

# Epilepsi ve Stigma\*

## Epilepsy and Stigma

UFUK DEMİREL\*  
FİGEN OKÇİN\*\*

Bu çalışma, 25-27 Kasım 2018 tarihlerinde düzenlenen I. Uluslararası İç Hastalıklar Hemşireliği Kongresi'nde sözel bildiri (özet) olarak sunulmuştur.

### ÖZ

Epilepsi nedeniyle ortaya çıkan nöbetler, epilepsili bireylerin ve çevrelerindeki kişilerin epilepsi hakkındaki bilgi eksikliği, hastalığa yönelik yanlış inanışlar gibi birçok konu epilepsili kişilerin stigmatize edilmesine sebep olmaktadır. Bunun sonucunda ise epilepsili bireyler arasında evlenme oranları ve istihdam alanları azalmakta, depresyon görülme olasılığı artmaktadır. Bu bireylerde biyo-psiko-sosyal anlamda tam bir iyilik hâlinin sağlanabilmesi için epilepside stigma ile mücadele edilmelidir.

**Anahtar kelimeler:** Epilepsi, hemşirelik, stigma.

### ABSTRACT

The lack of information on epilepsy in those with epilepsy and those around them and the misconceptions about the disease result in the stigmatization of people with epilepsy. Consequently, the marriage and the employment rates of people with epilepsy have decreased, while the probability of depression has increased. The biopsychosocial health of the individuals with epilepsy must improve in order to combat stigma of epilepsy.

**Keywords:** Epilepsy, nursing, stigma.

Epilepsi, kortikal nöronların anormal, aşırı aktivitesine bağlı olarak ortaya çıkan ve spontan, tekrarlayan nöbetler ile karakterize yaygın primer bir beyin hastalığıdır.<sup>(1)</sup> Epilepside görülen bu nöbetler, hastada travmaya, yanıklara, kırıklara, kanamalara, boğulmalara ve ölüme yol açarak hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal refahı üzerinde önemli bir etki oluşturmaktadır.<sup>(2)</sup> Dünyada 50 milyon kişi epilepsiden etkilenmekte ve her yıl 2.4 milyon kişi epilepsi tanısı almaktadır.<sup>(3)</sup> Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre, global hastalık yükünün %1'ini epilepsi oluşturmaktadır. Bu değer, kadınlarda meme kanserine, erkeklerde ise akciğer kanserine eşdeğerdir.<sup>(4)</sup> Dünyadaki epilepsi hastalarının yaklaşık %80'i modern tanıla ve tedavi yaklaşımlarının olmadığı gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır.<sup>(3,4)</sup> Türkiye'de epilepsinin ülke geneline yönelik istatistiksel verilerine rastlanmamıştır. Bölgesel yapılan çalışmalarda, İzmir'de epilepsi prevalansı kadınlarda 4-5/1.000, erkeklerde 7/1.000;<sup>(5)</sup> Adana'da aktif epilepsi prevalansı 7/1.000;<sup>(6)</sup> Denizli'de 5.7/1.000 olarak tespit edilmiştir.<sup>(7)</sup> Çanakkale'de askerliğini yapan erkekler üzerinde yapılan bir çalışmada, genç erkekler arasındaki epilepsi prevalansı 8.94/1.000'dir.<sup>(8)</sup>

### Tarihte Epilepsi

Epilepsiye Karşı Uluslararası Birlik (International League Against Epilepsy=ILAE) tarafından yayımlanan, epilepsi tarihinin anlatıldığı çalışmada, epilepsinin bulaşıcı olduğu yönündeki yaygın inanışlar, antik çağa kadar uzanmaktadır.<sup>(9)</sup> 15. yy.da bir profesör epilepsili bireyin sadece konuşurken bile insanları enfekte edeceği için konuşmaması ve banyo yapmaması gerektiğini yazmıştır. 18. yy.da epilepsinin hâlâ bulaşıcı bir hastalık olduğuna inanılmıştır.<sup>(10)</sup> 19. yy.da epilepsili hastaların anksiyete ve korkunç halüsinasyonlardan kaynaklandığı iddia edilen, şiddete ve dinsel vecde (çoşmak, kendinden geçmek) eğilimli oldukları bildirilmiştir.<sup>(9)</sup> Rönesansla birlikte epilepsinin tıbbi bir hastalık olarak değerlendirilmesi görüşü yaygınlık kazanmış ancak ilk kez 19. yüzyılın sonlarında İngiliz nörolog J. Hughling Jackson, epilepsi için "sinir dokusunun ara sıra, aşırı, düzensiz deşarjı" olarak modern tanımını yapmıştır.<sup>(11)</sup>

Günümüzde Sahraaltı Afrika'nın birçok bölgesinde, epilepsinin bulaşıcı olduğu yönündeki batıl inançlar hâlâ yaygındır.<sup>(12,13)</sup> ve

\* U Demirel, Öğr. Gör.  
Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Zonguldak  
Yazışma Adresi / Address for Correspondence:  
Ufuk Demirel, Öğr. Gör.  
Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Esenköy, Kozlu, 67600 Zonguldak  
Tel: 0 372 261 33 94 Faks: 0 372 261 33 99  
e-posta: uudemirel@gmail.com

\*\* F Okçin, Dr. Öğr. Üyesi  
Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir  
e-posta: figen.okcin@ege.edu.tr

bu bölgede hastalığın etiolojisinde doğaüstü güçlerin hâkim olduğuna dair görüşler vardır.<sup>(14)</sup> Klinik ilerlemelere rağmen, epilepsili bireyler sadece gelişmekte olan ülkelerde değil, aydınlanmış batıda da hâlâ ayrımcılığa maruz kalmaktadırlar.

## Stigma

Yunanlılar, bir kişinin ahlaki statüsünde olağan dışı ve kötü ne varsa ifşa etmeye yönelik bedensel işaretleri kasteden “damga” terimini ilk kullananlardı.<sup>(15)</sup> Antik Yunan’daki 315 bin kişilik nüfusun sadece 45 bininin Attika ve Atina vatandaşı olduğu tahmin edilmekteydi. Vatandaş olmayanların 115 bini köle idi; el işçilerinden oluşan geriye kalanlar ise vatandaş olarak nitelendirilmek için fazla değersiz sayılıyorlardı. Köleler değerli varlıklardı, kaçmalarını önlemek için ve eğer kaçarlarsa işaretli olanların geri dönmelerini sağlamak için keskin uçlu bir alet ile damgalanırlardı.<sup>(16)</sup> Bu işaretler köleler dışında suçlu ya da hainleri işaretlemek için de kullanılırdı. Böylece kirletilmiş, lekelenmiş olan söz konusu kişi, özellikle kamusal yerlerde kaçınılması gereken biri durumuna düşerdi.<sup>(15)</sup>

Stigma, kötü etiket, utanç veya itibardan düşme, leke, dışardan tanınabilen iz veya özellik olarak tanımlanmaktadır.<sup>(17)</sup> Goffman’a<sup>(15)</sup> göre insanlar istenmeyen bir farklılığa sahip oldukları için stigmatize edilirler ve stigmatize edilen insanlar “normaller” tarafından tam bir insan olarak görülmezler.

Sağlıkla ilgili stigma ise “belirli bir sağlık sorunuyla özdeşleştirilmiş bir kimse veya grup hakkında olumsuz bir sosyal yargı yaşantısından veya beklentisinden kaynaklanan dışlanma, kabul edilmeme, suçlanma veya küçümsenmeyle karakterize olan bir sosyal süreç veya ilgili kişisel yaşantıdır”.<sup>(18)</sup>

Goffman’a<sup>(15)</sup> göre, üç farklı damga türü vardır. Birincisi, bedeninin korkunçluklarıdır (fiziki deformasyonlar), ikincisi, zayıf irade, baskıya müstahak ya da doğal olmayan tutkular, sapkın, katı inançlar ve ahlaksızlık olarak algılanan bireysel karakter bozukluklarıdır. Örneğin, ruhsal bozukluklar, hapis yatmak, bağımlılık, alkolizm, eşcinsellik, işsizlik, intihara girişim ve radikal siyasi davranışlar. Üçüncüsü; ırk, ulus ve din gibi etnolojik damgalardır. Bunlar soy bağıyla aktarılabilir ve eşit bir biçimde bir ailenin tüm mensuplarına bulaşabilir.

Scambler<sup>(19)</sup> tarafından ise stigma iki türe ayrılmıştır; bunlar dayatılan stigma ve hissedilen stigmadır. Dayatılan stigma, hastaların sadece hasta oldukları için ayrımcılığa maruz kalmalarıdır. Hissedilen stigma ise hasta olmaktan duyulan utanç veya dayatılacak olan damgalanma ile karşılaşma korkusudur.

Goffman’a<sup>(15)</sup> göre, hastalıklar stigma açısından “itibardan düşürenler” ve “itibardan düşürebilecek olanlar” diye ikiye ayrılırlar. İtibardan düşüren hastalıklar, obezite gibi, diğer insanlar tarafından son derece bariz şekilde anlaşılır olan hastalık ve engellerdir. İtibardan düşürebilir hastalıklarda ise, stigmatize edilen unsur, hemen ilk bakışta anlaşılır değildir. Bu bağlamda, epilepsi, nöbet anları hariç, dışardan bakıldığında fark edilen bir hastalık değildir. Ara sıra ortaya çıkan nöbetler

hastalığın fiziksel olarak görünür yanını oluşturur ve nöbet olmadığında kişiyi normal insanlardan ayıran bir farklılık gözlenmez. Bu nedenle epilepsi, itibardan düşürebilecek bir hastalık olarak değerlendirilebilir.

Epilepsi etiketi hoş karşılanmama ve bireyler için yüz kızartıcı olma eğilimindedir. Epilepsi hastalarının tepkileri, deneyimleri ve baş etme stratejileriyle ilgili bir çalışma, dayatılan ve hissedilen stigma arasındaki ayrım üzerine bir gizlenen-stres modelini ortaya çıkarmıştır. Bu model ilk olarak, epilepsili yetişkinlerin dayatılan ve hissedilen stigmaya maruz kalmadan önce epilepsi tanısının akut bir stigma hissi yarattığını ileri sürmektedir. İkinci olarak; hissedilen stigmmanın bir sonucu olarak insanlar tanırlarını ve nöbetlerini gizlemeyi tercih etme eğilimindedirler. Sağlıklı insanların çok az bir kısmı, epilepsili bireylerin hastalığının ve/veya nöbetlerinin farkındadırlar. Bu nedenle sağlıklı kişilerin, epilepsili bireyler üzerinde, dayatılan stigma yaratma eğilimleri çok düşük düzeydedir. Son olarak, epilepsinin başarılı bir şekilde gizlenmesi ile hissedilen stigma, dayatılan stigmaya göre bireylerin yaşamlarını daha da kötüleştirir.<sup>(19)</sup>

## Epilepsiye İlişkin Stigma

Epilepsi ile ilişkili stigmmanın uzun bir geçmişi vardır. Uygarlıkların başlangıcından beri epilepsi hem hasta hem de onların ailelerine yönelik, ayrımcılık, önyargı ve suçlama ile ilişkilendirilmiştir. Bunun nedenlerinden biri sıklıkla tuhaf davranışlar, konvülsiyonlar ve fiziksel semptomlarla aniden ortaya epileptik nöbetlerin çıkmasıdır.<sup>(20)</sup> Nöbetler epilepsi hastalarının stigma yaşamasındaki en önemli faktörlerden biridir. Kişinin sık aralıklarla nöbet geçirmesi daha yüksek düzeyde hissedilen stigma yaşamasına sebep olmaktadır.<sup>(21)</sup> Jeneralize tonik-klonik nöbet sıklıkları ve nöbetler sırasında yaralanmaları daha çok olan epilepsili bireylerin daha fazla stigma hissettiği,<sup>(22)</sup> buna ek olarak, ilaç kullanımına uyumlu olmadıkları ve çoklu ilaç kullandıkları da görülmektedir.<sup>(22,23)</sup> Jeneralize tonik-klonik nöbet, bilinç kaybı ile karakterize olan nöbet tipidir ve ortaya çıktığında epilepsi görünür hâle gelir. Böyle bir durum kişiyi itibardan düşürerek stigma hissetmesine sebep olabilir. Öte yandan başka bir çalışmada nöbet sayısının hissedilen stigma üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur. Bu konuda görüş birliğinin olmaması kullanılan ölçeklerin farklı olmasından kaynaklanabilir.<sup>(24)</sup> Konuyla ilgili kanıta dayalı çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Stigmmanın ve ayrımcılığın etiolojisinin kompleks olmasına rağmen, epilepsiye ilişkin bilgi eksikliği negatif tutumların önemli bir belirleyicisi olarak bilinmektedir. Epilepsinin bulaşıcı bir hastalık olduğuna inanmayanların, çocuklarının epilepsili bireylerle oynamasına izin verenlerin, epilepsili bireylerin çocuk sahibi olabileceğine, evlenebileceğine ve bir işte çalışabileceğine inananların epilepsiye yönelik bilgi, tutum ve nöbet müdahalesinin daha iyi olduğu istatistiklerle kanıtlanmıştır.<sup>(25)</sup> Epilepsili bireylere yönelik tutumların, kişilerin daha önce epilepsili bireyle karşılaşmış olup olmamalarından etkilendiğine dair istikrarlı bilgi yoktur.<sup>(26-28)</sup> Thapa ve ark.<sup>(26)</sup> epilepsi üzerine bilgi, i-

nanış ve nöbet müdahalesinin, kadınlarda erkeklere kıyasla daha iyi düzeyde olduğunu bulmuşlardır. Aynı çalışmada, yaşı 13-18 arasında değişen çocukların yaşları ile epilepsiye yönelik bilgi düzeyleri arasında negatif korelasyon olduğunu görülmüştür. (26) Yapılan bir başka çalışmada ise, epilepsili bireylerin yaşları ile stigma düzeyleri arasında pozitif korelasyon bulunmuş ve bu durum hastalık süresi ile ilişkilendirilmiştir. (21)

İnsanların epilepsi nedeniyle damgalanmasında epilepsiyi tanımlamak için kullanılan kelimelerin büyük önemi vardır. Çin, Tayvan, Kore ve Japonya'da, epilepsi delilik ve deli hastalığı anlamına gelen kelimelerle ifade edildiği için, epilepsili kişiler stigmaya maruz kalmaktadırlar. Malezya ve Endonezya'da epilepsili insanlar, Kuzey Doğu Asya ülkelerine (Çin, Tayvan, Kore ve Japonya) kıyasla daha yüksek düzeyde stigma ile karşı karşıyadırlar. Buralarda epilepsi hastalığı "deli domuz hastalığı/ domuz hastalığı" anlamına gelen kelimelerle tanımlanmaktadır. Malezya ve Endonezya'da yaşayan halkın büyük bir çoğunluğunu Müslümanlar oluşturmaktadır. İslam dininde "domuz" helal ve temiz olarak algılanmadığı için, bu kelime epilepsili kişilerin hem sosyal hem de dinsel stigma yaşamalarının sebebidir. Bu nedenle Malezya'da epilepsili bireylerin yaşadığı stigmayı azaltmak için, epilepsinin adı "deli domuz hastalığı/ domuz hastalığı" anlamlarına gelen "gila babi"den, "nöbet bozukluğu" ya da "epilepsi" anlamlarına gelen "penyakit sawan"a değiştirilmiştir. Öte yandan epilepsinin konvülsiyon ve tremor olarak adlandırıldığı Filipinler'de ve Tamil'de epilepsi hastaları stigmatize edilmemektedir. (29)

Malezya'da yapılan, katılımcıları arasında Çin'li ve Hindistanlıların da bulunduğu, yeni bir çalışmada, kişilerin epilepsinin nedenini bilmediği, buna rağmen, bir beyin hastalığı olduğunu bildikleri ve katılımcıların hiçbirinin epilepsinin mental bir hastalık veya delilik olduğuna inanmadıkları tespit edilmiştir. (30) Epilepsinin ortaya çıkış sebebine yönelik bu olumlu tutumun nedeni, Malezya'da epilepsiyi tanımlayan kelime değişikliğine bağlanabilir.

Brezilya'da üstün yetenekli adölesanlarla yapılan bir çalışmada, gençler arasında epilepsili bireylerden bahsetmek için farklı terimler kullanımının stigma algısı ve tutumu üzerine etkisi değerlendirilmiştir. Çalışmaya alınan toplam 214 öğrenci iki gruba ayrılarak, grup bir öğrencilerine (n=105) "epilepsili birey", grup iki öğrencilerine (n=109) "epileptik" kelimeleri kullanılarak 4 kısa soru sorulmuş ve Epilepsi Stigma Ölçeği uygulanmıştır. Grup 1'e kıyasla Grup 2'de algılanan stigma düzeyinin daha yüksek olduğu ve epileptik yerine epilepsili birey ifadesi kullanımının algılar üzerinde olumlu etkisinin olduğu bulunmuştur. Adölesan dönemi değerlerin, tutumların, davranışların şekillendirildiği ve kavram oluşturma sürecinin pekiştirildiği bir gelişim sürecidir. Bu nedenle özellikle adölesan dönemde epilepsi hakkındaki yanlış inanışları gidermek için gerekli girişimlerin planlanması epilepsi ile ilişkili stigmaların azaltılmasında etkili olabilir. (25)

İran halkının epilepsiye yönelik bilgi ve tutumunu ölçmek amacıyla yapılan bir çalışmada, bireylerin çoğunun epilepsili

bireylerle çalışmaya istekli oldukları, çocuklarının epilepsili bir çocuk ile oynamalarına ve epilepsili kişilerin toplu taşıma kullanmalarına izin verdikleri görülmüştür. Epilepsiye yönelik stigmada hastalığın nedenine olan inançlar önemlidir. Bu çalışmada yer alan katılımcıların büyük çoğunluğu epilepsinin nedeninin bir beyin hastalığı olduğunu belirtmişlerdir. Epilepsinin mental bir hastalık ve Tanrı'nın isteği doğrultusunda gerçekleştiğine yönelik inanç oldukça azken, çalışmadaki hiçbir katılımcı epilepsiyi kötü ruhlarla ilişkilendirmemiştir. İran'ın resmi dili olan Farsçada epilepsi, Türkçede olduğu gibi, "devrilen, düşen" anlamlarına gelen "sara" kelimesi ile ifade edilmektedir. Bu ifade şekli, Malezya'da ve Tayvan'da epilepsiye yüklenen anlamın aksine, hayvanlarla ilişkili olmadığı ve mental hastalıklara atıfta bulunmadığından dolayı halkın epilepsili bireylere daha ılımlı yaklaşımlarına imkân sağladığı düşünülebilir. Ancak bu olumlu tutumlara rağmen, katılımcıların çoğu aile üyelerinden birinin epilepsili biriyle evlenmesini istememektedir. (31) Ayrıca bu çalışmaya katılanların neredeyse yarısının, epilepsinin genetik geçişli bir hastalık olduğunu düşünmesi de katılımcıların epilepsili bireyle yapılacak evlilik üzerine olan tutumlarını etkilemiş olabilir.

Epilepsi, sadece medikal bir durumla sınırlı değildir, kişilerin günlük sosyal hayatlarını çeşitli yönlerden zorlaştırır. (32) Toplum içinde nöbet geçirme, epilepsili bireylerin sosyal aktivitelerden çekilmesine ve sonuçta kişilerarası ilişkilerinin bozulmasına ve izolasyonunun artmasına neden olmaktadır. (33) Genç epilepsili bireyler üzerinde yapılan bir çalışmada, epilepsili gençlerin akranlarına göre daha düşük sosyal statülerinin olduğu bulunmuştur. (34) Özellikle kırsal alanlarda, epilepsinin yarattığı stigma yetişkinliğe kadar devam etmekte ve bu yüzden evlenme ve istihdam oranları epilepsisi olmayan popülasyona oranla oldukça düşüktür. (14) Türkiye'de de epilepsili bireylerde işsizlik oranı yüksektir (24) ve işsiz olan epilepsi hastalarının bir işe sahip olan epilepsili bireylere kıyasla daha yüksek stigma yaşadıkları bilinmektedir. (21) Bu sonuç; epilepsili bireylerin hissedilen stigmayı, dayatılan stigmadan daha yoğun yaşadıkları gerçeğinin bir sonucu olabilir. Hissedilen stigma yaşamaları ya da buna yönelik korku hissetmeleri de epilepsili bireylerin iş aramaktan kaçınmalarına neden oluyor olabilir. Bir işe sahip olan epilepsili bireyler işlerinin gelecekteki durumu hakkında endişe yaşamaktadırlar. (24)

Epilepsili bireylerin istihdam alanı sadece dayatılan ve/veya hissedilen stigma nedeniyle değil, yasalar yoluyla da sınırlandırılmaktadır. Birleşik Krallık'ta epilepsili bireylerin silahlı kuvvetlere kabulü yasalar tarafından engellenmektedir. Bu kişiler eğer up, polis teşkilatı, itfaiye, hapishane hizmetleri ve eğitim alanında kariyer yapmayı seçerlerse birtakım kısıtlamalarla karşılaşabilirler. (35) Ülkemizde ise epilepsili bireyler; pilotluk, dalgalılık, cerrahlık, dağcılık, itfaiyecilik, silah taşımaya gerektiren polislik ve askerlik alanlarında çalışamazlar, kesici alet ve makinalarla ilgili meslekler, yüksek ve tehlikeli noktalarda çalışmayı gerektiren işler yapamazlar. (36) Ayrıca dünya çapında epilepsili bireyler ehliyetlerinin geçici olarak geri alınmasından tamamen yasaklanmasına kadar bir dizi kısıtlamalarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu nedenle araç

kullanmayı gerektiren işlerde de çalışmamaktadırlar.<sup>(35)</sup>

Epilepsili bireylerin işsizlik oranının yüksek olmasının yanı sıra bu bireylerin evlilik oranının da düşük olması epilepsi nedeniyle karşılaştıkları stigmaya dayandırılabilir.<sup>(24,37)</sup> Stigmanın bireyin özel hayatını etkilediği, epilepsisi olan kişilerce de açıklanmıştır.<sup>(23)</sup> Türkiye’de epilepsili bireylerle yapılan bir araştırmaya katılan örneklem grubunun üçte birinin çocuk sahibi olma ve evlenme konusunda endişelere sahip oldukları görülmüştür ve bu bireylerin yarısı epilepsi hastası olduklarını gizlediklerini ifade etmişlerdir.<sup>(24)</sup> Thapa ve ark.’nın<sup>(26)</sup> Nepal’de lise öğrencileri arasında yaptığı çalışmada, katılımcıların büyük bir çoğunluğu epilepsili bireyler için bir evliliği sürdürmenin mümkün olmadığına inandıklarını söylemişlerdir. Bu bulgu epilepsili bireylerin eş olarak tercih edilmemesinin, dolayısıyla epilepsili bireylerin evlilik oranının düşük olmasının bir sebebi olabilir. Epilepsi hastalarında en sık görülen psikiyatrik bozukluk olan depresyon özellikle hissedilen stigma ile ilişkilendirilmektedir.<sup>(21,35,38)</sup> Depresyonun yarattığı hayattan zevk almama ve isteksizlik durumunun epilepsili bireylerin evlenme durumlarını etkilediği düşünülebilir.

Literatürden elde edilen bu bilgiler doğrultusunda, stigmanın epilepsili bireylerin sosyal yaşamlarını olumsuz etkilediği söylenebilir. İnsanın sosyal yönünde oluşan bozukluk, psikolojik ve fiziksel alanlarında da sorunlar yaşamasına sebep olacaktır. Epilepsili bireylerde tam bir iyilik hâlinin sağlanabilmesi için, kişilerin sosyal yaşamlarını etkileyen stigmanın azaltılması gerekmektedir.

## Sonuç

Neredeyse tüm dünyada epilepsili bireyler stigmaya maruz kalmaktadırlar. Bu bireylere yönelik stigma ile mücadele etmek için ilk olarak epilepsinin toplumsal anlamının karmaşıklığını ve farklılığını tanıyama ve harekete geçmeye ihtiyaç vardır. İkinci olarak, epilepsili tüm bireylerin stigma kavramını benimsemediğini ancak hissedilen stigma yaşayanların yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği bilinmelidir. Epilepsisi olan yetişkinlerin ve çocukların kendi kendilerine yönelik olumsuz düşünceleri tartışılmalı ve olumsuz baş etme stratejileri ele alınmalıdır. İlegal ayrımcılık ve stigma için pratik çözümler geliştirilmelidir.<sup>(35)</sup>

Toplumlarda epilepsi kelimesine verilen anlam, toplumun algısını yansıtır ve bu da epilepsili bireylerin yaşadığı stigma üzerine etkilidir. Bu nedenle epilepsiyi ifade etmek için kullanılan kelimeler modern bilimsel anlayış üzerine temellenmelidir.<sup>(29)</sup>

Epilepsiye yönelik önyargılar, eğitim ve sosyoekonomik seviyesi düşük olanlarda daha yaygındır.<sup>(28)</sup> Eğer toplum epilepsi hakkında daha iyi bilgiye sahip olursa, epilepsili bireyler kendi hayatlarında, epilepsi ile ilgili yaşadıkları problemleri ve stresleri etraflarındaki kişilere açıklayabileceklerini ifade etmektedirler.<sup>(39)</sup> Epilepsi hakkındaki bilgilendirme çalışmaları, epilepsili birey ile diğer insanları bir araya getirme fırsatı sunduğunda,

epilepsiye karşı tutumların gelişmesine imkan sağlayabilir.<sup>(40)</sup> Sadece toplumun değil, epilepsili bireyin epilepsi hakkında yanlış bilgiye sahip olması da kişinin hissettiği stigma oranını artırmaktadır.<sup>(30)</sup> Bu bağlamda; epilepsiye yönelik stigmayı ve yanlış kanıları azaltmak için, toplumun ve epilepsili bireylerin bu konu hakkındaki bilgi düzeyini artırmaya yönelik eğitimlerin hemşireler tarafından planlanması ve uygulanması önerilebilir.

<b>Hakem Değerlendirmesi:</b> Dış bağımsız.	<b>Peer-review:</b> Externally peer-reviewed.
<b>Çıkar Çatışması:</b> Yazarlar çıkar çatışması olmadığını beyan etmişlerdir.	<b>Conflict of Interest:</b> No conflict of interest was declared by the authors.
<b>Finansal Destek:</b> Bu çalışma için herhangi bir finansal destek alınmamıştır.	<b>Financial Disclosure:</b> The authors declared that this study has received no financial support.

© **Telif Hakkı 2020** Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Semahat Arsel Hemşirelik Eğitim, Uygulama ve Araştırma Merkezi (SANERC). Logos Tıp Yayıncılık tarafından yayınlanmaktadır.

© **Copyright 2020 by** Koç University School of Nursing Semahat Arsel Nursing Education, Practice and Research Center (SANERC). This Journal published by Logos Medical Publishing.

## KAYNAKLAR

- Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the “common” neurologic disorders. *Neurolog.* 2007;68(5):326-37. doi: 10.1212/01.wnl.0000252807.38124.a3.
- Nei M, Bagla L. Seizure-related injury and death. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007;7:335-41. Available from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F11910-007-0051-1.pdf>
- World Health Organization. Epilepsy. June 20, 2019. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Epilepsy: Global Issues for the Practicing Neurologist Available from: <https://wfnepidemiology.org/search?ctab=document&category=0&searchString=epilepsy%20%20in%20world>
- Aydın A, Ergör A, Ergör G, Dirik E. The prevalence of epilepsy amongst school children in Izmir, Turkey. *Seizure.* 2002;11(6):392-6. doi: 10.1053/seiz.2002.0684.
- Balal M, Demir T, Aslan K, Bozdemir H. The determination of epilepsy prevalence in Adana city center and relationship with sociodemographical factor. *TJFMPC.* 2017;11(1):20-8. doi: 10.21763/tjfmpe.296272.
- Kılınçer A, Erdoğan Ç, Ergin A, Acar G, Şahiner T. The prevalence of epilepsy in Denizli city center. *Pam Med J.* 2012;5(3):110-4. Available from: [http://www.journalagent.com/ptd/pdfs/PTD\\_5\\_3\\_110\\_114.pdf](http://www.journalagent.com/ptd/pdfs/PTD_5_3_110_114.pdf)
- Tekeli H, Yaşar H, Kendirli MK. Genç Türk erkeklerinde epilepsi prevalansı. *Epilepsi.* 2012;18(1):1-6. doi: 10.5505/epilepsi.2012.36855.
- Brodie MJ. The history and stigma of epilepsy. *Epilepsia.* 2003;44(Suppl. 6):12-4. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.44.s.6.2.x>
- De Boer HM. Epilepsy and society. *Epilepsia.* 1995;36(Suppl. 1):8-11. doi: 10.1111/j.1528-1157.1995.tb01645.x.
- Jackson JH. Selected writings. In: Taylor J, editor. *On Epilepsy and Epileptiform Convulsions*, Vol. 1. London: Hodder & Stoughton; 1931.
- Nuhu FT, Fawole JO, Babalola OJ, Ayilara OO, Sulaiman ZT. Social consequences of epilepsy: A study of 231 Nigerian patients. *Ann Afr Med.* 2010;9(3):170-5. doi: 10.4103/1596-3519.68360.
- Sebera F, Munyandamutsa N, Teuwen DE, Ndiaye IP, Diop AG, Tofighty A, et.al. Addressing the treatment gap and societal impact of epilepsy in rwanda-results of a survey conducted in 2005 and subsequent actions. *Epilepsy Behav.* 2015;46:126-32. doi: 10.1016/j.yebh.2015.03.028.
- Paul A, Adeloye D, George-Carey R, Kol i I, Grant L, Chan KY. An estimate of the prevalence of epilepsy in Sub-Saharan Africa: A systematic analysis. *J Glob Health.* 2012;2(2):020405. doi: 10.7189/jogh.02.020405.

15. Goffman E. Damga: Örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar. Geniş Ş, Ünsaldı L, Ağırnash SN, translator. Ankara: Heretik Yayınları; 2014.
16. Scambler G. Health-related stigma. *Social Health Illn*. 2009;31(3):441-55. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x.
17. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2002;3:21-5. Available from: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(02\)00547-4/pdf](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(02)00547-4/pdf)
18. Van Rie A, Sengupta S, Pungrassami P, Balthip Q, Choonuan S, Kasetjaroen Y, et.al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Trop Med Int Health*. 2008;13(1):21-30. doi: 10.1111/j.1365-3156.2007.01971.x.
19. Scambler G. Stigma and disease: Changing paradigms. *Lancet*. 1998;352(26):1054-5. doi: 10.1016/S0140-6736(98)08068-4.
20. Shehata GA. A review of epilepsy stigma in Egypt. *Acta Psychopathologica*. 2016;2(2):1-7. doi: 10.4172/2469-6676.100039.
21. Yıldırım Z. Türk toplumunda epilepsi ve stigmanın değerlendirilmesi, epilepsi hastalarında stigma ve depresyon ilişkisinin araştırılması [medical specialty thesis]. İstanbul: T.C. Sağlık Bakanlığı, İstanbul Bakırköy Bölgesi Kamu Hastaneleri Birliği; 2016.
22. Doğanavşargil Baysal Ö, Cinemre B, Şenol Y, Barcin E, Gökmen Z. Epilepsy and stigmatization in Turkey. *Epilepsy Behav*. 2017; 73:100-5. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.05.015.
23. Yeni K, Tülek Z, Bebek N. Factors associated with perceived stigma among patients with epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav*. 2016;60:142-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.04.036.
24. Aydemir N, Kaya B, Yıldız G, Öztura I, Baklan B. Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2016;58:76-80. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.03.008.
25. Fernandes PT, de Barros NF, Li LM. Stop saying "epileptic". *Epilepsia*. 2009;50(5):1280-3. doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01899.x.
26. Thapa L, Bhandari TR, Shrestha S, Paudel RS. Knowledge, beliefs, and practices on epilepsy among high school students of central Nepal. *Epilepsy Res Treat*. 2017;2017:6705807. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5337374/> doi: 10.1155/2017/6705807
27. Teferi J, Shewangizaw Z. Assessment of knowledge, attitude, and practice related to epilepsy: a community-based study. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015;11:1239-46. doi: 10.2147/NDT.S82328.
28. Herrman KL, Welter E, Berg AT, Perzinski AT. Epilepsy misconceptions and stigma reduction: current status in western countries. *Epilepsy Behav*. 2016;60:165-73. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.04.003.
29. Lim KS, Li SC, Casanova-Gutierrez J, Tin Tan C. Name of epilepsy, does it matter? *Neurology Asia*. 2012;17(2):87-91. Available from: [http://www.neurology-asia.org/articles/neuroasia-2012-17\(2\)-087.pdf](http://www.neurology-asia.org/articles/neuroasia-2012-17(2)-087.pdf)
30. Yousuf RM, Shahar MA, Marzuki AO, Azarisman SMS, Rosle C, Tin MH. Self-perception of stigma among epilepsy patients in Malaysia. *The International Medical Journal of Malaysia*. 2018;17(1):113-20. doi: 10.31436/imjm.v17i1.312.
31. Ghanean H, Nojomi M, Jacobsson L. Public awareness and attitudes towards epilepsy in Tehran, Iran. *Glob Health Action*. 2013; 6:21618. doi: 10.3402/gha.v6i0.21618.
32. Kim HD, Kang HC, Lee SA, Huh K, Lee BI. Changing name of epilepsy in Korea; cerebroelectric disorder. *Epilepsia*. 2014;55(3):384-6. doi: 10.1111/epi.12516.
33. Nordli DR. Special needs of the adolescent with epilepsy. *Epilepsia*. 2001;42(8):10-7. doi: 10.1046/j.1528-1157.42.s8.6.x.
34. Jack G, Salem S, Walker RW, Gray WK, Burton K, Hunter E, et.al. Stigma and functional disability in relation to marriage and employment in young people with epilepsy in rural Tanzania. *Seizure*. 2018;54:27-32. doi: 10.1016/j.seizure.2017.11.016.
35. Jacoby A, Austin KJ. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48(9):6-9. doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x.
36. Türk Epilepsi ile Savaş Derneği. Epilepsi ve İş Hayatı. Available from: <http://www.turkepilepsi.org.tr/menu/38/epilepsi-ve-is-hayati>
37. Fisher RS, Vickery BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et.al. The impact of epilepsy from the patient's perspective. I. description and subjective perceptions. *Epilepsy Res*. 2000;41(1):39-51. doi: 10.1016/S0920-1211(00)00126-1.
38. Mula M. Epilepsi ve depresyon: Klinik problemler ve terapötik yaklaşımlar. *Epilepsi*. 2012;18(3):1-8. doi: 10.5505/epilepsi.2012.42714.
39. Paschal AM, Hawley SR, St Romain T, Liow K, Molgaard CA, Sly J, et.al. Epilepsy patients' perceptions about stigma, education, and awareness: Preliminary responses based on a community participatory approach. *Epilepsy Behav*. 2007;11(3):329-37. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.06.007.
40. Spatt J, Bauer G, Baumgartner G, Feucht M, Graf M, Mamoli B, et al. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia*. 2005;46(5):736-42. doi: 10.1111/j.1528-1167.2005.52404.x.