

Epilepsi Özyönetim Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması

Validity and Reliability Study of Epilepsy Self-Management Scale



Dr. Kübra YENİ

✉ Kübra YENİ,¹ ✉ Zeliha TÜLEK,² ✉ Nerses BEBEK³

¹Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Samsun

²İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İstanbul

³İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Nöroloji Anabilim Dalı, İstanbul

Özet

Amaç: Epilepsi hastalarında özyönetim davranışlarının hastalığa uyumda önemli bir yeri vardır. Bu araştırmanın amacı "Epilepsi Özyönetim Ölçeği"ni Türkçe'ye uyarlamaktır.

Gereç ve Yöntem: Çalışma bir üniversite hastanesinin epilepsi polikliniğinde Şubat-Eylül 2014 tarihleri arasında yüz yüze görüşme ile gerçekleştirildi. Çalışmanın örneklem grubunu 18 yaş üstü, iletişim kurulabilen, epilepsi tanısı kesinleşmiş, epilepsi dışında yaşam kalitesini etkileyecek tıbbi bir sorunu olmayan 194 hasta oluşturdu. Ölçek, çeviri ve kapsam geçerliğini değerlendirmek üzere nöroloji alanında uzman dokuz kişinin görüşüne sunuldu, öneriler doğrultusunda son şekli verildi. Eş değer ölçek geçerliğini belirlemek üzere Genel Öz Yeterlik Ölçeği kullanıldı. Ölçeğin zamana göre değişmezliğini belirlemek için 30 kişilik örneklem grubunda test-tekrar test güvenilirliği incelendi. Bunun dışında ölçeğin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Stigma Ölçeği, Epilepsi Bilgi Ölçeği, Epilepsi Tutum Ölçeği ile korelasyonu değerlendirildi.

Bulgular: Ölçeğin kapsam geçerlik indeksi 0.95 bulundu. Ölçeğin, Genel Öz Yeterlik Ölçeği ile korelasyonları anlamlı bulundu ($p < 0.05$). İç tutarlık analizinde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı tüm ölçek için 0.740; alt boyutlar için 0.573 ile 0.673 arasında bulundu. Test-tekrar test analizinde her iki uygulama arasında fark olmadığı görüldü ($p > 0.05$). Diğer ölçeklerle arasında anlamlı korelasyonlar olduğu saptandı.

Sonuç: Epilepsi Özyönetim Ölçeği Türkçe versiyonunun Türk toplumunda kullanım açısından geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu saptandı.

Anahtar sözcükler: Epilepsi; Epilepsi Özyönetim Ölçeği; geçerlik ve güvenilirlik.

Summary

Objectives: Self-management behaviors have an important place in disease management in epilepsy patients. The aim of this study is to adapt the "Epilepsy Self-Management Scale" to Turkish.

Methods: This study was conducted in an epilepsy outpatient clinic of a university hospital from February to September 2014. Study sample consisted of 194 patients who were over 18 years of age, who could speak Turkish language, had a definite diagnosis of epilepsy and had no medical problem affecting the quality of life other than epilepsy. Scale was presented to nine experts in the field of neurology to assess linguistic and content validity and then final version was created in line with their recommendations. General Self-efficacy Scale was used to determine concurrent validity. To evaluate variability of the scale in time, test-retest reliability was examined in the sample group of 30 people. In addition, the correlations of the scale with Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Stigma Scale, Epilepsy Knowledge Scale and Epilepsy Attitude Scale were evaluated.

Results: Content validity index of the scale was 0.95. The correlation of the scale with the General Self-Efficacy Scale was found to be significant ($p < 0.05$). In the internal consistency analysis, the Cronbach's alpha coefficient was 0.740 for the whole scale and between 0.573 and 0.673 for sub-scales. Test-retest analysis revealed no difference between the two applications ($p > 0.05$). Significant correlations were found with other scales.

Conclusion: The Turkish version of the Epilepsy Self-Management Scale was found to be a valid and reliable scale for use in the Turkish population.

Keywords: Epilepsy; Epilepsy Self-Management Scale; validity and reliability.

Geliş (Submitted): 18.01.2019

Kabul (Accepted): 02.05.2019

İletişim (Correspondence): Dr. Zeliha TÜLEK

e-posta (e-mail): tulekz@yahoo.com



Giriş

Kronik bir hastalık olduğundan epilepsi hastaların yaşam kalitesini ve psikosozal boyutunu önemli ölçüde etkileyebilen bir hastalıktır.^[1] Epilepside hastalığa uyum sağlayabilmek için yaşam tarzında değişikliklerin yapılması ve bunun için de özyönetimin iyi olması gerekmektedir. Özyönetim, bireyin, aile, toplum ve sağlık çalışanlarıyla birlikte hastalığın getirdiği olumsuz sonuçları kontrol altına alma, tedaviye uyum sağlama, sağlığını en üst seviyede tutabilmek için yaşam tarzı değişikliklerini yapma ve yönetme becerilerini ifade etmektedir.^[2] Ne zaman ve nerede meydana geleceği bilinmeyen nöbetlerin tehdidi altında, toplumun önyargılarına ve ailenin aşırı koruyucu tutumlarına maruz kalarak yaşamak ve bu durumun getirdiği öfke ve umutsuzluk duyguları hastaların özyönetimini etkileyebilmektedir.^[3]

Epilepside özyönetimin iyi olmadığı durumlarda nöbet sıklığında artış olmakta ve bu durum travmaya bağlı fiziksel zararları da beraberinde getirebilmektedir.^[4] Epilepsi hastalarının fiziksel durumlarındaki bozulma psikosozal yaşantılarını etkilemekte, damgalanma düzeylerini arttırmakta, eğitim yaşantılarını sürdürme, iş bulma ve evlilik gibi önemli yaşam olaylarını gerçekleştirmelerinde sorunlar oluşturmaktadır.^[5] Hastaların fizyolojik, psikolojik ve sosyal yaşantısındaki bu olumsuz değişiklikler, yaşam kalitesinin ciddi anlamda bozulmasına neden olabilmektedir.^[6-8] Aksine özyönetiminin iyi olması durumunda hastalar, hastalıklarına karşı daha olumlu bir tutum sergilemekte, daha az depresif belirtiler göstermekte, daha az nöbet geçirme endişesine sahip olmakta, tedaviye daha fazla uyum göstermekte ve hastalığı yönetme becerileri daha iyi olmaktadır.^[3]

Epilepsi hastalığı için özyönetim, antiepileptik ilaçların düzenli kullanılması, nöbete yol açan durumların en aza indirilmesi, nöbet sırasında yaralanmamak için güvenlik önlemlerinin alınması, düzenli/yeterli dinlenme ve beslenme ve stresle başetme gibi yaşam tarzı değişikliklerini içermektedir.^[4,9,10] Hastalığı kontrol altında tutabilmek için hastanın etkili öz bakım davranışları geliştirmesini sağlamak önemlidir ve bunun ilk adımı da hastanın özbakım ya da özyönetim davranışlarını değerlendirmektir. Kronik hastalıklarda özyönetimin değerlendirilmesinde genel bir yaklaşım yerine hastalığa özgü bir yöntem kullanılmasının daha etkili olacağı bildirilmektedir.

^[11] Bu amaçla ülkemizde çocuklar için geçerlik ve güvenirliliği yapılmış özyeterlik ölçeği^[3] bulunmakla birlikte yetişkin epilepsi hastaları için geliştirilmiş ya da geçerliliği yapılmış

bir ölçek bulunmamaktadır. Bu çalışmanın amacı, epilepsili hastalarının hastalığa uyumlarını ve baş etme durumlarını değerlendirmek, özyönetim davranışlarını ne sıklıkla kullandığını saptamak amacı Dilorio ve ark. tarafından^[12,13] geliştirilen "Epilepsy Self Management" (Epilepsi Özyönetim Ölçeği) (EÖYÖ) adlı ölçeği Türkçe'ye uyarlamaktır.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın evreni ve örneklemi

Araştırma, Şubat-Eylül 2014 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin epilepsi polikliniğinde gerçekleştirildi. 18 yaş ve üzeri, iletişim kurabilen, ILAE (League Against Epilepsy International) 1981 nöbet sınıflamasına göre epilepsi tanısı kesinleşmiş, son iki yıl içerisinde en az bir nöbeti olan, çalışmaya katılmaya istekli hastalar çalışmaya alındı. Tanısı kesinleşmemiş, psikojen nöbeti olan, epilepsi dışında yaşam kalitesini etkileyecek ciddi sağlık sorunu (kalp yetersizliği, ciddi solunum sistemi hastalıkları, bilişsel fonksiyon bozukluğu, majör depresyon vb) olan hastalar çalışmaya dahil edilmedi. Ölçek uyarlama çalışmalarında örneklemin ölçek madde sayısının en az beş katı olması önerilmekte; test-tekrar test değerlendirmesinin yapılabilmesi için de en az 30 çift veri olması gerektiği bildirilmektedir.^[14] Bu çalışmada, EÖYÖ'nün madde sayısı esas alınarak (38x5) en az 190 hastaya ulaşılması hedeflendi. Olasılıksız yöntemlerden rastgele örnekleme yöntemi kullanılarak gerçekleştirilen çalışma toplam 194 hasta ile tamamlandı.

Verilerin toplanması

Veri toplama formlarının hastalara uygulanması

Olgu seçim kriterlerine uyan hastalara araştırmacı tarafından açıklama yapılarak yazılı onam alındı ve yüz yüze görüşme yöntemi ile formlar uygulandı. Aynı örneklem grubundaki 30 hasta ile 15 gün ara ile test-tekrar test uygulaması için ikinci görüşme yapıldı.

Veri toplama formları

Araştırmacı tarafından hastalara EÖYÖ ile birlikte ölçeğin alt boyutları ile ilişkisini incelemek üzere hastalara Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇASDÖ),^[15,16] Stigma Ölçeği,^[17] Epilepsi Bilgi Ölçeği (EBÖ)^[18] ve Epilepsi Tutum Ölçeği (ETÖ);^[18] eş değer ölçek geçerliğini sınamak üzere de Genel Öz Yeterlilik Ölçeği (GÖYÖ)^[19,20] uygulandı.

EÖYÖ: 38 maddeden oluşan bu ölçek ilaç yönetimi (10 madde), bilgi yönetimi (8 madde), güvenlik yönetimi (8 madde), nöbet yönetimi (6 madde) ve yaşam tarzı yönetimini (6

madde) değerlendiren beş alt bölümden oluşmaktadır.^[12,13] Yanıtları 5'li likert biçimindedir ve 1–5 arasında puanlandırılmaktadır. Ölçekten alınabilecek minimum puan 38, maksimum puan 190 olup yüksek puan hastaların özyönetimlerinin iyi olduğunu göstermektedir. Ölçeğin kesme değeri bulunmamaktadır. Tüm sağlık çalışanları (hekim, hemşire vb) tarafından epilepsi hastalarına uygulanabilir.

ÇASDÖ: Zimet ve ark.^[15] (1988) tarafından geliştirilen ölçeğin Eker ve ark.^[16] (1995) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmıştır. On iki maddelik ölçek "aile", "arkadaş" ve "diğer önemli kişi" ya da "özel bir kişi" gibi üç kaynaktan elde edilen desteğin yeterliliğini değerlendirmek üzere geliştirilmiştir. Ölçeğin kesme noktası olmayıp yüksek puan sosyal desteğin yüksek olduğunu gösterir.

Stigma Ölçeği: Epilepsi hastalarında hissedilen damgalanmayı belirlemek için Jacoby^[17] (1995) tarafından epilepsi hastalarına uyarlanan stigma ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçekte epilepsi hastalarına, epilepsileri nedeniyle diğer insanların, 1) onlarlayken rahat olup olmadıkları, 2) onlara daha değersiz biriymiş gibi davranıp davranmadıkları, 3) onlardan uzak durmayı tercih edip etmedikleri sorulmakta, "evet" ya da "hayır" şeklinde yanıt vermeleri beklenmektedir. Ölçekten alınacak puan 0–3 arasında değişmekte, yüksek puan damgalanma düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

EBÖ: Epilepsi Bilgi Ölçeği Aydemir^[18] (2008) tarafından geliştirilmiş 16 maddeden oluşan bir ölçektir. Ölçekteki maddeler epilepsinin tıbbi boyutunu, sosyal yönünü ve nöbet sırasında yapılması gereken durumları kapsamaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan sıfır, en yüksek puan ise 16'dır. Ölçekten alınacak puanın yüksek olması hastaların epilepsi konusundaki bilgi düzeylerinin iyi olduğunu göstermektedir.

ETÖ: Aydemir^[18] (2008) tarafından geliştirilen Epilepsi Tutum Ölçeği 14 maddeden oluşmaktadır. Ölçekteki maddeler, katılımcıların epilepsiye ve epilepsi hastası olan bireylere yönelik sahip oldukları olumlu ya da olumsuz tutumu ve bunun derecesini tespit etmek amacıyla oluşturulmuştur. Ölçekten alınabilecek puan 14–70 arasında değişmekte ve yüksek puan katılımcıların epilepsiye karşı olumlu tutuma sahip olduğunu ifade etmektedir.

GÖYÖ: Jerusalem ve Schawazzer^[19] (1979) tarafından geliştirilmiş ve Usta Yesilbalkan^[20] (2005) tarafından periton diyalizi uygulanan hastalarda geçerlik ve güvenilirlik çalışması

yapılarak Türk toplumuna uyarlanmıştır. Türkçe formunda 10 ifade bulunmakta ve her biri 1'den 3'e kadar değişebilen puanlar almaktadır. Ölçekten elde edilen en düşük puan 10, en yüksek puan ise 30 olarak değerlendirilmektedir. Ölçek puanı arttıkça öz yeterlik puanı artmaktadır.

EÖYÖ'nün tanımlayıcı özellikleri, geçerliği ve güvenilirliği için kullanılan yöntemler

Ölçeğin tanımlayıcı özellikleri (taban-tavan etkisi)

Ölçeğin tanımlayıcı özellikleri için tüm ölçek boyutlarının taban-tavan etkisi hesaplanmıştır. Ölçek maddelerinde minimum ve maksimum puan seçeneğine yığılan hasta oranının %20'den yüksek olması boyutu oluşturan maddelere verilen yanıtların uçlara yayıldığını göstermektedir.^[21]

Ölçeğin geçerliği (dil ve kapsam geçerliği)

EÖYÖ, birbirinden bağımsız iki profesyonel çevirmen tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi ve nöroloji alanında uzman olan kişilerin görüşüne sunuldu. Uzmanlardan gelen puanlama sonucunda kapsam geçerlik indeksi (KGİ) hesaplandı. Çalışmaya başlamadan 10 hasta üzerinde pilot uygulama yapıldı. Ön uygulamada her bir madde anlaşılır bulunduğu için ölçekte herhangi bir değişikliğe gidilmedi ve ölçeğe son şekli verildi.^[22,23]

EÖYÖ'nün güvenilirliği

Bu çalışmada EÖYÖ'nün güvenilirliği iç tutarlılık denetleminde kullanılan Cronbach alfa değerleri, madde-toplam puan korelasyon değerleri hesaplandı ve 30 hasta ile test-tekrar test korelasyon sonuçları incelendi. Ayrıca eş değer ölçek (GÖYÖ) ile arasındaki korelasyonlar değerlendirildi.^[24]

Etik konular

EÖYÖ'nün kullanımı için ölçeği geliştiren Colleen Dilorio'dan izin alındı.^[12,13] Çalışmanın etik ilkelere uygunluğu İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından değerlendirildi ve etik onam alındı (2014/68). Çalışmanın yürütüleceği kurumdan kurum izni ve çalışmaya katılan hastalardan yazılı bilgilendirilmiş onam alındı.

Verilerin değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen bulguların istatistiksel analizi için SPSS 21.0 programı kullanıldı. Karşılaştırmalarda kullanılan testleri belirlemek için Kolmogorov Smirnov Testi ile normallik dağılımı yapıldı. Veriler normal dağılıma uymadığından non-parametrik testler kullanıldı. Çalışma verilerinin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, Cronbach alfa

tekniki ve Spearman korelasyon analizi kullanıldı. SPSS ile sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirildi.

Bulgular

Hastaların %47.4'ünün ($n=92$) erkek olduğu, %48.9'unun ($n=95$) liseden daha düşük eğitilmiş olduğu, %43'ünün ($n=83$) çalıştığı, %12.9'unun ($n=25$) işsiz olduğu saptandı. Ayrıca hastaların yaklaşık yarısının (%46.4, $n=90$) bekar ve %3.6'sının ($n=7$) boşanmış olduğu belirlendi (Tablo 1). Hastaların yaş ortalamasının 34.1 ± 11.5 (18–80), hastalığın başlangıç yaş ortalamasının 17.5 olduğu (0–62), tanıdan itibaren geçen sürenin ortalama 16.9 (0.3–49) yıl olduğu

Tablo 1. Hastaların sosyodemografik, klinik ve psikososyal özellikleri

Özellikler	n	%
Cinsiyet		
Erkek	92	47.4
Kadın	102	52.6
Eğitim durumu		
Okuryazar	3	1.5
İlkokul	62	32.0
Ortaokul	30	15.5
Lise	50	25.7
Üniversite ve üstü	49	25.3
Çalışma durumu		
Çalışıyor	83	43.0
Ev hanımı	55	28.4
Öğrenci	16	8.5
Emekli	14	7.2
İşsiz	25	12.9
Medeni durum		
Bekar	90	46.4
Evli	96	49.5
Boşanmış/dul	7	4.1
Son bir yıldaki nöbet sıklığı		
Nöbet geçirmemiş	15	7.8
Ayda bir nöbetten az	105	54.1
Ayda bir nöbetten fazla	74	38.1
İlaçlarını düzenli kullanma		
Evet	174	89.7
Hayır	20	10.3
Tanıdan sonra ailenin tutumu		
Değişiklik olmadı	18	9.3
Aşırı koruyucu kollayıcı oldular	98	50.5
Daha destekleyici oldular	77	39.7
Daha ilgisiz davrandılar	1	0.5

Tablo 2. Hastaların Stigma Ölçeği, GÖYÖ, ÇBASDÖ, EBÖ ve ETÖ puan ortalamaları ve aralık değerleri

Ölçekler	Ort.±SS	Aralık değerleri
Stigma ölçeği	0.73±1.14	0–3
GÖYÖ	23.4±4.5	10–30
ÇBASDÖ	52.9±14.5	13–84
EBÖ	11.8±2.5	4–16
ETÖ	58.9±7.8	26–70

GÖYÖ: Genel Öz Yeterlilik Ölçeği; ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği; EBÖ: Epilepsi Bilgi Ölçeği; ETÖ: Epilepsi Tutum Ölçeği; Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.

bulundu. Çalışmada kullanılan ölçeklerin puan ortalamaları Tablo 2'de verilmiştir.

EÖYÖ'nün dil geçerliğini sınamak amacıyla hesaplanan KGİ 0.95 bulundu. Davis^[25] tekniği kullanılarak elde edilen kapsam geçerlik indeksinde 0.80 değeri ölçüt olarak kabul edilmektedir. Ölçeğin alt boyut ortalamaları incelendiğinde (Tablo 3), en yüksek puanların ilaç yönetimi ve güvenlik yönetimi alt boyutlarından alındığı, ölçek total puan ortalamasının 3.57 ± 0.36 olduğu saptandı. Geçerlik çalışmaları kapsamında ölçeğin taban ve tavan yüzdeleri değerlendirildiğinde ilaç yönetimi alt boyutunun tavan yüzdeliği %26.3 olarak bulundu. İç tutarlılık için ölçeğin Cronbach alfa değerlerine bakıldığında, ilaç yönetimi alt grubu için 0.673, bilgi yönetimi alt grubu için 0.587, güvenlik yönetimi alt grubu için 0.597, nöbet yönetimi alt grubu için 0.573 ve yaşam tarzı yönetimi alt grubu için 0.580, ölçeğin tamamı için 0.740 bulundu. Ölçeğin test-tekrar test güvenirliliği (zamana karşı değişmezliği) değerlendirildiğinde iki uygulamada cevaplar arasındaki korelasyonun $0.793-0.938$ ($p < 0.001$) arasında değiştiği saptandı. Çalışmamızda, ölçeğin geçerliğini değerlendirmek için eş-değer ölçek geçerliği yönteminden de yararlandı. Geçerliğini sınıadığımız ölçeğin GÖYÖ ile ilişkisi incelendiğinde, alt boyutlar (ilaç yönetimi ve güvenlik yönetimi hariç) ve toplam puan ile GÖYÖ arasında anlamlı korelasyonlar bulundu ($p < 0.05$) (Tablo 4).

EÖYÖ'nün geçerliğini desteklemek amacı ile diğer ölçeklerle ilişkisi incelendiğinde Stigma Ölçeği, ÇBASDÖ, EBÖ ve ETÖ ile istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar saptandı (Tablo 5).

Tartışma

Epilepsi Özyönetim Ölçeği Dilorio ve ark.^[12] tarafından epilepsili hastalarda özyönetimi değerlendirmek amacıyla 26

Tablo 3. Epilepsi Özyönetim Ölçeği Türkçe versiyonu: Tanımlayıcı İstatistikler, Cronbach alfa değeri ve test-tekrar test korelasyonu

Ölçek alt boyutlar	Ort.±SS	Taban %	Tavan %	Cronbach alfa	Test-tekrar test	
					r	p
İlaç yönetimi	4.67±0.38	0.5	26.3	0.673	0.871	<0.001
Bilgi yönetimi	2.26±0.73	5.7	1.0	0.587	0.938	<0.001
Güvenlik yönetimi	4.09±0.61	0.5	5.7	0.597	0.920	<0.001
Nöbet yönetimi	3.71±0.80	1.5	6.7	0.573	0.793	<0.001
Yaşam tarzı yönetimi	2.64±0.62	0.5	1.0	0.580	0.826	<0.001
Ölçek total	3.57±0.36	0.5	0.5	0.740	0.895	<0.001

Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.

madde olarak geliştirilmiş bir ölçektir. Daha sonra ölçeğe on iki madde eklenerek genişletilmiş ve 38 maddeli hale getirilmiştir.^[13] Ölçeğin ilaç, bilgi, güvenlik, nöbet ve yaşam tarzı yönetimini değerlendiren beş alt bölümü bulunmaktadır. Ölçeğin alt boyutlarının ortalamalarına bakıldığında en yüksek ortalamanın ilaç yönetimine ait olduğu bunu güvenlik yönetiminin takip ettiği görülmektedir. Ölçeğin sağlık personeli tarafından uygulanması, ilaçlarını düzenli kullanmadığını söylediğinde olumsuz bir tepki alabileceği düşüncesi ile hastaların yanlış bilgi vermesine yol açmış ola-

bilir. Bu nedenle hastalara ölçeği uygulamadan önce tarafsız ve objektif bilgi vermesi konusunda ek bir uyarı yapılabilir. Ayrıca hasta grubumuz sık nöbet geçiren hastalardan oluştuğundan bu grupta ilaç uyumuna daha fazla özen gösterilmiş olabileceği de göz ardı edilmemelidir.

EÖYÖ'nün güvenlik alt boyutunda, hastaya gece geç saatlere kadar dışarda kalma, yalnız başına yüzmeye gitme, hastaya nöbet esnasında zararlı olabilecek aletleri (ütü vb) kullanma, fazla miktarda alkollü içki tüketme gibi durumlar sorulmaktadır. Hastaların kendi güvenliğini sağlama özyönetim davranışlarını göstermesinin yanısıra Türk toplumundaki ailelerin aşırı koruyucu tutumları (bu çalışmada hastaların %50.5'i ailesinin aşırı koruyucu/kollayıcı olduğunu bildirmiştir) hastaların bu alt boyuttan yüksek puan almasını sağlamış olabilir.

Güvenlik yönetimi alt boyutundan sonra ölçeğin en yüksek ortalamaya sahip olan alt boyutu nöbet yönetimidir. Bu alt boyutta hastalara nöbete neden olabilecek durumlardan uzak durma, sık nöbet geçirdiğinde doktorunu arama/doktora gitme, epilepsi ilaçlarını yanında taşıma, doktorun istediği kan tahlillerini düzenli yaptırma gibi maddeler yer

Tablo 4. EÖYÖ'nin eşdeğer ölçek geçerliği: GÖYÖ puanı ile ilişkisi

	GÖYÖ	
	r	p
İlaç yönetimi	0.061	0.397
Bilgi yönetimi	0.202	0.005
Güvenlik yönetimi	-0.110	0.125
Nöbet yönetimi	0.342	<0.001
Yaşam tarzı yönetimi	0.300	<0.001
Ölçek total	0.260	<0.001

EÖYÖ: Epilepsi Özyönetim Ölçeği; GÖYÖ: Genel Öz Yeterlilik Ölçeği.

Tablo 5. EÖYÖ alt boyutları ile Stigma Ölçeği, ÇBASDÖ, EBÖ, ETÖ ilişkisi

	Stigma Ölçeği		ÇBASDÖ		EBÖ		ETÖ	
	r	p	r	p	r	p	r	p
İlaç yönetimi	-0.155	0.031	-0.058	0.418	0.045	0.530	-0.011	0.987
Bilgi yönetimi	-0.078	0.279	0.367	0.001	0.276	0.001	0.141	0.050
Güvenlik yönetimi	0.089	0.217	-0.206	0.004	-0.152	0.035	-0.062	0.393
Nöbet yönetimi	-0.162	0.024	0.258	0.001	0.285	0.001	0.288	0.001
Yaşam tarzı yönetimi	-0.146	0.042	0.362	0.001	0.236	0.001	0.277	0.001
Ölçek total	-0.112	0.118	0.258	0.001	0.259	0.001	0.220	0.002

EÖYÖ: Epilepsi Özyönetim Ölçeği; ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği; EBÖ: Epilepsi Bilgi Ölçeği; ETÖ: Epilepsi Tutum Ölçeği.

almaktadır. Bu alt boyutun ilaç yönetimi ile benzerlik gösterdiği düşünülebilir. Çünkü her iki özyönetim davranışı da genellikle nöbet geçirmemek ya da nöbetleri en aza indirmek içindir. Bu nedenle bu alt boyuttan yüksek puan alınması beklenen bir durumdur.

Hastaların yaşam tarzında yapacağı değişiklikler nöbetleri kontrol altında tutmaya katkı sağlasa da bu alt boyuttan alınan puan ortalamasının diğer alt boyutlara oranla düşük olduğu görülmektedir. Bu alt boyutta hastaların stresini ya da nöbetini kontrol altına almak için rahatlama teknikleri uygulama, düzenli uyuma ve yemek yeme, düzenli egzersiz yapma gibi durumlar sorulmaktadır. Hastaların rahatlama tekniklerini bilmediği, uykusuzluk ve açlık gibi durumların da nöbeti tetikleyebileceği konusunda bilgilerinin yetersiz olduğu düşünülebilir. Bu konuda hastalara eğitim verilmeli ve yaşam tarzı değişikliği konusunda hastaya destek olunmalıdır.

Hastaların ölçekten aldığı en düşük puanın ise bilgi yönetimi alt boyutu olduğu görülmüştür. Bilgi yönetimi alt boyutunda hastaların nöbetlerini ya da ilaç yan etkilerini kayıt edip etmediği, hastalığı hakkında bilgi alışverişinde bulunup bulunmadığı, nöbet esnasında yapılması gerekenleri etrafındakiler ile paylaşım paylaşmadığı konusunda ifadeler yer almaktadır. Bu açıdan bakıldığında hastaların nöbetleri (nöbet şekli, sıklığı, süresi vb) ve epilepsi ilaçlarının yan etkileri konusunda düzenli yazılı kayıt oluşturma, hastalığı hakkında bilgi almak için var olan toplantılara katılma ya da diğer epilepsi hastaları ile bilgi alışverişinde bulunma, nöbet esnasında yapılması gerekenler konusunda yakınlarına bilgi verme durumlarının düşük seviyede olduğu anlaşılmaktadır. Bireylerin epileptik nöbetlere bağlı olarak kendilerini damgalanmış hissetmeleri bilgi alışverişini engellemiş olabilir. Bu nedenle özyönetime katkıda bulunmak için hastaların ve yakınlarının epilepsi hakkında detaylı bilgilendirilmesi büyük önem taşımaktadır.

Geçerlik çalışmalarında “taban ve tavan etkileri” ölçeğin boyutlarının ölçüm becerisini göstermektedir. Taban ve tavan yüzdelerinin %20’yi geçmesi durumunda ölçeğin alt boyutunun istenen özelliği yeterince ölçmediğinden söz edilir.^[21] Çalışmamızda sadece ilaç yönetimi alt boyutunun istenen yüzdeleri aştığı saptanmıştır. Bu sonuç, hastaların çoğunluğunun “İlacınızı düzenli kullanıyor musunuz? İlacınız bitmeden yenisini yazdırıyor musunuz?” gibi sorulara “her zaman” cevabını vermesinden kaynaklanmış olabilir.

İç tutarlık güvenilirliği Cronbach alfa katsayısı ile değerlendirildi. Cronbach alfa katsayısının 0.40–0.60 arasında olması düşük güvenilirlik, 0.60–0.80 arasında olması yüksek güvenilirlik olarak değerlendirilir.^[26] Çalışmamızda, ölçek toplam Cronbach alfa katsayısı oldukça güvenilir (0.740) bulunmuştur. En düşük Cronbach alfa değeri 0.573 ile nöbet yönetimi; en yüksek Cronbach alfa değeri 0.673 ile ilaç yönetimi alt boyutundan alınmıştır. Dilorio ve ark.^[13,27] tarafından yapılan çalışmada Cronbach alfa değerleri alt boyutlarda 0.320 (güvenlik yönetimi) ile 0.716 (ilaç yönetimi) arasında, tüm ölçek için ise 0.770’dir. Sonuçta orijinal ölçek bulguları ile karşılaştırıldığında benzer sonuçlar elde edildiği gözlenmektedir. Ölçeğin İran uyarlamasında da^[28] Cronbach alfa değerleri bizim çalışmamızın bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Ölçeğin zamana karşı değişmezlik özelliğini değerlendirmek amacı ile test-tekrar test analizi yapıldı. Bu testte birinci ölçüm ile ikinci ölçüm arasında en az iki hafta olması ve testin en az 30 kişi ile yapılması önerilmektedir.^[14,29–30] Bu çalışmada, 30 kişide iki hafta ara ile yapılan test-tekrar test değerlendirmesi sonucunda korelasyon katsayılarının 0.793 ile 0.938 arasında olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı. Sonuçta bu çalışmada test-tekrar test korelasyonlarının yüksek olması sebebiyle ölçeğin tekrarlayan ölçümlerinde benzer ölçüm değerlerini sağlama özelliğine sahip ve tutarlı olduğu söylenebilir.

Ölçeğin geçerliğini saptamanın yollarından biri de eşdeğer bir ölçek ile karşılaştırmaktır. Bu amaçla Genel Öz Yeterlilik Ölçeği kullanıldı. İki ölçek arasındaki korelasyon zayıf olmakla birlikte anlamlı olduğu, böylece iki ölçeğin paralel sonuçlar verdiği görüldü ve EÖYÖ’nün yapı geçerliği yeterli kabul edildi.

Geçerliği desteklemek amacıyla EÖYÖ ile ÇASDÖ, EBÖ, ETÖ ve Stigma Ölçeği arasındaki ilişkiler değerlendirildi. ÇBASDÖ ile EÖYÖ bazı alt boyutları (ilaç yönetimi) ile anlamlı ilişkisi bulunmazken bazı alt boyutlar (bilgi, nöbet ve yaşam tarzı yönetimi) ve ölçek totali ile pozitif, bazı alt boyutlar (güvenlik yönetimi) ile negatif yönlü korelasyon gösterdiği saptanmıştır. Sosyal desteğin özyönetimin tüm alt boyutları ile olumlu yönde ilişkili bulunmaması şaşırtıcı bir durum olsa da sosyal desteğin epilepsi hastalarında her zaman istenen bir durum olmayabileceğini göstermektedir. Dilorio ve ark.^[12] yaptıkları bir çalışmada epilepsili hastalarda sosyal desteğin anksiyete ile ilişkili olduğu, ilaç yönetimi ile negatif korelasyon gösterdiği bildirilmiş olup yazarlar bu durumu

sosyal desteğin hastalar tarafından “bunaltıcı ilgi” şeklinde değerlendirilerek olumsuz algılanmış olabileceğini ifade etmişlerdir. Bir diğer çalışmada ise epilepsi hastalarının aldığı sosyal desteğin özyönetim davranışlarına olan katkısı incelenmiş ve her hastanın sosyal desteği istemediği ve hatta bir hastanın “sürekli birinin denetimi altında olmak beni rahatsız eder” tarzında ifadelerde bulunduğu bildirilmiştir. Sosyal bilişsel teoriye göre sosyal destek hastalara genel olarak olumlu katkı sağlar ancak bazen bu katkı hastaları negatif yönde etkileyebilir. Örneğin, olması gerekenden daha fazla desteklenmek hastaların oto kontrolünü olumsuz etkileyebilir.^[31] Bu açıdan bakıldığında, çalışmamızda sosyal desteğin özyönetime tümüyle olumlu katkıda bulunmadığı sonucu önceki çalışmalarla benzer olup bu konunun daha detaylı incelenmesi daha doğru olacaktır.

Epilepsi Bilgi Ölçeği ile EÖYÖ ilişkisi incelendiğinde sosyal destek ölçeği ile olan ilişkisine benzer korelasyonlar elde edilmiştir. Güvenlik yönetimi ile negatif yönlü, diğer alt boyutları ve total puanı ile pozitif yönlü anlamlı ilişki bulundu. Epilepsi konusunda yapılan birçok çalışmada hem hastalar hem de toplum açısından bilginin önemi ısrarla vurgulanmaktadır.^[32-37] Ancak, bu çalışmada güvenlik alt boyutunun bilgi ölçeği ile negatif korelasyon göstermesi dikkat çekicidir. Bu durum, yüksek bilgi düzeyinin hastaların özgüvenlerini artırarak güvenlik konusunda daha dikkatsiz davranmalarına neden olması ile açıklanabilir. Netlik kazanması açısından bu konunun daha detaylı incelenmesi gerekmektedir.

Epilepsi Tutum Ölçeği ile EÖYÖ arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki bulundu. Bu sonuç, epilepsiye karşı olumlu tutuma sahip hastaların özyönetimlerinin daha iyi olduğunu ortaya koymaktadır. Hastalığına karşı pozitif tutum geliştiren hastalar ruhsal açıdan daha iyi ve damgalanmadan daha uzak^[36] olacağı için hastaların tutumunun özyönetim ile pozitif korelasyon göstermesi beklenen bir durumdur.

Stigma ölçeğinin EÖYÖ toplam puanı ile anlamlı ilişkisi bulunmasa da nöbet yönetimi ve yaşam tarzı yönetimi alt boyutları ile negatif yönlü anlamlı korelasyon gösterdiği saptandı. Bu durum damgalanma düzeyi yüksek olan hastaların özyönetiminin daha kötü olacağına işaret etmektedir.^[37-44] Bu da beklenen bir durum olup ölçeğin geçerliğini desteklemektedir.

Ölçeğin sağlık personeli tarafından yapılması hastaların yanlış bilgi vermesine yol açabilme ihtimali ve hastaların ilaç

uyumunun ek bir ölçek ile değerlendirilmemiş olması çalışmanın kısıtlılıkları arasında gösterilebilir.

Sonuç

Geçerlik ve güvenilirliği test edilen “Epilepsi Özyönetim Ölçeği”nin Türkçe versiyonu epilepsi hastalarının özyönetim davranışlarını değerlendirmede kullanılabilir.

Etik Komite Onayı

Etik kurul onayı alındı (2014/68).

Hakem Değerlendirmesi

Dış bağımsız.

Çıkar Çatışması

Yoktur.

Yazarlık Katkıları

Konsept: Z.T.; Dizayn: Z.T., K.Y.; Veri Toplama veya İşleme: K.Y.; Analiz ve Yorumlama: Z.T., N.B.; Literatür Arama: K.Y.; Yazan: K.Y., Z.T., N.B.

Kaynaklar

1. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002;3(6S2):10–20. [CrossRef]
2. Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, Alonzo A, Grey M, McCorkle R, et al. Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh* 2012;44(2):136–44. [CrossRef]
3. Tutar Güven Ş, İşler A. Epilepsili Çocuklarda Nöbet Öz-Yeterlik Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Arch Neuropsychiatr* 2015;52:47–53. [CrossRef]
4. Adadioğlu Ö, Oğuz S. Epilepsi ve Öz Yönetim. *Epilepsi* 2016;22(1):1–4.
5. Whatley AD, Dilorio CK, Yeager K. Examining the relationships of depressive symptoms, stigma, social support and regimen-specific support on quality of life in adult patients with epilepsy. *Health Educ Res* 2010;25(4):575–84. [CrossRef]
6. Fraser RT, Johnson EK, Miller JW, Temkin N, Barber J, Caylor L, et al. Managing epilepsy well: self-management needs assessment. *Epilepsy Behav* 2011;20(2):291–8. [CrossRef]
7. McLaughlin DP, Pachana NA, Mcfarland K. Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure* 2008;17(3):281–7. [CrossRef]
8. Johnson EK, Fraser RT, Miller JW, Temkin N, Barber J, Caylor L, et al. A comparison of epilepsy self-management needs: provider and patient perspectives. *Epilepsy Behav* 2012;25(2):150–5.
9. Walker SP, Permezal M, Berkovic SF. The management of epilepsy in pregnancy. *BJOG* 2009;116(6):758–67. [CrossRef]
10. Dilorio C, Faherty B, Manteuffel B. The development and testing of an instrument to measure self-efficacy in individuals with epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1992;24(1):9–13. [CrossRef]
11. Grady PA, Gough LL. Self-management: a comprehensive ap-

- proach to management of chronic conditions. *Am J Public Health* 2014;104(8):e25–31. [CrossRef]
12. Dilorio C, Faherty B, Manteuffel B. Epilepsy self-management: partial replication and extension. *Res Nurs Health* 1994;17(3):167–74. [CrossRef]
 13. Dilorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K; Project EASE study group. Project EASE: a study to test a psychosocial model of epilepsy medication management. *Epilepsy Behav* 2004;5(6):926–36. [CrossRef]
 14. Tavşancıl E. Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri Analizi. 2nd ed. İstanbul: Nobel Yayın Dağıtım; 2005.
 15. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment* 1988;52(1):30–41. [CrossRef]
 16. Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2001;12(1):17–25.
 17. Jacoby A. Impact of epilepsy on employment status: findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Res* 1995;21(2):125–32. [CrossRef]
 18. Aydemir N. Developing two different measures for assessing knowledge of and attitudes toward epilepsy for the Turkish population. *Epilepsy Behav* 2008;12(1):84–9. [CrossRef]
 19. Schwarzer R, Jerusalem M. The general self-efficacy scale (GSE). *Anxiety Stress & Coping* 2010;12:329–45.
 20. Yeşilbalkan O, Karadakovan A, Unal B. Periton diyalizi hastalarının Genel Öz Yeterlilikleri. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 2005;15:39–44.
 21. Yılmaz E, Eser E, Sekuri C, Kultursay H. The psychometric properties of the Turkish version of Myocardial Infarction Dimensional Assessment Scale (MIDAS). *Anadolu Kardiyol Derg* 2011;11(5):386–401. [CrossRef]
 22. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000;25(24):3186–91. [CrossRef]
 23. Aksayan S, Gözüm S. Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması İçin Rehber I: Ölçek Uyarlama Aşamaları ve Dil Uyarlaması. *HEMAR-G Hemşirelik Araştırma Dergisi* 2002;4(1):9–14.
 24. Ercan İ, Kan İ. Ölçeklerde güvenirlilik ve geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2004; 30(3):211–6.
 25. Davis LL. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Applied Nursing Research* 1992;5:194–7. [CrossRef]
 26. Büyüköztürk Ş, Kılıç Çakmak E, Akgün ÖE, Karadeniz Ş, Demirel F. Bilimsel araştırma yöntemleri. Pegem Akademi; 2017. p. 1–360.
 27. Dilorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K; Project EASE Study Group. Behavioral, social, and affective factors associated with self-efficacy for self-management among people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;9(1):158–63. [CrossRef]
 28. Dehghan Nayeri N, Aliasgharpour M, Yadegari MA. Psychometric properties of the persian version of self-management scale for a sample of Iranian patients with epilepsy. *Nurs Midwifery Stud* 2013;2(2):210–6. [CrossRef]
 29. Aksayan S, Gözüm S. Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelikte Araştırma Gelistirme Dergisi* 2003;5(1):3–14.
 30. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
 31. Gallant MP. The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health Educ Behav* 2003;30(2):170–95. [CrossRef]
 32. Aydemir N, Ünsal P, Özkar Ç. Epilepsisi Olan Bireylerin Epilepsiyeye Dair Sahip Oldukları Tutum, Bilgi ve Bilgi Kaynakları. *Epilepsi* 2011;17(3):90–6. [CrossRef]
 33. Bilgen Sivri B, Özpulat F. İlköğretimde Görevli Öğretmenlerin Epilepsiyeye İlişkin Bilgi, Tutum ve Davranışları. *Epilepsi* 2013;19(2):71–8. [CrossRef]
 34. Yaşar H, Tekeli H, Balıbey H, Alay S. Epilepsi Hastaları ve Sağlık Personelinin Epilepsi Hastalığı Hakkında Bilgi ve Tutumlarının Değerlendirilmesi. *Epilepsi* 2013;19:127–31. [CrossRef]
 35. Jones C, Atkinson P, Helen Cross J, Reilly C. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among teachers: A systematic review. *Epilepsy Behav* 2018;87:59–68. [CrossRef]
 36. Yeni K, Tulek Z, Simsek OF, Bebek N. Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy Behav* 2018;85:212–7. [CrossRef]
 37. Buelow J, Miller W, Fishman J. Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures. *J Neurosci Nurs* 2018;50(2):74–80. [CrossRef]
 38. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker GA. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia* 2004;45(11):1405–15. [CrossRef]
 39. Demirci S, Dönmez CM, Gündoğar D, Baydar CL. Public awareness of, attitudes toward, and understanding of epilepsy in Isparta, Turkey. *Epilepsy Behav* 2007;11(3):427–33. [CrossRef]
 40. Funderburk JA, McCormick BP, Austin JK. Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? *Epilepsy Behav* 2007;11(1):71–6. [CrossRef]
 41. Njamnshi AK, Angwafor SA, Tabah EN, Jallon P, Muna WF. General public knowledge, attitudes, and practices with respect to epilepsy in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav* 2009;14(1):83–8. [CrossRef]
 42. Gzirishvili N, Kasradze S, Lomidze G, Okujava N, Toidze O, de Boer HM, et al. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: a study in Georgia. *Epilepsy Behav* 2013;27(2):315–8. [CrossRef]
 43. Dilorio C, Osborne Shafer P, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K; Project EASE Study Group. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003;4(3):259–67. [CrossRef]
 44. Clark NM, Stoll S, Youatt EJ, Sweetman M, Derry R, Gorelick A. Fostering epilepsy self management: the perspectives of professionals. *Epilepsy Behav* 2010;19(3):255–63. [CrossRef]