

Epilepsi ve Damgalanma: Bir Gözden Geçirme

Epilepsy and Stigmatization: A review

Rukiye Ay¹

¹Dr., Malatya Devlet Hastanesi, Psikiyatri Bölümü, Malatya

ÖZET

Toplum tarafından tehlikeli ve ürkütücü olduğu düşünülen epilepsi, sık görülen nörolojik bir hastalıktır. Kullanılan ilaçlarla epileptik nöbetler yüksek oranda kontrol altına alınsa bile, bu hastalığa yönelik korkutucu ön yargılar halen devam etmektedir. Epilepsiye yönelik damgalanmanın düzeyini etkileyen bir çok faktör vardır. Hasta yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, hastalığın başlangıç yaşı, tedavi süresi, ilaç yan etkileri, eşlik eden fiziksel ve psikiyatrik bozukluklar, damgalayanların eğitim düzeyleri, hastalık hakkında bilgi düzeyleri bu faktörler arasında sayılabilir. Damgalanmanın hastanın yaşam kalitesi, tedaviye uyumu, sosyal ve mesleki işlevselliği gibi alanlarda olumsuz sonuçları gözlenmektedir. Bu yazının amacı, epilepsi hastalarının tedavisini zorlaştıran ve yaşam kalitelerini bozan damgalanma hakkında farkındalığı arttırmaktır.

Anahtar Sözcükler: Epilepsi, Damgalanma, Yaşam kalitesi

(*Klinik Psikiyatri* 2017;20:129-136)

DOI: 10.5505/kpd.2017.47965

SUMMARY

Epilepsy, which is considered dangerous and scary by the society, is a frequent neurological disease. Although epileptic seizures can be controlled with drugs, prejudices towards this disease being scary still continue. There are several factors that determine the level of stigmatization directed to epilepsy. Age, marital status, education of the patient, age of disease onset, the treatment duration of the disease, drug side effects, accompanying physical and psychiatric disorders, education level of those stigmatizing and disease-related knowledge level are among these factors. Adverse outcomes are observed in many areas such as quality of life, treatment compliance, social and occupational functionality. The aim of this article is to increase the awareness of stigmatization that hampers the treatment and quality of life of epilepsy patients.

Key Words: Epilepsy, Stigmatization, Quality of life

GİRİŞ

Damga bir bireyin toplum tarafından reddedilmesine, kabul görmemesine, aşağı görülmesine ve dışlanmasına sebep olan bir işaret, iz ya da etiket olarak tanımlanabilir (1).

İlk kez bir sosyolog olan Goffman tarafından literatüre kazandırılan bu kavrama göre damgalanan kişi, toplum tarafından kabul görmüş kişilerden farklı özellikleri olduğu düşünülen ve farklı davranılan anlamına gelmektedir (2).

Birey ya da toplum kendisini ürküten, rahatsız eden bir kişiyle karşılaştığında, sıklıkla onu kendisinden dışlayıp yabancılaştırma yoluna gider. Bu süreç bazı hastalıklara damga vurulmasına katkıda bulunmaktadır. Bu damga bazı durumlarda en az hastalığın kendisi kadar tehlikeli olabilmektedir. Damgalanan hastalıklardan kanser, tüberküloz, lepra, sifiliz, epilepsi, AIDS ilk akla gelenlerdendir (3).

Damganın Bileşenleri

1-İnsanlar sosyal açıdan önemli olan insani farklılıkları ayırır ve etiketler.

2-Baskın kültürel inançlar, damgalanmış insanları olumsuz yargılarla ilişkilendirir (Örneğin mental hastalığı olanlar diğer insanlar için tehlikeli olabilir).

3-Damgalanmış insanlar şişmanlar, engelliler, epileptikler gibi farklı kategorilere ayrılırlar.

4-Damgalanmış insanlar statü kaybı ve ayrımcılığa maruz kalırlar.

5-Sosyal, ekonomik ya da politik güç bu bileşenlerin oluşmasına imkan tanır. Bu anlamda damgalanmadan mağdur olanlar bu damgalara, yargı kalıplarına, ayrımcılığa ya da statü kaybına karşı koyamazlar (4).

Link'e göre potansiyel olarak damgalanabilecek bir hastalığa sahip olan bireyler, hastalıkla ilgili yaygın düşünce kalıpları nedeniyle değersizleştirilecekler-

ine ve ayrımcılığa uğrayacaklarına dair varsayımlarda bulunurlar. Daha sonra toplum içinde olumsuz sonuçlar doğurabileceğini düşündükleri hastalıklarını gizleme ve sosyal geri çekilme gibi başa çıkma stratejilerini benimserler. Bu durum damgalanmışlık duygularının pekiştirilmesine neden olur (5).

Damgalanmış birey sağlık alanında hem hastalığı hem de uğradığı damgalanma nedeniyle yüksek riske maruz kalmakta ve damgalanma bu bireyin koruyucu ve tedavi edici yöntemlere erişimini azaltmaktadır. Hastalığın ilerleyişi damgalanmanın yarattığı stresle şiddetlenir. Bu nedenle damgalanma hastalığın şiddetini arttıran önemli bir faktördür.

Scambler damgalanmayı teorik olarak ikiye ayırmıştır; dayatılan (enacted) ve hissedilen (felt) damgalanma. Dayatılan damgalanmaya hastaların sadece hasta oldukları için ayrımcılığa maruz kalmaları, hissedilen damgalanmaya hasta olmaktan duyulan utanç ya da dayatılacak damgalanma ile karşılaşma korkusu örnek verilebilir (6).

Hasta olan kişiler benzer hastalığı olan başka kişileri damgalama eğilimleri ne kadar yüksekse, kendilerini o derecede damgalanmış hissetmektedirler. Daha önceden hastalıkları dışında kendileri hakkında olumsuz yargıları olan kişilerde damgalanma duygusu daha fazla yaşanmaktadır. Düşük benlik saygısı olan kişilerin hem diğer hastaları damgalama eğilimleri hem de bu kişilerin yaşadıkları damgalanma algıları daha yüksektir (7).

Epilepsi, ilk çağlardan beri bilinen ve toplumlar tarafından tehlikeli ve ürkütücü olarak değerlendirilen bir hastalıktır. Birçok araştırmada epilepsinin sosyal prognozunun klinik prognozuna göre daha kötü olduğu bildirilmiştir, bu nedenle epilepsiyi sadece nörolojik bir hastalık olarak değerlendirmek yetersiz kalacaktır (8). Epilepsiye yönelik olumsuz tutum ve yargılar eski zamanlardan beri süregelmektedir. Orta Çağ Avrupa'sına ait cadı avlama tekniklerinin anlatıldığı yazılı kaynaklardan bir kitapta cadılar, içinde nöbet geçirmenin de dahil olduğu bir takım özelliklerle tarif edilmektedir. Bu damgalanma İngiltere'de, 1930 ve sonrasında; epilepsi hastalarının evlenmelerini, çocuk sahibi olmalarını, epilepsi hastası olan

çocukların evlatlık olarak verilmelerini yasaklayan, çok sık nöbet geçiren hastaların bir akıl hastanesine kapatılmasını öngören bir takım kanunların çıkarılmasıyla devam etmiştir (9). Günümüzde ise, Orta Çağdaki şeytan tarafından ruhun ve bedeninin ele geçirilmesi düşüncesi farklılaşmış, ancak etkilerini epilepsi hastalarına çalıştıkları iş yerlerinde yapılan ayrımcılık veya işten atma şeklinde göstermeye başlamıştır (10).

Epilepside nöbetlerin %70'e yakını ilaçlarla kontrol edilmesine karşın dünya çapında hastalığın tedavi edilebileceğine karşı olan olumsuz önyargı devam etmektedir (11). Özellikle gelişmekte olan ülkelerde, doğaüstü yada mistik olaylara olan inancın etkisi ile bu hastalık bulaşıcı hastalık olarak değerlendirilip, toplum tarafından dışlanmaktadır. Ancak gelişmiş ülkelerde de algılanan damgalanma oranları benzerdir. Örneğin Avrupa ülkelerinde bu oran %31-69 arasında değişmektedir (12).

Epilepside damgalanmanın yüksek olmasının nedeni, nöbetlerin tıbbi etkilerinden çok toplum içinde yaşanan bu nöbetlerin yol açtığı psikososyal sonuçlarıdır. Damgalanma epilepsinin sosyal prognozunu da etkileyen önemli bir faktördür. Epilepsi gibi kronik seyirli hastalıklarda hastanın işlevselliğini geri kazandırmak en az semptomların kontrolü kadar önemlidir. İşlevselliğin önünde önemli bir engel olan damgalanmayı etkileyen faktörleri tanımak ve damgalanmayla mücadele yolları geliştirmek hastaların işlevselliğini geri kazandırmak adına önemli bir adımdır.

Epilepside Yanlış Kanılar

Epilepsi ile ilgili toplumda bu güne kadar yerleşmiş olan bazı yanlış kanılar, bu hastalar için farklı kategorilerde değerlendirilebilen damgalanmalara yol açar.

-Sosyal statüde: Epilepsili hastalar izole edilmedir, sosyal rollerini yerine getiremez sosyal aktivitelere katılamazlar, evlenmeleri engellenmelidir, çocuk sahibi olmaları ile ilgili endişeler vardır, düşük sosyoekonomik seviyedeki kişilerde çok görülür, bu kişiler toplum için tehlikelidir, hastalık bulaşıcıdır.

-İstihdamda: İşe alınmaları endişe yaratır, iş arkadaşları için endişe vericidir, çalışan olarak yetersiz özelliklere sahiptirler, iş yerlerinde kendileri ve çevredekiler için güvenlik tehdididirler.

-İlişkilendirilen durumlarda (başlıca bilişsel ve psikiyatrik): Zayıf bilişsel kapasiteye ve mental retardasyona sahiptirler, uyumsuz kişilikleri vardır(sinirli, saldırgan, davranış sorunları olan), suça eğilimlidirler, ciddi psikiyatrik hastalıkları vardır.

-Kısıtlama ve sınırlamalarda: Epileptiklere uygun iş yoktur, araba kullanamazlar, okula düzenli devam edemezler, sportif aktivitelere katılamazlar.

-Nedeni ve doğası ile ilişkili durumlarda: Epilepsi bir kan veya immün sistem hastalığıdır, mental bozuklukların bir türüdür, önceki günahların bir cezasıdır, doğa üstü nedenlerle olur, şeytan işidir, ayın şekil değişimleriyle olur.

-Tedavide: Epilepsi tedavi edilemez, ömür boyu ilaç kullanılmalıdır, bitki çayları ve şifalı bitkiler ile tedavi edilir (13).

-Ayrıca ülkemizde bunlara ek olarak; nöbetler için ilkyardımda dişlerinin arasına bir şey sıkıştırılmalıdır, nöbetlerin sona ermesi için mutlaka ambulans ekibinin müdahalesi gerekir, soğan koklatılmalıdır, sigara dumanı üflenmelidir, kasılan parmaklar, çene zorla da olsa açılmalıdır gibi yanlış kanılar da mevcuttur. Kültürel olarak değişebilen, hastalık tarihi kadar eski olan bu yanlış kanıları tanımak ve bunlarla mücadele etmek epilepsiye karşı damgalanma oluşumuna karşı alınacak önlemlerden biri olmalıdır. Ülkemizde yaygın olan yanlış kanıları belirlemek ve tanı konulma aşamasında sorgulamak ve toplumu hastalıkla ilgili bilgilendirmek, damgalanmayla mücadelede açısından ilk adımlar olabilir.

Damgalanmayı Etkileyen Faktörler

Dawkins ve arkadaşları epilepsi hastalarının, hastalıklarının doğası, etiyolojisi ve nöbet tetikleyicileri hakkında kontrol grubundan biraz daha fazla bilgi sahibi olduklarını göstermişlerdir (14).

Doughty ve arkadaşları ülkeler arasında, epilepsi hastalarının epilepsi bilgi düzeylerinin farklı olduğunu ve genel olarak epilepsi ilaçları ve epilepsinin nedenleri konusunda bazı ülkelerde bilgi eksikliğinin daha fazla olduğunu bulmuşlardır (15). Epilepsinin bütün tipleri dramatik olarak değerlendirilir ama özellikle travmatik jeneralize tonik-klonik nöbetler damgalanmayı artırır (16). Depresyon ile damgalanma düzeyi çift yönlü ilişkilidir. Depresyonun şiddeti hissedilen damgalanmayı, hissedilen damgalanma depresyonun şiddetini artırır.

Tablo 1 de ayrıntılı olarak bahsedildiği gibi son yıllarda farklı coğrafik bölgeler ve farklı kültürlerde, farklı ölçekler kullanılarak çalışmalar yapılmış, epilepside damgalanmayı etkileyen birçok faktör üzerinde durulmuştur. Bu çalışmalar düşük sosyo ekonomik seviye, hastalığın başlama yaşının genç olması, diğer nörolojik hastalıkların varlığı, antiepileptik tedaviye dirençli olma, çok sayıda nöbet olması gibi değişkenlerin damgalanma gelişiminde rol oynayan risk faktörleri olduğunu göstermektedir. Önümüzdeki çalışmalarda; hastalarda damgalanmaya yatkınlık oluşturan genetik, mizaç ve karakter özellikleri, toplumun ve özellikle aile bireylerinin hastalık hakkındaki yanlış kanı ve tutumları, kişilik özellikleri, hissettikleri bakım yükü, epilepsi hastalarında depresyon ve anksiyete komorbiditelerinin damgalanma gelişimine etkisi çalışılmaya açık alanlardır.

Damgalanmanın Sonuçları

Damgalanmanın epilepsi hastaları için birçok alanda olumsuz sonuçları vardır. Yaşam kalitesinde bozulma bu alanların başında gelir. Jacoby epilepsi hastalarının toplumun kendilerine gösterdiği değer düşürücü tutumu kabul ettikleri ve içselleştirdikleri takdirde, ruhsal durumlarının ve genel yaşam kalitelerinin bozulacağını ifade etmiştir (28). Whatley ve arkadaşlarının çalışmasında, epilepsi hastalarında damgalanmanın düşük hayat kalitesi ve epilepsinin kötü kontrol edilmesine neden olabileceği vurgulanmıştır (29). Viteva 70 tanesi dirençli epilepsi hastası olan 140 hastayla yaptığı çalışmada, yüksek düzey stigma oranları ile yaşam kalitesi ölçeğinin tüm alt ölçek skorları arasında negatif ilişki saptamıştır. Hissedilen stig-

ma oranı ne kadar yüksekse yaşam kalitesi o kadar düşmektedir (19).

Epilepsi hastalığına sahip olan kadınların çocuklara bakmaya, yemek pişirmeye uygun olmadıkları gerekçesiyle eş olarak tercih edilmedikleri ileriye sürülmüştür (30). Afrika ülkelerinde insanlar epilepsinin nöbetler esnasında çıkarılan tükürük, idrar, gaita, gaz nedeniyle hastalığın bulaşabileceğine inanmaktadırlar. Ayrıca nöbetlere doğa üstü güçlerin sebep olduğuna dair inançlar, hastaları tıbbi tedavi yerine geleneksel yöntemlere yönlendirmektedir. Diğerleri aynı kaptan yerken hastaların sıklıkla farklı tabaktan yemek yemek zorunda oldukları, evin geri kalanından daha ayrı bir yerde uyudukları, eve gelen misafirlerden gizlendikleri bilinmektedir (31). Ostuntokun ve Odeku Nijerya'da yaptıkları çalışmada erkek hastaların nöbetlere bağlı nokturnal enürezis nedeniyle eşleri tarafından terk edildiklerinden bahsetmişlerdir (32). Ülkemizde 330 hastanın dahil edilerek yapılan bir çalışmada damgalanan hasta oranı % 43.3 olarak bulunmuştur. Epilepsi hastalarının yaygın olarak hastalıklarını gizlediği gözlenmiştir. İşsizlik, düşük ücretle çalışma, evlenme ve çocuk sahibi olma oranları genel popülasyona göre düşük olmasına rağmen eğitim düzeylerinde düşüklük saptanmamıştır. Örneğin, 15-49 yaş arası kadın hastaların genel popülasyondaki evlilik oranı % 65.2 iken, bu çalışmada % 45.32 olarak bulunmuştur (33). Bütün bu çalışmalar epilepside damgalanmanın kişinin sosyal işlevselliği ve sosyal izolasyonu üzerinde derin etkileri olduğunu göstermektedir. Yıldırım'ın yaptığı bir çalışmada hastaların toplumda ayrımcılığa uğradıkları ve bunun sosyal izolasyonla sonuçlandığını gösterilmiştir (2).

Epilepsi hastalarının trafikte tehlike oluşturdukları yönünde inanç vardır ama yapılan bir çalışmada, alkol nedeniyle oluşan ölümcül kazaların oranı % 30 iken epilepsi nedeniyle oluşan ölümcül kaza oranı sadece % 0.2 olarak bulunmuştur (34). Krumholz araba kullanamama durumunun insan refahını etkilediği ve bilimsel temeli olmayan inançlar yüzünden hastaların hayatlarının kısıtlandığını ifade etmiştir (35). Ayrıca normal zekaya sahip oldukları halde epilepsi hastalarının hasta olmayan yaşlılarına göre daha az eğitim aldığı gösterilmiştir (36). Hissedilen ve dayatılan damgalanma nedeniyle hastalar çoğunlukla sosyal ve

Tablo 1: Damgalanmayı Etkileyen Risk Faktörleri

Araştırmacı	Örneklem	Kullanılan ölçek	Damgalanma oranı	Risk faktörleri
Taylor ve ark. (2011)	1566	NEWQOL battery (3 item felt stigma)	%47.3 orta düzey % 6.1 yüksek düzey	Genç yaş, bekar olma, işsizlik, düşük eğitim düzeyi, dört ve üzeri nöbet sayısı, nörolojik hastalık komorbiditesi
Ghanean ve ark. (2013)	130	The Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI)	%23	İşsizlik, düşük eğitim durumu,
Viteva (2013)	70 tedaviye dirençli hasta 70 tedaviye yanıt veren hasta	3 item stigma scale	Dirençli hastalarda %43.6 (% 28.7 yüksek düzey), tedaviye yanıt veren hastada %5.7 orta düzey damgalanma	Tedaviye yanıt vermeme, Yaşam kalitesi ölçeğinin (QOLIE -89) tüm alt ölçeklerinden düşük puan alma
Forsgren ve ark. (2013)	130 İranlı epilepsi hastası 93 İsveçli epilepsi hastası	The Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI)	İrandan katılan hastalarda anlamlı olarak daha fazla damgalanma düzeyi saptanmış	Toplumdaki düşük sağlık bilgisi, bireyselleşmiş tedavi seçenekleri
Bielen ve ark. (2014)	298	Revised version of the Epilepsy Stigma Scale (rESS)	% 45 orta düzey % 8 yüksek düzey damgalanma	<50 yaş, genç hastalık başlangıç yaşı, >50 nöbet sayısı, generalize tonik - klonik nöbet, kısa nöbetsiz geçen süre.
Leaffer ve ark. (2014)	167 yüksek sosyoekonomik seviyede hasta 71 düşük sosyoekonomik seviyede hasta	37 item questionnaire by Austin	Düşük sosyoekonomik düzeye sahip hastalarda anlamlı olarak daha yüksek damgalanma	Eşlik eden depresyonun şiddeti, hastalıkla ilgili bilgisizlik, sosyal destek azlığı, düşük yaşam kalitesi, düşük öz-yeterlilik düzeyi
Bautista ve ark. (2015)	182	Epilepsy Stigma Scale (ESS)	Damgalanma puanı:36,6	Genç yaş, işsizlik, evlenmemiş ya da boşanmış olma, ırk, nöbet tipi (travma sonrası başlayan nöbetler), düşük sosyal destek, düşük sağlık bilgisi
Lee ve ark. (2016)	153 ilk tanı epilepsi hastası	Jacoby's stigma scale ile ilk tanı anında ve 1. yılın sonunda ölçüm	İlk tanı anında %17.6 1. yılda %30.7	İçeride dönük kişilik yapısı, yüksek düzey anksiyete, düşük sosyoekonomik seviye
Aydemir ve ark. (2016)	200	Felt stigma scale Concealment of epilepsy scale Epilepsy concern scale	%50	Hastalığı gizleme düşüncesi, sosyal yaşam ve mesleki alanda geleceğe dair kaygılar
Yeni ve ark. (2016)	194	Three-item Jacoby's Stigma Scale	%34	Eğitim düzeyi, gelir seviyesi, hastalığın başlangıç yaşı, nöbet sıklığı, sosyal destek, epilepsi ile ilgili atıflar ve bilgi düzeyi, depresyon düzeyi
Viteva (2016)	158	Stigma scale by Atadzhanov Liverpool Adverse Events Profile questionnaire	%64.7	Antiepileptik ilaçların psikiyatrik ve nörolojik yan etkileri
Yıldırım (2016)	302	Epilepside stigma ölçeği	%28.1 orta derecede , %3.0 yüksek derecede damgalanma	Nöbet sıklığı, kullanılan ilaç sayısı, düşük eğitim düzeyi ve gelir düzeyi, hasta yaşı , hastalık süresi

ekonomik haklarından mahrum kalmaktadır.

Kronik bir hastalıkla yaşamak zorunda kalan epilepsi hastalarına damgalanma sonucu ruhsal hastalıklar eşlik edebilir. Bu durum hem tedavi sürecini hem de kişinin yaşamını olumsuz yönde etkileyebilir. Epilepsi hastaları kendilerini, epilepsi hastası olmayan insanlara göre daha değersiz, uyum sağlayamayan, daha az güvenilir, daha az olgun, daha istikrarsız, baş etme yeteneği kısıtlı olan, daha az başarılı ve daha az uyumlu olarak tanımlamışlardır (37). Bir başka çalışmada da benzer olarak epilepsi ile ilgili damgalanma; düşük benlik algısı, yüksek kaygı düzeyi ve depresyonla ilişkili olarak bulunmuştur (38). Aynı şekilde, epilepsiye bağlı damgalanan çocuk ve gençlerde öz güvenin daha düşük olduğu, anksiyete ve depresyonun daha yüksek olduğu gösterilmiştir (7).

Damgalanma ile Başetme

Epilepside damgalanma ile mücadele etmek en az nöbet kontrolü kadar önemli olmasına rağmen bu konuda yapılacaklar oldukça kısıtlıdır. Destekleyici, pozitif, sosyal olarak kucaklayıcı bir çevre oluşturmak ve var olan yanlış kanıları değiştirmek için yeni stratejiler geliştirmek bu damgalanmayı azaltmaya yardımcı olabilir. Epilepside damgalanmayı azaltacak girişimler sınırlı olduğu için belki başka hastalıklarda, örneğin ruhsal hastalıklarda damgalanma ile başa çıkma protokollerine gözetilabilir ve bunlardan yola çıkılarak epilepsi konusunda ne yapılabileceği planlanabilir(13, 39).

Sağlıkla ilgili bilgilendirme girişimleri genellikle konferans ve video paylaşımları şeklinde olduğu, ancak bu araçlarla bilginin doğrudan dinleyiciye ulaşamayabileceği, toplumun kolayca maliyetsiz şekilde ulaşabileceği etkili bilgilendirme yöntemlerine ihtiyaç olduğu vurgulanmıştır. Kitle iletişim araçları ve medyanın bu konuda daha büyük kitlelere daha hızlı ulaşmak açısından etkili olabileceği, toplumdaki genç kitlelere ulaşmak için teknolojiye dayanarak faydalanılabileceği, sosyal medya ağları, yazılı mesaj, blog, internette hazırlanan ve yayılan videolar ile internet kullanıcılarına verimli şekilde ulaşılabilir (40).

Ülkemizde yakın zamanda 302 epilepsi hastası ile yapılan çalışma doğrultusunda toplumda epilepsi ile ilgili bilgi düzeyinin artırılmasının ve bu yolla yanlış bilgilerin ve önyargıların azaltılmasının, hastalığın gizlenmesi yerine paylaşılmasının ve normalize edilmesinin gerektiği vurgulanmıştır. Bu çalışmada hastaların daha fazla eğitim, danışmanlık ve desteğe ihtiyaçlarının olduğu, epilepsi cerrahları, nörologlar ve psikiyatristlerin multidisipliner bir anlayışla bu hastaları sorgulamalarının ve yönlendirmelerinin damgalanma ile başetmede faydalı olabileceği belirtilmiştir (2).

Sonuç

Epilepside damgalanmayı tanımak, anlamak ve mücadele edebilmek için "pubmed, medline, google scholar, psyINFO" aracılığıyla "epilepsy, stigma, mental illness, prejudice, discrimination, misconception" anahtar sözcükleri kullanılarak yapılan literatür taraması ışığında bu derleme yazılmıştır. Yapılan çalışmalar epilepsi hastalarında değişik düzeylerde damgalanma olduğunu ve bu damgalanmanın hastalara en az hastalığın kendisi kadar zarar verdiğini göstermektedir. Ancak bu damgalamanın ortaya çıkması ve hala devam etmesinin nedenleri henüz tam olarak bilinmemektedir. Damgalanma düzeyi yüksek olan hastalarda; genetik özellikler, kişilik örüntüsü, sosyoekonomik durum, nöbet tipleri, ilaç yan etkileri gibi damgalanma oluşumuna katkı sağlayan olası faktörler araştırılmalıdır. Bu olumsuz tutumun ortadan kaldırılabilmesi için öncelikle epilepsiyi tedavi eden hekimlerin bu konuda duyarlılıklarının artırılması iyi bir başlangıç olacaktır. Ayrıca ruh sağlığı profesyonellerinin desteği ile hastaların kendilerini damgalamaları engellenmeli ve damgalanmayla nasıl savaşılabileceği öğretilmelidir.

Hastalıkla mücadele sırasında klinisyenlerin en önemli yardımcıları ve hastaların en büyük desteği olan ancak çoğunlukla hasta bireyler kadar damgalanmayı hisseden ya da hastaları damgalayan aile bireyleri hastalık ve damgalanma hakkında bilgilendirilmelidir. Epilepside damgalanma konusunda, diğer sağlık profesyonelleri, öğretmenler, güvenlik görevlileri ve işverenlere damgalama karşıtı eğitimler verilmelidir. Tüm bunları yaparken, kitle iletişim araçları ve özellikle tele-

vizyon kullanılmalı, epilepsi ve damgalanma konusunda sağlıklı bilgiler verilmeli, var olan olumsuz kanılar düzeltilmelidir.

Yazışma adresi: Dr. Rukiye Ay, Malatya Devlet Hastanesi, Psikiyatri Bölümü, Malatya rukiyeay@gmail.com

KAYNAKLAR

- Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003; 56(2): 299-312.
- Yıldırım Z. Türk toplumunda epilepsi ve stigmatın değerlendirilmesi, epilepsi hastalarında stigma ve depresyonun ilişkisinin araştırılması. Bakırköy ruh sağlığı ve sinir hastalıkları eğitim ve araştırma hastanesi. Uzmanlık tezi. 2016.
- Üçok A. Şizofreni: Stigma, mitler ve gerçekler. *Psikiyatri Dünyası* 1999; 3:67-71.
- Link BG, Phelan JC. On stigma and its public health implications. Paper presented at US NIH conference on stigma and global health: developing a research agenda, Bethesda MD.(2001) <http://www.stigmaconference.nih.gov> (accessed oct, 2016)
- Link BG. Understanding labelling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *AM Sociol Rev* 1987; 52: 96-112
- Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1990; 30: 1187-1194.
- Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia* 2007; 48(9): 6-9.
- Aydemir N, Ozkara C, Unsal P, Canbeyli R. A comparative study of health related quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. *Seizure* 2011; 20: 679-685.
- Baker GA, Jacoby A, Buck D, Brooks J, Potts P, Chadwick DW. The quality of life of older people with epilepsy: findings from a UK community study. *Seizure* 2001; 10(2): 92-99.
- Gilliam F, Kuzniecky R, Faught E, Black L, Carpenter G, Schrodt R. Patient-validated content of epilepsy-specific quality-of-life measurement. *Epilepsia* 1997; 38(2): 233-236.
- Fiest KM, Birbeck GL, Jacoby A, Jette N. Stigma in epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2014; 14(5): 444.
- Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005; 4(3): 171-178.
- Herrmann LK, Welter E, Berg AT, Perzynski AT, Van Doren JR, Sajatovic M. Epilepsy misconceptions and stigma reduction: Current status in Western countries. *Epilepsy Behav* 2016; 60: 165-173.
- Dawkins JL, Crawford PM, Stammers TG. Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Br J Gen Pract* 1993; 43(376): 453-457.
- Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44(1):115-123.
- Sleeth C, Drake K, Labiner DM, Chong J. Felt and enacted stigma in elderly persons with epilepsy: A qualitative approach. *Epilepsy Behav* 2016; 55:108-112.
- Taylor J, Baker GA, Jacoby A. Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy Behav* 2011; 21(3): 255-60.
- Ghanean H, Jacobsson L, Nojomy M. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy Behav* 2013; 28: 163-167.
- Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure* 2013; 22: 64-69.
- Forsgren L, Ghanean H, Jacobsson L, Richter J. On the experience of stigma by persons with epilepsy in Sweden and Iran-A comparative study. *Seizure* 2013; 22: 748-751.
- Bielen I, Friedrich L, Sruk A, Prvan MP, Hajnšek S, Petelin Z, Sušak R, Candrić M, Jacoby A. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure* 2014; 23: 117-121.
- Leaffer EB, Hesdorffer DC, Begley C. Psychosocial and sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2014; 37:104-109.
- Bautista RED, Shapovalov D, Shoraka AR. Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure* 2015; 30: 106-112.
- Lee GH, Lee SA, No SK, Lee SM, Ryu JY, Jo KD, Kwon JH, Kim OJ, Park H, Kwon OY, Kim JH, Kim WJ. Factors contributing to the development of perceived stigma in people with newly diagnosed epilepsy: A one-year longitudinal study. *Epilepsy Behav* 2016; 54:1-6.
- Aydemir N, Kaya B, Yıldız G, Öztura I, Baklan B. Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2016; 58: 76-80.
- Yeni K, Tulek Z, Bebek N. Factors associated with perceived stigma among patients with epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2016; 60:142-148.
- Viteva E. Relation of Perceived Stigma to Adverse Events of Medications in Patients with Epilepsy. *Epilepsy Res Treat* 2016; doi:10.1155/2016/5362806
- Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002; 3: 10-20.
- Whitley AD, DiIorio 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: 575-584.

30. Jilek-Aall L, Jilek M, Kaaya J, Mkombachepa L, Hillary K. Psychosocial study of epilepsy in Africa. *Social Sci Med* 1997; 45: 783-795.

31. Basking R, Gretchen LB. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: The social landscape of a disease. *Epilepsy Behav* 2005; 7: 68-73.

32. Osuntokun BO, Odeku EL. Epilepsy in Nigerians: study of 522 patient. *Trop Geogr Med* 1970; 22:3-19.

33. AK PD, Atakli D, Yuksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav* 2015; 50: 50-54.

34. Sheth SG, Krauss G, Krumholz A, Li G. Mortality in epilepsy: driving fatalities vs. other causes of death in patients with epilepsy. *Neurology* 2004; 63:1002-1007.

35. Krumholz A. Driving issues in epilepsy: past, present, and future. *Epilepsy Curr* 2009; 9(2):31-35.

36. Birbeck GL. Seizures in rural Zambia. *Epilepsia* 2000; 41: 277-281.

37. Collins J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990; 31: 418-426.

38. Westbrook LE, Bauman LJ, Hinnar S. Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol* 1992; 17(5): 633-649.

39. Buechter R, Pieper D, Ueffing E, Zschorlich B. Interventions to reduce experiences of stigma and discrimination of people with mental illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; DOI: 10.1002/14651858.CD010400

40. Schiavo R, May Leung M, Brown M. Communicating risk and promoting disease mitigation measures in epidemics and emerging disease settings. *Pathog Glob Health* 2014; 108(2):76-94.