



Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi: Hastalık Eğitiminin Rolü

Quality of Life in Childhood Epilepsy: The Role of an Education Program on the Disease

Suzan Balkan¹, Sanem Yılmaz², Burcu Özbaran³, Serpil Erermiş³, Sarenur Gökben², Hasan Tekgül², Gül Serdaroğlu²

¹Dr. Zekai Tahir Burak Doğumevi, Ankara, Türkiye

²Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı, İzmir, Türkiye

³Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

ÖZET

Amaç: Epilepsi tanısını son 3 ay içinde alan ve daha önce nörolojik herhangi bir problemi olmayan çocuklara ve ebeveynlerine epilepsi hakkında verilecek standart eğitim ile çocuğun yaşam kalitesindeki olası değişiminin saptanması, eğitim verilen grubun eğitim sonrası sonuçlarının, poliklinikte en az 1 yıldır izlenen, ancak standart eğitimi almamış olgularla karşılaştırılması amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntemler: Çalışmaya Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Nörolojisi Anabilim Dalı polikliniğinde 1 Ocak-31 Aralık 2010 tarihleri arasında izlenen toplam 72 epilepsi tanılı olgu alındı. Hastalar üç gruba ayrıldı. Birinci grup, daha önce nörolojik herhangi bir problemi olmayan, okul çağı (6-18 yaş), en az iki afebril nöbeti olan ve antiepileptik tedavi başlanacak hastalardan (çocukluk çağı idiyopatik epilepsileri), 2. grup poliklinikte epilepsi tanısı ile izlenen, en az 1 yıldır tedavi gören, 1 veya daha fazla antiepileptik ilaç kullanan, son 3 ayda en az bir nöbet geçiren hastalardan, 3. grup ise dirençli epilepsi tanısı ile izlenmekte olan hastalardan oluşmaktaydı. Birinci grup hastalara standart eğitim öncesi ve bu eğitimden 6 ay sonra epilepsi hakkında genel bilgi anketi, çocuğun kendisi için doldurduğu Yaşam Kalitesi Ölçeği, son olarak da ebeveynin çocuğun özelliklerini göz önünde bulundurarak doldurduğu Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulandı. İkinci ve 3. grup hastalara ise tüm bu testler, rutin poliklinik izlemleri esnasında uygulandı.

Bulgular: Epilepsi hakkında genel bilgi anket puanları karşılaştırıldığında, 1. grubun eğitim sonrası değerlerinin eğitim öncesine ve diğer iki grubun puanlarına göre yüksek olduğu görülmüştür. Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek puanlarından, 1. grup kendi içinde değerlendirildiğinde, Ölçek Toplam

ABSTRACT

Aim: It was aimed to determine the possible changes in the anxiety and quality of life of the child, and parental anxiety with a standard education program about epilepsy for parents, and children who were diagnosed with epilepsy at the last 3 months in children and families who did not have the standard education program and who had been followed up in the outpatients clinic at least for one year.

Materials and Methods: Seventy-two epileptic children and their parents who were on follow-up in Ege University Medical Faculty Pediatric Neurology outpatients clinic between 1st January- 31st December 2010, were included in the study. Patients were divided into three groups. Group I was composed of patients at school age (6-18 years old) without any neurological abnormality (idiopathic childhood epilepsy), who had at least two afebrile seizures and were planned to start on antiepileptic drugs. Group II was composed of patients on follow-up in the outpatients clinic, receiving antiepileptic therapy for at least 1 year, using at least 1 antiepileptic drug, with at least one seizure during the last 3-month period, and group III was composed of patients with intractable epilepsy. Questionnaires were given to patients and their parents in group I at the beginning of and 6 months after the education. The applied questionnaires and tests were; questionnaire on general knowledge about epilepsy, 'Quality of Life Scales' which were applied to the parent and the child. These tests were applied to group II and group III patients during their routine visits to the outpatient clinic.

Results: When the scores of the questionnaire on general knowledge about epilepsy were compared, the post-education scores of group I were higher

Yazışma Adresi/Address for Correspondence

Dr. Gül Serdaroğlu, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı, İzmir, Türkiye
Tel.: +90 506 417 32 40 E-posta: gul.serdaroglu@ege.edu.tr

Geliş tarihi/Received: 21.04.2015 Kabul tarihi/Accepted: 30.07.2015

ÖZET

Puanları (ÖTP) ve Psikososyal Toplam Puanlarının (PSTP) eğitim sonrası arttığı görülmüş ve istatistiksel açıdan anlamlı olarak değerlendirilmiştir. Üç grubun skorları birbiri ile karşılaştırıldığında ise, 3. grubun ÖTP ve PSTP puanlarının her 2 gruptan belirgin olarak düşük olduğu görülmüştür.

Sonuç: Epilepsi hakkında bilgi vermek, nöbet kontrolü kadar önemlidir. Ailenin hastalık ile ilgili yetersiz bilgilerinden dolayı aşırı korumacı davranışları, yüksek anksiyete düzeyleri ve bunun gibi birçok faktörün, hem çocuğun hem de ebeveynin hayat kalitesini olumsuz olarak etkilediği diğer çalışmalarla gösterilmiştir. Ailelerin bu hastalık konusunda sözel ve görsel yolla bilgilendirilmeleri, zaman içinde yaşam kalitelerinin artmasına katkı sağlayacaktır.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, eğitim, yaşam kalitesi

ABSTRACT

than the pre-education scores and also the scores of the other 2 groups. Child Quality of Life Scales, 'Scale Total Scores' and 'Psychosocial Health Total Scores' were significantly higher in the post-education scales for group I. When 3 groups were compared, 'Scale Total Scores' and 'Psychosocial Health Total Scores' of Group III were significantly lower than those of the other 2 groups.

Conclusion: Giving information about epilepsy is as important as seizure control. Besides, it is shown in many studies that the over protective attitude of the family due to lack of sufficient knowledge about the disease, cause high anxiety levels and this has a negative effect on the life quality of the child and the parent. Informing the families about this disease orally and visually increases the quality of living.

Key Words: Epilepsy, education, quality of life

Giriş

Epilepsi, tekrarlayan, tahmin edilemeyen, nöbet olarak isimlendirilen epizodlardan oluşan nörolojik bir hastalıktır. Epilepsi hastalarında komorbid psikopatolojik hastalıklara (dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, depresyon ve anksiyete) çok sık karşılaşılır (1-3).

Epilepsi hastalarında en sık karşılaşılan psikolojik problem anksiyete olarak görülmüştür. Anksiyete bozukluklarının epilepsi hastalarında araştırıldığı bazı çalışmalar vardır (3,4). Örneğin, Mensah ve ark.'nın (5) 518 erişkin epilepsi hastasında yaptıkları çalışmada, anksiyete oranını %20 bulmuş ve bunun da referans popülasyonda %14 olarak bilinen anksiyete oranlarından yüksek olduğunu bildirmişlerdir.

Kanada'da yakın bir zamanda yapılan bir çalışmada 36984 kişilik bir popülasyonda 253 epilepsi hastası saptanmış ve bunların %35,5'inde psikiyatrik bozuklukluk görülmüş, %22,8'inin anksiyete bozukluğu olduğu belirtilmiştir (6).

Hastalıkla ilgili yanlış ya da eksik bilgiler de, artmış anksiyete ile ilişkilidir. Epilepsinin neden olduğu düşük yaşam kalitesi, kısmen devam eden nöbetlere bağlı olsa da, tüm bunlardan bağımsız olarak eş zamanlı depresyon ve anksiyete gibi komorbid afektif bozukluklardan da etkilenir. Epileptojenik lezyonların, emosyonel süreci yürüten kortikal bilgi ağlarını bozduğunu gösteren kanıtlar giderek artmaktadır. Epilepsili çocuklar hastalıklarıyla ilişkili olarak düşük özgüven ve damgalanma sorunları yaşamaktadır. Ailelerin epilepsi hakkındaki yanlış düşünce ve bilgileri varolan anksiyetelerini arttırmakta, bu durum çocuklara da olumsuz olarak yansımaktadır.

Azalmış yaşam kalitesi ile ilgili olarak belli başlı risk faktörleri saptanmıştır. Bunlar; nöbetlerin ağırlığı, düşük sosyo-ekonomik durum, kısıtlı sosyal ilişkiler ve nörobişsel problemlerdir (4). Tıbbi tedaviye uyumdaki zorluklar, genel olarak, epilepsi ile yaşamaya psikolojik olarak tam anlamıyla uyum sağlanmamasının sonuçları olarak görülebilmektedir (7). Epilepsili çocukların yaklaşık yarısında okul sorunları görülebilmektedir. Gelişme geriliği, öğrenme problemleri de

sıktır. Akademik alanlarda sağlıklı çocuklara göre başarı azlığı, sosyal izolasyon ve emosyonel stres görülebilmektedir (8). Epilepsi ve nöbetler çocuğun benlik duygusu üzerine belirgin etki göstermektedir. Çocuklar kendilerini diğerlerinden farklı görmekte ve sonuçta benlik özsaygısı düşmektedir (9).

Nöbetlerin sıklığı, yaşam kalitesini belirleyen en önemli etmenlerden biridir. Nöbetleri başarılı olarak tedavi edilen çocuklar, tedaviye dirençli olanlara göre daha iyi psikososyal işlevsellik gösterirler (10). Çocuklar yaş grubunun özelliği olarak hareketli oyun ve spor faaliyetleri yapmak isteyecek, hastalık nedeniyle de engellemeler ortaya çıkacaktır. Ancak hasta ailelerine başlangıçta verilecek eğitim ile çocuğun aktivitelerinin kısıtlanması ve ebeveynlerin aşırı korumacı tutumu engellenebilir (9).

Bu çalışmada yeni tanı epilepsi hastalarına verilen standart eğitim ile çocuk yaşam kalitesi değişikliklerini belirlemek, izlemde epilepsi ve dirençli epilepsi olguları ile ebeveynlerini, eğitim alan grup ile karşılaştırıp, mevcut farklılıkları saptamak amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Çalışmaya Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Nörolojisi Anabilim Dalı polikliniğinde izlenen toplam 72 epilepsi tanılı olgu alındı.

Çalışmaya Alım Kriterleri:

Hastalar üç gruba ayrıldı.

Grup 1:

1. Daha önce nörolojik herhangi bir problemi olmayan,
2. Okul çağı (7-18 yaş),
3. En az iki afebril nöbeti olan ve antiepileptik tedavi başlanacak hastalardan (çocukluk çağı idiyopatik epilepsileri) oluşmaktaydı.

Grup 2:

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Nörolojisi Anabilim Dalı polikliniğinde epilepsi tanısı ile izlenen en az 1 yıldır tedavi gören, 1 veya daha fazla antiepileptik ilaç kullanan, son 3 ayda en az bir nöbet geçiren hastalardan oluşmaktaydı.

Grup 3:

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Nörolojisi Anabilim Dalı polikliniğinde en az iki yıldır izlenen, iki veya üç major antiepileptik ilaç kullanımına rağmen ayda ikiden fazla nöbet geçiren ve dirençli epilepsi tanısını alan hastalardan oluşmaktaydı.

Çalışmaya Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Klinik Araştırmalar Yerel Etik Kurulu tarafından verilen etik kurul onayı alındı.

Birinci grup hastalara standart eğitim öncesi ve bu eğitimden 6 ay sonra testler ve anketler uygulandı. Uygulanan anket ve testler; epilepsi hakkında genel bilgi anketi, çocuğun kendisi için doldurduğu Yaşam Kalitesi Ölçeği, son olarak da ebeveynin çocuğun özelliklerini göz önünde bulundurarak doldurduğu Yaşam Kalitesi Ölçeği idi. İkinci ve 3. grup hastalara ise tüm bu bahsedilen testler, rutin poliklinik izlemleri esnasında uygulandı. Aileler, öncesinde çalışma ile ilgili bilgilendirildi ve gönüllü onam alındı.

Uygulanan Anket ve Testler

1. Genel Bilgi Anketi:

Epilepsi hastalığı, hastalığın nedenleri, prognozu, tedavisi ve nöbet esnasında yapılabilecekler ile ilgili toplam 20 soruluk genel bilgi anketi düzenlendi. Bu konu ile ilgili daha önce hazırlanmış kılavuzlar, broşürler ve verilmesi planlanan eğitim seminerinde vurgulanan konular esas alınıp sorular yazarlar tarafından hazırlandı. Sorulara, evet-hayır ve fikirlerinin olmaması durumunda boş bırakılarak yanıt verilmesi istendi. Yeni tanı alan ve eğitim verilen gruba, bu eğitimden hemen önce ve eğitimden 6 ay sonra testler tekrarlandı. Diğer taraftan en az 2 yıldır poliklinik izleminde olan ve standart eğitim verilmeyen olgulara ise, rutin poliklinik kontrollerinde bu anketler uygulandı.

2. Ailelere Yönelik Epilepsi ile İlgili Düzenlenen Standart Eğitim Programı'nın İçeriği

Eğitim, 25 slayttan oluşan görsel öğeler ile desteklenmiş bir sunum olup, yaklaşık 40 dakikalık bir sürede verilmiştir. Basit, anlaşılır, hedefe yönelik, tedaviye uyumu artırıcı ve en çok merak edilen konular temel alınarak hazırlanan sunumda vurgulanan temel noktalar;

- Epilepsinin tanımı, nedenleri, genetik yatkınlığının olup olmadığı
- Prognozu
- Tanı yöntemleri, izlemede EEG'nin önemi
- Auranın tanımı, nöbet tipleri
- Nöbetin tekrarlama olasılığı, buna neden olan faktörler
- Antiepileptik ilaçların düzenli kullanımının önemi ve bu konuda yapılabilecekler
- Olası antiepileptik ilaç yan etkileri
- Ailenin nöbeti düzgün tarif etmesinin izleyen hekim açısından önemi
- Nöbet esnasında ölüm ya da serebral hasarlanma için risk yaratan durumlar
- Ailenin nöbet esnasında çocuğa yardım etmek için yapabilecekleri
- Okul başarısı üzerine hastalık ve/veya antiepileptik ilaçların olası etkileri

- Okul idaresi, öğretmen ve arkadaşlarının çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirilmesinin gerekliliği idi.

3. Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Değerlendirilmesi

Varni ve ark. (11) tarafından 1999 yılında geliştirilen ölçek (PedsQL), 2-18 yaş grubunda genel sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmeyi amaçlamaktadır. Bu ölçek dört farklı yaş grubu için hazırlanmıştır. İki ile dört yaş grubu için hazırlanmış ölçeğin, yalnızca ebeveyn formu bulunmaktadır. Bu formun okul ile ilgili alt bölümü diğer formlardan farklı olarak beş yerine üç maddeden oluşmaktadır. Beş ile yedi yaş grubu için geliştirilmiş olan ölçeğin ebeveyn ve çocuk formu bulunmaktadır. Çocuk formu araştırmacı tarafından çocukla birlikte mutlu, nötr, üzgün yüz ifadelerini simgeleyen bir şema yardımıyla doldurulmaktadır. Diğer yaş gruplarından farklı olarak çocuk formunun yanıt skalası üç seçeneklidir. Sekiz ile on iki yaş grubu için hazırlanmış ölçeğin ebeveyn ve çocuk formu bulunmaktadır. Ebeveyn formu bakım veren kişi, çocuk formu ise çalışmaya alınan çocuk tarafından birbirlerinden ayrı ve eş zamanlı olarak doldurulmaktadır.

On üç ile on sekiz yaş grubu için geliştirilmiş olan ölçeğin ebeveyn ve ergen formu bulunmaktadır. Ebeveyn formu bakım veren kişi, ergen formu ise çalışmaya alınan ergen tarafından, birbirlerinden ayrı ve eş zamanlı olarak doldurulmaktadır. Ölçeğin puanlaması 23 maddeden oluşmakta olup, 3 alanda yapılmaktadır: İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (12). Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı "hiçbir zaman" olarak işaretlenmişse 0=100, "nadiren" olarak işaretlenmişse 1=75, "bazen" olarak işaretlenmişse 2=50, "sıklıkla" olarak işaretlenmişse 3=25, "hemen her zaman" olarak işaretlenmişse 4=0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. PedsQL (Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği-ÇİYKÖ) toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin kısa olması, yaklaşık 5-10 dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlamasının kolay olması en önemli özelliklerindedir (12,13).

Çalışmamızda sağlıklı kontrol grubu olmadığından temel amaç eğitim alan hastaların eğitim öncesi ve sonrasındaki yaşam kalitesi ölçeği puanlamalarının kendi içinde değerlendirilmesidir. Diğer taraftan bu hastaların eğitim sonrası sonuçları ile, en az 2 yıldır poliklinik izleminde olan, ancak planlanan standart eğitimi almamış dirençli ve dirençli olmayan epilepsi hastalarının yaşam kalitesi ölçeği puanlamaları arasında anlamlı bir fark olup olmadığının saptanmasıdır. Bu testin uygulanması sırasında hastalara gerekli açıklamalar sorumlu araştırmacı tarafından yapılmış, ancak yönlendirici olunmamıştır. Bu ölçeğin ebeveyn formu ve çocuk-ergen formları kullanılmıştır. Çocuk Yaşam Kalitesi Ebeveyn Ölçeği puanları 1. grup için eğitim öncesi ve sonrası,

ayrıca 2. ve 3. grupların sonuçları 1. grubun eğitim sonrası puanları ile karşılaştırılmıştır.

İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analiz; verilerin değerlendirilmesinde SPSS (Statistical Package for social Sciences) for windows versiyon 18.0 istatistik paket programı kullanıldı. Kontrol ve hasta grubuna ait parametrelerin sonuçları “±” standart sapma olarak verildi. Hasta ve kontrol grubu değerlerinin karşılaştırılması amacıyla Kruskal-Wallis Test, Mann-Whitney U Test, Wilcoxon Signed Ranks Test (Wilcoxon işaretli sıralar testi) ve ki-kare testleri kullanıldı. Elde edilen verilerin istatistiksel olarak anlamlılık düzeyi “p” değeri ile yorumlandı. P<0,05 anlamlı olarak kabul edildi. Ayrıca parametreler arasındaki korelasyon spearman korelasyon analizi ile araştırıldı.

Bulgular

Birinci grup 25 hastadan (çocukluk çağı idiyopatik epilepsileri), 2. grup 39 hastadan; 3. grup en az iki yıldır izlenen, iki veya üç major antiepileptik ilaç kullanımına rağmen ayda ikiden fazla nöbet geçiren ve dirençli epilepsi tanısını alan 8 hastadan oluşmaktaydı. Yaş ortalamaları 3 grupta

sırasıyla ortalama 11,48±3,59, 10,15±3,65 ve 10,50±4,07 yıldı. E/K oranı 46/26 idi.

Ebeveynlere, 1. grup için eğitim öncesi ve sonrası, 2. ve 3. gruba da poliklinik kontrolleri esnasında uygulanan epilepsi hakkında genel bilgi anketi sonuçları Tablo I ve II’de verilmiştir. Tablo I’de 1. grup kendi içinde eğitim öncesi ve sonrası olarak karşılaştırılmış, Tablo II’de 1. grubun eğitim sonrası testleri, 2. ve 3. grubun poliklinik kontrolleri esnasında doldurulan anket sonuçları ile karşılaştırmalı olarak verilmiştir.

Ankette her doğru yanıtlanan soruya 1 puan verildi. Anketlere verilen puanlar 3 grup arasında karşılaştırıldı. Birinci grubun eğitim öncesi ortalama puanı (11,92±2,76), eğitim sonrası ortalama puanından (16,25±2,47) istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu (p<0,05). Birinci grubun eğitim sonrası puanları ile 2. (12,88±3,04) ve 3. grubun (13,51±2,64) puanları karşılaştırılmış, üç grup arasında da fark saptanmış ve bunun da 1. gruptan kaynaklandığı görülmüştür (p<0,05). Sonuçlar Tablo III’de verilmiştir.

Tablo IV’de ebeveynler tarafından doldurulan Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek sonuçları verilmiştir. Birinci grup kendi içinde değerlendirildiğinde, ölçek toplam puanı ve psikososyal sağlık toplam puanlarının eğitim sonrası arttığı görüldü ve

Tablo I. Birinci grup, eğitim öncesi ve sonrası ‘Epilepsi Bilgi Anketi’ yanıtları

	Evet % (önce/sonra)	Hayır % (önce/sonra)	Fikrim yok % (önce/sonra)
1) Epilepsi hastalığının ortaya çıkması engellenebilir mi?	56/40	44/56	-
2) Epilepsi bulaşıcı bir hastalık mıdır?	4/-	96/96	-
3) Epilepsi irsi midir? Kalıtımla geçer mi?	64/68	32/20	4/8
4) Epilepsi nöbetleri beynin zedelenmesine yol açar mı?	92/40	8/52	-/4
5) Nöbet sırasında ölüm tehlikesi var mıdır?	60/60	36/36	4/-
6) İlaçlar epilepsiyi tedavi ederler mi?	68/92	28/4	4/-
7) Epilepsi ilaçları bağımlılık yaparlar mı?	56/24	36/68	8/4
8) Fazladan vitamin ve mineral kullanmak nöbetleri engelleyebilir mi?	36/8	52/84	12/4
9) Epilepsi zekayı etkiler mi?	76/40	16/56	8/-
10) Epilepsinin zaman içinde düzelmeye ihtimali var mıdır?	64/92	28/-	8/4
11) Epilepsi yaş ilerledikçe kötüleşir mi?	40/16	40/76	20/4
12) Epilepsi hastalığı olan kişi çalışabilir mi?	64/88	28/8	8/-
13) Epilepsisi olanlar spor yapabilirler mi?	68/84	24/8	8/4
14) Düzenli ilaç alınmaması nöbeti tetikleyebilir mi? (sadece bir dozun alınmaması nöbeti tetikleyebilir mi?)	80/96	16/-	4/-
15) Bitkisel ilaçlar epilepsi tedavisinde kullanılabilirler mi?	20/20	64/72	16/4
16) Yetersiz uyku, beslenme bozukluğu, stres nöbetleri tetikleyebilir mi?	88/92	12/4	-/-
17) Epilepsi ilaçlarının yan etkileri var mıdır?	80/84	8/8	12/4
18) Hastalık ile ilgili okul yönetimi, öğretmenler ve yakın arkadaşları bilgilendirilmeli midir?	84/96	12/-	4/-
19) Her an nöbet geçirme riski olduğundan aile çocuğun her an yanında olmalı mıdır?	80/40	20/56	-/-
20) Nöbet sırasında hastaya yardım edilebilir mi?	92/92	8/4	-/-

*Doğru yanıtlar renklendirilmiştir

Tablo II. Epilepsi bilgi anketi, 1. grup (eğitim sonrası), 2. grup ve 3. grup yanıtları

Gruplar	Evet (%)			Hayır (%)			Fikrim yok (%)		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
1) Epilepsi hastalığının ortaya çıkması engellenebilir mi?	40	51,3	12,5	56	33,3	62,5	-	15,4	25
2) Epilepsi bulaşıcı bir hastalık mıdır?	-	-	-	96	100	100	-	-	-
3) Epilepsi irsi midir? Kalıtımla geçer mi?	68	51,3	75	20	43,6	12,5	8	5,1	12,5
4) Epilepsi nöbetleri beyinin zedelenmesine yol açar mı?	40	82,1	75	52	12,8	12,5	4	5,1	12,5
5) Nöbet sırasında ölüm tehlikesi var mıdır?	60	43,6	75	36	51,3	-	-	5,1	25
6) İlaçlar epilepsiyi tedavi ederler mi?	92	79,5	87,5	4	15,4	12,5	-	5,1	-
7) Epilepsi ilaçları bağımlılık yaparlar mı?	24	25,6	37,5	68	66,7	62,5	4	7,7	-
8) Fazladan vitamin,mineral nöbetleri engelleyebilir mi?	8	20,5	12,5	84	74,4	62,5	4	5,1	25
9) Epilepsi zekayı etkiler mi?	40	43,6	87,5	56	53,8	12,5	-	2,6	-
10) Epilepsinin zaman içinde düzelmeye ihtimali var mıdır?	92	87,2	75	-	12,8	12,5	4	-	12,5
11) Epilepsi yaş ilerledikçe kötüleşir mi?	16	20,5	37,5	76	74,4	37,5	4	5,1	25
12) Epilepsi hastalığı olan kişi çalışabilir mi?	88	84,6	75	8	10,3	12,5	-	5,1	12,5
13) Epilepsisi olanlar spor yapabilirler mi?	84	84,6	75	8	12,8	12,5	4	2,6	12,5
14) Düzenli ilaç alınmaması nöbeti tetikleyebilir mi?	96	76,9	87,5	-	17,9	-	-	5,1	12,5
15) Bitkisel ilaçlar epilepsi tedavisinde kullanılabilirler mi?	20	23,1	25	72	69,2	37,5	4	7,7	37,5
16) Yetersiz uyku, beslenme bozukluğu, stres nöbet tetikler mi?	92	76,9	87,5	4	23,1	-	-	-	12,5
17) Epilepsi ilaçlarının yan etkileri var mıdır?	84	66,7	62,5	8	28,2	12,5	4	5,1	25
18) Hastalık ile ilgili okul yönetimi, öğretmenler ve yakın arkadaşları bilgilendirilmeli midir?	96	89,7	87,5	-	7,7	-	-	2,6	12,5
19) Her an nöbet geçirme riski olduğundan aile çocuğun her an yanında olmalı mıdır?	40	61,5	75	56	35,9	12,5	-	2,6	12,5
20) Nöbet sırasında hastaya yardım edilebilir mi?	92	89,7	100	4	10,3	-	-	-	-

*Doğru renklendirilmiştir.

İstatistiksel açıdan anlamlı olarak değerlendirildi ($p=0,033$, $0,012$). Fiziksel sağlık toplam puanında ise istatistiksel olarak anlamlı bir değişim gözlenmedi ($p=0,62$). Üç grubun skorları birbiri ile karşılaştırıldığında ise, 3. grubun ÖTP ve PSTP puanlarının her 2 gruptan belirgin olarak düşük olduğu ve bu değerlerin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($p=0,037$, $0,018$). FSTP'de, 3 grup karşılaştırıldığında da, anlamlı bir değişim gözlenmedi ($p=0,27$).

Tablo V'de Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek sonuçları verilmiştir. Birinci grup kendi içinde değerlendirildiğinde, ÖTP ve PSTP'lerinin eğitim sonrası arttığı görüldü ve istatistiksel açıdan anlamlı olarak değerlendirildi ($p=0,036$, $p=0,010$). Fiziksel sağlık toplam puanında ise istatistiksel olarak anlamlı bir değişim gözlenmedi ($p=0,259$). Üç grubun puanları birbiri ile karşılaştırıldığında ise, 3 alanda da hesaplanan puanlarda istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmedi ($p=0,337$, $p=0,322$, $p=0,238$).

Tartışma

Epileptik çocuklarda davranış sorunları ve psikopatoloji normal topluma ve diğer kronik hastalıklara göre daha yüksek orandadır (1,2). Epilepsiye eşlik edebilen psikopatolojilerin yüksek oranda görülmesinin ana nedeni olarak, epilepsinin

Tablo III. Epilepsi Bilgi Anketi puanlarının 1. grup için eğitim öncesi ve sonrası; ayrıca her 3 grubun birbiri ile karşılaştırılması

	n	Toplam puan	p
1. grup, eğitim öncesi	24	11,92±2,76	
1. grup, eğitim sonrası	24	16,25±2,47	<0,05
2. grup	39	13,51±2,64	
3. grup	8	12,88±3,04	

kronik hastalık etkisinin yanında, merkezi sinir sistemini doğrudan etkilemesi gösterilmektedir. Epilepsi tedavisi ve hastalığın toplum gözündeki yeri de diğer etkili faktörlerdir. Hastalık hakkında yetersiz veya yanlış bilgiye sahip olmak da hasta ve ailelerindeki sıkıntıları arttırmaktadır. Bu nedenle bu çalışmada, hastalık hakkında verilecek eğitimin bilgi düzeyini ve yaşam kalitesini nasıl etkilediğini göstermek amaçlanmıştır.

Ebeveynin korku, anksiyete ve gerilim reaksiyonları da çocuk anksiyetesi ile ilişkilendirilebilir. Bu da çocuklar kadar ailelere de eğitim ve destek verilmesinin önemini vurgulamaktadır (3,4). Epilepsi sadece hastalarda değil, yakınlarında da anksiyete bozuklukları ve depresyona yol açabilmektedir (10).

Epilepsi tedavisinde hekimlerin hedeflediği gibi nöbetsizlik ve ilaç yan etkilerinin görülmemesi kadar, hastaların hayal

Tablo IV. Çocuk Yaşam Kalitesi Ebeveyn Ölçeği puanlarının 1. grup için eğitim öncesi ve sonrası, ayrıca her 3 grubun birbiri ile karşılaştırılması

Ölçekler	n	Toplam puan	
		Eğitim öncesi	Eğitim sonrası
ÖTP (1. grup)	21	59,21±18,29	67,39±16,15*
			Poliklinik kontrolünde
ÖTP (1. grup)	22	-	67,89±15,93
ÖTP (2. grup)	30	-	72,39±15,20
ÖTP (3. grup)	4	-	44,29±20,87*
	n	Eğitim öncesi	Eğitim sonrası
FSTP (1. grup)	23	63,72±23,81	65,76±22,38
			Poliklinik kontrolünde
FSTP (1. grup)	23	-	65,76±22,38
FSTP (2. grup)	36	-	72,82±22,30
FSTP (3. grup)	7	-	61,16±20,79
	n	Eğitim öncesi	Eğitim sonrası
PSTP (1. grup)	21	57,85±18,48	66,74±16,72*
			Poliklinik kontrolünde
PSTP (1. grup)	22	-	67,80±17,06
PSTP (2. grup)	30	-	72,27±14,80
PSTP (3. grup)	4	-	32,91±27,09*

ÖTP: Ölçek toplam puanı, FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı, *p<0,05

Tablo V. Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek puanlarının (çocuklar tarafından doldurulan) 1. grup için eğitim öncesi ve sonrası, ayrıca her 3 grubun birbiri ile karşılaştırılması

Ölçekler	n	Toplam puan	
		Eğitim öncesi	Eğitim sonrası
ÖTP (1. grup)	19	60,86±21,98	69,73±14,71*
			Poliklinik kontrolünde
ÖTP (1. grup)	20	-	69,73±14,71
ÖTP (2. grup)	26	-	71,15±17,37
ÖTP (3. grup)	3	-	55,43±21,82
	n	Eğitim öncesi	Eğitim sonrası
FSTP (1. grup)	21	65,17±25,18	69,04±23,36
			Poliklinik kontrolünde
FSTP (1. grup)	21	-	69,04±23,36
FSTP (2. grup)	28	-	72,87±20,72
FSTP (3. grup)	4	-	54,68±28,12
	n	Eğitim öncesi	Eğitim sonrası
PSTP (1. grup)	19	59,47±20,83	70,17±12,81*
			Poliklinik kontrolünde
PSTP (1. grup)	20	-	70,41±12,51
PSTP (2. grup)	26	-	71,21±17,11
PSTP (3. grup)	3	-	55,55±17,34

ÖTP: Ölçek toplam puanları, FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı, PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı, *p<0,05

ettikleri yaşamı özgürce sürdürebilmeleri de çok önemlidir. Yaşam kalitesini etkileyen birçok faktörün yanısıra, epilepsi hastalığı hakkında yanlış algılamalar ve bilgi eksikliği halen devam etmektedir. Bu açıdan epilepsili çocuklara ve ailelerine verilecek eğitimin, çocuğun yaşam kalitesini artırması beklenmektedir.

Yaşam kalitesi ile ilgili çocuklara yönelik çalışmalar genellikle anne ve babanın görüşlerine dayalıdır. Çok küçük çocuklar kendilerini sözel olarak yeterince ifade edemezler, okul çağı çocukları da anket formlarını doldurmada başarılı olamayabilirler ya da tanımadıkları bir araştırmacının sorularını cevaplamak istemezler (9).

Çalışmamıza, yeni tanı alan gruba (1. grup), ebeveyn ile birlikte, epilepsi ile ilgili standart bir eğitim verilmiştir. Ebeveynler tarafından doldurulan Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek sonuçları incelendiğinde, 1. grup kendi içinde değerlendirildiğinde, ÖTP ve PSTP eğitim sonrası arttığı görülmüştür. Çocukların kendileri için doldurdıkları Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek sonuçları değerlendirildiğinde ise, 1. grubun, ÖTP ve PSTP eğitim sonrası arttığı görülmüştür. Bu sonuçlar, yeni tanı alan hastalarda, eğitim programı ile çocuk yaşam kalitesinde, özellikle psikososyal alanda artış sağlanabileceğini düşündürmüştür.

Epilepsi ile birlikte yaşamak zorunda olan adölesan sayısı arttıkça, bu özel grubun yaşam kalitesinin yükseltilmesine yönelik ilgiler de artmıştır. Ancak bu hastalar ve ailelerine verilebilecek eğitimler ile ilgili yeterli girişim ve çalışma yoktur.

Azalmış yaşam kalitesi ile ilgili olarak belli başlı risk faktörleri saptanmıştır. Bunlar; nöbetlerin ağırlığı, düşük sosyoekonomik durum, kısıtlı sosyal ilişkiler ve nörobilişsel problemlerdir (4). Tıbbi tedaviye uyumdaki zorluklar da, epilepsi ile yaşamaya psikolojik olarak tam anlamıyla uyum sağlanamamasının sonuçları olabilir (7).

Nöbetlerin sıklığı, yaşam kalitesini belirleyen en önemli etmenlerden biridir. Nöbetleri başarılı olarak tedavi edilen çocuklar, tedaviye dirençli olanlara göre daha iyi psikososyal işlevsellik gösterir ve hayatta daha az güçlük yaşarlar .

Çalışmamızda da, dirençli epilepsi tanısı ile izlenmekte olan ve nöbetleri kontrol altında olmayan olguların, ebeveynlerin doldurduğu yaşam kalitesi testlerindeki ÖTP ve PSTP'nin, diğer 2 gruba göre daha kötü olduğu saptanarak, literatürdeki birçok çalışma ile uyumlu bulunmuştur.

Epilepsinin neden olduğu düşük yaşam kalitesi, kısmen devam eden nöbetlere bağlı olsa da, tüm bunlardan bağımsız olarak eş zamanlı depresyon ve anksiyete gibi komorbid afektif bozukluklardan da etkilenir (3,4,10). Strine ve ark.'nın (14) yaptığı çalışmada da, depresyon kontrol edildiğinde bile, anksiyetenin, epilepsi ile ilişkili yaşam kalitesi üzerinde direkt etkisi olduğu saptanmıştır. Bu nedenle yaşam kalitesinin yükseltilmesi için anksiyetenin azaltılması gerekir. Epilepsi konusunda ailelerin programlanmış bir eğitim alması hastalık konusundaki endişelerini azaltacaktır.

Daha önce bahsedildiği gibi, çocuk yaşam kalitesi ebeveyn ölçeklerinin skorları, 3 grupta karşılaştırıldığında, 3. grubun ÖTP ve PSTP puanlarının her 2 gruptan belirgin olarak düşük olduğu ve bu değerlerin istatistiksel olarak anlamlı

olduğu görülmüştür. FSTP'de ise, 3 grup karşılaştırıldığında da, anlamlı bir değişim gözlenmemiştir. Bu sonuçlar ile, yeni tanı alan hastalarda, eğitim programı ile çocuk yaşam kalitesinde artışın sağlanabileceği, tüm hastalar göz önünde bulundurulduğunda, en kötü yaşam kalitesi sonuçlarının dirençli epilepsi grubunda olduğu görülmüştür.

Çocukların kendileri için doldurduğu çocuk yaşam kalitesi ölçekleri değerlendirilip, 3 grubun puanları birbiri ile karşılaştırıldığında ise, 3 alanda da hesaplanan puanlarda istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemiştir. Bunun nedeni, çocukluk döneminde yaşam kalitesi ölçeklerinin çocuklar tarafından sağlıklı değerlendirilememesi olarak yorumlanmıştır. Çalışmamızda yeni tanı alan çocukların doldurduğu yaşam kalitesi ölçeklerinin, ebeveynlerinin doldurduğu ile paralellik gösterdiği, ancak her 3 grup karşılaştırıldığında, bu benzerliğin ortadan kaybolduğu görülmüştür. Bu sonucun, dirençli gruptaki çocukların, testleri değerlendirmesindeki yeti azlığından ve doldurabilen çocukların sayısı yetersizliğinden dolayı olabileceği düşünülmüştür.

Epilepsi, çocuk ve adölesanlar için genellikle kötü psikososyal sonuçlar doğurmaktadır. Bu hastalar ve ailelerine verilebilecek eğitimler ile ilgili yeterli girişim ve çalışma yoktur. Bireysel yaklaşımların, bireysel ihtiyaçlara daha uygun olduğu bilirse de, bu eğitimi sağlayan kişinin zamanı da göz önünde bulundurulduğunda bu yöntem daha masraflıdır (12). Grup eğitimlerinin epilepsi tanısı alan hasta ve aileleri üzerindeki etkileri konusunda yeterli bilgi olmasa da bugüne kadar yapılan çalışmalar potansiyel pozitif etkileri olduğunu düşündürmektedir (3,4,10,15). Bu nedenle klinisyenler tarafından hastalık ve tedavi hakkında yeterli bilgi verilmeli, hastalığın ve tedaviye uyumun önemi anlatılmalıdır. Nöbetleri uyarıcı ve kolaylaştıran faktörler hakkında hasta ve aileleri bilgilendirilmelidir. Hastalar risk faktörlerinden kaçmayı veya önlem almayı öğrenmelidir.

Helgeson'un 1990'da yaptığı bir çalışmada, hasta grubu verilen eğitim sonrası, kontrollerle karşılaştırılmış. Epilepsi ile ilgili her alanda bilgilerinin belirgin arttığı, nöbet korkusunun ve nöbet esnasında kendi kendine yapılan yanlış uygulamaların belirgin azaldığı görülmüştür. Eğitim alan grupta, antiepileptik ilaç kan düzeyleri, ilaç kullanımına uyumun daha iyi olduğunu göstermiştir (16).

Snead ve ark.'nın (15) Amerika'da yürüttüğü, epilepsi hastaları ve ailelerine yönelik yapılandırılmış psikososyal eğitim programının öncesi ve sonrasında bireylerin yaşam kaliteleri, depresyon ve anksiyete düzeyleri ilgili testler ile ölçülmüş, eğitim sonrası tüm alanlarda yaşam kalitelerinde artış görülmüş, ancak anksiyete ve depresyon düzeylerinde bir değişiklik saptanmamıştır. Alınan geri bildirimlerde ise bireyler, eğitim programının ihtiyaçlarını karşıladığını, kendi epilepsilerini daha iyi anladıklarını, pozitif arkadaş desteği için bu eğitim sürecinin fırsat sağladığını belirtmişlerdir.

Bazen aileler ilaç yan etkilerinden korunmak için kendileri ilaç kesmeye karar verebilirler, bu da nöbet sıklığında artış

ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesine yol açar (10). Bu nedenle, epilepside ilaç kullanımı konusunda ailelerin aydınlatılması ve ilaçların düzenli kullanılmadığı takdirde olası risklerin anlatılması, hayati öneme sahiptir. Çalışmamızda eğitim sonrası bilgi puanlarının, eğitim öncesi ve standart eğitimi almayan grupla karşılaştırıldığında daha yüksek olması ve ilaç kullanımı ile ilgili soruların daha yüksek oranda doğru yanıtlanması, çalışmanın ana amaçlarından birine ulaştığını göstermektedir.

Sonuç olarak kronik bir hastalık olan epilepsi, hem çocuk hem de ailesi için yaşam kalitesini bozan bir durumdur. Hastalık hakkında eğitim programları düzenlemek, ailelerin hastalık hakkındaki bilgi düzeyini arttırmak, yaşam kalitesi üzerine de olumlu etki edecektir ve epilepsiyi tedavi etmek kadar önemlidir.

Etik Kurul Onayı: Çalışma için Ege Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır, **Hasta Onayı:** Çalışmamıza dahil edilen tüm hastalardan bilgilendirilmiş onam formu alınmıştır, **Konsept:** Suzan Balkan, Gül Serdaroğlu, Burcu Özbaran, Serpil Erermiş, Sarenur Gökben, **Dizayn:** Suzan Balkan, Gül Serdaroğlu, Burcu Özbaran, Serpil Erermiş, Sarenur Gökben, Hasan Tekgül, **Veri Toplama veya İşleme:** Suzan Balkan, Sanem Yılmaz, **Analiz veya Yorumlama:** Suzan Balkan, Burcu Özbaran, **Literatür Arama:** Sanem Yılmaz, Suzan Balkan, **Hakem Değerlendirmesi:** Editörler kurulu dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir, **Yazanlar:** Suzan Balkan, Gül Serdaroğlu, **Çıkar Çatışması:** Yazarlar bu makale ile ilgili olarak herhangi bir çıkar çatışması bildirmemiştir, **Finansal Desteek:** Çalışmamız için hiçbir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır.

Kaynaklar

1. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:292-5.
2. Zeber JE, Copeland LA, Amuan M, Cramer JA, Pugh MJ. The role of comorbid psychiatric conditions in health status in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007; 10:539-46.
3. Beyenburg S, Mitchell AJ, Schmidt D, Elger CE, Reuber M. Anxiety in patients with epilepsy: Systematic review and suggestions for clinical management. *Epilepsy Behav* 2005; 7:161-71.
4. Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 1999; 40:1715-20.
5. Mensah SA, Beavis JM, Thapar AK, Kerr MP. A community study of the presence of anxiety disorder in people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007; 11:118-24.
6. Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jette N, Williams J, Wiebe S. Psychiatric comorbidity in epilepsy: a population-based analysis. *Epilepsia* 2007; 48:2336-44.
7. Kyngas H. Predictors of good compliance in adolescents with epilepsy. *Seizure* 2001; 10:549-53.
8. Sherman EM, Slick DJ, Eyrl KL. Executive Dysfunction is a significant predictor of poor quality of life in children with epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47:1936-42.
9. Bora S, Yeni, SN, Gürses C. Epilepsi. s:707-734, 1. Basım, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2008.

10. Pellock JM. Defining the problem: Psychiatric and behavioral comorbidity in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2004;5(Suppl 3):3-9.
11. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability and validity. *Ambul Pediatr* 2003; 3:329-41.
12. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 generic core scales in healthy and patient population *Med Care* 2001; 39:800-12.
13. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001; 5:1-157.
14. Strine TW, Chapman DP, Kobau R, Balluz L. Associations of self-reported anxiety symptoms with health-related quality of life and health behaviors. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005; 40:432-8.
15. Snead K, Ackerson J, Bailey K, Schmitt MM, Madan-Swain A, Martin RC. Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2004; 5:547-56.
16. Helgeson DC, Mittan R, Tan SY, Chatasirisobhon S, Sepulveda. *Epilepsy Education: the efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. Epilepsia* 1990; 31:75-82.