

Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi

Impact of Childhood Epilepsy on the Family

Kerim Fazlıoğlu ¹, Çiçek Hocaoğlu ²
F. Müjgan Sönmez ³

¹ Uzm. Psikolog., Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nöroloji Bilim Dalı

² Doç. Dr., Rize Üniversitesi Tıp Fakültesi, Psikiyatri Anabilim Dalı

³ Prof. Dr., Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nöroloji Bilim Dalı

ÖZET

Ailede bir hastalık ya da aile bireyleriyle ilgili bir belirsizlik olduğunda tüm aile etkilenir. Çocukluk dönemi kronik hastalıkları, belirti, sağaltım yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir. Bir çocuğun kronik hastalık tanısı alması uzun dönemde ebeveyn ve diğer aile üyeleri üzerinde ruhsal ve psikososyal risklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Epilepsili çocukların ebeveynleri pek çok ruhsal sorun yaşamalarına rağmen, genellikle ihmal edilmektedir. Bu ebeveynler sıklıkla işlerinden ayrılmak zorunda kalmakta ya da çocuklarının bakımını yaşlı akrabalarına bırakmaktadır. Bu durum büyük ekonomik ve sosyal sorunlara ve epilepsinin tahmin edilemeyen özelliklerini ile ailede zayıf iletişime, ailenin uyumunun bozulmasına neden olmaktadır. Çocukluk dönemi epilepsileri diğer kronik hastalıklar gibi ailenin var olan kaynaklarında değişiklikler talep etmesinden dolayı tüm aileyi etkilemektedir. Biyopsikososyal modele göre aile ilişkilerinde işleyen kalıplar aile bireylerinin ruhsal süreçlerini, hasta bireyin biyopsikososyal süreçleri de ailenin işlevsellik sürecini etkilemektedir. Başka bir deyişle 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. Epilepsi ile ilgili çok sayıda çalışmada hastanın yaşam kalitesi ve ailesiyle ilişkisi incelenmesine rağmen, az sayıda çalışmada ise epilepsiden kaynaklanan aile bireyleriyle ilgili sorunlar üzerinde durulmuştur. Aile bireylerinden her hangi bir kişide epilepsi olması durumunda yalnız hastanın sorunlarına odaklanılmamalı, ailedeki diğer bireylerinde de bu durumdan etkilenileceği düşünülüp tüm aile bireylerinin ruh sağlığını korumaya yönelik önleyici yöntemler geliştirilmeli ve uygulanmalıdır. Farklı disiplinlerden uzman kişilerle birlikte uygulanacak sosyal ve psikiyatrik destek hedefli eğitim programları ile ailelerin mevcut hastalıkla başa çıkma sistemlerine olan farkındalıkları artırılarak sorunlu yaklaşımlarını düzeltmeleri sağlanabilir.

Anahtar Sözcükler: Epilepsi, Çocuk, Aile İşlevleri, Kaygı, Başa Çıkma Tutumu

ABSTRACT

Whole family is affected when an illness appears in the family or when there is an uncertainty regarding the health of a member. Symptoms, therapy, course of the disorder, constraint of the daily activities and long term effects of childhood chronic diseases deeply impact health and structure of the families. Diagnosis of a chron-

ic disease in children presents as a significant psychological and psychosocial risk factor to the parents and other family members. Despite these known facts, psychosocial problems of parents of epileptic children are often ignored and not even questioned. These parents frequently have to leave their jobs or ask for their elderly relatives to look after their children. This situation could lead to major financial and social problems, weakening in intrafamilial communication and disruption in family harmony. Childhood epilepsy brings a great strain on family's resources as other chronic diseases do and alter the life of significant others. According to biopsychosocial model, schemas in family relations influence the psychological process of the family members while the biopsychosocial process of the sick individual affect the functionality of the family. In other words, epilepsy affects not only the sick individual but also the family union. The family has to face many problems after definite diagnosis of epilepsy. Majority of the studies conducted on this issue mainly focused on the quality of life and family relations of the sick child, whereas only a few studies searched for possible burden and resulting problems of family members caused by epilepsy. Physicians in charge should not only focus on physical and mental health of the sick children but also on the problems of other members in the family bearing in mind psychosocial influences of the disorder on them. Additionally, preventive methods should be administered to protect the family from developing mental health problems. A multidiscipline training program aiming to provide social and psychiatric support would increase the awareness of the families about their coping system with the disease and thus revise their likely dysfunctional approaches.

Keywords: Epilepsy, Child, Family Functioning, Anxiety, Coping Skills

(Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry 2010; 2(2):190-205)

Çevrimiçi adresi/ Available online at: www.cappsy.org/archives/vol2/no2/

Çevrimiçi yayım tarihi / Online publication date: 12 Şubat 2010 / February 12, 2010

Kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen bir durum olarak tanımlanmaktadır. Çocukluk çağı hastalıkları eğer son bir yıl veya daha fazla bir süredir çocuğun normal aktivitelerini etkiliyor, hastane ve evde çok zaman geçirmesi gerektiriyorsa, sağaltım ve tıbbi gideri fazlaysa çocukluk dönemi kronik sağlık sorunu olarak da tanımlanır.[1] Çocukluk kronik hastalıkları hastanın yaşamına ve tüm aile üzerinde önemli etkiye sahiptir.[2] Genel nüfustaki çocukların ortalama %10-20'si kronik hastalıklara sahiptir. Çocukluk döneminin en yaygın kronik hastalıkları astım, epilepsi, diyabet ve artritlerdir.[3]

Epilepsi ani belirtileri ve bu belirtilerin tahmin edilememesi özelliği ile kendine özgü olup, diğer kronik hastalıklardan farklıdır. Epileptik nöbetler sadece beklenmedik bir zamanda meydana gelmez, aynı zamanda içinde bulunduğu özel koşullara bağlı olarak utandırıcı olmaktan tehlikeli olmaya kadar birçok şekilde oluşabilir.[4]

Bu yazıda çocukluk çağı epilepsisi tanısının aile dinamiğine ve ailenin işlevlerine etkileri, olası sonuçları, neden olduğu ruhsal belirtiler ve çocuk ve ailenin hastalığa yönelik çıkma tutumları ele alınmıştır.

Çocukluk Çağı Kronik Hastalıklarının Aileye Etkileri

Kronik hastalık neden olduğu psikolojik, sosyal sonuçları ile hem çocuğu hem de aileyi etkilemektedir. Aile bakımında ebeveyn ve çocuklar arasında ortak ilişkiyi göz önüne almak zorunludur. Bir yanda çocuğun sağlık durumu ebeveynin psikolojik durumuna bağlı iken, diğer yanda ebeveynin işlevleri ve sağlıklı olması çocuğun sağlıklı olmasını etkilemektedir.[5] Çocuğun bakım sorumluluğu, psikolojik tepkiler (anksiyete, korku, öfke, depresyon ve suçluluk), tahmin edilemeyen tıbbi giderlerin oluşturduğu ekonomik yükler, çocuklarının geleceği ile ilgili belirsizlikler aileye ağır yük getirmektedir.[6] Çocukluk kronik hastalıkları, belirti, neden, sağaltım yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi noktasında farklılık göstermektedir. Fakat tüm kronik hastalıklarda çocuk ve ailede stres tepkisine neden olan ortak etmenler bulunmaktadır.[7]

Araştırmalar kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde artan ekonomik yük, ebeveynlerin çocuklarının sık sık hastaneye yatırılması, hastalıkla birlikte değişen aile rolleri ve uyumla ilgili geniş çaplı ebeveyn stresörlerini tanımlamıştır.[8] Kronik hastalığa sahip bir çocuğun sağaltımıyla başa çıkmada ebeveynler bilişsel ve davranışsal öğeler kullanırlar. Burada amaç tıbbi duruma, taniya uyum sağlamak ve çocuk ve ailenin sağaltım gereksinimlerini karşılamaktır.[9] Çocuk ve aile bireyleri günlük bakımla ilgili beklentileri karşılama gibi ağır sorumlulukların yanında, şok, inanmama, yâdsıma, öfke, korku, hayal kırıklığı, yalnızlık, kaygı ve suçluluk gibi duygusal tepkiler de yaşamaktadırlar.[10]

Çocukluk dönemindeki kronik ve akut hastalıkları birbirinden ayıran en ayırıcı olası özellik; kronik hastalığa sahip çocukların uzun dönem tedavisinde ve kronik hastalığa özgü çocukta meydana gelen şiddetlendirici krizlerle baş etmede ailenin sergilediği bütünleştirici ve tamamlayıcı roldür. Kronik hastalık tanısı aile bireylerinde duygusal tepkileri tetikler ve aile yaşamının elverişli yönlerinde gerekli değişiklikleri yapar.[7] Çok sayıda çalışmada sıklıkla kronik hastalığı başlayan bireydeki ruhsal sorunlar bildirilmiştir. Daha az sayıdaki çalışmada ise kronik hastalığı olan kişinin ailesine ya da tanıdıklarına odaklanılmıştır.[8] Başka bir deyişle günümüzde kronik hastalığı olan bir çocuğun ailesinin uyum süreci ile ilgili bilgiler sınırlıdır.[10] Kronik bir hastalığın çocuk üzerinde nasıl bir etki yaptığını aile kavramıyla birlikte ele alınması gerekir. Çünkü aile çocuğun da içinde

yaşadığı bir birimdir. Her ailenin içinde bulunduğu kültürel ortama uygun kuralları, örgütsel ilkeleri, inanç sistemi, hastalık ve gelişimle ilgili düşünceleri vardır. Aile birimi kronik hastalığın etkisini anlama, çocuk ve hastalığa ne tür tepkiler verileceği kavramlarından fazlasıyla etkilenir.[5]

Genel olarak kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı çocuklardan farklı olarak psikolojik, sosyal ve biyolojik sorunları bulunmaktadır.[11] Çocuklarına ilk kez kronik hastalık tanısı konan çocuk ve ergenlerin aileleri birçok yönden etkilenirler. Aileler suçluluk, çaresizlik, kaygı, utanma, kızgınlık veya perişan olma gibi duygular hissedebilir ve bu durum da çocuğun sağaltımını olumsuz olarak etkileyebilir.[12] Bütün göstergeler kronik hastalığın çocuklar ve aileler üzerindeki olası olumsuz sonuçlarını işaret etmesine rağmen, bu ailelerin bazılarında takdir edilebilir bir iyileşme de gözükabilmektedir. Çünkü kronik hastalık çocuk ve ergen için duyguları düzenlemek ve sorun çözebilmek gibi temel yaşamsal becerilerde mükemmel olanaklar sağlayabilmektedir.[13] Ailenin sağlığının sürdürülmesinde, özellikle çocukların sağlığının korunmasında hemen hemen her zaman öncelikli olarak annelik rolünün olduğu iddia edilmektedir. Başka bir deyişle, toplum ideolojisi ve cinsiyet rolleri çocuk ve aile sağlığını kadınlara emanet etmektedir. Araştırmalar bir çocukta kronik hastalık olduğu zaman genel aile sağlığını ilgilendiren durumlarda aile sağlığı için annelerin sorumluluğu üzerlerine aldıklarını göstermektedir.[14]

Çocukluk Çağı Epilepsisi

Epilepsi, çocukluk ve ergenlik dönemindeki en yaygın görülen nörolojik hastalıktır.[15-18] Çocukluk çağı epilepsisi yaygınlığı yaklaşık olarak % 0.5 kadardır. Epilepsilerin yaklaşık olarak %50'si 5 yaşından, %75'i ise 20 yaşından önce başlamaktadır.[19-21] Serdaroğlu ve arkadaşları [22] 0-16 yaş arası Türk çocuklarındaki epilepsi yaygınlığını %0.8 olarak bildirmişlerdir. Bu epilepsili hastaların %55.2'si jeneralize, %39'u parsiyel %5.8'i ise tanımlanmamış olarak gruplandırılmıştır. Epilepsi insanların %3-5'ini yaşamları süresince bazı gelişimsel dönemlerde etkiler. [21] Her üç epilepsi olgusundan ikisi gelişimin olduğu ilk 20 yıl içerisinde başlar ve bu durum çocuğun gelişiminde ve ailesinin yaşamında istenmeyen sonuçlara nedne olur.

Çocuklar epilepsi tanısı aldığı anda sağlık durumları ile birlikte sıklıkla bir çok psikolojik stresörle yüz yüze gelir. Çocuklardaki kontrol ve özerkliği yitirme, nöbete bağlı anksiyete, sosyal damgalanma, red edilme ve ayrımcılık, ebeveyn tarafından aşırı korunma ve kabul edilmeme, ebeveyne aşırı bağımlılık kronik hastalığa uyum sağlamayı gittikçe zorlaştırabilir. Kro-

nik hastalıklardaki bireylerin aksine epilepsili bireylerdeki hastalığın seyrini tahmin edebilmesi olası değildir. Bu tahmin edilemezlik kişinin kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmaktadır.[23] Mevcut veriler epilepsili çocukların diyabet ve astım gibi diğer kronik hastalıklardan daha fazla ruhsal sorunlarının olduğunu göstermektedir.[24] Bir başka çalışmada, epilepsili çocukların sağlıklı ya da diğer kronik hastalığı olan çocuklara göre daha yüksek oranda ruhsal bozukluğu olduğunu ve epilepsili çocukların ruhsal sorunları genel nüfustaki çocuklardan beş kat, diğer kronik bedensel rahatsızlığı olan çocuklardan iki kat daha fazla olduğu belirtilmiştir.[25]

Epilepsili çocuk ve ergenlerle yapılan araştırmalarda yüksek düzeyde ruhsal belirtilerde saptanmıştır. Epilepsili çocuklarda utanma, engellenme, çaresizlik, korkuya dayalı davranış sergileme, bağımlılık genellikle yaygındır. Kaygı, depresyon ve sosyal olarak geri çekilme davranışları da sıklıkla görülür. Uzun dönem izlem çalışmalarında ise epilepsili çocukların sağlıklı çocuklara göre işsizlik riskinin arttığı, okulda başarısızlık, sosyal yalıtım, ekonomik bağımlılık, olası olarak daha az evlilik oranları görülmektedir.[26] Bir grup epilepsili ve diyabetli çocuğun yaşam kalitesinin karşılaştırılan bir çalışmada, epilepsili çocukların diyabetli çocuklardan psikososyal gelişim ve sağlıklı olma yönünden daha fazla olumsuz etkilendiğini bildirmiştir.[27] Kardeşler üzerinde yapılan araştırmalar, epilepsili çocukların kendi kardeşlerinden daha fazla psikopatoloji sergilediğini göstermektedir. Epilepsili çocukların kardeşleri genel nüfustaki çocuklarla karşılaştırıldığında ise, onlarda da diğer çocuklara göre psikopatolojinin gelişme riskinin arttığı görülmektedir. Kronik hastalık olarak epilepsi aile üzerinde olumsuz etkiler üretebilir. Artan ebeveyn stresi ebeveyn-çocuk iletişimini etkileyebilir. Son araştırmalar zayıf ebeveyn-çocuk ilişkisi ile ilişkinin niteliğinin epilepsili çocuğun davranışsal problemlerine katkı yaptığını göstermiştir.[28]

Epilepsinin Aile Üzerindeki Etkileri

Hastaların %70-80'inin ilaç sağaltımı ile epilepsileri başarılı bir şekilde kontrol altına alınırken, epilepsili çocukların ebeveynlerinin çocukları üzerindeki kontrol yitimi hissi, toplum tarafından etiketlendirme ile eşleşerek uzun dönemli aile stresini artırıp aile uyumunu etkilemektedir.[29] Çok sayıda ebeveyn, çocukları epilepsi tanısı aldığı anda üzüntü yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin tipik ilk tepkisi inkar, şok, perişan olma, hayal kırıklığı, yas ve depresyondur. Aile için çocuğunun nöbetine tanık olma (özellikle tonik-klonik nöbet) en kaygı verici yaşantılardan birisidir. Bu durum genellikle ebeveyn-

de çaresizlik duygusu ve korkuya bunun sonucu olarak da çocuğu aşırı koruma ve aşırı düşkünlüğe neden olabilmektedir.[30]

Anne-babanın psikolojik tepkisinin temelinde ruhsal travma ve fiziksel tükenmişliğin olması yatmaktadır. Epilepsi tanısı sonrası ilk 6 ay ya da bir yılda ebeveynler etiketlenmenin duygusal deneyimini yaşamamanın yanı sıra bir de çocuğu sağlığının tamamen yitirilmesi stresini yaşamaktadır. Belirsiz, beklenmedik nöbetler ve kontrol edilemeyen durumların aileler tarafından anımsanması veya olayın çağırışımı aileyi bitkin hale getirip kaosa sürüklemektedir.[31] Bazı tür nöbetler korkutucu özellikler gösterir. Çok sayıda anne-baba her tonik ya da klonik nöbeti yaşamı tehdit edici bir olay olarak algılamaktadırlar. Nöbet sıklığı ve nöbetin süresi aile içi ilişkileri ve epileptik koşullara uyumu olumsuz etkilediği görülür.[32] Epilepsinin çocuk ve ailenin günlük hayatındaki etkisi bazı etmenlere bağlıdır. Bu faktörler arasında epilepsinin şiddeti, klinik sağaltımın karmaşıklığı, hastalığın çocuk, aile ve toplum üzerindeki anlamı, çocuk ve ailenin aktivitelerinde kısıtlanmalar, çocuk ve aileye özgü başa çıkma becerileri, sosyal desteğin düzeyi, epilepsiyle ilgili mevcut kaynakların boyutu vardır. Bu etmenlerin her biri kronik hastalığıdaki gerçek ya da algılanan uyuma katkı yapar.[33] Epilepsili çocukların anne-babaları büyük bir kısmı ihmal edilmiş olan pek çok ruhsal sorundan etkilenmektedirler. Böyle özellikteki çocuklara düzenli sağaltım yöntemleri uygulamak ailelerin ruhsal ve bedensel sağlıklarını etkilemenin yanında kişisel bakımı, boş zaman etkinlikleri ve diğer uğraşlar için gerekli olan zamanı da alıp götürür.[34] Hem koruyucu hem de reddedici ebeveyn tutumları epilepsili çocuklarda bildirilmektedir. Bulgular epilepsili çocukların annelerinin baskın tutumları yüzünden aşırı bağımlılıklar gösterdiğini bildirmektedir.[35]

Çocukluk dönemi epilepsi tanısı aile için de önemli sorunları beraberinde getirmektedir. Bu sadece "mükemmel çocuğun yitimi" değil, aynı zamanda çocuklarının her zaman diğer çocuklardan farklı olacağına farkına varılması sürecini içermektedir. Bu yitimin kendisi ebeveynlerin daha kırılğan duygular hissetmelerine, öfke, suçluluk ve üzüntü duymalarına yol açmaktadır.[36,37] Epilepsinin psikososyal sonuçları sadece hastalığın doğrudan etkileri tarafından belirlenmemekte olup, bununla birlikte daha fazlası olarak olası bozukluğun hastanın sosyal çevresi tarafından nasıl algılandığı ile belirlenmektedir.[38] Günümüze kadar epilepsinin aile işlevleri ve sosyal iletişimi üzerindeki etkisinin araştırılmasına yeterince önem verilmemiştir. Özellikle de nöbetlerin ilaçla kontrol edilemediği durumlarla, epilepsinin aile üzerinde yarattığı derin öfke ve çaresizlik duyguları uzak durulan konular arasındadır. Genel olarak epilepsili çocukların ebeveynleri kötümser bir görünüm sergilerler. Açık ve gizli olarak kendilerine yöneltilmiş

suçluluk duyguları vardır.[39] Ailede epilepsi gelecek için yapılan planları sıklıkla belirlemekte, ailedeki kişiler hoşlandığı aktiviteler için daha az zaman ayırmakta, çocuğu nöbet geçirir diye korkabilmekte, çocuğun sosyal aktivitelerine kısıtlama getirebilmektedir. Bazı anne-babalar dışarıdaki işine son verip çocuğunun bakımını üstlenmeye başlamakta, bu durum da ailenin gelirinin azalmasına ve aile için hoş gidilen aktivitelerde azalmaya neden olabilmektedir. Epilepsili çocuğu olan ebeveynlerin birçok giderleri olmaktadır. Bu giderler arasında, muayene, ilaç ve tetkikle ilgili ücretler yer almaktadır. Ayrıca gelen kişiler kırsal alanda yaşıyorsa bir hastane ya da tıbbi merkeze gelmek için yapılan ulaşım ve barınma giderleri gibi ek harcamalar da olabilmektedir.[26] Hastalık kronik olduğu zaman genel olarak tüm aile üyeleri daha fazla üzüntü yaşamaktadırlar. Baskı, çatışma, güvensizlik ile ilgili ilişkiler psikiyatrik bozukluklarla bağlantılı bulunmuştur. Aile ilişkileri ruhsal durumu dengelemede genel anlamda önemlidir.[35] Çocukluk çağı epilepsisinde aile ortamı ve davranış sorunları ile ilgili araştırmaların bir çoğu ebeveynin olayı algılayış biçimlerine odaklanmıştır. Yüzsekiz aile üzerinde gerçekleştiren bir çalışmada, ailedeki stres ve olumsuz ebeveyn tutumlarının epilepsili çocukların davranışsal sorunları ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Aile içi ilişkilerin zayıflığının çocuk uyum yetersizliğiyle bağlantılı olduğu belirtilmiştir.[40]

Epilepsi ile ilgili çok sayıdaki çalışmada hastanın yaşam kalitesi ve hastanın aile üyeleri ile ilişkilerini göz önünde bulundurulmasına rağmen, az sayıdaki çalışmada epilepsili aile üyesinden kaynaklanan aile sorunlarını çözmeye odaklanılmıştır.[41] Çocukluk çağındaki kronik hastalıklarda görülen ruhsal sorunlar çocukların %31'inin ailelerini etkilemektedir. Bu oran annelerin ilk bakımı veren kişiler olmalarına rağmen, ailelerde diğer üyelerde artan bir oranda gözlenmektedir.[42] Çocuklukta başlayan epilepsi genel olarak tüm aileyi etkilemektedir. Epilepsili çocuğu olan annelerin ruhsal sorunlar yaşadıkları bildirilmektedir. Shore ve arkadaşları epilepsi ile depresyon gibi ruhsal bozuklukların ilişkisini tanımlamışlardır.[43] Epilepsili çocukların annelerindeki depresyona neden olan birçok etmen bulunmaktadır.

Epilepsili Çocuk ve Aile İşlevleri

Kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli sevgi, şefkat, yakın ilgi ve bakım bulabilecekleri en doğal ortam ailedir. Bireyin yaşamından doyum sağlaması, işlevlerini etkili bir biçimde yerine getirmesi ve yaşadığı topluma uygun bir kişi olarak yetişmesi önce aile çevresinde sağlanır.[45] Aile işlevleri; ebeveynlerin sağlıklı olması, maddi durumun iyi olması, evliliğin

niteliği, anne-çocuk ilişkisi, uyum içinde olma, ilişkilerin anlamlı olması, çatışma gibi aile çevresinin değişik özelliklerini kapsayan genel bir kavramdır.[46] Aile işlevleri aile sistemi içindeki üyeleri birbirine bağlayan ilişki kalıplarıdır. Aileler yönetsel, gelişimsel ve krizle ilgili davranış biçimleri geliştirir. Bu sorumlulukların yerine getirilmesi, ailedeki iletişim biçimlerine, aile içindeki bireylerin davranışlarının ailenin ortak norm ve değerleri dahilinde kontrol edilmesi yeteneğine ve görevleri tam yerine getirmesine bağlıdır. Sağlıksız aile ilişkileri beklenen kurallara uygun olmayan davranış biçimi olarak tanımlanabilir.[47] Sağlıklı aileler işlevlerini çok iyi yerine getirirler. Üyeler aile iletişiminden memnundur ve psikolojik olarak sağlıklıdır. Çok az çatışma vardır, yaşam olayları ile çok iyi baş edebilirler. Ancak bu ailelerin de hiçbir zaman bir krizle karşılaşmayacağını söylemek doğru olmaz. Bu aileler kriz karşısında kendilerini daha çabuk toparlayabilmektedirler. Aile sisteminde çok az problem olur ve bütün normal koşullarda da fonksiyonlarını iyi olarak yerine getirirler. Sağlıklı ailelere iyi işlevsel, en üst düzeyde ve güçlü aileler de denilmektedir.[48] En azından dört çalışmanın birinde aile işlevlerinin ölçümünde çocuğun psikolojik uyumuyla ilişkili önemli bağlantılar kurulmuştur. Aile işlevleri destekleyici aile ilişkilerini yansıtır. Ailenin bağlılığında olası az sayıda davranışsal sorunlarla çok sayıda yeterli psikolojik işlevler (benlik saygısı gibi) vardır.[49]

Aile işlevleri ile kronik hastalıklı çocuğun uyumu arasında ilişki olduğu bildirilmektedir.[50] Kronik hastalığı olan bir çocuğun sağlık koşulları aile içinde çok sayıda ek değişiklikler yaratmaktadır. Genel olarak aileler zorunlu değişikliklerle karşılaştığında ailenin işlevleri gündün güne stres ve kronik koşullardan olumsuz etkilenmektedir. Bu süreçte evlilikle ilgili işlevlerinde olumsuz şekilde etkilendiği bildirilmektedir.[51]

Çocuklarının gereksinimlerini karşılarken yaşadıkları zorluklar da aile işlevliğini ters yönde etkileyebilmektedir. Sağlıklı aile işlevlerinde genellikle toplum tarafından kabul edilen kurallar vardır. Yetersiz aile işlevleri genellikle bu beklenen kuralların dışına çıkılması anlamına gelir. Kronik bir hastalığa sahip bir çocuk doğduğunda ya da tanı aldığında ailenin işlevleri; ek bakım için yeni sorumluluklar öğrenmek ya da yerine getirme gerekliliğinin yanında bunu uzun bir zamana yayma sorumluluğunun olması gibi çeşitli yönlerden değişebilir.[47] İşlevsel olmayan bir aile sorun ve çatışmaları tolere edememekte, diğer aile üyelerinin yardım isteklerini reddetmekte, bunun sonucunda da aile içinde var olan sorunlar farklı biçimde sürmektedir. İşlevsel olmayan aile yeni durumlara bağlı olarak rollerde ortaya çıkan değişimler konusunda yeterli esnekliğe sahip değildir. Kişiler arası ilişki sorunlarının, bağımlılığının, incinebilirliğinin, rol ve güç çatışmalarının yoğun yaşandığı bir ortam olan işlevsel olmayan ailenin ken-

disi bir stres etkeni olarak hastalık belirtilerinin sürmesine ve pekişmesine neden olmaktadır.[51] Aile içi ilişkilerin yapısı, aile işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirip-getirememede önemli bir belirleyici olarak görülmektedir. Bu ilişkiler aile içi rollerden, kural ve değerlere bağlı olarak davranışlarının kontrol edilme biçiminden ortaya çıkmaktadır. Aile üyelerinin birbiri ile içtenlikli bir şekilde ilgilenmesi, birbirlerinin davranışlarına uygun duygusal tepkiler verebilmesi, çıkan sorunları aile içinde çözümleyebilmesi ve bütün bunları içine alabilecek şekilde karşılıklı yapıcı bir iletişime sahip olması gerekir.[45]

Epilepsinin ortaya çıkmasıyla birlikte aile sistemi ve ailenin organizasyonu ve yönetimi sarsılabilir. Epilepsinin aile üzerindeki etkisini anlamak için aile yapısının ve işlevlerinin iyi bilinmesi gereklidir. Çocuk epilepsi tanısı alındığında ailenin gelişimsel görev ve gereksinimlerinin nasıl değiştiği incelenmelidir. Bu bilgiler ailenin işlevsel ve zorlukları yenme durumunda etkili başa çıkma davranışını anlaşılmasına yardımcı olacaktır.[52] Araştırmalarda aile işlevlerinin, nöbetin durumu ve şiddetine bakılmaksızın, epilepsili çocuğun uyumunda etkili olduğu saptanmıştır. Ayrıca sosyo-kültürel değişkenlerin, sosyal yaşam olaylarının ailenin uyum sağlamasıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir.[50]

Aile memnuniyeti, sık sık çocuk psikopatolojisiyle ilişkilendirilmiştir. Ailede memnuniyetsizliğin ise çocuklarla ilişkiye etki ederek çocuk psikopatolojisi gelişimi için bir risk faktörü oluşturmaktadır. Buna karşın iyi aile ilişkilerinin çocuk uyumunda pozitif etki yapmaktadır. Ailesel gerilimin çocuk davranış sorunları ile yüksek bağlantı gösterdiği, düşük sosyoekonomik düzeydeki ailelerde daha fazla ruhsal bozukluk ve annelerde sosyoekonomik düzeyi yüksek olan annelerden daha fazla olumsuz tutum olduğu belirlenmiştir.[53] Kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili aile çalışmaları; annelerin kolay ulaşılabilir olmaları, çocuğundaki hastalık hakkında daha çok bilgiye sahip olması gibi nedenlerden dolayı genellikle annelerle gerçekleştirilmektedir. Bazı araştırmalarda ise hem anne hem de baba ele alınmış ve anne ve babaların yaklaşık olarak benzer aile işlevlerine sahip olduğu bulunmuştur.[54-57]

Epilepsi ve Ebeveyn Kaygısı

Çocuğun nöbetleri ebeveyn kaygısı için önemli bir etmendir. Williams ve arkadaşları ebeveynin belirgin kaygısı ile epilepsili çocuğun yaşam kalitesinin azalması arasında ilişki olduğunu ileri sürmüştür.[58] Ebeveynler nöbet olduğu zaman sıklıkla çocuklarının öleceği düşüncesi ile yoğun kaygı yaşarlar. Ebeveyn kaygısı çocuğun aşırı korunmasına ve aktivitelerinin sınırlandırılmasına

sına, böylelikle hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. İdiopatik epilepsinin anne ve babaların kendisini zorlaması, sağaltım yükü, kaygı ve incinebilirlik algısını incelemeye yönelik çalışmada tanıdan bir yıl sonra epilepsili çocukların ebeveynlerinde kontrol grubundaki ebeveynlere göre daha yüksek kaygı düzeyi olduğu saptanmıştır. Ayrıca aynı çalışmada annelerin sağaltım yüküne katlanmaları ve babalardan daha yüksek düzeyde bakım yükünden dolayı sıkıntı yaşadıkları belirlenmiştir. Ailenin mevcut duruma iyi müdahale edildiğinde olumlu değişiklikler görülebildiği de çalışmada ifade edilmiştir.[59]

Epilepsili Çocuk ve Ailede Ruhsal Belirtiler

Epilepsili çocuk ve bunların bakımlarıyla ilgilenen kişilerde belirsizlik ve ani kontrol kaybıyla depresyon ve anksiyete arasında ilişkiler vardır.[60] Mevcut araştırmalar kronik hastalığı olan çocukların annelerinin stresörlere bağlı olarak daha fazla örselenebilir olduklarını, babaların ise çocuklarında kronik bir hastalık olduğu zaman daha az örselendiğini bildirmektedir. Anne ve babaların çocukluk hastalıklarına tepkileri farklıdır. Anneler kişisel olarak kendilerini çocuklarına daha çok feda etmekte ve yeni bir nöbet başladığında babalardan daha fazla kaygılanmaktadırlar.[10] Anneye ait stres ve anksiyete düzeyinin artmasında nöbetin şiddeti ve sıklığı arasında ilişki bulunmuştur.[61] Epilepsili çocuklarda anti-epileptik ilaçlara bağımlılık nedeni ile ebeveynlerde algılanan yüksek anksiyete ve stresle düzeyi arasında da bir ilişki saptanmıştır.[60]

Epilepsili çocukların annelerine yardım etmek için sağlık koşulları ve diğer yaşamlarını zorlaştırıcı etkenlere de bakılması gerekmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların anneleriyle babalarının karşılaştırıldığı çalışmalarda annelerde farklı tepkilerin ortaya çıktığı görülmektedir. Anneler kendilerini çocuklarının bakımına adanmakta, çocuklarının mutluluğu için sorumluluk hissetmekte bakım yükünü üstlenmektedir. Ayrıca annelerin babalardan daha çok aile hayatından hoşnutsuzluk ve depresyon yaşadıkları görülmektedir. Babalar ise annelerden farklı olarak kronik hastalığın ekonomik yönü açısından daha fazla endişelenmektedir.[43]

Epilepsili Çocuk ve Ailenin Başa Çıkma Tutumları

Baş çıkma, anlaşılması zor olan karmaşık bir süreçtir.[62] Baş çıkma tutumları, stresli yaşam olayları ya da etkenlerin olumsuz etkileri ile mücadele etmek için kullanılan özgül davranışsal ve psikolojik çabaları içerir.[63] Baş çıkma; stres veren durum ve koşullarda duygu, biliş, davranış ve fizyolojiyi bilinçli irade çabaları ile değiştirmek olarak tanımlanmıştır.[64] Baş çıkma

süreci kavramı çağdaş stres varsayımlarının merkezindedir. Başa çıkma stresli dönem boyunca bireylerin psikolojik uyumlarını sürdürmesine yardım eden bir etkidir.[62] Ailenin başa çıkma olayını, ailelerin aşırı istem ve tükenmiş kaynaklarını idareli kullanırken aile refahı ve işlevsel sürekliliğinin tekrar kazanılması için değişikliklerin gerekliliğinin farkına varma süreci olarak belirtilmiştir.[65] Ailenin başa çıkma süreci, aile ve toplumun da içinde olduğu ailenin uyum süreci olarak da tanımlanabilir.[66] Ailenin başa çıkma sürecinde eş zamanlı olarak birkaç boyutun yönetimi vardır. Beş alanda ele alınan bu boyutlar Tablo.1.'de gösterilmiştir.

Tablo.1. Ailenin Başa Çıkma Sürecinde Yönetmesi Gereken Alanlar[67]

1. Aile bütünlüğü ve iletişiminin devamlılığını sağlamak.
 2. Aile üyelerinin bağımsızlık ve benlik saygılarını geliştirmek
 3. Aile bütünlük ve tutarlılık bağlarını sürdürmek
 4. Toplumla olan ilişkideki sosyal desteği geliştirmeyi sürdürmek
 5. Aile birimindeki değişimin miktarı ve stresörlerin etkisini kontrol eden etmenlerin devamını sağlamak.
-

Ailenin başa çıkma yöntemi, gelişimsel yetersizlikler ya da kronik hastalığa yönelik uyumlarla ilişkilidir. Fakat epilepsi gibi bir hastalıkta sosyal etiketlenmesi olan bir ailenin geliştirdiği yöntemlerin etkinliği özellikle annenin yeterliliğini nasıl ve ne derece geliştirdiği bilinmemektedir.[67] İyi başa çıkma ile yetersiz başa çıkma yönetimi sergileyen ebeveynler arasındaki farklar çeşitli araştırmalarda incelenmiştir. İyi başa çıkma, daha çok etkili başa çıkmayı sağlamak için çok sayıda yöntemin kullanılması olarak tanımlanır. Kullanılan başa çıkma yöntemleri arasında ağlamak, birisiyle konuşmak, egzersiz yapmak, birisinden yardım istemek, bağırarak, çılgın atmak, kapıyı çarpmak vardır. Annelerle babaların stresörleri arasında önemli farklar olmamasına rağmen, başa çıkma yöntemleri arasında önemli farklar vardır. Anneler daha çok ağlayarak, sorunu yok sayarak başka aktivitelerle kendisini meşgul etmeyi tercih ederken, babalar da problemleri durumdan kaçma davranışı sergilemektedirler.[50]

Ebeveyn stresinin değerlendirmesinde; sadece anne ve babanın ruhsal rahatsızlıklarının belirlenip tedavisine yönelmenin yeterli olmadığı ailenin başa çıkma ve olumlu yöndeki uyumunu güçlendirebilmek için psikolojik, eğitimsel gereksinimlerine ve sağlık hizmetlerine öncelik vermenin gerekli olduğu vurgulanmaktadır. Ebeveyn stresinin azaltılmasında; çocuğun aile yaşantısını artırmasına öncelik verme ve çocuğun topluma yeniden kazandırılması önerilmektedirler.[68] Kronik hastalığı olan çok sayıda çocuk ve ailesi bir süre sonra bu duruma uyum sağlamaktadırlar. Bununla birlikte,

kronik bedensel hastalığı olan çocuklarda kronik bedensel hastalığı olmayan çocuklardan daha yüksek oranda ikincil sosyal ve ruhsal uyumsuzluk görülmektedir.[12]

Ebeveynlerin başa çıkma davranış ve örüntüleri stresli bir duruma karşı bir tepki olarak ortaya çıkmakta ve aile biriminin zorluk ve sıkıntılarla başa çıkabilmesi için aktif hale geçmektedir. Ailenin geliştirdiği bu stratejiler aile için zor durumlarda öncül ve belirgin değeri olan davranışlardır. Ebeveyn başa çıkma davranışı ve modelleri stresli yaşam olaylarında ve yaşanan gerginliklerde sıkıntıya yol açmadan ailenin durumunda makul düzeyde faydalı olur. Bu geliştirilen davranış ve stratejiler ailenin stres yönetimi, stresörler karşısındaki aile biriminin dengede ve stabil halde tutulabilmesi için gereklidir.[69-73]

Sonuç

Çocukluk çağı epilepsileri diğer kronik hastalıklar gibi ailenin varolan kaynaklarını zorlamasından dolayı tüm aileyi etkilemektedir. Biyopsikososyal modele göre aile ilişkilerinde işleyen kalıplar aile bireylerinin ruhsal süreçlerini, hasta bireyin biyopsikososyal süreçleri de ailenin işlevselliği sürecini etkilemektedir. Başka bir deyişle 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. Epilepsi ile ilgili çok sayıda çalışmada hastanın yaşam kalitesi ve ailesiyle ilişkisi incelenmesine rağmen, az sayıda çalışmada ise epilepsiden kaynaklanan aile bireyleriyle ilgili sorunlar üzerinde durulmuştur. Aile bireylerinden her hangi bir kişide epilepsi olması durumunda yalnız hastanın sorunlarına odaklanılmamalı, ailedeki diğer bireylerinde de bu durumdan etkilenileceği düşünülüp tüm aile bireylerinin ruh sağlığını korumaya yönelik önleyici yöntemler geliştirilmelidir. Farklı disiplinlerden uzman kişilerle yürütülecek sosyal ve psikiyatrik desteği sağlamaya amaçlayan eğitim programları ile ailelerin mevcut hastalıkla başa çıkmasında farkındalıklarının artmasına yardımcı olunabilecektir.

Kaynaklar

1. Goldbeck L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Qual Life Res* 2006; 15:1121-1131.
2. Er DM. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49:155-168.
3. Meltzer LJ. Mothers of children with chronic illnesses: A caregiver burden model and summer camp as respite care (Ph.D. dissertation). United States-Florida, University of Florida, 2002.

4. Thompson PJ, Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1992; 1:43-48.
5. Rausch KFM. Moderating effects of family coping style on the relationship between physical and mental health of children with chronic illness (Psy.D. dissertation). United States – Texas, Our Lady of the Lake University, 2002.
6. Fritts SL. The impact of chronic illness on the family, the educators, and the community: An ethnographic research study (Ed.D. dissertation). United States-California, California State University, Fresno and University of California, Davis, 2004.
7. Cieurzo CE. Family environment, parental coping and distress, and socioeconomic status as predictors of psychological distress in chronically ill children (Ph.D. dissertation). United States-New York, Fordham University, 2002.
8. Ferrari M, Mattehews MS, Barabas G. The family and the child with epilepsy. *Fam Proc* 1983; 22:53-59.
9. Hobdell EF, Mitzie LG, Valencia I, Mare J. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *J Neurosci Nurs* 2007; 39:76-82.
10. Shore, CP. Maternal adaptation to a child's epilepsy (Ph.D. dissertation). United States-Indiana, Indiana University, 2002.
11. Bridget LR, Kathy N, Speechley S, Levin MS. Parents' and physicians' perceptions of childhood epilepsy. *Seizure* 2003; 12:359-368.
12. Pitts M. *Psychology of Health: An Introduction*. London, UK, Routledge. 1998.
13. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR. Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am* 2003; 50:859-878.
14. Shore PC, Austin JK, Dunn WD. Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy Behav* 2004; 5:557-568.
15. Lee P. Epilepsy in the world: The social point of the view. *Epilepsia* 2002; 43:14-15.
16. Cummings JL, Trimble MR. *Nöropsikiyatri ve Davranış Nörolojisi*. Ankara, Çizgi Tıp Yayınları, 2003.
17. World Health Organization. Global campaign against epilepsy Atlas Epilepsy Care in the World 2005. Geneva, WHO, 2005.
18. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: Findings from a U.K. Community Study. *Epilepsia* 1996; 37:148-161.
19. Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy Behav* 2005; 6:488-503.
20. Noeker M, Haverkamp-Krois A, Haverkamp F. Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. *Brain Dev* 2005; 27:5-16.
21. Baum KT, Byars AW, De Grauw TJ, Johnson CS, Perkins SM. Temperament, family environment, and behavior problems. *Epilepsy Behav* 2007; 10:319-327.
22. Serdaroglu A, Ozkan S, Aydin K, Gucuyener K, Tezcan S, Aycan S. Prevalence of epilepsy in Turkish children between the ages of 0 and 16 years. *J Child Neurol* 2004; 19:271-274.
23. Marin NW. Improving parent and child adjustment to epilepsy using parental strategic self-presentation and emotional disclosure (Ph.D. dissertation). United States - District of Columbia, The American University, 2003.

24. Ziegler RG, Erba G, Holden L, Dennison H. The coordinated psychosocial and neurologic care of children with seizures and their families. *Epilepsia* 2000; 41:732-743.
25. Haber LC, Austin JK, Huster GR, Lane KA, Perkins SM. Relationships between differences in mother-father perceptions and self-concept and depression in children with epilepsy. *J Fam Nurs* 2003; 9:59-78.
26. Spangenberg JJ, Lalkhen N. Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *SA Fam Pract* 2006; 48:60-63.
27. 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: 547-556.
28. Rodenburg R, Stams GJ, Meijer AM, Aldenkamp AP, Dekovic M. Psychopathology in children with epilepsy: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2005; 30:453-468.
29. Mu PF. Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *J Adv Nurs* 2005; 49:367-376.
30. Chapieski L, Brewer V, Evankovich K, Culhane-Shelburne K, Zelman K, Alexander A. Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005; 7:246-252.
31. Mu PF. Transition experience of parents caring of children with epilepsy: A phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2008; 45:543-551.
32. Galletti F, Sturniolo MG. Counseling children and parents about epilepsy. *Patient Educ Couns* 2004; 55:422-425.
33. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: A new scale for clinical and research use. *Epilepsia* 2001; 42:104-112.
34. Thomas SV, Bindu VB. Psychosocial and economic problems of parents of children with epilepsy. *Seizure* 1999; 8:66-69.
35. Hodes M, Garralda ME, Rose G, Schwartz R. Maternal expressed emotion and adjustment in children with epilepsy. *J Child Psychol* 1999; 40:1083-1093.
36. Baki O, Erdogan A, Kantarci O, Akisik G, Kayaalp L, Yalcinkaya C. Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy Behav* 2004; 5:958-964.
37. Ellis N, Upton D, Thompsan P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000; 9:22-30.
38. Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Karaca EE. Epilepsinin psikososyal etkileri. *Klinik Psikiyatri Dergisi* 2004; 7:210-214.
39. Murray J. Coping with the uncertainty of uncontrolled epilepsy. *Seizure* 1993; 2:167-178.
40. Austin JK, Dunn DW, Johnson CS, Perkins SM. Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: recent research data. *Epilepsy Behav* 2004; 5:33-41.
41. Ogata A, Amano K. A Psychosocial approach to epileptic patients. *Epilepsia* 2000; 41:36-38.
42. Swallow VM, Jacoby A. Mothers' coping in chronic childhood illness: the effect of presymptomatic diagnosis of vesicoureteric reflux. *J Adv Nurs* 2001; 33:69-78.

43. Shore CP, Austin JK, Huster GA, Dunn DW. Identifying risk factors for maternal depression in families of adolescents with epilepsy. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2002; 7: 71-80.
44. Yavuzer H. Çocuk ve Suç. İstanbul, Remzi Kitabevi, 1996.
45. Bulut I. Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) El kitabı. Ankara, Özgüneliş Matbaası, 1990.
46. Smith ML, Elliott IM, Lach L. Cognitive, psychosocial, and family function one year after pediatric epilepsy surgery. *Epilepsia* 2004; 45:650-660.
47. Rodrigues N, Patterson JM. Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *J Pediatr Psychol* 2006; 7:1-10.
48. Nazlı S. Aile Danışmanlığı. Ankara, Nobel Yayıncılık, 2001.
49. Drotar D. Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know? *J Pediatr Psychol* 1997; 22:149-165.
50. Stephan LHD. Parental factors associated with adaptation in children with pediatric epilepsy (D.N.S. dissertation). USA – Indiana, Indiana University School of Nursing, 2002.
51. Ünal S, Kaya B, Çekem B, Özışık H, Çakıl G, Kaya M. Şizofreni, iki uçlu duygudurum bozukluğu ve epilepsi hastalarında aile işlevlerinin karşılaştırılması. *Türk Psikiyatri Derg* 2004; 15:291-299.
52. Weinstein SC. Seizures and teens: The impact of seizures and epilepsy on families. *Exceptional Parent* 2007; 37:61-65.
53. Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. Family predictors of psychopathology in children with epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47:601-614.
54. Taylor SA. Management of Chronic Illness, Health Psychology, Fifth Edition. USA, McGraw-Hill, 2003.
55. Sürmeli A. Anksiyete kavramı ve anksiyete bozukluklarına genel bakış. In *Psikiyatri Temel Kitabı*, 1. Baskı (Eds C Güleç, E Köroğlu) Ankara, Hekimler Yayınlar Birliği, 1997.
56. Öner N. Türkiye'de Kullanılan Psikolojik Testler. İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları, 1997.
57. Chapieski L, Brewer V, Evankovich K, Culhane-Shelburne K, Zelman K, Alexander A. Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005; 7:246-252.
58. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003 4:483-486.
59. Ramaglia G, Romeo A, Viri M, Lodi M, Sacchi S, Cioffi G. Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: Strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia* 2007; 48:1810-1813.
60. Fritz SP. Predicting maternal adherence and child health status in childhood epilepsy: An exploratory model (Ph.D. dissertation). United States – Florida, University of Florida, 2003.
61. Laybourn A, Hill M. Children with epilepsy and their families: needs and services. *Child Care Health Dev* 1994; 20:1-14.
62. Baez T. The effects of stress on emotional well-being and resiliency through mediating mechanisms of active coping skills and family hardiness (Ph.D. dissertation). United States – Michigan, Michigan State University, 1999.

63. Ağargün MY, Besiroğlu L, Kıran ÜK, Özer ÖA, Kara H. COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2005; 6:221-226.
64. Smith CL, Eisenberg N, Spini T, Chassin L. Children's coping strategies and coping efficacy: Relations to parent socialization, child adjustment, and familial alcoholism. *Dev Psychopathol* 2006; 18:445-469.
65. Honey A, Halse C. The specifics of coping: parents of daughters with anorexia nervosa. *Qual Health Res* 2006; 16:611-629.
66. Ingledew DK, McDonagh G. What coping functions are served when health behaviours are used as coping strategies? *J Health Psychol* 1998; 3:195-213.
67. Mua PF, Kuo HC, Chang KP. Boundary ambiguity, coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. *Int J Nurs Stud* 2005; 42:273-282.
68. Trute B, Hiebert-Murphy D. Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *J Pediatr Psychol* 2002; 27:271-280.
69. Enock W. How families cope with chronic childhood illness (Ph.D. dissertation). United States - New York, New York University, 1991.
70. Hoare P. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure* 1993; 2:269-275.
71. Haddad TM. Parenting children with epilepsy: Challenges and methods of coping (Ed.D. dissertation). United States - California, Fielding Graduate Institute, 2003.
72. Pal DK, Chaudhury G, Das T, Sengupta S. Predictors of parental adjustment to children's epilepsy in rural India. *Child Care Health Dev* 2002; 28:295-300.
73. Yong L, Chengye J, Jiong Q. Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. *Acta Neurol Scand* 2006; 113:167-173.