


EPİLEPSİLİ ADÖLESANLARDA DAMGALANMA VE ÖZGÜVEN DURUMLARININ İNCELENMESİ

INVESTIGATION OF STIGMA AND SELF-CONFIDENCE IN ADOLESCENTS WITH EPILEPSY

Yağmur KÖSESOY¹, Hamdiye ARDA SÜRÜCÜ ²

¹ Mardin Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Mardin, Türkiye

² Dicle Üniversitesi, Atatürk Sağlık Bilimleri Fakültesi, Diyarbakır, Türkiye

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı epilepsili adölesanların algıladıkları damgalama durumuyla özgüvenleri arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

Gereç ve Yöntem: Araştırma Eylül 2022-Mart 2023 tarihleri arasında Mardin'de bulunan Mardin Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne başvuran 10-19 yaşları arasındaki 60 epilepsili adölesan ve 60 sağlıklı adölesanla yapılan, tanımlayıcı bir araştırmadır. Veriler katılımcıların sosyodemografik özelliklerini ölçen kişisel bilgi formu ile Özgüven Ölçeği (ÖÖ) ve Çocuk Algıları Ölçeği (ÇAÖ) aracılığıyla yüz yüze anket yöntemi uygulanarak toplandı. Katılımcılardan ve velilerinden onam formu ile katılım izinleri alındı. Verilerin analizi SPSS Statistics 26 programı kullanılarak yapıldı.

Bulgular: Katılımcılar arasında demografik özellikler açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır. Epilepsili adölesanların Özgüven Ölçeği'nden aldıkları ortalama puan 3.36 ± 0.8 olup sağlıklı adölesanların aldıkları ortalama puan ise 3.81 ± 0.71 bulunmuş; bu puanların arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$). Epilepsili adölesanların Çocuk Algıları Ölçeği'nden aldıkları puan 2.84 ± 1.1 olarak bulunmuştur.

Sonuç: Epilepsili adölesanların özgüven düzeyi sağlıklı adölesanlardan düşük ve epilepsili adölesanların damgalanma düzeyi orta düzeyde bulunmuştur. Toplumda epilepsi farkındalığı yaratılarak ayrımcılığın azaltılmasının amaçlanması ve epilepsili adölesanların özgüvenlerini arttıracak girişimlerde bulunulması önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Adölesan, Algılanan Damgalama, Epilepsi, Özgüven.

ABSTRACT

Objective: The aim of the study is to investigate the relationship between perceived stigma and self-confidence of adolescents with epilepsy.

Methods: The research is a descriptive study conducted with 60 adolescents with epilepsy and 60 healthy adolescents aged 10-19 years who applied to Mardin Training and Research Hospital in Mardin between September 2022 and March 2023. The data were collected by applying a face-to-face survey method through a personal information form measuring the sociodemographic characteristics of the participants, the Self-Confidence Scale (SCS) and the Child Perceptions Scale (CPS). Permission to participate was obtained from the participants and their parents with a consent form. Data analysis was performed using SPSS Statistics 26 program.

Results: The mean score of epileptic adolescents on the Self-Confidence Scale was 3.36 ± 0.8 , while the mean score of healthy adolescents was 3.81 ± 0.71 ; the relationship between these scores was found to be statistically significant ($p < 0.05$). The mean score of adolescents with epilepsy on the Child Perception Scale was found to be 2.84 ± 1.1 .

Conclusion: The level of self-confidence of epileptic adolescents was lower than that of healthy adolescents, and the level of stigma of adolescents with epilepsy was found to be moderate. It is recommended to aim to reduce discrimination by raising awareness of epilepsy in the society and to take initiatives to increase the self-confidence of epileptic adolescents.

Keywords: Adolescent, Epilepsy, Felt Stigma, Self-Confidence.

Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Yağmur KÖSESOY, Uzm. Hem., Mardin Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Mardin, Türkiye. **E-mail:** yagmurgokselli@gmail.com

Bu makaleye atf yapmak için / Cite this article: Kösesoy, Y., & Arda Sürücü, H. (2025). Epilepsili Adölesanlarda Damgalanma ve Özgüven Durumlarının İncelenmesi. *Gevher Nesibe Journal of Medical & Health Sciences*, 10(1), 01-10. <http://doi.org/10.5281/zenodo.14994111>

GİRİŞ

Epilepsi, beynin korteksindeki nöronların anormal şekilde aşırı aktivitesine bağlı olarak ortaya çıkan ve spontan, tekrarlayan nöbetler ile karakterize olan yaygın primer bir nörolojik hastalıktır (Demirel ve Okcin, 2020). Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre beynin en sık görülen, dünya üzerinde her yaştan olmak üzere 50 milyona yakın kişiyi etkileyen nörolojik bir hastalıktır (WHO, 2019). Epilepside görülen nöbetler hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığı üzerinde önemli bir etkiye sahiptir (Demirel ve Okcin, 2020). Günümüzde epileptik nöbetler, doğru tanı ve tedaviyle %70 oranında kontrol edilebiliyor olmasına rağmen, epilepsili hastalar dünya genelinde hala önyargı ve ayrımcılığın getirdiği “damgalanma” ile mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Artan damgalanma, bireylerin epilepsiyi kendi kendine yönetmelerini bozmakta ve epilepsili hastalarda sosyal izolasyon, hastalığı gizleme, istihdamda ve özel ilişkilerde bozulma gibi pek çok olumsuz sonuçlara sebep olabilmektedir (Turan ve ark., 2022). Baker ve arkadaşlarının yaptıkları, Avrupa genelinden 5000 epilepsi hastasının katıldığı bir araştırmada, katılımcıların %51’i damgalanma hissettiklerini bildirmişlerdir (Baker ve ark., 2000).

“Damga” kavramı, Goffman’a (1963) göre derinden itibarsızlaştırıcı bir nitelik, istenmeyen bir farklılıktır. Damgalama ise bir kişiyi diğer insanlardan ayırarak o kişinin gözden düşürülmesi, kötülenmesi ve diğer insanlardan aşağıda görülmesi durumudur (Corrigan ve ark., 2001). Sağlıkla ilgili damgaysa, belirli bir sağlık problemiyle özdeşleştirilen kişi veya grup hakkında olumsuz bir sosyal yargı yaşantısından veya beklentisinden kaynaklanan kabul görmeme, dışlanma, suçlanma veya küçümsenmeyle karakterize bir sosyal süreç veya kişisel yaşantıdır (Demirel ve Okcin, 2020).

Adölesan dönem, çocukluktan yetişkinliğe geçişin yaşandığı, insan gelişim süreçlerinden en dinamik olanıdır. Bu dönem pek çok fiziksel, bilişsel, sosyal ve duygusal değişikliklerin yaşandığı bir dönemdir (Bucaktepe, 2016). Bu sebeple adölesan bireylerin çevreleriyle iyi bir iletişim kurabilmeleri ve öz güvenleri, sağlıklı davranışlar oluşturabilmeleri için çok önemlidir Adölesanların öz güven seviyesi, bedensel ve ruhsal sağlıklarını, diğer bireylerle ilişkilerini ve hayatta kalma amacını etkilemektedir (Özcan ve Fırat, 2020). Yapılan çalışmalarda, öz güven adölesan dönemde yetişkinlik dönemine göre daha düşük düzeyde bulunmuştur (Meier ve ark., 2011; Orth ve ark., 2010).

Öz güven, bir bireyin kendinden istenen veya beklenen herhangi bir davranışı gerçekleştirebileceğine olan inancı olarak tanımlanabilmektedir (Çoknaz ve ark., 2018). Literatürde öz güven kavramı, öz yeterlik (self-efficacy) ve öz saygı/benlik saygısı (self-esteem) kavramlarıyla birbirlerinin yerine kullanılabilir de bu kavramlar birbirlerinden farklı anlamlara gelmektedir (Akın, 2007; Feltz, 1988). Bandura’ya (1977) göre öz güven, inancın veya kanaatin gücünü ifade eder ancak algılanan yeterlilik düzeyini belirtmez. Özgüven, sahip olunan yeteneklerin duyumsanması olarak tanımlanırken, öz yeterlik bireyin yeteneklerini değerlendirmesidir (Karademir, 2015). Öz saygı kavramı, özgüvenle ilgili başka bir kavramdır ve kişinin kişisel değerlilik yargısıyla ilgilidir (Feltz, 1988).

Epilepsili adölesanların sağlıklı adölesanlarla karşılaştırıldığında daha az benlik saygısına sahip oldukları gözlemlenmiştir (Çengel-Kültür ve ark., 2009). Epilepsili adölesanlar kendilerini akranlarından farklı hissederler ve sürekli kabul görmek isterler. Başkalarının önünde nöbet geçirme korkusuyla etkinliklere katılmayabilirler. Bu sınırlamalar, epilepsili adölesanların daha az normal hissetmesine, genellikle kendilerini akranlarından farklı algılamalarına sebep olur ve sürekli akran onayı ararlar ancak bu hedefe genellikle ulaşamazlar. Akranları tarafından zorbalığa veya dışlanmaya uğrayabilirler. Bu da etkilenen adölesanlarda düşük benlik saygısına sebep olabilir (Thomson ve ark., 2014). Epilepsili adölesanlarda düşük benlik saygısı nedeniyle tedavi uyumsuzlukları görülebilmektedir (Smith ve ark., 2018) Literatüre göre epilepsili adölesanların tedaviye uyum oranları %65 ile %75 arasında değişkenlik göstermektedir (Dima ve Shibeshi, 2022; Jacob ve ark., 2017; Smith ve ark., 2018).

Literatür göz önüne alındığında öz güvenle benzer anlamda kullanılan benlik saygısı, öz yeterlik vb. kavramların epilepsi hastalarında damgalanma ile ilişkisini araştıran çalışmalara rastlanmış olursa da (Hills ve Baker, 1992; Kutlu ve ark., 2013; Onwuakagba ve ark. 2020; Şengül ve Kurudirek, 2022), daha farklı bir kavram olan öz güvenle epilepsi hastalarında damgalanma durumunun ilişkisini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Araştırmamızın amacı, damgalanmayı en çok hisseden yaş grubu olan adölesan grubu epilepsi hastalarının algıladıkları damgalanma durumları ve sağlıklı akranlarına göre özgüven durumlarını incelemek ve aşağıdaki sorulara yanıt aramaktır:

1. Epilepsili adölesanların özgüven seviyeleri sağlıklı adölesanlara göre daha düşük müdür?
2. Epilepsili adölesanların damgalanma durumu nasıldır?

MATERYAL VE METOT

Bu çalışma tanımlayıcı bir araştırmadır. Çalışma, Eylül 2022 ve Mart 2023 tarihleri arasında, Mardin’de bulunan bir hastanede yapılmıştır. Katılımcılar Çocuk Nöroloji, Çocuk Hastalıkları ve Nöroloji Polikliniği’ne başvuran hastalardan seçilmiştir. Yapılan görüşmeler hasta ve ebeveyniyle birlikte yalnız olarak yapılmıştır.

Araştırma evrenini Eylül 2022-Mart 2023 tarihleri arasında Mardin’de bir hastaneye başvuran 10-19 yaş arası epilepsi hastalığına sahip olan adölesanlar ile aynı yaş aralığındaki sağlıklı adölesanlar oluşturmuştur.

Araştırmanın örneklemini bu hastaneye başvuran, olasılıksız örnekleme yöntemiyle belirlenen ve çalışmaya katılmaya gönüllü 60 epilepsi hastası adölesan ile 60 sağlıklı adölesan oluşturmuştur.

Araştırmanın örneklemini hesaplamada G Power analizi kullanılmıştır (Faul ve ark., 2009). Bu çalışma için etki büyüklüğü 0.50, epilepsili grup 60 kişiyken sağlıklı adölesanlar 60 kişi ve %0.05 yanılma payı düzeyi baz alınarak yapılan girişim sonrası analiz sonucuna göre çalışmanın power’ı 0.86 bulunmuştur.

Epilepsili adölesanların oluşturduğu çalışma grubunda örnekleme dahil edilme kriterleri; katılımcıların 10-19 yaş aralığında olmaları, muhakemelerini bozacak veya yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz bir etkisi olan fokal nörolojik defisitleri, ilerleyici nörolojik bozuklukları veya aktif psikiyatrik veya tıbbi bozuklukları olmaması ve çalışmaya katılmaya gönüllü olmalarıdır. Sağlıklı adölesanların oluşturduğu kontrol grubunda örnekleme dahil edilme kriterleri; katılımcıların 10-19 yaş aralığında olmaları, herhangi bir kronik hastalıklarının bulunmaması ve çalışmaya katılmaya gönüllü olmalarıdır.

Araştırmanın yürütülebilmesi için Dicle Üniversitesi’nden (Tarih: 21.06.2022, Karar no: 308035) etik onay alınmıştır. Tüm katılımcıların ve 18 yaş altı olan katılımcıların velilerinin gönüllü katılım ilkesi doğrultusunda yazılı bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. Çalışmanın tüm aşamalarında Helsinki Bildirgesi’ndeki araştırma ve yayın etiği kurallarına uyulmuştur.

Hasta Bilgi Formu

Adölesanların sosyo-demografik özellikleri ve hastalıklarına ilişkin özelliklerine yönelik 14 sorudan oluşmuştur. Araştırmacılar tarafından ilgili literatür incelenerek hazırlanmıştır (Austin ve ark., 2004; Serin, 2019; Şengül ve Kurudirek, 2022). Bu formda adölesana ait tanıtıcı ve hastalığa ilişkin bilgileri içeren (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, kardeş sayısı, aile tipi, yaşanılan yer, okula gitme durumu, çalışma durumu, gelir düzeyi, nöbet geçirme sıklığı, son bir yılda geçirilen nöbet miktarı, nöbet geçirirken görülmeyi ya da yanında olunmasını isteme durumu gibi) sorular bulunmaktadır.

Öz-güven Ölçeği

Öz-güven Ölçeği 2007 yılında Akın tarafından geliştirilmiştir. İki alt boyut ve 33 maddeden oluşmaktadır. 5’li likert tipi bir ölçektir (1= Hiçbir zaman – 5= Her zaman olacak şekilde). Öğrencilerin özgüven düzeylerini değerlendirmek için geliştirilmiştir. Ölçekten alınan toplam puan, madde sayısına bölünerek bireyin özgüven düzeyi hakkında bir sonuca varılabilir. Özgüven ölçeğinde 2.5 puanın altı düşük, 2.5 ile 3.5 arası orta, 3.5 ve üzeri ise yüksek düzeyde özgüveni göstermektedir. Olumsuz maddelerin bulunmadığı ölçekte alınabilecek en yüksek puan 165, en düşük puan ise 33’tür. En yüksek puan, yüksek düzeyde özgüveni gösterir. Öz-güven Ölçeği’nin Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı ölçeğin bütünü .83 olarak tespit edilmiştir (Akın, 2007).

Çocuk Algıları Ölçeği

Austin ve meslektaşları tarafından 2004 yılında geliştirilen ölçek, 9 ila 14 yaşları arasındaki çocuklarda nöbetlerle ilgili korkuları ve kaygıları, nöbet nedeniyle farklılaşmanın ve utanç duymanın çocukların algılarına nasıl yansımaları belirlemek için geliştirilmiştir. Ölçek, 8 maddeden oluşur ve 5’li likert tipi değerlendirmeye sahiptir (1- Asla, 2- Nadiren, 3- Bazen, 4- Sık sık, 5- Çok sık). Maddelerin toplam puanı, madde sayısına (n=8) bölünerek ortalama puan hesaplanır. Yüksek bir puan, damgalanma algısının yüksek olduğunu gösterir (Austin ve ark., 2004). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Köse ve Çelebioğlu tarafından 2016 yılında yapılmıştır. Ölçeğin orijinal versiyonunun Cronbach Alfa katsayısı Austin ve ark. tarafından 0.81 olarak bulunmuştur. Türkçe versiyonunun Cronbach Alfa katsayısı ise 0.95 olarak bulunmuştur (Köse ve Çelebioğlu, 2018).

Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri Mardin’de bulunan bir hastanenin Eylül 2022 ve Mart 2023 tarihleri arasında Çocuk Nöroloji Polikliniği, Çocuk Hastalıkları Polikliniği ve Nöroloji Polikliniği’ne başvuran, araştırmaya katılmaya gönüllü olan ve araştırmaya katılma kriterlerini taşıyan adölesanlar ile toplanmıştır. Araştırmaya katılacak adölesanlara ve 18 yaş altında olanların ebeveynlerine çalışma

hakkında bilgilendirme yapıldıktan sonra bilgilendirilmiş onamları sözlü ve yazılı olarak alındı. Katılımcılarla görüşmeler ebeveynlerinin gözetimi altında ve mahremiyete önem verilerek yapıldı. Anketler yüz yüze görüşme yöntemiyle, araştırmacının soruları okuyup verilen cevabı işaretlemesi şeklinde gerçekleştirildi.

Verilerin Değerlendirilmesi

İstatistiksel analizler SPSS (IBM SPSS Statistics 26) adlı paket program kullanılarak yapılmıştır. Bulguların yorumlanmasında frekans tabloları ve tanımlayıcı istatistikler kullanılmıştır.

Normal dağılıma uygun ölçüm değerleri için parametrik yöntemler kullanılmıştır. Parametrik yöntemlere uygun şekilde, iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında “Independent Sample-t” test (t-tablo değeri), iki bağımsız grubun tanıtıcı özelliklerine ait bulguların ikili karşılaştırılmasındaki-kare testi ve “Independent Sample-t” test (t-tablo değeri) kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan ölçeklerden alınan puanların normallik testleri skewness ve kurtosis değerlerine bakılarak yapılmıştır.

BULGULAR

Çalışmaya katılan epilepsili adölesanların %61.7’sinin kız, %48.3’ünün eğitim durumunun ortaokul, %80’ini çekirdek aileye sahip olduğu; %61.7’si ilçe merkezinde ikamet etmekte olduğu, %65’inin okula devam ettiği, %38.3’ünün okuldaki başarı durumunun orta olduğu ve %66.7’sinin gelir durumunun orta olduğu anlaşılmaktadır. Bu gruptaki katılımcıların %95’inin epilepsi dışı başka bir kronik hastalığı bulunmamaktadır. Sağlıklı adölesanların grubunun ise, %56.7’sinin kız, %46.7’sinin eğitim durumunun ilkokul, %93.3’ünün çekirdek aileye sahip olduğu; %56.7’sinin ilçe merkezinde ikamet ettiği, %86.7’sinin okula devam ettiği, %50’sinin okuldaki başarı durumunun orta olduğu, %66.7’sinin gelir durumunun orta olduğu ve %98.3’ünün kronik bir hastalığı olmadığı anlaşılmaktadır. Çalışmaya katılan epilepsili adölesanların yaş ortalaması 15.15 ± 2.80 iken, sağlıklı adölesanların yaş ortalaması 14.52 ± 2.85 olarak belirlenmiştir. Epilepsili adölesanlar ile sağlıklı adölesanlar sosyodemografik özellikleri açısından karşılaştırıldığında, diğer değişkenler açısından benzer olsa da sadece okula gitme durumu açısından farklılık göstermişlerdir (Tablo 1).

Tablo 1. Epilepsili Adölesanlar ile Sağlıklı Adölesanların Tanıtıcı Özelliklerinin Karşılaştırılması

Demografik Değişkenler	Epilepsili Adölesanlar (n=60)		Sağlıklı Adölesanlar (n=60)		p değeri
	Sayı (n)/ $\bar{X}\pm SS$	Yüzde (%)	Sayı (n)/ $\bar{X}\pm SS$	Yüzde (%)	
Cinsiyet					
Erkek	23	38.3	26	43.3	.577 ^a
Kız	37	61.7	34	56.7	
Eğitim durumu					
İlkokul	23	38.3	28	46.7	
Ortaokul	29	48.3	23	38.3	.538 ^a
Lise	8	13.4	9	15	
Aile tipi					
Çekirdek Aile	48	80	52	93.3	.327 ^a
Geniş aile	12	20	8	6.7	
Yaşanılan yer					
Şehir merkezi	8	13.3	17	28.3	
İlçe	37	61.7	34	56.7	.088 ^a
Köy	15	25	9	15	
Okula gitme durumu					
Evet	39	65	52	86.7	
Hayır	21	35	8	13.3	.006 ^{a,c}
Okuldaki başarı durumu					
İyi	20	33.3	23	38.3	
Orta	23	38.3	30	50	.071 ^a
Kötü	17	28.3	7	11.7	
Herhangi bir işte çalışma durumu					
Evet	4	6.6	4	6.6	
Hayır	56	93.3	56	93.3	1 ^a
Gelir durumu					
İyi	11	18.3	12	20	.950 ^a
Orta	40	66.7	40	66.7	
Kötü	9	15	8	13.3	
Sürekli değişkenler		$\bar{X}\pm SS.$			
Yaş		15.15±2.80			
Kardeş sayısı		5.22±1.99			

^a Ki-kare analizi.^b Bağımsız gruplarda Student's t testi.^c p<.05

Tablo 2'de çalışmaya katılan epilepsili adölesanların hastalık durumlarıyla ilgili bilgilere yer verilmiştir. Bu tabloya göre katılımcıların %35'i son bir yıl içinde hiç nöbet geçirmemiş, %31.7'sinin ise ayda bir nöbetten daha az sayıda nöbet geçirmiş olduğu görülmektedir. Katılımcıların %48.3'ü hastalıklarını aile dışındaki insanlara söylemeyi tercih etmemekte, %60'ı nöbet geçirdikleri sırada başka insanlar tarafından görülmek istememektedir (Tablo 2).

Tablo 2. Epilepsili Adölesanların Hastalıklarıyla İlgili Bilgilerin Dağılımları

Hastalıkla ilgili durumlar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Son bir yılda geçirilen nöbet sayısı		
Nöbet geçirmedim	21	35
Ayda bir nöbet	11	18.3
Ayda bir nöbetten fazla	9	15
Yılda bir nöbet	5	8.3
Diğer (yılda birden fazla)	14	23.4
Nöbet geçirme sıklığı		
Günde birden fazla	1	1.7
Haftada bir ve daha fazla	8	13.3
Ayda bir	10	16.7
Yılda 3'ten az	12	20
Yılda 3-6 arası	9	15
Düzensiz	20	33.3
Hastalığı aile dışındakilere söyleme		
Evet	31	51.7
Hayır	29	48.3
Nöbet sırasında görülme isteği		
Evet	24	40
Hayır	36	60

Tablo 3'te, epilepsili adölesanların, Çocuk Algıları Ölçeği'nden ortalama 2.84 ± 1.1 , Özgüven Ölçeği'nden ortalama 3.36 ± 0.8 puan aldıkları belirlendi. Aynı tabloya göre, sağlıklı adölesanların Çocuk Algıları Ölçeği'nden ortalama 1, Özgüven Ölçeği'nden ortalama 3.81 ± 0.71 puan aldıkları belirlenmiştir (Tablo 3).

Tablo 3. Katılımcıların Ölçeklerden Aldıkları Puanların Dağılımı

Ölçekler	Epilepsili Adölesanlar				Sağlıklı Adölesanlar			
	N	Min.	Max.	Ort.±SS	N	Min.	Max	Ort.±SS
Çocuk Algıları Ölçeği	60	1	5	2.84 ± 1.1	60	1	1	1
Özgüven Ölçeği	60	2.06	4.84	3.36 ± 0.8	60	1.78	4.93	3.81 ± 0.71

Tablo 4'te, epilepsili adölesanlar ile sağlıklı adölesanların ölçeklerden aldıkları puanlar bağımsız örneklemelerde Student's t testi kullanılarak karşılaştırılmıştır. Tabloda verilen bulgulara göre, Özgüven Ölçeği'nden alınan puanlar açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($t = -3.197$, $p < 0.05$). Sağlıklı adölesanların Özgüven Ölçeği'nden aldıkları puanların epilepsili adölesanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4).

Tablo 4. Katılımcıların Özgüven Ölçeği'nden Aldığı Puanların Karşılaştırılması

Özgüven Ölçeği	Epilepsili Adölesanlar	Sağlıklı Adölesanlar	t Değeri	p Değeri
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$		
	3.36 ± 0.8	3.81 ± 0.71	-3.197	.002

TARTIŞMA

Epilepsili adölesanlar, hem fiziksel hem de psikolojik açıdan büyük bir gelişim dönemi içerisinde olmalarının yanı sıra kronik bir hastalığın getirdiği zorluklarla da mücadele etmek zorundadırlar (Doğan ve Yılmaz, 2017). Adölesan dönemde öz güven seviyesi daha fazla ön plana çıkmakta olup, bu dönemde yaşanan öz güven eksikliğinin hayatın ilerleyen evrelerinde büyük etkileri olduğu düşünülmektedir (Bilgin, 2011). Bu çalışmanın amacı, epilepsili adölesanların hissettikleri damgalanma durumlarını ve öz güven durumlarını incelemektir. Çalışmanın sonucunda elde edilen bulgulara göre epilepsili adölesanlar orta düzeyde damgalanma yaşamakta olup, sağlıklı adölesanlardan daha düşük düzeyde özgüvene sahiptirler. Çalışmanın bu bölümünde bu bulgular literatürün ışığında tartışılacaktır.

Çalışmaya katılan katılımcıların demografik özellikleri arasında anlamlı farklılık neredeyse hiç bulunmamakta olup, sadece epilepsili adölesanların okula gitme durumlarının kontrol grubuna göre daha az olduğu görülmektedir. Bunun sebebi olarak epilepsi hastalarının hastalıkları sebebiyle okula devam etmelerindeki engeller gösterilebilir. Johnson ve arkadaşlarının çalışmasına göre, çalışmaya katılan epilepsili çocukların %41'inin okula gitmekte zorluk yaşamakta olduğu; bunların %78'inin devam güçlüğü'nün nedeninin nöbetler olduğu, %59'unun ise hastane randevularına gitme zorunluluğu olduğu belirlenmiştir (Johnson ve ark., 2021). Bu çalışmanın örneklemindeki epilepsili adölesanların sağlıklı akranlarına göre okula gitme durumlarındaki farklılığın sebebi epilepsi hastalığı ve hastalığın tedavi süreci ile ilgili olabilir.

Epilepsili adölesanların özgüven ölçeğinden aldıkları ortalama puan 3.36 ± 0.8 , sağlıklı adölesanların aldıkları ortalama puan ise 3.81 ± 0.71 olup, iki grup karşılaştırıldığında epilepsili adölesanların daha düşük özgüven puanlarına sahip olduğu belirlenmiştir. Bu araştırmadan elde edilen sonuçlara benzer olarak, Çengel-Kültür ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında, epilepsili adölesanlarla sağlıklı adölesanlar arasında özgüven açısından anlamlı bir farklılık görülmüş; epilepsili adölesanların kontrol grubuna göre özgüvenleri daha düşük bulunmuştur. Nagabushana ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında, 4 ila 18 yaşları arasındaki epilepsili çocukların nöbet şiddetleri arttıkça özgüvenlerinin azaldığı bulunmuştur. Ozanne ve arkadaşlarının (2016) yaptıkları nitel bir çalışmada, katılımcılar başkalarına bağımlı oldukları ve epilepsi hastası olmaktan utandıkları için özgüvenlerinin düşük olduğunu belirtmişlerdir. Benzer şekilde, Jacoby ve arkadaşlarının (2014) nitel çalışmasında da katılımcılar, nöbet korkusu ve bağımlılık duyguları sebebiyle özgüven kaybı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu çalışmada, epilepsili adölesanların özgüvenlerinin düşük olması, hastalıktan utanma, nöbet geçirmekten korkma ve başkalarına bağımlı yaşama gibi nedenlere bağlı olabilir.

Çalışmamızda epilepsili adölesanların Çocuk Algıları Ölçeği'nden 5 tam puan üzerinden ortalama 2.84 ± 1.1 puan aldıkları görülmüştür. Ölçeğin değerlendirilmesinde, daha yüksek puanlar damgalanma algısının daha fazla olduğunu göstermektedir. Buna göre katılımcıların orta düzeyde damgalanma yaşadıkları anlaşılabilmektedir. Literatürde epilepsili adölesanların yaşadıkları damgalanmayı kanıtlayan pek çok çalışma mevcuttur (Benson ve ark., 2016; Çengel-Kültür ve ark., 2009; Thomson ve ark., 2014). Çalışmamızdaki epilepsili adölesanların %48.3'ü epilepsi hastalığını ailesi dışındaki insanlara söylemekten kaçındığını, %60'ı nöbet sırasında kimse tarafından görülmek istemediklerini bildirmiştir. Epilepsi hastaları, damgalanmadan kaçınmak için hastalıklarını gizleyebilmektedirler. Literatürdeki çalışmalarda epilepsili bireylerin damgalanma korkusu sebebiyle hastalıklarını saklama eğiliminde oldukları görülmüştür (Chew ve ark., 2019; Yamaouchi ve ark., 2018). Bu bulgular da çalışmamızdaki epilepsili adölesanların damgalanma duygusu yaşadıkları sonucunu desteklemektedir. Epilepsili bireylerin damgalanma yaşama sıklıklarının yüksek olması tüm dünyada yaygındır ve bu epilepsili bireylerin hayatın her alanında ayrımcılığa maruz kalmalarına sebep olabilir. Damgalanmadan kaynaklanan ayrımcılık okulda, toplulukta, ailede ve her türlü sosyal durumda ortaya çıkabilir (Lee ve ark., 2020). Epilepsi hastalarının nöbet geçirirken sergiledikleri davranışlar, bilinçlerini kaybederek konvülsiyon yaşamaları, nöbetlerin ani gelişmesi ve belirtilerin tahmin edilememesi, nöbet sırasında gerçekleşebilen inkontinans gibi utandırıcı durumlar veya tehlikeler, bu hastaların toplum tarafından damgalanmalarına sebep olabilmektedir (Demirel ve Okcin, 2020; Doğan ve Yılmaz, 2017). Damgalanma ilaç uyumunu ve tedavi aramayı da olumsuz etkileyerek epilepsinin yönetimini kötü etkiler (DiIorio ve ark., 2003). Adölesan dönem, kimlik oluşumu ve kendini tanımlama için kritik bir dönem olduğu için damgalanma deneyimlerinin bu adölesanların şimdiki ve gelecekteki psikososyal sağlıklarını nasıl etkileyebileceğini anlamak özellikle önemlidir (MacLeod ve Austin, 2003). Epilepsinin adölesanların yaşam kalitesini de azaltan bir hastalık olduğu pek çok çalışmayla kanıtlanmıştır (Riechmann ve ark., 2019; Zamani ve ark., 2014). Bu çalışmada hastaların yaklaşık

yarısının hastalıklarını başka insanlardan saklamayı tercih ettikleri ve nöbet geçirdikleri sırada başka insanlar tarafından görülme istemedikleri belirlenmiştir. Bu bulgumuz epilepsili hastaların damgalanma düzeyinin orta düzeyde olduğunu destekleyen bir bulgudur.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma sonuçlarına göre çalışmaya katılan epilepsili adölesanların okula devam etme oranının sağlıklı akranlarına göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Epilepsili adölesanların Özgüven Ölçeği puanlarının sağlıklı adölesanlardan daha düşük olduğu ve buna göre özgüven düzeyinin, sağlıklı adölesanlarda epilepsili adölesanlardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Epilepsili adölesanların Çocuk Algıları Ölçeği'nden aldıkları ortalama puana göre orta düzeyde damgalanma yaşamakta oldukları, yaklaşık yarısının hastalıklarını başka insanlardan saklamayı tercih ettikleri ve nöbet geçirdikleri sırada başka insanlar tarafından görülme istemedikleri belirlenmiştir.

Epilepsili adölesanların özgüvenlerini geliştirme ve damgalanma duygularını azaltmaya yönelik olarak, hastalıkları konusunda eğitim almaları, sosyal aktivitelere, egzersiz programlarına, sivil toplum kuruluşlarına yönlendirilmeleri faydalı olabilir. Ayrıca epilepsiyle ilgili farkındalık yaratılarak toplumun bilinçlendirilmesi, damgalanma açısından risk grubunda bulunan adölesanların koruyucu toplum ruh sağlığı hizmetleri veren kurumlar tarafından yakın takiplerinin yapılması ve özgüvenlerini arttırmaya yönelik müdahalelerin erken dönemde yapılması önerilmektedir.

Çıkar Çatışması

Bu çalışmada herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Yazar Katkıları

Çalışmanın Tasarlanması: YK, HAS, Veri Toplanması: YK, Veri Analizi: YK, Makalenin Yazımı: YK, HAS, Makale Gönderimi ve Revizyonu: YK, HAS.

Finans Desteği

Çalışmanın yürütülmesinde herhangi bir finansal destek alınmamıştır.

KAYNAKLAR

- Akın, A. (2007). Öz-Güven Ölçeği'nin geliştirilmesi ve psikometrik özellikleri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(2), 167-176.
- Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: Instrument development and testing. *Epilepsy & Behavior*, 5(4), 472-482. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2004.04.008>
- Baker, G. A., Brooks, J., Buck, D., & Jacoby, A. (2000). The stigma of epilepsy: A European perspective. *Epilepsia*, 41(1), 98-104. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2016). The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1473-1481. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.009>
- Bilgin, O. (2011). Ergenlerde özgüven düzeyinin bazı değişkenler açısından incelenmesi. [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Sakarya Üniversitesi.
- Bucaktepe, G. E. (2016). Adölesan bireye yaklaşım. In Y. K. Haspolat & F. Aktar (Eds.), *Adolesan Sağlığı ve Hastalıkları* (s. 13-30). Kadim yayınları.
- Chew, J., Carpenter, J., & Haase, A. M. (2019). Living with epilepsy in adolescence—A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 241-250. <https://doi.org/10.1111/cch.12648>
- Corrigan, P. W., Edwards, A., Green, A., Diwan, S., & Penn, D. (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 219-225. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006868>
- Çengel-Kültür, S. E., Ulay, H. T., & Erdag, G. (2009). Ways of coping with epilepsy and related factors in adolescence. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 51(3), 238.
- Çoknaz, H., Yıldız, M., Erbil, E., & Altıntaş, H. (2018). Lise öğrencilerinin öz güven düzeylerinin karşılaştırılması. *İstanbul Üniversitesi Spor Bilimleri Dergisi*, 8(1), 37-48.

- Demirel, U., & Okcin, F. (2020). Epilepsy and stigma/Epilepsi ve stigma. *Journal of Education and Research in Nursing*, 17(4), 378-383. <https://doi.org/10.5222/HEAD.2020.94220>
- DiIorio, C., Shafer, P. O., Letz, R., Henry, T., Schomer, D. L., & Yeager, K., Project EASE Study Group. (2003). The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4(3), 259-267. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(03\)00103-3](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(03)00103-3)
- Dima, S. A., & Shibeshi, M. S. (2022). Antiepileptic drug adherence in children in southern Ethiopia: A cross sectional study. *Plos One*, 17(2), e0263821. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0263821>
- Doğan, Ş. A., & Yılmaz, E. A. (2017). Epilepsi tanısı alan adölesanların sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve etkileyen faktörler. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 6(2), 83-90.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. G. (2009). Statistical power analyses using G* Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41(4), 1149-1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
- Feltz, D. L. (1988). Self-confidence and sports performance. *Exercise And Sport Sciences Reviews*, 16, 423-457.
- Goffman, E. (2014). Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar (Çev: Geniş, Ş., Ünsaldı, L., Ağırnaslı, S.N.). 1.Baskı. Heretik Yayıncılık. (Orijinal yayın yılı: 1963).
- Hills, M.D., Baker, P.G. (1992). Relationships among epilepsy, social stigma, self-esteem, and social support. *Journal of Epilepsy Research*, 5(4):231-238. [https://doi.org/10.1016/S0896-6974\(05\)80122-7](https://doi.org/10.1016/S0896-6974(05)80122-7)
- Jacob, L., Hamer, H. M., & Kostev, K. (2017). Adherence to antiepileptic drugs in children and adolescents: A retrospective study in primary care settings in Germany. *Epilepsy & Behavior*, 75, 36-41. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.001>
- Jacoby, A., Ring, A., Whitehead, M., Marson, A., & Baker, G. A. (2014). Exploring loss and replacement of loss for understanding the impacts of epilepsy onset: A qualitative investigation. *Epilepsy & Behavior*, 33, 59-68. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.02.015>
- Johnson, E., Atkinson, P., Muggeridge, A., Cross, J. H., & Reilly, C. (2021). Inclusion and participation of children with epilepsy in schools: Views of young people, school staff and parents. *Seizure*, 93, 34-43. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.10.007>
- Karademir, N. (2015). Fen edebiyat fakültesi coğrafya bölümü öğrencilerinin özgüven algıları. *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 12(1), 53-77.
- Köse, S., & Çelebioğlu, A. (2018). Validity and reliability of Turkish version of the scales of perceived stigma for children with epilepsy and their parents. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(3), 238-242. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.07.004>
- Kutlu, A., Gökçe, G., Büyükbürgaz, U., Selekler, M., Komşuoğlu, S. (2013). Self-esteem, social phobia and depression status in patients with epilepsy. *Archives of Neuropsychiatry*, 50(4): 320-324. doi: 10.4274/Npa.y6374.
- Lee, H. J., Choi, E. K., Park, H. B., & Yang, S. H. (2020). Risk and protective factors related to stigma among people with epilepsy: An integrative review. *Epilepsy & Behavior*, 104, 106908. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106908>
- MacLeod, J. S., & Austin, J. K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: A review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4(2), 112-117. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(03\)00007-6](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(03)00007-6)
- Meier, L. L., Orth, U., Denissen, J. J., & Kühnel, A. (2011). Age differences in instability, contingency, and level of self-esteem across the life span. *Journal of Research in Personality*, 45(6), 604-612. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2011.08.008>
- Nagabushana, D., Praveen-Kumar, S., & Agadi, J. B. (2019). Impact of epilepsy and antiepileptic drugs on health and quality of life in Indian children. *Epilepsy & Behavior*, 93, 43-48. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.021>
- Onwuakagba, I. U., Okoye, E. C., Obi, G. C., Okoye, E. A., Akosile, C. O., & Akobundu, U. N. (2020). Community integration, self-esteem, and perceived stigma in a Nigerian sample with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 112, 107392. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107392>
- Orth, U., Trzesniewski, K. H., & Robins, R. W. (2010). Self-esteem development from young adulthood to old age: A cohort-sequential longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 98(4), 645. <https://doi.org/10.1037/a0018769>
- Ozanne, A., Graneheim, U. H., Ekstedt, G., & Malmgren, K. (2016). Patients' expectations and experiences of epilepsy surgery—A population-based long-term qualitative study. *Epilepsia*, 57(4), 605-611. <https://doi.org/10.1111/epi.13333>
- Özcan, M., & Fırat, M. (2020). Ergenlerde olumsuz değerlendirilme korkusunun özgüven üzerine etkisinin incelenmesi. *Van Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(3), 1-9.
- Riechmann, J., Willems, L. M., Boor, R., Kieslich, M., Knake, S., Langner, C., ... & Strzelczyk, A. (2019). Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany. *Seizure*, 69, 92-98. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.03.016>

- Serin, Y. (2019). Epilepsi hastalarında algılanan damgalama ve benlik saygısı ilişkisi. [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Düzce Üniversitesi.
- Smith, A. W., Mara, C., Ollier, S., Combs, A., & Modi, A. C. (2018). Rebellious behaviors in adolescents with epilepsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(1), 52-60. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx089>
- Şengül, Y., & Kurudirek, F. (2022). Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy. *Epilepsy Research*, 186, 107017. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2022.107017>
- Thomson, L., Fayed, N., Sedarous, F., & Ronen, G. M. (2014). Life quality and health in adolescents and emerging adults with epilepsy during the years of transition: A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(5), 421-433. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12335>
- Turan, G. B., Özer, Z., & Özden, B. (2022). The effects of perceived stigma on the concealment of disease and satisfaction with life in patients with epilepsy: An example in eastern Turkey. *International Journal of Clinical Practice*, vol. 2022. <https://doi.org/10.1155/2022/1064999>
- World Health Organization (WHO). (2023). Epilepsy. Erişim tarihi: 20.11.2023, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>.
- Yamanouchi, S., Sasaki, M., Tachikawa, K., & Kaneko, S. (2018). Psychological status of young women with epilepsy: Significance for nursing care of patients with epilepsy. *Epilepsy & Seizure*, 10(1), 52-67. <https://doi.org/10.3805/eands.10.52>
- Zamani, G., Shiva, S., Mohammadi, M., Gharraie, J. M., & Rezaei, N. (2014). A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. *Epilepsy & Behavior*, 33, 69-72. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.02.012>