuğa sahip annenin yaşam doyumu ve başa çıkma tutumlarını belirlemektir.

**GEREÇ ve YÖNTEM:** Bu tanımlayıcı çalışmaya Ege Bölgesi'ndeki bir ilde bulunan bir devlet ve üniversite hastanesine gelen epilepsi tanısı almış 60 çocuğun annesi alınmıştır. Annelere Sosyodemografik Bilgi Formu, COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği) ve Yaşam Doyumu Ölçeği uygulanmıştır.

**BULGULAR:** Epilepsili çocuğu olan annelerin "Yaşam Doyum Ölçeği" puan ortalamaları  $19.41 \pm 7.20$  olarak belirlenmiştir. Puan ortalamaları ile çocuğun epilepsi tanısı alma yaşı, yıllık nöbet geçirme sayısı, annenin eğitim ve çalışma durumu ile ailede epilepsi tanısı olan başka bir kişinin varlığı arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Ekonomik durumu orta düzeyde olan annelerin Yaşam Doyum Ölçeği puan ortalamalarının daha yüksek ve "Disfonksiyonel Başa Çıkma" tutumunu daha sık kullandıkları bulunmuştur. Yaşam Doyum Ölçeği puan ortalaması ile Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği alt ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

**SONUÇ:** Bu çalışmanın sonuçları epilepsili çocuğu olan ailelerle ilgilenen sağlık çalışanlarının bu ailelerin sağlık ve destek gereksinimlerini saptamalarına ve uygun girişimleri ve eğitimleri planlamalarına yardımcı olabilir.

**Anahtar kelimeler:** Epilepsi, çocuk, anne, yaşam doyumu, başa çıkma tutumları

## **SUMMARY**

**INTRODUCTION:** Epilepsy does not only affect the person with epilepsy, but also the family. The family has to face many problems with the diagnosis of epilepsy. The aim of this study was to determine the satisfaction with life and coping attitudes of the mother with epileptic child.

**METHODS:** This descriptive study included mothers of 60 children diagnosed with epilepsy from a state and university hospital in a province in the Aegean region. Sociodemographic Information Form, COPE (Evaluation of Coping Attitudes Scale) and Satisfaction with Life Scale were applied to the mothers.

**RESULTS:** The mean scores of the Satisfaction with Life Scale of mothers with epileptic children were  $19.41 \pm 7.20$ . The mean age of epilepsy diagnosis, the number of seizures per year, the mother's education and employment status, and the presence of another person with a diagnosis of epilepsy in the family were not significantly correlated. It was found that the mean scores of Satisfaction with Life Scale of mothers with moderate economic status were higher and they used Dysfunctional Coping attitude more frequently. No significant relationship was found between the mean scores of the Satisfaction with Life Scale and the mean scores of the Coping Attitudes Scale.

**CONCLUSION:** The results of this study can help healthcare professionals interested in families with epileptic children to identify health and support needs and plan appropriate initiatives and training.

**Key words:** Epilepsy, child, mother, satisfaction with life, coping behaviors

## **Giriş**

Epilepsi çocukluk döneminin en sık görülen kronik nörolojik hastalığıdır (1). Çocukluk çağında görülen kronik hastalıklar ailenin yaşam kalitesini ve yaşam doyumlarını olumsuz etkilemektedir (1,2,3). Yaşam doyumu, bir insanın beklentileriyle (ne istediği), elinde olanların (neye sahip olduğu) karşılaştırılmasıyla elde edilen durum ya da sonuçtur. Diğer bir deyişle kişinin beklentilerinin, gerçek durumla kıyaslanmasıyla ortaya çıkan sonucu gösterir (4). Yapılan çalışmalara göre kronik hastalıklı çocuğu olan ebeveynlerin yaşam doyumu düşük olmaktadır (5-9).

Epilepsi yalnız epilepsili kişiyi etkilememekte, bir birim olan ailenin de etkilenmesine neden olmaktadır. Aile çocuğun epilepsi tanısı alması ile birlikte birçok sorunla yüzleşmek zorunda kalmaktadır (1,10-13). Epilepsili çocukların ailelerinde psikososyal ve ekonomik problemler (3), anksiyete, depresyon (12,14-16), uyku sorunları (17), ailesel problemler (18) ve yaşam kalitesinde düşme (12,19) gibi sorunlar görülmektedir.

Ailenin anksiyete yaşamasına en fazla bilinmemezlik, nöbetlerin sıklığı ve kontrol altına alınamaması, nöbet sırasında çocuğun yaralanması, ilaçların çocukların zekâlarına olabilecek yan etkileri ve nöbetin ne zaman olacağını bilememe neden olmaktadır (16,18-22). Aileler sonuçta hastalığı saklamayı tercih etmektedirler (20). Çocuğun nöbet geçireceği korkusu bile ailenin günlük yaşamını olumsuz etkilemektedir (23). Çocuğun hastalığından kaynaklanan stres aynı zamanda yaşam doyumunun düşmesine yol açmaktadır (7,9). Çocuğu epilepsi olan anneler bu duruma uyum sağlasalar da migren, depresyon, hipertansiyon gibi fiziksel sorunlar ortaya çıkmakta ve uykusuzluk yaşamaktadırlar (20,24).

Hastalık, ebeveynlerin maddi sıkıntı yaşamasına, kişiler arası ilişkilerinin zayıflamasına, sosyal izolasyon ve damgalanma korkusu yaşamalarına neden olmaktadır (3,20,25,26). Anneler bilgi eksikliği veya hastalıkla ilgili yanlış tutumlar nedeniyle çocuklarına ve kendi hayatlarına kısıtlılıklar getirmekte, çocuğun bakımına ilişkin destek alamamaktadır (13,20). Sonuçta anneler epilepsili çocuklarıyla destekleyici ve arkadaşça iletişim kuramamakta, çocuklarına karşı daha sinirli ve öfkeli olmakta, çocuk bakımında eşyle anlaşmazlık yaşamakta, çocuğunu aşırı cezalandırmakta, aşırı koruyucu davranmakta ve otoriter tutum göstermektedirler (18,27,28). Nöbetler konusunda yapılacak eğitim annenin bilgisini ve algıladığı yararları artırmakta, algıladığı engelleri azaltmakta ve epilepsi ile ilgili başetme stratejileri geliştirmelerini sağlamaktadır (25,29).

Ebeveynler çocuklarının hastalığa uyum sağlamasında önemli bir rol oynar (30). Bazen ebeveynler ebeveynlik yetenekleri ile ilgili olarak düşük güven düzeyine sahip olabilirler (31). Kısacası ebeveynler çocuğun kronik hastalığı ve güçlükleri ile başa çıkmak durumundadır. “Başa çıkma”, bireyin kendisi için stres oluşturan olay ya da etkenlere karşı direnmesi ve bu durumlara karşı dayanma amacıyla gösterdiği bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkilerin tümü olarak tanımlanabilir (32). Çocuğun hastalığına uyumu ne kadar yüksek ise annenin başetmesi de iyi olmaktadır (9).

Çalışmalarda kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin stresle başa çıkmada etkili yöntemler olan kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama yöntemlerini kullandıkları saptanmıştır (33,34). Ebeveynin duygu-odaklı başetme davranışı ve uyum bozucu başetme yollarının kullanımı ebeveyn stresini artırdığı için etkisiz bir başetme biçimidir (27,35). Taylor ve ark. epilepsi ve diğer kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin psikososyal desteğe gereksinimleri olduğunu belirtmiştir (13). Ailenin yaşam doyumları yüksek olduğunda ve sorunlarla daha iyi başa çıktıklarında epilepsili çocuk da olumlu etkilenebilmektedir. Annelerin yaşam doyumlarını ve başetme durumlarını saptamak geniş kapsamlı stratejiler geliştirmek ve holistik bir bakış açısı oluşturmak açısından katkı sağlayabilir. Bu çalışmanın amacı epilepsili çocuğa sahip annenin yaşam doyumunu ve başa çıkma tutumlarını belirlemektir

## ***Gereç ve Yöntem***

*Araştırmanın Tipi:* Araştırma çocuğu epilepsili annelerin yaşam doyumları ve başa çıkma tutumlarını belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

*Araştırmanın Yeri ve Örneklemi:* Çalışmaya en az 6 aydır epilepsi tanısı alan, ağır mental ve fiziksel bakım gerektirmeyen çocukların anneleri alınmıştır. Altta yatan diğer nörolojik, metabolik ve genetik hastalığı olan hastalar çalışmaya dahil edilmemiştir. Örneklemi Denizli ilindeki bir devlet ve üniversite hastanesine gelen epilepsi tanısı almış çocukların anneleri oluşturmuştur.

*Verilerin toplanması:* Veriler çocuk nöroloji servislerinde ve EEG odasında epilepsi tanısı almış çocukların annelerinden toplanmıştır.

*Veri toplama araçları:* Sosyodemografik Bilgi Formu: Bu form çocuğun yaşı, cinsiyeti, hastalık süresi, nöbet sıklığı, anne-babanın eğitim durumu ve meslekleri ve ailenin ekonomik durumuna ilişkin değişkenleri içeren 15 sorudan oluşmaktadır. Form araştırmacılar tarafından literatüre dayalı olarak hazırlanmıştır.

*COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği):* Ölçek 60 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Ağargün ve ark. tarafından 2005 yılında yapılmıştır. Ölçek şu şekilde bir açıklama paragrafıyla başlar: “Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. Ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda, genel olarak ne yaptığınızı ya da nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösterin.” Altmış farklı durum dört seçenek üzerinden yanıtlandırılır. Bu yanıtlar: 1=Asla böyle bir şey yapmam; 2=Çok az böyle yaparım; 3=Orta derecede böyle yaparım; 4=Çoğunlukla böyle yaparım. Ölçek 60 soru ve 15 alt ölçekten oluşmuştur. Her alt ölçek dörder sorudan oluşmaktadır. Bu alt ölçeklerin her biri ayrı bir başa çıkma tutumu hakkında bilgi verir. Sonuç olarak alt ölçeklerden alınacak puanların yüksekliği hangi başa çıkma tutumunun kişi tarafından daha

çok kullanıldığı hakkında yorum yapma olasılığı verir. Bu 15 başa çıkma tutumu ya da alt ölçek şunlardır: 1. Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, 2. Zihinsel boş verme, 3. Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, 4. Yararlı sosyal destek kullanımı, 5. Aktif başa çıkma, 6. İnkâr, 7. Dini olarak başa çıkma, 8. Şakaya vurma, 9. Davranışsal olarak boş verme, 10. Geri durma, 11. Duygusal sosyal destek kullanımı, 12. Madde kullanımı, 13. Kabullenme, 14. Diğer meşguliyetleri bastırma, 15. Plan yapma (32).

*Yaşam Doymu Ölçeği:* Yaşam doymu ölçeği bireylerin yaşamdan aldıkları doymu belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Yaşam Doymu Ölçeği-The Satisfaction with Life Scale (SWLS) Diener ve ark. tarafından 1985 yılında geliştirilmiştir (36). Yaşam Doymu Ölçeği hiç uygun değil (1) ile tamamıyla uygun (7) arasında değişen Likert tipinde 5 maddeden oluşan bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Yaşam doymu ölçeğinden alınabilecek en düşük puan 5, en yüksek puan 35'tir. Yükselen puanlar yaşam doymunun arttığını göstermekle birlikte farklı yaşam doymu seviyeleri şöyle sınıflanmaktadır: 5-9 puan arası yaşamından hiç memnun değil, 10-14 arası yaşamından memnun değil, 15-19 arası yaşamından az memnun, 20 puan nötr, 21-25 puan yaşamından biraz memnun, 26-30 puan arası yaşamından memnun ve 31-35 puan arası yaşamından çok memnun. Diener ve ark. orijinal çalışmada ölçeğin güvenilirliğini Cronbach Alpha=.87 olarak bulmuşlardır. Ölçeğin Türk popülasyonuna uygulamasını yapan Yetim tarafından ölçeğin güvenilirliği yüksek bulunmuştur (Alpha=.86) ve test-tekrar test güvenilirliği ise .73 olarak elde edilmiştir (36-38).

*Verilerin değerlendirilmesi:* Örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında Pakenham ve Bursnall'ın çalışma bulgularından yararlanılmıştır (9). %95 güven aralığı %80 güç ve puan farkının 0,5 olacağı öngörüsü ile örneklem büyüklüğü 55 olarak hesaplanmıştır (39). Veri kayıpları göz önünde bulundurularak çalışmaya 60 kişi alınmıştır.

Verilerin analizi PASW (Predictive Analytics Software) 18 istatistik programında tanımlayıcı istatistikler, t testi ve Pearson's korelasyon analizi ile yapılmıştır. Normal dağılım Shapiro-Wilk testi ile belirlenmiştir. Çalışmada  $p < 0.05$  istatistiksel anlamlılık olarak kabul edilmiştir.

## **Bulgular**

Epilepsili Çocukların ve Annelerinin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı Tablo 1'de gösterilmiştir. Çocukların yaş ortalaması (8.44±5.26) iken %53.3'ünün erkek olduğu görülmektedir. Araştırma kapsamındaki annelerin %60'ının 5 yıl eğitim gördüğü yani ilkökul mezunu olduğu ve %71.7'sinin de bir işte çalışmadığı belirlenmiştir. Annelerin büyük çoğunluğu ailenin ekonomik durumunu orta olarak tanımlamıştır.

**Tablo 1.**Epilepsili Çocukların ve Annelerinin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=60)

Özellikler	n (%)	Ortalama±SD, (min-max)
<b>Çocuğun Yaşı</b>		8.44±5.26, (1-17)
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>		
Kız	28(46.7)	
Erkek	32(53.3)	
<b>Epilepsi Tanısı Alma Yaşı(yıl)</b>		3.93±4.02, (1-15)
<b>İlaç Tedavisi Alma Süresi(yıl)</b>		3.98±4.15, (1-15)
<b>Nöbet Sayısı(yıl)</b>		5.86±7.04, (0-24)
<b>Annenin Eğitim</b>		
5 yıl	36(60)	
5 yıl üzeri	24(40)	
<b>Babanın Eğitim Düzeyi</b>		
5 yıl	26(43.3)	
5 yıl üzeri	34(56.7)	
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>		
Çalışan	17(28.3)	
Çalışmayan	43(71.7)	
<b>Babanın Çalışma Durumu</b>		
Çalışan	60(100)	
Çalışmayan	-	
<b>Ailede Epilepsi Tanısı olan Kişi</b>		
Var	12(20.0)	
Yok	48(80.0)	
<b>Ailede Epilepsi Tanısı olan Kişinin Yakınlığı (n=12)</b>		
Baba	6(50.0)	
Anne	2(16.7)	
Kardeş	4(33.3)	
<b>Ailenin Ekonomik Durumu</b>		
Düşük	20(33.3)	
Orta	40(66.7)	
Yüksek	-	

Epilepsili çocuğu olan annelerin “Yaşam Doyum Ölçeği”(YDÖ) puan ortalamaları  $19.41 \pm 7.20$  olarak belirlenmiştir. Puan ortalamaları ile çocuğun epilepsi tanısı alma yaşı, yıllık nöbet geçirme sayısı, annenin eğitim ve çalışma durumu ile ailede epilepsi tanısı olan başka bir kişinin varlığı arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ( $p > 0.05$ ), ancak ailenin ekonomik durumu ile anlamlı bir fark saptanmıştır ( $p < 0.05$ ). Ekonomik durumu orta düzeyde olan annelerin (YDÖ) puan ortalamaları daha yüksektir.

**Tablo 2.** Annelerin “Yaşam Doyum Ölçeği” Puan Ortalamalarının Bazı Değişkenlerle İlişkisinin Dağılımı

DEĞİŞKENLER	YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ	
<b>Epilepsi Tanısı Alma Yaşı</b>	r = -0.11 p = 0.40	
<b>Nöbet Sayısı(yıl)</b>	r = -0.04 p = 0.75	
<b>Annenin Eğitim Düzeyi</b>	$\bar{X}$	Sd
5 yıl	18.25	6.97
5 yıl üzeri	21.16	7.33
T	-1.55	
P	0.12	
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>	$\bar{X}$	Sd
Çalışan	19.00	7.54
Çalışmayan	19.58	7.15
T	-0.27	
P	0.78	
<b>Ailede Epilepsi Tanısı olan Kişi</b>	$\bar{X}$	Sd
Var	18.25	5.84
Yok	19.70	7.54
T	-0.62	
P	0.5	
<b>Ailenin Ekonomik Durumu</b>	$\bar{X}$	Sd
Düşük	15.30	5.47
Orta	21.47	7.13
T	-3.39	
P	0.01*	

\*: $p < 0.05$

Annelerin “Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği”(COPE) puan ortalamaları incelendiğinde “Disfonksiyonel Başa Çıkma” tutumu puanının en yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 3). Anneler “Disfonksiyonel Başa Çıkma” tutumunu daha sık kullanmaktadırlar.

**Tablo 3.** Annelerin “Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği” Puan Ortalamalarının Dağılımı

Baş Çıkma Tutumu	$\bar{X}$	Sd
Sorun Odaklı Baş Çıkma	52.93	7.29
Duygusal Odaklı Baş Çıkma	48.68	7.49
Disfonksiyonel Baş Çıkma	53.90	7.87

YDÖ puan ortalaması ile COPE alt ölçek puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ( $p>0.05$ ).

## Tartışma

Bu çalışmanın sonuçları çocuğu epilepsili olan ebeveynlerin pozitif yeniden yorumlama ve gelişme tutumlarını daha sık, en az soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma tutumlarını kullandıklarını ve ekonomik durumu orta olanların yaşam doyumu puan ortalamalarının daha yüksek olduğunu göstermiştir.

Yaşam doyumunun incelendiği epilepsili çocukların aileleriyle yapılan çalışma sayısı az olmasına rağmen farklı kronik hastalıklı çocuğu olan ebeveynlerle yapılan çalışmalar bulunmaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin yaşam doyumlarını inceleyen bir çalışmada toplam yaşam doyum puanları  $14.3\pm 8.6$  olarak bildirilmiş, bunlardan nörolojik hastalıklı çocukları olanların yaşam doyumları ( $10.5\pm 6.9$ ) endokrin sistem hastalıklı çocukları olanlardan ( $17.4\pm 8$ ) düşük bulunmuştur (2). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam doyumunu puan ortalamaları  $20.18\pm 60.38$  (40), zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerde  $17,22\pm 6,92$ ’dir (41). Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin yaşam doyumları olmayanlara göre daha düşüktür (5,42). Otizmlili çocuğu olan annelerle yapılan bir çalışmada ebeveynlerin kendini suçlama, umutsuzluk, bakım yükü ve stresleri azaldıkça yaşam doyumlarının arttığı bildirilmiştir (43). Halstead, Griffith & Hastings sosyal desteğin yaşam doyumunu ile negatif ilişkili olduğunu bulmuştur (42). Epilepsi hastalığı, serebral palsy, otizm, zihinsel ya da fiziksel engellilik gibi dışarıdan görülebilen bir hastalık olmaması ve ilaç tedavisi ile günlük yaşamın sürdürülebileceği bir hastalık olması nedeniyle fiziksel ve sosyal olarak daha az kısıtlılığa neden olmaktadır. Bu yüzden çalışmamızdaki ailelerin yaşam doyumunu puan ortalamalarının diğer hastalıklardan daha yüksek olduğu düşünülmektedir. Yaşam doyumunu etkileyen pek çok faktör (yaş,



cinsiyet, çalışma ve iş koşulları, eğitim seviyesi, din, ırk, gelir düzeyi, evlilik ve aile yaşamı, yaşama yüklenen anlam, sosyal ilişkiler, fiziksel olarak bireyin kendisini iyi hissetmesi ve kişilik özellikleri gibi) bulunması nedeniyle yapılan çalışmalarda bu kadar farklı sonuçların saptandığı düşünülmektedir (44,45). Bu nedenle farklı değişkenleri de inceleyen çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Sonuçlar çocuğun epilepsi tanısı alma yaşı, yıllık nöbet geçirme sayısı, annenin eğitim ve çalışma durumu ile ailede epilepsi tanısı olan başka bir kişinin varlığı ile yaşam doyumu arasında bir ilişki saptamamıştır. Benzer sonuçlar Çattık ve Aksoy'un çalışmasında da bildirilmiştir (46). Bazı çalışmalar ebeveynlerin eğitim durumu ile yaşam doyumu arasında ilişki saptarken (2), bazılarında böyle bir ilişki saptanmamıştır (46). Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin eğitim düzeyi sekiz yılın üzeri olanlarda ve ekonomik durumunu yüksek olarak bildirenlerde yaşam doyumu puanları artmıştır. Aynı çalışmada yaşam doyumu puanı ile hastalığın süresi arasında bir ilişki bulunmamıştır (2).

Bu çalışmada orta gelir düzeyindeki ebeveynlerin yaşam doyumunun daha fazla olduğu bulunmuştur. Çattık & Aksoy gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde yaptıkları çalışmada yaşam doyumu ile gelir düzeyi arasında bir ilişki saptamamıştır (46). Baykan, Baykan & Naçar ise kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin kendi varlık durumlarını değerlendirme biçimleri arttıkça yaşam doyum puanlarının da arttığını bildirmiştir (2). Gelir durumunun artmasının çocuğun tıbbi imkanlardan daha fazla yararlanmasını sağlaması, ailenin sosyal destek ağlarının artmasını desteklemesi nedeniyle yaşam doyumunu olumlu yönde etkileyebileceği düşünülmektedir.

Ailenin uyumu yaşam kalitesini olumlu etkilerken (47) bakım yükü ebeveynlerin yaşam kalitesini ve başetme stratejilerini de olumsuz etkilemektedir (48). Bu çalışmada annelerin başetmede Disfonksiyonel Başa Çıkma tutumunu kullandıkları belirlenmiştir. Şengül ve Baykan'ın çalışmasına göre zihinsel engelli çocuğu olan anneler en sık yararlı sosyal destek kullanımını, sağlıklı çocuğu olan anneler ise pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, en az madde kullanımı başa çıkma tutumunu tercih etmektedirler (49). Çocuğunda görme yetersizliği olan ebeveynler çoğunlukla dini başa çıkma yöntemini kullanmaktadırlar (50). Ganjiwale ve ark. epilepsili çocukların ebeveynlerinin duygusal odaklı başetme davranışını kullandıklarını saptamıştır (51). Fazlıoğlu ve ark. epileptik çocukların anne-babalarının zihinsel boş verme başa çıkma becerisinin, sağlıklı çocukları olan anne-babalara göre daha düşük olduğunu ve annelerin sıklıkla var olan sorunu kabullenme eğiliminde olduklarını bildirmiştir (52). Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin en sık kullandıkları başetme yöntemleri aktif başa çıkma, plan yapma, kabullenme ve duygusal sosyal destek kullanımı olarak bildirilmiştir (34).

Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerle yapılan kalitatif bir çalışmada tetikte ebeveynlik bir başetme stratejisi olarak bildirilmiştir (53). Diğer bir çalışmada ise ebeveynlerin sosyal destek arama, psikolojik gerilimlerle baş etme girişimlerinde bulunmak ve benlik saygısı duygularını korumaya çalışmak gibi başetme yöntemlerini kullandıkları belirtilmiştir (54).

Ebeveynlerin başetmeleri çocuğun nöbet sıklığı ile ilişkilidir. Çocuğu epilepsili olan ailelere yönelik yapılan eğitimler ailelerin başetmelerini artırmakta, epilepsiye yönelik korkularını azaltmaktadır (29). Stresörler ve başetme davranışları ebeveyn-çocuk ilişkisini ve ebevenliği etkiler. Duygusal-odaklı

başetme ebeveynlerin stresini artırdığı için etkisiz bir başetme yöntemidir. Bu nedenle çalışmalarda ebeveyn stres kaynaklarından ziyade olumlu başetme davranışlarını geliştiren başetme yöntemlerine odaklanılmalıdır (35,42).

Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar epilepsili çocuğu olan ailelerle ilgilenen sağlık çalışanlarının bu ailelerin sağlık ve destek gereksinimlerini saptamalarına ve uygun girişimleri ve eğitimleri planlamalarına yardımcı olabilir.

Ailelerin başetme yöntemlerinin ve yetersiz başetme tutumlarının belirlenmesi ailenin uyumunu desteklemek için uygun girişimler planlanmasına yol gösterici olabilir. Böylelikle ailelerin yaşam doyumları yükselebilir ve çocuğun hastalığıyla olumlu başetme davranışları geliştirebilirler. Sonuçta epilepsili çocukların da yaşam kaliteleri ve hastalığa uyumları da daha kolay olabilir. Epilepsili çocuk ve ailelerinin uyumu ve başetme sistemlerinin geliştirilmesi disiplinlerarası çalışmayı gerektirir. Çocuğun hastalığından farklı şekillerde etkilenebilecek ailelere yönelik girişimlerde hemşire ile birlikte diğer sağlık profesyonellerinin işbirliği içinde çalışmaları önem arz etmektedir. Bu nedenle sağlık profesyonelleri hastalık hakkında yeterli bilgi, hastalık ve nöbetlerin yönetiminde özyeterliliği, etkili başetmeyi ve yaşam doyumlarını artıran eğitim programları planlayabilirler.

Epilepsili çocuğa sahip olmak ailelerin yaşam doyumunu ve başetmesini etkilemektedir. Sosyal destek ve özyeterlilik yaşam doyumunu artıran faktörlerdendir (46). Her ne kadar çalışmamızın amacı yaşam doyumunu ile başetme tutumları arasındaki ilişkiyi incelemek olmasa da olumlu başetme davranışlarının yaşam doyumunu artıracığı düşünülmektedir. Bu ilişkiyi inceleyen çalışmaların yapılması, ailelere yönelik destek gruplarının ve eğitimlerin yaşam doyumunu ve başetmeye etkisini inceleyen araştırmaların planlanması önerilmektedir. Çocuğa primer bakım verici olan anneler çocuğun hastalığından dolayı olumsuz etkilenmektedir. Bununla birlikte babalar da kronik hastalığı olan çocuğun bakımına dahil olduğu için babaların yaşam doyumunu ve başetmelerini inceleyen çalışmalar yapılması önerilmektedir.

*Çalışmanın sınırlılıkları:* Bu çalışmanın sınırlılıkları bir ildeki iki hastaneden verilerin toplanmış olmasıdır. Bu nedenle çalışma sonuçları Türkiye'deki tüm epilepsili ailelere genellenemez.

Bu çalışma 21-22 Eylül 2018 tarihinde Prague, Czech Republic'de düzenlenen 18th World Congress on Clinical Nursing & Practice'de Sözel Bildiri olarak sunulmuştur.

## ***Kaynaklar***

1. Goldbeck L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research* 2006;15:1121-31.
2. Baykan Z, Baykan A, Naçar M. Kronik Hastalıklı Çocukları Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2010;27:174-7.
3. Jensen MP, Liljenquist KS, Bocell F, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS et. al. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and caregiver focus groups. *Epilepsy & Behavior* 2017;74:135-43.
4. Neugarten BL. The measurement of the life satisfaction, *Journal of Gerontology* 1961;16:134-143 içinde Erdoğan B. Evde bakım hizmeti alan özürlü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi. [Yükseklisans tezi]. Konya: Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2013.
5. Cheshire A, Barlow J, Powell L. Coping using positive reinterpretation in parents of children with cerebral palsy. *Journal of Health Psychology* 2010;15(6):801-10.
6. Fotiadou M, Barlow JH, Powell LA, Langton H. Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology* 2008;17:401-9.
7. Helgeson VS, Becker D, Escobar O, Siminerio L. Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology* 2012;37:467-78.
8. Jang CH, Joo MC, Noh SE, Lee SY, Lee DB, Lee SH, et al. Effects of Hippotherapy on Psychosocial Aspects in Children With Cerebral Palsy and Their Caregivers: A Pilot Study. *Annals of Rehabilitation Medicine* 2016;40:230-6.
9. Pakenham KI, Bursnall S. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation* 2006;20:709-23.
10. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches In Psychiatry* 2010;2:190-205.
11. Harden J, Black R, Chin RFM. Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy & Behavior* 2016;60:225-37.
12. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica* 2009;120:335-41.
13. Taylor J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG. Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia* 2011;52:1489-98.
14. Ferro MA, Speechley KN. Stability of latent classes in group-based trajectory modeling of depressive symptoms in mothers of children with epilepsy: an internal validation study using a bootstrapping procedure. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2013;48:1077-86.

15. Ferro MA, Avison WR, Campbell MK, Speechley KN. Prevalence and trajectories of depressive symptoms in mothers of children with newly diagnosed epilepsy. *Epilepsia* 2011;52:326-36.
16. Gallop K, Wild D, Verdian L, Kerr M, Jacoby A, Baker G. Lennox-Gastaut Syndrome (LGS): Development of conceptual models of health-related quality of life (HRQL) for caregivers and children. *Seizure* 2010;19:23-30.
17. Shaki D, Goldbart A, Daniel S, Fraser D, Shorer Z. Pediatric epilepsy and parental sleep quality. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 2011;7:502-6.
18. Akay AP, Kurul SH, Ozek H, Cengizhan S, Emiroğlu N, Ellidokuz H. Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Research* 2011;95:213-20.
19. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S et al. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2003;4:483-6.
20. Avcı Ö. Eğitimin Epilepsili Çocuk ve Annelerinin Hastalığı Yönetme, Kaygı ve Yaşam Kalitesine Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü [Yüksek Lisans Tezi]. Kayseri:Erciyes Üniversitesi; 2010.
21. Farrace D, Tommasi M, Casadio C, Verrotti A. Parenting stress evaluation and behavioral syndromes in a group of pediatric patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2013;29: 222-7.
22. Ju HO, McElmurry BJ, Park CG, McCreary L, Kim M, Kim EJ. Anxiety and uncertainty in Korean mothers of children with febrile convulsion: cross-sectional survey. *Journal of Clinical Nursing* 2011;20:1490-7.
23. Kolahi A, Tahmoorezadeh S. First febrile convulsions: inquiry about the knowledge, attitudes and concerns of the patients' mothers. *European Journal of Pediatrics* 2009;168:167-71.
24. Shore PC, Austin JK, Dunn WD. Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2004;5:557-68.
25. Mohsen S, Mahboobeh SH. The Effect of Education Based on Health Belief Model (HBM) in Mothers about Behavior of Prevention from Febrile Convulsion in Children, *World Journal of Medical Sciences* 2013;9):30-5.
26. Murugupillai R, Wanigasinghe J, Muniyandi R, Arambepola C. Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka—Qualitative study. *Seizure* 2016;34:6-11.
27. Şenses Dinç G. Kistik fibrozis tanısı olan çocukların ve annelerinin psikiyatrik özellikleri. [Uzmanlık tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, 2009.
28. Rodenburg R, Meijer AM, Scherphof C, Carpay JA, Augustijn P, Aldenkamp AP et al. Parenting and restrictions in childhood epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2013;27:497-503.
29. Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOSEs): Results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy & Behavior* 2016;64:143-51.

30. Modi AC. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & Behavior* 2009;14:237-42.
31. Duffy VL, Vessey JA. A Randomized Controlled Trial Testing the Efficacy of the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Program for Parents of Children with Epilepsy and Other Chronic Neurological Conditions. *Journal of Neuroscience in Nursing* 2016;48:166-74.
32. Ağargün MY, Beşiroğlu L, Kıran ÜK, Özer ÖA, Kara H. COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2005;6:221-6.
33. Sezer TA. Kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları. [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2012.
34. Wojtas K, Oskędra I, Cepuch G, Świdarska E. The Level Of Negative Emotions, Coping with Stress and Social Support for Parents of Children with Epilepsy. *Folia Medica Cracoviensia* 2014;1:79-86.
35. Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior* 2007;11:197-207.
36. Diener E, Emmons R, Larsen R, Griffin S. The satisfaction with life scale. *J Pers Assess* 1985;49:71-5.
37. Diener E. (2006). Understanding Scores on the Satisfaction with Life Scale Ed Diener. Available from: [http://labs.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Understanding%20SWLS %20.pdf](http://labs.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Understanding%20SWLS%20.pdf)
38. Yetim U. Life satisfaction: A study based on the organization of personal projects. *Social Indicators Research* 1993;29:277-89.
39. DSS Research. Available from: <https://www.dssresearch.com/knowledgecenter /toolkitcalculators/ statisticalpowercalculators.aspx>
40. Gül Can F. Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Ebeveynlerin Evlilik Uyumu Yaşam Doyumunun ve Etkileyen Faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği [Yüksek Lisans Tezi]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2015.
41. Akarsu Ö. Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yüğü, Öz bakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Ana Bilim Dalı [Yüksek Lisans Tezi]. Edirne: Trakya Üniversitesi, 2014.
42. Halstead EJ, Griffith GM, Hastings RP. Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities* 2017. doi: 10.1080/20473869.2017.1329192
43. Da Paz NS, Siegel B, Coccia MA, Epel ES. Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2018;48:1971-81.

44. Akandere M, Acar M, Baştuğ M. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 2009;22:24-30.
45. Baştuğ G, Duman S. Examining life satisfaction level depending on physical activity in Turkish and German societies. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 2010;2:4892-5.
46. Çattık M, Aksoy V. An Examination of the Relations among Social Support, Self-Efficacy, and Life Satisfaction in Parents of Children with Developmental Disabilities. *Eğitim ve Bilim* 2018;43:65-77.
47. Mendes TP, Crespo CA, Austin JK. Family Cohesion, Stigma, and Quality of Life in Dyads of Children With Epilepsy and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology* 2017;42:689-99.
48. Carona C, Silva N, Crespo C, Canavarro MC. (2014). Caregiving Burden and Parent-Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopmental Conditions: The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2014;21:320-8.
49. Şengül S, Baykan H. Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi* 2013;14:30-9.
50. Nergiz H, Uluç S. Çocuğunda Görme Yetersizliği Olan Anne ve Babaların Çeşitli Psikolojik Değişkenler Açısından Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2018;19:79-103.
51. Ganjiwale D, Ganjiwale J, Sharma B, Mishra, B. Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *Journal of Family Medicine and Primary Care* 2016;5:343-8.
52. Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM, Cansu A. Epilepsi tanısı konan çocukların aile işlevleri, anne-babalarındaki kaygı ve başa çıkma tutumları. *Yeni Sempozyum Dergisi*, 2010;48:198-206.
53. Mu PF. Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2008;45:543-51.
54. Hobdell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A et. al. Chronic Sorrow and Coping in Families of Children with Epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing* 2007;39:76-82.