

EPİLEPSİLİ ÇOCUKLARIN OKUL YAŞANTISINA İLİŞKİN KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER*

* Emine ALÇI , ** Servet ÖZGÜR

ÖZET

Bu araştırma epilepsili çocukların okul yaşantısına ilişkin çocukların kendilerinin, annelerinin ve öğretmenlerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak uygulanmıştır. Araştırma grubu Sivas İl Merkezinde yaşayan, 6-16 yaş arasında olan 50 epilepsili çocuk, 38 sağlıklı kardeşleri, 50 anne ve okula giden 72 çocuğun öğretmenlerinden oluşmuştur. Veriler üç ayrı anket formu ve "Stanford Biney Bireysel Zeka Testi" aracılığı ile toplanmıştır.

Epilepsili çocukların hastaneye yatma ve okula gitmeme oranlarının yüksek (%30) olduğu, arkadaşlık ilişkilerinin yeterli olmadığı belirlenmiştir. Annelerin epilepsili çocuklarının okula başlama döneminde (7 yaş) endişe yaşadıkları ve bu nedenle çocuklarını okula göndermeyi erteledikleri belirlenmiştir. Bu araştırmanın çarpıcı bir bulgusu da öğretmenlerin üçte birinin çocuğun epilepsili olduğundan habersiz olduğudur.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Çocuk, Okul, Hemşirelik

SUMMARY

The aim of this research was to describe the difficulties experienced by the children with epilepsy, their mothers&teachers regarding children's school life. A descriptive study was carried out to collect data from 50 children with epilepsy, between 6-16 age group, and their healthy 38 brothers&sisters, 50 mother and teachers living in Sivas city centre.

The data collection tools were 3 different questionnaires, developed by the researcher's herself, SBIIT (Stanford Binet Individual Intelligence Test).

In this study it was found that hospitalisation and unattendance to school of these children were high (30%), and there was lack of friendship with their peers. It was also found that when the children reached to age of 7 (starting time to primary school) their mothers experienced a high level of anxiety and therefore starting to school life of these children were delayed. A striking findings of this study was that of (1/3) teachers did not know at all the children's epilepsy diagnosis.

Key Words: Epilepsy, Child, School, Nursing

GİRİŞ

Epilepsi, insidansı oldukça yüksek olan kronik bir hastalıktır. Ülkemizde %1.6-%1.7 oranında epilepsi görüldüğü ve bunların %73'den fazlasının 20 yaştan daha küçük olduğu belirtilmiştir (Gülmez 1981, Özdemir 1990).

Epilepsi, çocuk ve ailenin yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal ve bilişsel alanlarda etkilemektedir (Futcher 1988, Howe 1993). Teknolojik gelişmelere paralel olarak tıbbi

* Arş. Gör., Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Sivas.

** Prof.Dr.,Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Gaziantep.

*** XL. Milli Pediatri Kongresinde Poster olarak sunulmuştur. (14-17 Ekim 1996) Gaziantep.

tedavinin ilerlemesiyle kronik hastalıklı bireylere sağlanacak tıbbi bakımın amacı; bireylerin günlük yaşam kalitesini düzenleyerek, kendi sağlık durumlarıyla etkin bir şekilde başetmelerini ve toplumun yaratıcı üyeleri olmalarını sağlamaktır (Strang 1990, Tettenborn ve ark. 1992).

Çocuklar için genel uyumun en önemli göstergelerinden biri okula uyumdur. Okul, çocuğun akranlarıyla birlikte olması, sosyalleşmesi, kendini keşfedebilmesi, yeteneklerini ve imkanlarını geliştirebilmesi, topluma uyum sağlayabilmesi, optimum seviyede verimli ve yapıcı olabilmesi açısından vazgeçilmez bir ortamdır. Bu nedenle okul, kronik hastalıklı bir çocuğun bozulan fiziksel fonksiyonlarını dengeleyebileceği en önemli alandır (Çakmaklı 1991, Çavuşoğlu 1994). Ancak, epilepsili çocuklar nöbetler, antiepileptik ilaçların olumsuz etkileri, sık hastaneye yatma, ebeveynlerin aşırı koruyucu-kollayıcı tutumları, duygusal sorunlar ve toplumsal ön yargıların bulunması ve bunlara bağlı zihinsel yetersizlik, öğrenme güçlüğü ve okula uyum problemleri açısından yüksek risk taşırlar (Austin ve ark. 1992, Çavuşoğlu 1994, Evan ve ark. 1987, Fowler 1985, Henriksen 1990, Howe 1993, Matthews 1983).

Bütün bu nedenlerle epilepsili çocukların okul başarılarının düşük, akran ilişkilerinin zayıf olduğu, okul ve arkadaşlarıyla uyum sorunları yaşadığı belirtilmiştir (Austin ve ark. 1992, Fowler 1985). Anne ve öğretmenler çocukların okul yaşamında karşılaştıkları sorunların çözümlenmesinde önemli rol oynayabilirler. Ne yazık ki bu konuda yapılan bazı çalışmalar epilepsili çocukların anne ve öğretmenlerinin de bir takım güçlükler yaşadıklarını ve bu nedenle çocuğun güçlüklerini azaltmada yetersiz kaldıklarını ortaya çıkar-

mıştır (Austin ve ark. 1984, Bannon ve ark. 1992).

AMAÇ

Bu araştırma, epilepsili çocuklara ve ailelerine daha kapsamlı sağlık hizmetinin sunulabilmesi ve aile merkezli/bütüncül hemşirelik bakım stratejilerinin belirlenebilmesi için, epilepsili çocuklar, anneleri ve öğretmenlerinin, çocuğun okul yaşantısına ilişkin güçlüklerini belirlemek ve gereksinim alanlarını tanımlamak amacıyla yapılmıştır.

YÖNTEM

Örneklem: Sivas İl Merkezindeki hastanelerin (Cumhuriyet Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Sosyal Sigortalar Kurumu Hastanesi ve Sivas Doğum ve Çocuk Bakımevi Hastanesi) pediatri polikliniklerine 1992-1994 yılları arasında başvuran ve epilepsi tanısı konulan 6-16 yaşlarındaki tüm çocuklar, anneleri (50) ve okula giden çocukların öğretmenleri (35) araştırma kapsamına alınmıştır. Araştırma kapsamına alınmak üzere epilepsili olduğu saptanan 71 çocuktan 10'una kullanılan formların anlaşılabilirliğini değerlendirmek üzere ön uygulama yapılmış, bu nedenle bu çocuklar örneklem dışı bırakılmıştır. Ayrıca, adres değişikliğinin hastaneye bildirilmemesi ya da hatalı kayıt nedeniyle 10 aileye ulaşılamamış, bir aile de araştırmaya katılmayı kabul etmemiştir. Böylece araştırmanın örneklemini oluşturan epilepsili çocuk sayısı 50 olarak belirlenmiştir.

Araştırmaya alınan epilepsili çocukların sorunlarının epilepsiden kaynaklanıp kaynaklanmadığının sağlıklı kardeşleriyle karşılaştırılarak incelenmesi açısından sağlıklı kardeşler (38) ve bunların öğretmenleri (37) kontrol grubu olarak alınmıştır. Böylece, ailesel ve kültürel değişkenlere yönelik olarak ortaya

çıkabilecek sorunların azaltılması amaçlanmıştır. Kardeşler kontrol olarak alınırken, epilepsili çocuğun yaşına, eğitim düzeyine ve cinsiyetine benzer olmasına ve belirlenmiş bir fiziksel ya da ruhsal hastalığı olmayan kardeşin alınmasına dikkat edilmiştir (Breslau 1983, Epir ve Ark. 1984).

Verilerin Toplanması: Bu çalışmada çocuklar, anneler ve öğretmenlerden veri toplamak amacıyla üç ayrı anket formu kullanılmıştır. Anket formlarının hazırlanmasında kronik hastalık, kriz ve aile uyumunu inceleyen hemşirelik teorileri, epilepsi ve kronik hastalığı olan çocukların okul yaşamını inceleyen yayınlarda yer alan bilgiler kullanılmıştır (Buchanan 1988, Foster ve ark. 1989, Fatcher 1988, Sexon ve ark. 1993). Ayrıca Nöroloji, Psikiyatri ve Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dallarından birer öğretim üyesinin görüşlerine başvurulmuştur.

Anket Formu I: Çocuğun bireysel ve tanısal özelliklerini, okula gitme ve hastaneye yatma durumunu, arkadaşları ve öğretmenleri ile ilişkilerindeki güçlüklerini ve derslerle ilgili güçlüklerini belirlemeyi amaçlayan bu form 58 sorudan oluşmuştur.

Anket Formu II: Ailelerin sosyodemografik özelliklerini, çocuğun hastalığına ilişkin bilgi düzeylerini, çocuğun okuluyla ilgili annelerin yaşadığı güçlükleri ve annelerin çocuğun hastalığı ile ilgili endişelerini belirlemeye yönelik bu form 43 sorudan oluşmuştur.

Anket Formu III: Öğretmenlerin bireysel özelliklerini, epilepsi hakkındaki bilgilerini, epilepsili çocuğa ilişkin yaşadıkları güçlükleri ve bu çocukların arkadaşlık ilişkileri, devamsızlık, öğrenme güçlüklerini belirlemek amacıyla düzenlenen bu form toplam 28 sorudan oluşmuştur.

Anket Formu I ve II ailelerin kendi evlerinde görüşülerek, Anket Formu III ise çocukların okullarında öğretmenleri ile görüşülerek araştırmacı tarafından doldurulmuştur.

Ayrıca çocuklara Milli Eğitim Müdürlüğü Rehberlik ve Araştırma Merkezi İnceleme Bölümü'nde Psikolog tarafından "Stanford Binet Bireysel Zeka Testi" uygulanmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi: Anket formlarında yer alan açık uçlu sorularla elde edilen veriler, bir Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği öğretim üyesi, iki Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği öğretim üyesi, bir Nörolog ve araştırmacı tarafından içerik analizi yapılarak gruplandırılmıştır. Çocukların okul başarı ortalamaları yılsonu başarı ortalaması dikkate alınarak öğretmenler tarafından hesaplanmıştır (Milli Eğitim Bakanlığı Tebligler Dergisi 1995). Çocukların IQ puanları ise zeka testini yapan Psikolog tarafından hesaplanarak değerlendirilmiştir. Verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde yüzdeler hesapları, iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi, çok gözlü düzenlerde ki-kare önemlilik testi ve Fisher kesin ki-kare önemlilik testleri kullanılmıştır.

BULGULAR ve TARTIŞMA

Epilepsili Çocukların Yaşadığı Güçlükler

Tablo I'de Örnekleme oluşturan tümü okul çağı epilepsili çocukların %30'unun okula gitmediği görülmektedir. Bu çocukların %46.7'sinin (7 kişinin) hastalığa bağlı fiziksel semptomlar nedeniyle ya da ailenin çocuğa ilişkin endişeleri nedeniyle okula hiç başlamadıkları ve %53.3'ünün (8 kişinin) ise okula ve arkadaşlarına uyum sağlayamama nedeniyle okulu bıraktıkları belirlenmiştir. Şu anda oku-

Tablo I: Araştırma Kapsamına Alınan Çocukların Okula Gitme Durumlarına Göre Dağılımı

Okula Gitme Durumu	Epilepsili Çocuklar		Sağlıklı Kardeşler		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Gidiyor	35	70.0	37	97.4	72	81.8
Gitmiyor	15	30.0	1	2.6	16	18.2
TOPLAM	50	100.0	38	100.0	88	100.0

 $\chi^2 = 9.11$ $p < 0.01$

la gitmeyen bir sağlıklı kardeşin ise okula başlamış olduğu ancak başarısızlık nedeniyle okula devam etmediği saptanmıştır. Sağlıklı çocuklar ile karşılaştırıldığında epilepsinin çocuğun okula gitme durumunu etkilediği görülmektedir ($p < 0.01$). Norveç ve İngiltere' de yapılan incelemelerde epilepsili çocukların ancak %10'unun özel bir eğitime gereksinim duyduğu ve diğerlerinin normal okula gidebileceği belirtilmiştir (Henriksen 1990, Tettenborn ve ark. 1992). Bizim çalışmamızda bu oranın yüksek olması (%30) epilepsili çocukların eğitiminde bir takım sorunların olabileceğini düşündürmektedir.

Epilepsili çocuklarda hastaneye yatma oranı (%51.4) sağlıklı kardeşlerine oranla (%21.6) daha yüksek bulunmuştur ($\chi^2 = 5.69$, $p < 0.05$). Okul çağındaki çocuklar hastaneye her yatışlarında duygusal olarak da okuldan uzaklaştıklarını hissedebilirler ve okula yeniden uyum yapma süreci güçleşebilir (Sexon ve Ark. 1993).

Öğretmenlerin öğrenciler için düzenledikleri okula devam çizelgeleri incelenerek epilepsili çocukların yılda ortalama 10.9 ± 1.5 gün, sağlıklı kardeşlerin ise ortalama 7.3 ± 1.1 gün okula devam etmedikleri belirlenmiştir. Epilepsili çocukların okul devamsızlıkları

sağlıklı kardeşlerinden biraz daha fazla bulunmasına rağmen bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($t = 0.96$, $p > 0.05$).

Epilepsili çocukların ve sağlıklı kardeşlerinin öğrenmede güçlük yaşama durumları çocukların hem kendilerine, hem de öğretmenlerine öğrenmede güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorularak değerlendirilmeye çalışılmıştır. Çocukların kendilerinin ve öğretmenlerinin yanıtlarına göre epilepsili çocukların sağlıklı kardeşlerinden daha fazla öğrenme güçlüğü yaşamadıkları belirlenmiştir ($\chi^2 = 1.35$, $p > 0.05$).

Öğretmenlerin kayıtlarından elde edilen bulgulara göre epilepsili çocukların akademik başarı ortalaması ($X = 53.6 \pm 3.9$) sağlıklı kardeşlerin başarı ortalamasından ($X = 60.1 \pm 3.6$) düşük olarak saptanmıştır. Ancak, bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($t = 1.23$, $p > 0.05$). Yapılan çalışmalarda epilepsili çocukların okul başarısızlığı yaşadığı konusunda bir görüş birliği vardır (Epir ve ark 1984, Fowler ve ark 1985, Gülmez 1981, Howe ve ark 1993, Matthews ve ark. 1983). Ayrıca okul başarısını etkileyen bir faktör olarak çocukların zeka düzeyleri incelenmiştir. Epilepsili çocukların IQ değerlerinin ($X =$

Tablo 2: Annelere Göre Okula Giden Çocukların Arkadaşlık İlişkilerinin Dağılımı

Çocukların Arkadaşlık İlişkileri*	Epilepsili Çocuklar		Sağlıklı Kardeşler		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
İyi	18	51.4	34	91.9	52	72.2
Orta	6	17.1	1	2.7	7	9.7
Kötü	11	31.5	2	5.4	13	18.1
TOPLAM	35	100.0	37	100.0	72	100.0

$\chi^2 = 12.73^{**}$

$p < 0.01$

* "İyi, uyumlu, arkadaşlarını sever, arkadaşları tarafından sevilir, aranır" gibi ifadeler "İyi" olarak, "bazan iyi, bazan kötü, biraz geçimsiz, biraz kavgacı" gibi ifadeler "orta" olarak, "kavgacı, geçimsiz, arkadaşı yok, çok içe kapanık" gibi ifadeler "kötü" olarak gruplandırılmıştır.

** Gözlerden birinde beklenen değer 5'ten küçük olduğu için "orta" ve "kötü" birleştirilerek test yapılmıştır.

90.8±2.7) sağlıklı kardeşlerinin IQ değerlerinden ($X = 98.9 \pm 3.7$) daha düşük olduğu saptanmış ancak, aradaki fark önemli bulunmamıştır ($t = 1.79$, $p > 0.05$). Diğer çalışmalarda epilepsili çocukların IQ değerlerinin normal sınırlar içinde olduğu, ancak alt sınırlarda toplandığı ve kardeşlerinden ya da kontrollerinden daha düşük olduğu belirtilmektedir (Gülmez 1981, Howe ve ark 1993). Bu bulgular bizim çalışmamızın bulgularıyla benzerlik göstermektedir.

Tablo 2'de görüldüğü gibi annelerin %31.5'i epilepsili çocukların arkadaşlık ilişkisini "kötü" olarak değerlendirmektedir. Oysa bu oran sağlıklı çocuklarda % 5.4'e inmektedir ($p < 0.01$). "Epilepsi" (sara) adının gizli etkisi, ebeveyn ve öğretmenlerin koruyucu -kollayıcı tutumları, akranlarının korku ve ön yargılı tepkileri epilepsili çocukların kişileri arası ilişkilerini ve sosyal yaşantılarını olumsuz etkileyebilir (Buchanan 1988, Henriksen

1990, Jensen ve ark. 1992, Sexson ve ark.1993, Tettenborn ve ark. 1992).

Annelerin Yaşadığı Güçlükler

Annelerin epilepsili çocuklarının okuluyla ilgili yaşadıkları güçlükler Tablo 3,4 ve 5'de incelenmektedir.

Tablo 3'de annelerin %14'ünün epilepsili çocuklarını okula daha geç yaşta başlattıkları görülmektedir ($p < 0.05$).

Tablo 4'te ise annelerin %41.9'unun epilepsili çocukların okula başlaması sırasında çocuğun başarılı olamayacağı (%23.3) ve okulda nöbet geçirmesi (%18.6) endişesi yaşadıkları belirlenmiştir. Oysa okul başarısı ile ilgili endişelenen annelerin oranı sağlıklı çocuklar için sadece %5.3'dür ($p < 0.01$). Okula başlama genelde tüm sağlıklı çocuk ve ebeveynler için durumsal bir kriz dönemidir. Epilepsili çocukların ebeveynleri bu dönemi olduğundan daha sıkıntılı yaşamaktadırlar (Austin ve ark. 1992, Çavuşoğlu 1994).

Tablo 3: Çocukların Okula Başlama Yaşlarına Göre Dağılımı

Okula Başlama Yaşı	Epilepsili Çocuklar		Sağlıklı Kardeşler		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
6 - 7	37	86.0	38	100.0	75	92.6
8 ve üstü	6	14.0	0	00.0	6	7.4
TOPLAM	43*	100.0	38	100.0	81	100.0

p = 0.03 p<0.05

*Epilepsili çocuklardan 7 tanesi okula hiç başlamadığı için tabloda yer almamaktadır.

Tablo 4: Annelerin Çocuğun Okula Başlama Döneminde Yaşadıkları Duygulara Göre Dağılımı

Anne Duyguları	Epilepsili Çocuklar		Sağlıklı Kardeşler		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Sevinç duyma	25	58.1	36	97.4	61	75.3
Başaramayacağından endişelenme	10	23.3	2	5.3	12	14.8
Nöbet geçirmesinden korkma	8	18.6	0	0.0	8	9.9
TOPLAM	43	100.0	38	100.0	81	100.0

x² = 12.63* p<0.01

* Gözlerden birinde beklenen değer 5'ten küçük olduğu için "başaramayacağından endişelenme" ve "nöbet geçirmesinden korkma" birleştirilerek test yapılmıştır.

Annelerin yaklaşık yarısı (%45.5) epilepsili çocukların okuluyla ilgili daha fazla güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (p<0.05). (Tablo 5)

Annelerin yaşadığı güçlükler incelendiğinde (anneler birden fazla güçlük ifade etmişlerdir); çocuğun derslere ilgisizliği, başarısızlığı (%60), okulda veya yolda nöbet geçirme korkusu (%33.3), çocuğun daha fazla ilgi beklemesi (%26.7), arkadaşlarıyla uyumsuzluğu (%13.3) ve okula gitmek istememesi (%13.3) gibi sorunların olduğu görülmüştür.

Öğretmenlerin Yaşadığı Güçlükler

Epilepsili öğrencisi olan ve olmayan öğretmenlere epilepsi ve nöbette ilk yardım hakkında sorular sorulmuş ve bu sorulara verdikleri yanıtlar hakem grubu görüşleri ve literatür

doğrultusunda "tam bilenler", "kısmen bilenler" ve "bilmeyenler" şeklinde üç düzeyde gruplandırılmıştır. Buna göre sınıfında epilepsili öğrencisi olan öğretmenlerin sadece %26.5'inin, sınıfında epilepsili öğrencisi olmayan öğretmenlerin %27'sinin epilepsi hakkında tam olarak bilgi sahibi oldukları belirlenmiştir. Epilepsili öğrencisi olan ve olmayan öğretmenlerin epilepsiye ilişkin bilgi düzeyleri benzer şekilde yetersiz olarak değerlendirilmiştir (p>0.05).

Epilepsili çocukların öğretmenlerinin %32.4'ünün öğrencisinin epilepsi hastalığının olduğunu (ailenin çocuğun hastalığını gizlemesi nedeniyle) bilmediği saptanmıştır. Bu bulgu okul, aile, sağlık ekibi arasında iletişim yetersizliği olduğunu düşündürülebilir. Çocuğun epilepsili olduğunu bilen öğretmenlerin

Tablo 5: Epilepsili Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Okuluyla İlgili Olarak Diğer Çocuklarından Farklı Sorun Yaşama Durumlarına Göre Dağılımı

Farklı Sorun Yaşama Durumu	Epilepsili Çocuklar		Sağlıklı Kardeşler		Toplam	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
	Farklı sorun yaşayanlar	15	45.5	6	16.2	21
Farklı sorun yaşamayanlar	18	54.5	31	83.8	49	70.0
TOPLAM	33*	100.0	37	100.0	70	100.0

x² = 5.78 p < 0.05

*İki aile tek çocuklu olduğu için tabloda yer almamaktadır.

%39.1'inin bu durumdan (çocuğun nöbet geçirmesinden korkma (%66.7) ve sınıfın ve kendisinin başarısını düşürmesi (%33.3) şeklinde) etkilendikleri belirlenmiştir.

Çocuğun nöbetini gören öğretmenler korku, panik, üzülmeye ve acıma gibi duygular yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Öğretmenlerin hastalığa ilişkin bilgilerinin yetersiz olmasının acil bir durumda panik yaşanmasına neden olabileceği ve hastalığın çocuk üzerindeki etkilerini izlemeyi ve kontrol etmeyi önleyebileceği bilinmektedir (Bannon ve ark. 1992,

Henriksen 1990).

Anne ve öğretmenlerin epilepsili çocuklar için daha fazla kaygı duyduklarını ifade ettikleri belirlenmiş (p<0.05) ve bu çocuklara "ayrıcılık" davrandıkları saptanmıştır (Tablo 6).

Epilepsili çocuklarına farklı davrandığını ifade eden annelerin tamamının bu çocuklarla daha fazla ilgilendiklerini, her isteğini karşılamaya ve onu üzmemeye gayret gösterdiklerini, oyun için dışarı göndermediklerini; öğretmenlerin ise daha ılımlı, daha hoşgörülü davrandıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir.

Tablo 6: Anne ve Öğretmenlerin Epilepsili Çocuklara Karşı Diğer Çocuklardan Farklı Davranma Durumlarının Dağılımı

Davranış Farklılığı	Epilepsili Çocuklar		Sağlıklı Kardeşler		Toplam		
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	
	Anne Davranışında Fark (n=33)*						
Var	18	54.5	6	16.2	24	34.3	x ² =9.74
Yok	15	45.5	31	83.8	46	65.7	p<0.01
Öğretmen Davranışında Fark (n=35)							
Var	23	65.7	9	24.3	32	44.4	x ² =10.86
Yok	12	34.3	28	75.7	40	55.6	p<0.05
TOPLAM	35	100.0	37	100.0	72	100.0	

*İki aile tek çocuklu olduğu için tabloda yer almamaktadır.

Bu bulgu anne ve öğretmenlerin **Normalizasyon** (*Hastalığa ilişkin yeni bir bakış açısı geliştirme ve çocuğun yetersizliklerini değil, yeterliliklerini artırma*) sürecine giremediklerini göstermektedir. Oysa, kronik hastalıklı çocukların kendileri ve sosyal çevre tarafından normalize edilmesinin çocuğun yaşam kalitesinde anahtar bir rol oynadığı bilinmektedir (Foster ve ark. 1989).

SONUÇLAR ve ÖNERİLER

Epilepsili Çocukların;

%30'u okula gitmemekte, %14'ü gecikerek başlamaktadır. Annelerine göre akran ilişkileri uyumsuz olarak değerlendirilmektedir. Anne ve öğretmenleri tarafından diğer çocuklara göre daha fazla "kaygı" duyulmakta ve "ayrıcalıklı" davranılmaktadır. Anne ve öğretmenlerinin hastalığa ilişkin bilgileri yetersizdir. Anneleri çocuklarının okula başlama ve devam etme döneminde yoğun güçlükler yaşamaktadır. Ailelerin üçte biri çocuğun hastalığını öğretmenlerden gizlemektedirler.

Bu doğrultuda aşağıdaki öneriler getirilebilir;

Epilepsili çocuğun fiziksel, sosyal, psikolojik olarak tam bir iyilik halinde olabilmesi için multidisipliner bir yaklaşım gereklidir. Bu ekipte çocuk ve aile merkezde olmak üzere doktor, hemşire, psikolog, sosyal çalışmacı ve öğretmen bulunmalıdır.

Okul, aile ve sağlık ekibi arasında bir iletişim kanalı oluşturularak, ailenin korku ve endişelerini ifade etmesi, bilgilendirilmesi için bu kanal açık tutulmalıdır.

Çocuk, aile, okul ve toplum epilepsi hakkında bilgilendirilmelidir.

Okul sağlığı hizmetleri geliştirilmeli, okul hemşireliği aktif hale getirilmelidir.

Çocuk ve aileye karşılaşılabilecekleri güçlükler hakkında danışmanlık sağlanmalıdır.

Çocuğun akran ilişkileri değerlendirilerek olumlu ilişkilere teşvik edilmelidir.

Çocuğun bilişsel düzeyine uygun beklenti konulmalı ve performansını en üst düzeyde kullanmaya motive edilerek optimum büyüme gelişmesi hedeflenmelidir.

KAYNAKLAR

Austin JK ve ark. (1992) Correlates of behavior problems in children with epilepsy. Epilepsia, 33 (6):1115-1122.

Austin JK ve ark. (1984) Parental attitude and adjustment to childhood epilepsy. Nursing Research, 33 (2): 92-96.

Bannon MJ ve ark. (1992) Teachers' perceptions of epilepsy. Archives of Disease in childhood, 67:1467-1471.

Breslau N (1983) The psychological study of chronically ill and disabled children: Are healthy Siblings appropriate controls? Journal of Abnormal Child Psychology, 11 (3): 379-391.

Buchanan N (1988) Annotation social aspects of epilepsy in childhood and adolescence. Aust. Pediatr. J, 24:220-221.

Çakmaklı K (1991) Aileler İçin Sosyal Hizmet, İstanbul, T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları.

Çavuşoğlu H (1994) Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Ankara, Hürbilek Matbaacılık s.74-86.

Epir S ve ark. (1984) Cognitive and behavioural characteristics of children with idiopathic epilepsy in a low-income area of Ankara Turkey. Developmental Medicine&Child Neurology, 26:200-207.

Evan R, Chadwick D, Crowford R (eds) (1987) Epilepsili in Young People, New York, John Wiley&Sons.

Foster R ve ark. (1989) Family-centered Nursing Care of Children, Philadelphia, W.B. Saunders Company, s.757, 1750-1775.

- Fowler MG ve ark.** (1985) *School achievement and absence in children with chronic health conditions. The Journal of Pediatric*, 106:683-687.
- Futcher JA** (1988) *Chronic illness and family dynamics. Pediatric Nursing*, 14 (5): 381-385.
- Gülmez B** (1981) *Tipik sentresefalik Epilepsili Hastalarda Zeka Durumu - Okul Başarısı - Davranış Bozuklukları, Uzmanlık Tezi, Ankara, H.Ü. Tıp Fak.*
- Henriksen O** (1990) *Education and epilepsy: assessment and remediation. Epilepsia*, 31 (4): 21-25.
- Howe GW ve ark.** (1993) *Adolescent adjustment to chronic physical disorders - I. Comparing neurological and non-neurological conditions. Childs Psychol. Psychiat.*, 34 (7): 1153-1171.
- Jensen R ve ark.** (1992) *Public attitudes toward epilepsy in Denmark. Epilepsia*, 33 (3): 459-463.
- Matthews S ve ark.** (1983) *Achievement and school behavior among children with epilepsy. Psychology in the Schools*, 20 (1): 10-12.
- (1995) *Milli Eğitim Bakanlığı Orta Öğretim Kurumları Sınıf Geçme Yönetmeliği. T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Tebligler Dergisi*, 58: 2238.
- Özdemir Z** (1990) *Sivas Kırsal Kesiminde Epilepsi Prevalansı, Uzmanlık Tezi, Sivas C.Ü. Tıp Fak.*
- Sexon SB ve ark.** (1993). *School reentry for the child with chronic illness. Journal of Learning Disabilities*, 26 (2): 115-125, 137.
- Strang JD** (1990) *Cognitive deficits in children: Adaptive behavior and treatment techniques. Epilepsia*, 31 (4): 54-58.
- Tettenborn B ve ark.** (1992) *Total patient care in epilepsy. Epilepsia*, 33 (: 28-32.