

Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Nöbete İlişkin Öz-yeterliğin Hastalık Yönetimi Açısından Önemi

Importance of Seizure Self-efficacy in Children with Epilepsy for Disease Management

Şerife TUTAR GÜVEN,¹ Ayşegül İŞLER²

¹Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk İzlem Merkezi, Antalya;

²Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya

Özet

Epilepsi çocukluk döneminin en yaygın görülen kronik hastalıklarından biridir. Diğer kronik hastalıklardan farklı olarak epileptik nöbetlerin ne zaman, nerede meydana geleceğinin bilinmemesi, çocuğun kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmaktadır. Epilepsi hastalığına sahip olan bireylerde öz-yeterlik kavramı son yıllarda önem kazanmaya başlamıştır. Nöbete ilişkin öz-yeterlik, bireyin nöbetleri ile etkili bir şekilde baş edebilmek için gerekli performansı gerçekleştirebileceği inancıdır. Başarılı bir nöbet yönetimi, epilepsinin tedavisinde temel amaçtır. Özellikle epilepsinin yönetiminde, hastanın karar verme sürecini anlamada öz-yeterlik inancı önemlidir. Yüksek öz-yeterliğe sahip epilepsi hastalığı olan bireylerde tedaviye daha iyi uyum sağlanmakta, yaşam kaliteleri artmakta ve nöbet sıklığı azalmaktadır. Bu nedenle epilepsi hastalığına sahip olan çocuklarda nöbete ilişkin öz-yeterliğin belirlenmesi, hastalık yönetimi açısından son derece önemlidir. Ülkemizde epilepsi hastalığı olan çocukların öz-yeterlik düzeylerini belirlemeye yönelik bir çalışma bulunmamaktadır. Çocuk ile çalışan tüm sağlık profesyonelleri çocuğun nöbete ilişkin öz-yeterlik düzeyini belirleyerek daha etkin bir tedavi ve bakım sunabilir ve çocuğun hastalığı yönetme ve hastalık ile baş etme sürecine olumlu katkı sağlayabilirler.

Anahtar sözcükler: Çocuk; epilepsi; hastalık yönetimi; öz-yeterlik; sağlık profesyoneli.

Summary

Epilepsy is one of the most prevalent chronic diseases in childhood. Unlike other chronic diseases, it is extremely difficult to predict when and where epileptic seizures will occur, which significantly reduces the perception of the children to control their lives. The concept of self-efficacy in individuals with epilepsy has gained importance in recent years. Self-efficacy related to seizure management is defined as belief in one's own capabilities to cope with epileptic seizures effectively. A successful seizure management is the main objective in the treatment of epilepsy. Especially in the management of epilepsy, the patient's self-efficacy beliefs is highly important in understanding the decision-making process. Patients with high self-efficacy are more likely to comply with the treatment, which increases their quality of life and decreases seizure frequency. In this regard, it is of vital importance to measure and determine seizure self-efficacy in children with epilepsy for a better management. In the current literature from our country, there are no studies examining the self-efficacy of children with epilepsy. By assessing and identifying the child's seizure self-efficacy level, all healthcare professionals can provide a more effective treatment and care, making a positive contribution to the process of managing and coping with the disease.

Key words: Child; epilepsy; disease management; self-efficacy; healthcare professional.



Giriş

Çocukluk döneminin en yaygın görülen kronik hastalıklarından biri epilepsidir.^[1-9] Epilepsi dünyada 65 milyon kişiyi etkilemekte^[10] olup, bunların 10.5 milyonu 15 yaş altı çocuklardan oluşmaktadır. Epilepsi bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik halinin sürdürülmesinde önemli bir etkiye sahiptir. Epidemiyolojik çalışmalar, epilepsi hastalığı olan çocuklarda ruhsal sorunların genel nüfustaki çocuklardan 4.8 kat^[11] ve diğer kronik bedensel rahatsızlığı olan çocuklardan da iki kat^[12] daha fazla olduğunu göstermektedir. Diğer kronik hastalıklardan farklı olarak epileptik nöbetlerin ne zaman, nerede meydana geleceğinin bilinmemesi, çocuğun kendi yaşantısını kontrol etme algısını önemli düzeyde azaltmaktadır.^[2] Böylece epilepsi, çocukların günlük aktivitelerinde sosyal sınırlamalara neden olmaktadır.^[13,14] Epilepsi hastalığı olan bireyler kendini değersiz hissetme, korku, damgalanma, öfke ve umutsuzluk duyguları hissetmekte ve pasif davranışlar sergileyebilmektedirler. Bu faktörler bireyin psikososyal fonksiyonlarını, öz-yeterliklerini ve yaşam kalitesini düşürerek, öz kırıma yol açabilmektedir.^[15]

Öz-Yeterlik Kavramı

Öz-yeterlik kavramı ilk kez Amerikan psikolog Albert Bandura tarafından 1977 yılında "Bilişsel Davranış Değişimi" kapsamında ileri sürülmüştür.^[16] Bandura'nın davranış üzerinde etkili olduğunu düşündüğü öz-yeterlik kavramı, sosyal öğrenme kuramının temel bileşenlerinden biridir. Öz-yeterlik; bireyin olası durumlar ile başa çıkabilmek için gerekli olan eylemleri ne kadar iyi yapabildiğine ilişkin inancı olarak tanımlanır. Yeterli ve etkili olma inancı bireyin düşüncelerini, motivasyon yeteneğini ve davranışlarını etkiler.^[17-20] Kontrol algısı ve bir olaya iyimser bakış pozitif yönde bir özelliktir. İyimser bakış açısında daha az fiziksel semptomlar görülür ve hastalık sürecinde daha hızlı bir iyileşme görülebilir. Kişisel kontrol inancı ya da öz-yeterlik geliştirmekte olan hastalığı doğrudan sağlıklı davranış pratiği geliştirerek etkiler ve bireyi stresin yan etkilerine karşı korur.^[16,21] Güçlü bir bireysel yeterlik hissinin; daha sağlıklı olma, daha yüksek başarı ve sosyal bütünleşme ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Bu kavram okul başarısı, duygusal bozukluklar, mental ve fiziksel sağlık, kariyer seçimi ve sosyo-politik değişim gibi pek çok farklı alanda kullanılabilir.^[22]

Albert Bandura'ya göre öz-yeterlik inancının oluşturulması ve güçlendirilmesinin dört temel kaynağı vardır. Bunlar; ustalık deneyimleri, dolaylı öğrenme, sözel ya da sosyal ikna, fizyolojik ve emosyonel durumlardır.^[23-25]

Ustalık deneyimleri: Bandura'ya göre geçmiş deneyimler öz-yeterlik algısının oluşmasında en önemli kaynaktır. Bu tür deneyimler, başarı için gerekli olan her türlü kişisel özellik ve becerinin birey tarafından bir araya getirilmesi sonucunda

oluştugu için bireyin kişisel yeterliğine ilişkin en doğru ve en doğal kanıtlardır.^[23] Bireyin başarılarına dayalı ustalık deneyimleriyle oluşan kişisel yeterliliğine ilişkin inançlar, güçlü inançlar olarak bireyin daha sonraki performansını etkilemektedir. Bununla birlikte hızlı sonuçlar ve kolay başarılar beklentisi içindeki bireyin başarısızlık ya da hatalarına ilişkin değerlendirmesi daha yıkıcı olmakta, bu bireylerin cesareti daha kolay kırılmaktadır.^[26]

Dolaylı öğrenme: Öz-yeterlik inançlarını oluşturanın ve güçlendirmenin ikinci yolu sosyal modeller tarafından sağlanan dolaylı yaşantılardır. Yani bir modelin gözlemlenmesine dayalı deneyimlerdir. Diğer insanları gözlemleme, başarılı olmak için kişinin kendi kapasitesine olan güvenini artırmaya yardımcı olur. Başarı deneyimlerine rehberlik sağlayan modeller öz-yeterliği inşa etmede etkili bir araçtır. Bireyin kendine benzeyen diğer modellerin süregelen ve tutarlı çabalarıyla başarılı olmalarını görmesi sonucunda, onların uzmanlık deneyimlerini model alarak, kendisi başarılı olmuş gibi yeterlik inançları geliştirebilmektedir.^[26]

Sözel ya da sosyal ikna: Öz-yeterlik inançlarının oluşması ve güçlendirilmesinde etkisi olan üçüncü tür deneyim, bireyin sözel ya da sosyal olarak ikna edilmesidir. Bir etkinliğin gerçekleştirilmesi konusunda sözel olarak ikna edilen bir birey, söz konusu etkinliği gerçekleştirme doğrultusunda daha çok çaba göstermektedir.^[23,26] Buna karşın bireyin etkinliği gerçekleştirme doğrultusunda ikna edilmesi yerine, onun yetersizlikleri vurgulanırsa, bireyin söz konusu etkinliği başarma olasılığı azalmaktadır. Bu nedenle bireyin güçlü yönlerinin vurgulanarak yeterliliğine ilişkin gerçekçi olarak ikna edilmesi, onu daha çok motive etmektedir. Böylelikle öz-yeterlik algısı gerçekçi bir şekilde yükselen bireyin daha zor etkinliklere girişi kolaylaşmaktadır.^[26]

Fizyolojik ve emosyonel durumlar: Öz-yeterlik inancının oluşması ve güçlendirilmesinde etkili olan dördüncü tür deneyim, fizyolojik ve emosyonel durumlardır. Birey yorgunluk, acı, ağrı ve gücü içeren fizyolojik durumlarına ilişkin duyumlarını fizyolojik kapasitesini değerlendirmede ipuçları olarak ele almaktadır.^[23] Örneğin; birey yaşadığı stres durumu sonucunda duyumsadığı stres tepkileri ve gerginliğini düşük düzeyde bir performansa neden olabilecek ipuçları olarak değerlendirebilmektedir. Buna karşın kendini fizyolojik olarak denge içinde ve zinde hissetmesini ise yüksek düzeyde bir performansın ön koşulları olarak görebilmektedir.^[26] Öz-yeterliğin fizyolojik belirtileri, spor, diğer fiziksel aktiviteler ve sağlık fonksiyonlarında önemli rol oynamaktadır.^[17]

Epilepsi Yönetimi ve Öz-Yeterlik

Epilepsi hastalığına sahip olan bireylerde öz-yeterlik kavramı ise son yıllarda önem kazanmaya başlamıştır. Epilepsinin yönetiminde, hastanın karar verme sürecini anlamada öz-

yeterlik inancı önemlidir. Nöbete ilişkin öz-yeterlik, bireyin nöbetleri ile etkili bir şekilde baş edebilmek için gerekli performansı gerçekleştirebileceği inancıdır. Başarılı bir nöbet yönetimi, epilepsinin tedavisinde temel amaçtır.^[27,28] Epilepsili çocuklarda güçlü bir öz-yeterlik inancına sahip olmak ya da bu inancı geliştirmek daha iyi nöbet yönetimi, daha yüksek başarı, daha sağlıklı olma ve daha iyi sosyal bütünleşme sağlar. Yüksek öz-yeterliğe sahip epilepsi hastalığı olan bireylerde tedaviye daha iyi uyum sağlanmakta, yaşam kaliteleri artmakta ve nöbet sıklığı azalmaktadır.^[15] Ayrıca yüksek öz-yeterlik, epilepsi ile ilgili daha pozitif tutum, daha az depresif semptom, daha az nöbet geçirme endişesi ve daha düşük damgalanma ile ilişkilidir. Bireyin hastalığına, tedavisine ve öz-bakım aktivitelerine karşı pozitif tutum sergilemesi, tedaviye uyumu ve hastalığın yönetimini kolaylaştırmaktadır. Ancak çoğu kronik hastalıkta olduğu gibi epilepsiye uyum, aktif öz-yönetim ve davranış değişikliği gerektirmektedir.^[29,30]

Literatürde kronik hastalığı olan bireylerin öz-yeterlik düzeylerini belirlemeye yönelik bazı çalışmalar yer almaktadır.

^[31-33] Bu öz-yeterlik çalışmaları; acute immunodeficiency disease syndrome (AIDS),^[32] hipertansiyon, artrit, diyabet ve epilepsi gibi kronik hastalığı olan yetişkin hastalar ile yapılmıştır.^[31,33] Gramstad ve ark.^[34] tarafından yapılan bir çalışmada; öz-yeterliği güçlü olan epilepsili yetişkin hastaların nöbet yönetiminde daha etkili, ruhsal olarak daha sağlıklı ve sosyal ilişkilerinde daha başarılı oldukları bildirilmiştir. Kronik hastalığı olan çocukların öz-yeterlik düzeylerini belirlemeye yönelik diyabet ve astımı olan çocuklar ile yapılan çalışmalar bulunmaktadır.^[35,36]

Literatürde epilepsi hastalığı olan çocukların öz-yeterliğini belirlemeye yönelik tek değerlendirme aracı Caplin ve ark.^[29] tarafından geliştirilen "Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği" (Seizure Self-efficacy Scale for Children-SSES-C)'dir. Ülkemizde bu ölçeğin Türkçe'ye uyarlanarak geçerlik-güvenirlilik çalışması Güven ve İşler (2013) tarafından yapılmıştır. Bu ölçek, nöbetin çocuğun sosyal aktivite, okul yaşantısı, aile sürecini etkileme ve nöbetini kontrol edebilme gibi durumlarını değerlendirmektedir. Caplin ve ark.^[29] epilepsi hastalığı olan çocuklarda öz-yeterlik inancının geliştirilmesinin, hastalığın kontrolünün sağlanması ve hastalıkla ilgili kararların alınmasında önemli olduğunu vurgulamıştır. Literatürde bu ölçeğin kullanıldığı epilepsi hastalığı olan çocukların öz-yeterliklerini belirlemeye yönelik Wagner ve ark.^[37,38] tarafından yapılan sadece iki çalışmaya rastlanmıştır. Ülkemizde ise epilepsi hastalığı olan çocukların öz-yeterlik düzeylerini belirlemeye yönelik bir çalışma bulunmamaktadır.

Epilepsi Hastalığı Olan Çocuklarda Öz-Yeterliği Geliştirmede Multidisipliner Yaklaşım

Epilepsi hastalığı olan çocuk ve ailesinin bakımı aile mer-

kezli bakım çerçevesinde disiplinler arası bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Bu ekipte; hemşire, hekim, diyetisyen, fizyoterapist, psikolog, özel eğitim uzmanı gibi birçok profesyonelin yer alması önerilmektedir. Epilepsi hastalığı olan çocuğa etkin bir tedavi ve bakım sunulmasında, çocuğun öz-yeterlik algısının belirlenmesi, sağlığı geliştiren davranışların başlatılması ve sürdürülmesinde önemli bir faktördür. Çocuğun tedavi ve bakım sürecinde ekip içerisinde çocuk ve aileyle en çok etkileşimde bulunan pediatri hemşirelerine önemli sorumluluklar düşmektedir. Özellikle bütüncül yaklaşım çerçevesinde bakım veren pediatri hemşireleri tarafından çocuğun öz-yeterlik algısının belirlenmesi, geliştirilmesi, güçlendirilmesi ve devamlılığının sağlanması, çocuğun hastalığı yönetme ve hastalıkla baş etmesini kolaylaştıracaktır. Düşük öz-yeterlik düzeyi; tedaviye uyumun kötü olması, hastalığın yönetiminde başarısızlık, düşük öz-benlik, anksiyete, depresyon gibi olumsuz faktörlere neden olabileceği için hemşirelik bakım planında bu konulara önemle yer verilmelidir.

Pediatri hemşiresinin epilepsi hastalığı olan çocuklarda öz-yeterliği geliştirme ve hastalığa uyumu artırmayı amaçlayan sağlık eğitimi, beş temel girişimi içermektedir:

- Normal gelişimsel süreçler ve olası problemler hakkında farkındalık oluşturmak.
- Sağlık ya da hastalıkla ilgili konular ve mesleklerle ilgili farkındalığı artırmak.
- Gelişebilecek stres kaynaklarını ve stresle baş etmede alternatifleri anlamayı sağlamak.
- Bireyin ihtiyacı olan bilgileri nereden ve nasıl elde edebileceği bilgisini geliştirmek (Çoğu sağlık personeli bu tip bilgilerin yaygın olarak bilinen bilgiler olduğunu düşünmekte ancak birçok kişi bilmemektedir.).
- Bireyin ya da grubun var olan yeteneklerini ortaya çıkarmak (Örneğin; problem çözme ve iletişim becerisi, öfke ve stres kontrolü, motivasyon, umut, öz saygı becerisini geliştirmek ya da en üst düzeye çıkarmaktır).^[16]

Epilepsi hastalığına sahip olan çocuklarda nöbete ilişkin öz-yeterliğin belirlenmesi, hastalık yönetimi açısından son derece önemlidir. Çocuk ile çalışan hekim, hemşire ve diğer sağlık profesyonelleri çocuğun nöbete ilişkin öz-yeterlik düzeyini belirleyerek, daha etkin bir bakım sunabilir ve çocuğun hastalığı yönetme ve hastalıkla baş etme sürecine olumlu katkı sağlayabilirler.

Kaynaklar

1. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006;49(3):155-68.
2. Fazlıoğlu K, Hocaoglu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar 2010;2(2):190-205.
3. Berg AT, Scheffer IE. New concepts in classification of the epilep-

- sies: entering the 21st century. *Epilepsia* 2011;52(6):1058-62.
4. Lee P. Epilepsy in the world today: the social point of view. *Epilepsia* 2002;43 Suppl 6:14-5.
5. 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(2):148-61.
6. Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:36.
7. Jonsson P, Eeg-Olofsson O. 10-year outcome of childhood epilepsy in well-functioning children and adolescents. *Eur J Paediatr Neurol* 2011;15(4):331-7.
8. Cowan LD. The epidemiology of the epilepsies in children. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8(3):171-81.
9. Appleton RE, Sweeney A. The management of epilepsy in children: the role of the clinical nurse specialist. *Seizure* 1995;4(4):287-91.
10. <http://www.epilepsyfoundation.org/aboutepilepsy/index.cfm>. Erişim Tarihi: 21.04.2013.
11. McDermott S, Mani S, Krishnaswami S. A population-based analysis of specific behavior problems associated with childhood seizures. *Journal of Epilepsy* 1995;8(2):110-8.
12. 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. *Journal of Family Nursing* 2003;9(1):59-78.
13. Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, et al. famoses: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2007;10(1):44-8.
14. Adegbola M. Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease. *South Online J Nurs Res* 2011;11(1). pii: 5.
15. Chen HF, Tsai YF, Lin YP, Shih MS, Chen JC. The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2010;19(1):43-9.
16. Stuart GW. Mental health promotion and illness prevention. In: Stuart GW, Laria MT, editors. *Principles and practice of psychiatric nursing*. 8th ed. Elsevier/Mosby; 2005. p. 211-90.
17. Bandura A, Adams NE. Analysis of self-efficacy theory of behavioral change. *Cognitive Therapy and Research* 1977;1(4):287-310.
18. Amtmann D, Bamer AM, Cook KF, Askew RL, Noonan VK, Brockway JA. University of Washington self-efficacy scale: a new self-efficacy scale for people with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2012;93(10):1757-65.
19. Dixon G, Thornton EW, Young CA. Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clin Rehabil* 2007;21(3):230-40.
20. Porter LS, Keefe FJ, McBride CM, Pollak K, Fish L, Garst J. Perceptions of patients' self-efficacy for managing pain and lung cancer symptoms: correspondence between patients and family caregivers. *Pain* 2002;98(1-2):169-78.
21. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav* 2004;31(2):143-64.
22. Keskin GÜ, Orgun F. Öğrencilerin öz etkililik-yeterlilik düzeyleri ile başa çıkma stratejilerinin incelenmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry* 2006;7(2):92-9.
23. Lunenburg FC. Self-efficacy in the workplace: Implications for motivation and performance. *International Journal of Management, Business and Administration* 2011;14(1):1-5.
24. Leganger A, Kraft P, Roysamb E. Perceived self-efficacy in health behaviour research: Conceptualisation, measurement and correlates. *Psychology and Health* 2000;15(1):51-69.
25. Dinther M, Dochy F, Segers M. Factors affecting students' self-efficacy in higher education. *Educational Research Review* 2011;6(2):95-108.
26. Bandura A. *Self-efficacy in changing societies*. Cambridge: The Press Syndicate of the University of Cambridge; 1999.
27. İşler A, Tekgül H. Epileptik nöbetlerde alternatif bir sınıflama: Semiyolojik nöbet sınıflaması. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi* 2010;5(2):61-8.
28. İşler A, Başbakkal Z, Tekgül H. Modüler eğitim modeli ile epileptik nöbeti olan çocuğa yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi* 2011;6(2):39-46.
29. Caplin D, Austin JK, Dunn DW, Shen J, Perkins S. Development of a self-efficacy scale for children and adolescents with epilepsy. *Children's Health Care* 2002;31(4):295-309.
30. Austin JK, Dunn DW, Perkins SM, Shen J. Youth With Epilepsy: Development of a Model of Children's Attitudes Toward Their Condition. *Child Health Care* 2006;35(2):123-40.
31. Dilorio C, Henry M. Self-management in persons with epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1995;27(6):338-43.
32. Smith KW, McGraw SA, Costa LA, McKinlay JB. A self-efficacy scale for HIV risk behaviors: development and evaluation. *AIDS Educ Prev* 1996;8(2):97-105.
33. Shin Y, Jang H, Pender NJ. Psychometric evaluation of the exercise self-efficacy scale among Korean adults with chronic diseases. *Res Nurs Health* 2001;24(1):68-76.
34. Gramstad A, Iversen E, Engelsen BA. The impact of affectivity dispositions, self-efficacy and locus of control on psychosocial adjustment in patients with epilepsy. *Epilepsy Res* 2001;46(1):53-61.
35. Knecht MC, Syrjälä AM, Laukkanen P, Knuuttila ML. Self-efficacy as a common variable in oral health behavior and diabetes adherence. *Eur J Oral Sci* 1999;107(2):89-96.
36. Shegog R, Bartholomew LK, Parcel GS, Sockrider MM, Mâsse L, Abramson SL. Impact of a computer-assisted education program on factors related to asthma self-management behavior. *J Am Med Inform Assoc* 2001;8(1):49-61.
37. Wagner JL, Smith G, Ferguson P, van Bakergem K, Hrisko S. Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE). *Epilepsy Behav* 2010;18(3):280-5.
38. Wagner JL, Smith G, Ferguson PL, Horton S, Wilson E. A hopelessness model of depressive symptoms in youth with epilepsy. *J Pediatr Psychol* 2009;34(1):89-96.