

Atf için / for cited: Gündüz Çoban, B. (2023). Epilepsi ve Toplumsal Damgalanma, Journal of Vocational and Social Sciences of Turkey, Yıl: 5, Sayı: 12, Ağustos 2023, s.10-17.

EPİLEPSİ VE TOPLUMSAL DAMGALANMA

Büşra GÜNDÜZ ÇOBAN*

ÖZET

Epilepsi, bireyin yaşam kalitesini, sosyal işlevselliğini olumsuz yönde etkileyebilen bir hastalıktır. Hastalığın düzeyinin ileri veya kontrollü boyutta olması; kişinin kendi kontrolünü ya da yakınlarının denetimini gerektirebilir. Böylelikle eğitim düzeyinin düşük olduğu toplumlarda hastaya psikolojik bir baskı ile yaklaşmakta ve bu durum; kontrol kendisindeyse hastayı, denetim altındaysa yakınlarını sosyal hayat ve dış dünyadan soyutlanma ile karşı karşıya getirmekte, yaşam kalitesini oldukça düşürmektedir. Epilepsi hastalığının karmaşık doğası, bireyleri damgalanma gibi zorluklarla karşı karşıya bırakmaktadır. Damgalanma özellikle bireylerin hastalıkla baş etme durumunda olumsuz etki yaratmaktadır. Nörolojik rahatsızlıklarla ilgili toplumdaki çeşitli mitler nedeniyle epilepsi deneyimine damgalanma da eşlik etmektedir. Tarihsel olarak bakıldığında epilepsi; “şeytani mülkler, büyücülük ve ilahi ceza” şeklinde farklı biçimlerde kavramsallaştırılmıştır. Damgalanmada kişilerin toplum tarafından itibarsızlaştırılması olgusu kişilere sosyal kimlik yaratmaktadır. Bu durum kişilerin statü kaybına, olumsuz benlik kavramının oluşmasına, olumsuz davranış biçimlerine, duygu durum bozukluklarına, inanç ve algı bozukluklarına, tedaviye uyum sağlama sürecindeki bozulmalara ve hastalıklarını yönetmekte zorluk çekme durumu gibi pek çok sorunla karşı karşıya kalmalarına sebep olmaktadır. Çalışmamızın amacı epilepsi tanısı konulan hastaların hastalığı sebebi ile yaşamış olduğu damgalanma hissiyatından uzaklaşarak normal şartlarda yaşamını devam ettirebilmesi için topluma bilgi verilmesidir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, psikoloji, damgalanma, toplum, hastalık.

JEL Sınıflandırma Kodları: I10, I12.

EPİLEPSY AND SOCIAL STIGMA

ABSTRACT

Epilepsy is a disease that can negatively affect an individual's quality of life and social functionality. The level of the disease is advanced or controlled; It may require the person's own control or the control of his/her relatives. Thus, in societies where the level of education is low, the patient is approached with psychological pressure and this situation; If the patient is in control, and if he is under control, his relatives are faced with isolation from social life and the outside world, and it significantly reduces the quality of life. The complex nature of epilepsy leaves individuals facing challenges such as stigma. Stigma has a negative impact especially on individuals' ability to cope with the disease. The experience of epilepsy is accompanied by stigma due to various myths in society about neurological disorders. Historically speaking, epilepsy; It has been conceptualized in different ways as “demonic possessions, witchcraft and divine punishment”. In stigma, the phenomenon of people being discredited by society creates social identity for people. This situation causes people to face many problems such as loss of status, formation of a negative self-concept, negative behavioral patterns, mood disorders, belief and perception disorders, disruptions in the process of adaptation to treatment, and difficulty in managing their disease. The aim of our study is to evaluate patients diagnosed with epilepsy. It is to provide information to the

* İstanbul Rumeli Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İş Sağlığı ve Güvenliği Yüksek Lisans, busraberrag@gmail.com / ORCID: 0000-0002-6368-1478

society so that they can continue their lives under normal conditions by avoiding the feeling of stigmatization they experience due to their disease.

Keywords: Epilepsy, psychology, stigma, society, disease.

JEL Classification Codes: I10, I12.

GİRİŞ

Epilepsi, tekrarlayan nöbetlerle seyreden, aşırı uyarılabilir hale dönüşmüş nöron grubunun istemsiz anormal boşalımından kaynaklanan ani ve geçici, duyuşsal, motor, psişik veya otonomik bir olay ile sonuç bulan kronik, bulaşıcı olmayan, çocukluk çağında sık görülen ve nöbetlerle karakterize bir sinir sistemi hastalığıdır. Epilepsi hastalığı dünya genelinde yaklaşık 50 milyon insanı etkilemekte ve her yıl yaklaşık iki milyon yeni epilepsi vakası olduğu tahmin edilmektedir (Guerreiro, 2016: 65).

Epilepsi hastası özellikle tanı konulmasından itibaren kişiler depresyon, kontrolü ve özerkliği yitirme, sosyal geri çekilme, nöbetlere bağlı yaşanan yoğun anksiyete, toplum tarafından reddedilme, ayrımcılığa maruz kalma, ebeveyn tarafından aşırı korunma, ebeveyne bağımlılık, kronik hastalığa uyum sağlamada güçlük ve hastalıkla baş edememe gibi sorunlarla karşılaşmaktadır (Fisher vd.,2014: 80). Ancak toplum içerisinde hastalığın her aşamasında her sağlıklı birey gibi hayatını idame ettirebilen, çocuk sahibi olabilen ve mesleki kariyerine devam edebilen vakalar da mevcuttur. Toplum tarafından genelleştirilmiş bir yaklaşımla, hastalığın başındaki yetişkin ya da çocuk rahatsızlığın getireceği sorunların yanı sıra toplum tarafından da bir dışlanmaya maruz kalmaktadır.

Damgalama, bireyin içerisinde yaşadığı toplumun “normal” olarak kabul ettiği ölçütlerin dışında görülmesi nedeniyle, toplumda bulunan diğer bireyler tarafından, bireye saygınlığını azaltıcı bir atıfta bulunulmasıdır (Goffman, 1976). Damgalanma, epilepsi hastalığı olan çocuklara karşı sık yapılan ve hastalık yönetiminin önündeki önemli engellerden birisidir. Epileptik nöbetlerin ne zaman ortaya çıkacağına belirsizliği, kontrol edilemeyen nöbetler, epileptik nöbetlerin estetik olmayan görünümü özellikle epilepsi hastalığı olan kişilerin günlük sosyal aktivitelerini kısıtlamakta ve epilepsiye bağlı damgalanmaya daha yatkın hale getirmektedir

1. EPİLEPSİ ve DAMGALANMA

1.1.Epilepsinin Tanımı

Epilepsinin spesifik bir klinik tezahürü olan “epileptik nöbet”, serebral korteksteki nöron topluluklarının gelişmiş, hızlı ve lokal elektriksel deşarjlarının bir sonucu olarak ortaya çıkar. Bir nöbet sırasında, sınırlı bir süre için, bilinçte, davranışta, duygularda, hareketlerde veya algısal işlevlerde ani, kısa ve geçici bir değişiklik olur (Özaydın vd.,2015:111).

Epileptik her bireyde nöbet öyküsü olmakla birlikte ,her nöbet öyküsü olan birey epilepsi tanısı almaz. Tanıda klinik bulguların yanında iki ya da daha fazla nöbet öyküsü olması gerekir (Dobrin 2013: 10). Epilepsi tanısı, hastanın klinik bulgularının yanı sıra, fizik muayene, ayrıntılı öykü alma, EEG (Elektroensefalografi), MRG (Manyetik rezonans görüntüleme), kan ve idrar tetkikleri ile konmaktadır(Aykut Bingöl vd.,2012: 26).

1.2. Epilepsinin Tarihçesi

Epilepsi ile ilgili ilk yazılı kayıtlar M.Ö. 2000 yıllarındaki Mezopotamya medeniyetine aittir ve burada ateş ile nöbet arasındaki ilişkiyi ve epileptik nöbeti tanımlayan (bayılma, kasılmalar, bilinç değişiklikleri ve ağızdan köpük gelmesi) bilgilere yer verilmiştir. M.Ö 1700 yılında ise Mısırlılar'ın travmatik epileptik nöbeti tarifleyen kayıtlar tuttuğu görülmüştür. Babiller ise epileptik nöbetlerin çeşitlerine değinmiş ve epilepsi hastalığını kötü ruhlarla ilişkilendirerek açıklamışlardır (Magiorkinis vd. 2010).

Epilepsi kelimesi Yunanca 'da "ele geçirmek, sahip olmak" anlamlarına gelen "epilembanein" kelimesinden köken almıştır. Antik Yunan'da epilepsi hastalığı ruhlarla ilintili olarak düşünülmüş; epilepsili hastaların Tanrı'yı rahatsız ettikleri için cezalandırıldıklarına inanılmıştır (Magiorkinis vd. 2010: 103). Epilepsinin ilk gerçek tanımı ise Hipokrat tarafından yapılmıştır. Hipokrat "Kutsal Hastalık" adlı kitabında epilepsinin beyinden kaynaklanan bir hastalık olduğunu açıklamıştır (Bora vd., 2008: 708).

Epilepsi tarih boyunca doğa üstü güçler ve kötü ruhlarla ilişkilendirildiği için dinsel törenler, sihirler ve bilim dışı çeşitli yöntemlerle tedavi edilmeye çalışılmıştır (Eşkazan 2008:3). Epilepsinin ilk sistematik tedavisi ise Sir Charles Locock tarafından 1857 yılında, ilk cerrahi tedavisi de 1886 yılında Sir Victor Harley tarafından yapılmıştır. Epilepsinin günümüzdeki bilimsel tedavi yaklaşımlarının temelleri ise 19. yüzyılda atılmaya başlanmıştır; bromür ve fenobarbital gibi ilaçla tedavi yöntemleri denenmiştir. 1929'da H. Beger'in EEG'yi bulması ve uygulamaya geçirmesi epilepsi araştırmaları için önemli bir adım olmuş ve epilepsinin çağdaş sınıflandırılmasının temelleri de bundan sonra atılmıştır (Bora vd., 2008: 709)

Günümüzde ise epilepsi yaygın olarak antiepileptik ilaçlarla (AEİ) tedavi edilmekte; dirençli epilepsi hastalarında ise cerrahi tedavi, vagal sinir stimülasyonu, derin beyin stimülasyonu ve ketojenik diyet uygulanmaktadır.

1.3. Epilepsi Nöbetlerinin Sınıflandırılması

International League Against Epilepsy'nin 2017'deki son nöbet sınıflamasında ilk aşama nöbetlerin başlangıcına göre "fokal başlangıçlı, jeneralize başlangıçlı, başlangıcı belirlenemeyen" olarak sınıflandırma yapılmıştır. Fokal başlangıçlı nöbetler, sınırlı ağlardan kaynaklanır. Fokal başlangıçlı nöbetler farkındalığa göre, "farkındalığın korunduğu" ve "farkındalığın bozulduğu" nöbetler olarak ayrılmakta, klinik bulgulara göre ise "motor başlangıçlı" ve "motor olmayan başlangıçlı" olarak ikiye ayrılmaktadır. "Jeneralize başlangıçlı nöbet" ise bir hemisferden kaynaklanan fakat hızla her iki hemisferdeki ağlara yayılan nöbetler için kullanılmaktadır. Jeneralize başlangıçlı nöbetler, her iki hemisferdeki yaygın ağlardan kaynaklanır. Bu nöbetler motor semptomlar ve motor olmayan semptomlar içermesine göre ayrılmaktadır. Bilinmeyen başlangıçlı nöbetler de jeneralize nöbetler gibi motor ve motor olmayan semptomlar içermesine göre ayrılmaktadır (Scheffer vd.,2017: 512;Fisher vd.,2014: 57).

1.4. Epilepsinin Psikososyal Etkileri

Kronik bir hastalığın kişinin yaşamı üzerine etkileri, hastalığın ciddiyeti, semptomların oluşturduğu sıkıntı hissi, yapılan tıbbi müdahaleler, hastanın hastalığa yüklediği anlam, yaşamındaki önemli kişilerin ve toplumun hastalığa bakışı, hastalıkla baş edebilme ve bu konudaki kısıtlamalar, sahip olduğu baş edebilme yetisi ve sahip olduğu destek miktarı gibi birçok faktöre bağlıdır (Straus, 1984:15). Epilepsi nörolojik bir hastalık olmasının yanı sıra pek çok psikososyal sorunla da ilişkilidir ve epilepsinin sosyal yönden gidişi klinik gidişine göre daha olumsuzdur. Epilepsili bireyler, epilepsili olmayanlara kıyasla kendilerini daha değersiz, daha az güvenilir, daha az olgun, daha başarısız ve daha uyumsuz görmektedirler(Baybaş ve Dirican, 2018: 877). Bir bireyin epilepsi tanısı alması, sosyal ve mesleki yaşamında izolasyona yol açma potansiyeli taşır. Sosyal izolasyon toplum içinde nöbet geçirme korkusu, iş bulma ve işine devam etmede yaşanan sorunlar, ebeveynlerin aşırı koruması nedeniyle sosyal etkileşim fırsatlarının azalması ve damgalanma gibi birçok faktörün sonucu olabilir. Epilepsi hastalarının nöbetlerinin ne zaman ve nerede meydana geleceğini, bilinçlerini kaybedip kaybetmeyeceklerini ve nöbetlerinin kontrol altına alınıp alınmayacağını bilmeden yaşamalarının da onların sosyal uyumunu olumsuz yönde etkileyen bir faktör olduğu belirtilmiştir (Oto vd.,2004:211). Bu psikososyal sorunların nöbetleri kontrol altına alınmış epilepsi hastalarında dahi iyileşmeyebildiği gösterilmiştir(Argyriou vd.,2004: 252).

1.5. Epilepsi ve Sosyal Uyum

Sosyal işlevsellik, bireyin iş, ev ve sosyal yaşamındaki işlevsellik yetisi olarak tanımlanmaktadır. Ayrıca eş, ebeveyn, arkadaş ve iş arkadaşı rollerindeki yeterlilik ve doyumu içermektedir (Bosc vd., 1997: 58). Epilepsili bireyler, aile sorunları, sosyal etkileşimlerinin azalması, iş fırsatlarının azalması gibi çeşitli sosyal sorunlarla karşı karşıya kalırlar. Epilepsili gençlerde en çok etkilenen alanın sosyal ilişkiler olduğu, epilepsili bireylerin arkadaş edinmede zorluk ve kısıtlı sosyal aktivitelerle karakterize sosyal izolasyon yaşadıkları bildirilmiştir (Ellis vd.,2000: 23). Hastalıkla ilgili faktörler (yapısal ve işlevsel beyin lezyonları, nöbetlerin ortaya çıkması, nöbet önleyici ilaçlar, psikiyatrik eş tanılar vb.) ve damgalanma hastaların sosyal yeterliliklerinin bozulmasına yol açar ve nihayetinde epilepsili bireylerde sosyal etkileşimleri etkiler (Beghi ,2019: 52). Ayrıca nöbetin ne zaman ve nerede geçirileceğine ilişkin belirsizlik, epilepsi ile yaşam konusunda uyumu olumsuz etkileyen bir faktör olarak belirtilmiştir (Oto vd.,2004: 215). Tekrarlayan nöbetler hastaların aile ve sosyal ilişkiler kurmalarını, eğitimlerini, mesleki hayatlarını ve araç kullanmalarını engelleyebilir (Karaca ve Durna, 2018: 220). Ancak nöbet kontrolü sağlandığında bile hastaların sosyal uyumlarının zayıf olabildiği, günlük yaşam aktivitelerinde problemler yaşama gibi olumsuz psikososyal sonuçlara maruz kalabildikleri bilinmektedir (Gois vd.,2011:90).

2. DAMGALANMA

2.1. Damgalanmanın Tanımı

Damgalanma, bir kişinin veya grubun ruhsal bozukluk, etnik köken, fiziksel engel gibi özellikleri nedeniyle kusurlu, itibarsız görülerek olumsuz değerlendirilmesidir. Goffman'a göre insanlar istenmeyen bir farklılığa sahip olduklarında damgalanırlar(Goffman,1976:50).

Goffman üç farklı damgalanma türü tanımlamıştır:

a) Bedene yönelik damgalanma: Fiziksel deformiteler veya konuşma bozuklukları, tanısı belli olan bulaşıcı hastalıklar gibi.

b) Bireysel karakter özelliklerine yönelik damgalanma: Toplum tarafından alışılmış, kabul edilmiş olanın dışında bir tutkuya, dürtüye sahip olma, farklı inançların olması, intihar girişiminde bulunmuş olma, eşcinsel olma, hapis yatma veya alkol bağımlılığının olması gibi.

c) Kabilesel damgalanma: Belirli bir azınlık ırk, din gibi etnolojik damgalardır. Bir topluluktaki herkes, bireysel özellikleri önemsenmeden aynı şekilde damgalanırlar (Goffman,1976:51).

Link ve Phelan'a göre damgalanma sürecinde sırasıyla bireysel farklılıkların fark edilmesi, bu farklılıkların toplum tarafından olumsuz olarak algılanması, damgalanan grubun dış grup olarak görülmesi gerçekleşir ve nihai sonuç olarak damgalanan kişi ya da grup fırsat, güç veya statü kaybı yaşar (Link ve Phelan, 2003: 364).

Scambler ve Hopkins damgalanmayı “dayatılan” ve “hissedilen” damgalanma olarak ikiye ayırmışlardır (Scambler ve Hopkins, 1990: 27).

a) Dayatılan damgalanma: Hastaların sadece hasta oldukları için ayrımcılığa maruz kalmalarıdır.

b) Hissedilen damgalanma: Hasta olmaktan duyulan utanç veya dayatılan damgalanma ile karşılaşma korkusudur (Link ve Phelan, 2003: 76).

İçselleştirilmiş damgalanma, hastalığı, deformitesi, azınlık özelliği gibi sebeplerle damgalanmaya maruz kalan bireyin toplumdaki olumsuz yargıları kendisi için kabullenmesi ve içselleştirmesidir. Birey dışarıdan gelen önyargıları kendisine yönlendirmiştir ve kendini güçsüz, yetersiz olarak değerlendirir (Baysal,2013: 240). İçselleştirilmiş damgalanma ve benlik saygısının çift yönlü bir ilişkisi mevcuttur. İçselleştirilmiş damgalanma zamanla benlik saygısında azalma ile sonuçlanır.

Düşük benlik saygısı olan bireyler de toplumun olumsuz yargılarını daha fazla içselleştirme potansiyeline sahiptir(Taşkın, 2007:32).

2.2. Epilepsi ve Damgalanma

Hastalıkları doğa üstü güçlerle ilişkilendirme eğilimi tarihin erken dönemlerinde başlamış, yüzyıllar boyu sürmüştür ve günümüzde de özellikle psikiyatrik hastalıklarda ve epilepside etkisini göstermektedir (Eşkazan, 2018: 4). Tuhaf davranışlar, konvülsiyonlar ve fiziksel semptomlara yol açabilen epilepsi nöbetlerinin, epilepsinin uygarlıkların başlangıcından beri doğa üstü güçlerle ilişkilendirilmesine yol açtığı ve bunun sonucunda epilepsi hastalarının önyargı ve ayrımcılığa maruz kaldıkları düşünülebilir (Demirel ve Okçin, 2020: 56). Epilepside dayatılan damgalanma, epilepsili bireylere toplum tarafından uygulanan ayrımcılığı ifade ederken, hissedilen damgalanma, epilepsili bireyin epileptik olmakla ilişkili duyduğu utancı ve dayatılan damgalanmaya uğrama korkusunu ifade etmektedir (Jacoby, 1994: 23). Epilepside hissedilen damgalanmanın, dayatılan damgalanmadan çok daha sık olduğu gösterilmiştir (Scambler ve Hopkins, 1990: 63).

Nöbetler epilepsi hastalarının damgalanma yaşamadaki en önemli faktörlerden biridir. Kişinin sık aralıklarla nöbet geçirmesi daha yüksek düzeyde hissedilen damgalanmaya sebep olmaktadır (Demirel ve Okçin, 2020: 58). Fakat epilepside damgalanmanın tek sebebi nöbetler değildir. Scambler ve Hopkins epilepsi tanısının kişi için “normal” den “epileptik” olmaya geçiş anlamına gelebileceğini ve bu sebeple hastaların çoğunun epilepsilerini diğer insanlardan sakladığını belirtmişlerdir (Scambler ve Hopkins, 1986: 65). Epilepsi nedeniyle damgalanmış bir bireyin, artık epilepsisi tedavi olmuş olsa bile damgalanmayı hissetmeye devam ettiği gösterilmiştir (Jacoby, 1994: 67). Lee ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada, son 2 yıldır hiç nöbet geçirmemiş hastaların %21'inin epilepsilerinden dolayı hala damgalanma hissettikleri bulunmuştur(Lee vd.,2005: 60).

2.3. Epilepsi ve İçselleştirilmiş Damgalanma

Damgalama, epilepsili bireylerin yaşamlarını etkileyen olumsuz psikososyal sonuçlara yol açan ve epilepsi hastalarında görülen en yaygın tıbbi durumdur. Epilepsili bireyler hastalığın kendisinden ziyade, neden olduğu damgalama yüzünden acı çekmektedirler (De Boer,2010: 632).

Damgalama, bazı toplumlarda ruhsal hastalık gibi belirli insan özellikleriyle ilişkilendirilen olumsuz stereotiplerin neden olduğu bir sosyal statü kaybı ve ayrımcılık olarak tanımlanmaktadır (Çam ve Çuhadar, 2011:137)

Epilepside damgalanmanın yüksek olmasının nedeni epilepsili bireylerin şeytan ve kötü ruhla ilintili olarak düşünülmesi ve göz önünde geçirilen nöbetlerin ürkütücü ve tehlikeli olarak algılanmasıdır (Dirican ve Yıldırım, 2016: 96). Nöbet türü (özellikle tonik-klonik nöbetler) ve iyi kontrol edilmeyen nöbetler epilepsinin psikososyal sonuçları üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Jacoby ve arkadaşları (2005), epilepsi hastalarının %62'sinin geçirilen nöbetlerden dolayı damgalama yaşadıklarını bildirmişlerdir. Hastaların öngörülemeyen, alışılmadık dışında davranışları ve düzenin bozulması toplumda endişe uyandırmaktadır. Birey veya toplum kendisini korkutan, rahatsız eden bir durumla karşılaştığında çoğu zaman bu durumu kendisine yabancılaştırma yoluna gider. Bu ayrımcılığın başlangıcıdır. Toplum açısından düzeni bozan, huzursuzluk çıkaran, sosyal hayata güvensizlik duyan kişiler damgalanmakta ve toplum dışına itilmektedir (Taşkın, 2007: 32)

İçselleştirilmiş damgalanma yaşayan kişi başkalarının kendi hakkında olumsuz yargılara sahip olduğunu düşünür, kendini işe yaramaz hisseder, öz-saygısını yitirir ve kendini toplumdan soyutlar (Çam ve Çuhadar, 2011: 138;Yildiz vd., 2012: 2).İçselleştirilmiş damgalanma ile ilgili ulusal ve uluslararası çalışmalar daha çok psikiyatrik hastalıklar üzerinden tanımlanmış ve bu çalışmalarda psikiyatrik hastalık tanısı olan bireylerin içsel damgalanma düzeyleri yüksek çıkmıştır (Beyazyüz vd.,2015;Ersoy ve Varan 2007: 165; Bassirnia vd., 2016 : 437; Picco vd., 2016: 503)Epilepsi hastalarında içselleştirilmiş damgalanma durumunu etkileyen faktörler üzerine yapılan bir çalışmada ise genç epilepsili bireylerin içsel damgalanma düzeyleri daha yüksek çıkmıştır (Austin vd., 2014: 75).

3. Epilepsili Birey Ve Ailesi İçin Gerekli Toplumsal Destekler ve Damgalanmayla Mücadele

Epilepsili bireylerin en önemli sosyal sorunu olan işsizlik ve yanı sıra sosyal güvencelerinin olmaması onların ekonomik problemler yaşamasına, sağlık kuruluşlarından yeterince yararlanamamalarına neden olmaktadır. Bu durum, epilepsili bireylerin düzenli ilaç almalarını, düzenli kontrollere gitmelerini ve diğer sağlık hizmetlerinden yararlanmalarını engelleyerek, nöbetlerini kontrol etmelerini ve hastalığın neden olduğu sorunlarla etkin baş etmelerini güçleştirmektedir (Mollaoğlu 2016:47).

Tekrarlayan nöbetler hastaların eğitimini, iş hayatını, araç kullanmasını, aile ve sosyal ilişkiler kurmalarını ve geliştirmelerini engellemektedir (Oto vd., 2004:212). Toplum içinde geçirilen nöbetler toplumsal önyargılara ve bireylerin sosyal alanda damgalanmasına neden olmaktadır. Bu nedenle toplumun epilepsili hastalara bakışını ve tutumlarını değiştirmek, epilepsili kişilerin topluma tam olarak katılımını sağlayarak toplum içindeki konumlarını ve işlevselliklerini düzeltebilir. Toplumsal damgalanmanın içselleştirilmesi sonucu gelişen “içselleştirilmiş damgalanma(kendini damgalama)”nın azaltılmasında: toplumun epilepsi hastalığı hakkında doğru bilgilendirilmesi, epilepsili bireylerin nöbetlerini azaltmaya yönelik tedaviyi sürdürmesi, nöbet kontrolünün sağlanması ve nöbet sırasında danışma ve destek sağlayacak kişilere olan ihtiyaç bazı önemli faktörler vardır (Kuramochi vd., 2020:48).

Bu nedenle öncelikle, epilepsinin evrensel ve tedavi edilebilir bir beyin hastalığı olduğu konusunda kamuoyu ve mesleki bilinci artırmak, kamuoyunda epilepsinin kabul edilebilirlik düzeyini yükseltmek, kamuoyunun epilepsi hakkında aydınlatılmasını ve mesleki eğitimi geliştirmek, ulusal ve bölgesel düzeyde epilepsililerin gereksinimlerini saptamak ve bu gereksinimlere maksimum düzeyde yanıt vermek gerekmektedir (Tejada vd., 2013:213).

Erişkin epilepsi hastalarının bilgi düzeyleri, hastalığı algılamaları ve tedaviye uyumlarını etkileyen faktörler değerlendirilerek epilepsi hastası ve ailelerinin ihtiyaçları planlanmalıdır. Bu, epilepsili kişilerin psikososyal sorunlarını ele almak ve yaşam kalitelerini iyileştirmek için hastalar, aileler ve sağlık uzmanları arasında iş birliği gerektirir (Görgülü ve Fesci, 2011: 28).

SONUÇ

Epilepsi tanılı bireylerde damgalanma, duygusal, bilişsel, biyolojik ve davranışsal tepkiler de dahil olmak üzere bireyin değer kaybına sebep olmaktadır. Sosyal statülerinde azalma görülmesi gibi sonuçlar görülüp hayatlarının birçok bölümünü etkilemektedir Epilepsi hakkında düşük düzeyde bilgi sahibi olma, çevresel olumsuz stereotipler genellikle bireylerin kendilerinde “istenmeyen bir fark” olduğunu görmesine ve bu nedenle farklı muamele görmeyi beklenti haline getirmektedirler. Bu beklenti epilepsi tanılı kişiler tarafından içselleştirilip damgalanmaya yol açmaktadır. Damgalanma bireyler açısından psikolojik zorluk riskinin artmasına yol açmaktadır. Psikolojik açıdan zorluklar bireyleri özellikle iş yaşamlarında etkileyerek sosyal sorunlara yol açmaktadır. Ayrıca damgalanmanın kendi içinde ayrıldığı “kamulaştırılmış damgalanma” ile de kişiler toplumda ayrımcılık ile karşı karşıya kalmaktadır. Epilepsi tanılı kişilerin topluma kazandırılması için istihdam alanları yaratılmalı, iş ortamlarında birtakım koruyucu önlemler alınmalı, işverenlere için makul düzenlemeler getirilerek kişilerin eşit haklarından maruz kalmamaları sağlanmalıdır.

Epilepsi tanılı her bireyin toplumun üyesi olarak görülebilmesi için damgalanmanın olmaması ve bu kişilere olanak sağlanması gerekmektedir. Yerel, ulusal ve uluslararası düzeyde paydaşlarla etkileşim seviyelerini artırmak, epilepside farkındalık artırma mücadelelerinin sürdürülebilirliğini sağlamak için de kritik öneme sahip olacaktır. Epilepsinin eşlerden gizlenmesinin talihsiz ama yaygın olduğu ve bazı kişilerin bu saklama durumunu devam ettirdiği, evliliklerin sahtekarlık ve zulüm içinde inşa edilmesine ve bu şekilde epilepsili kişilerin evlilik hayatlarını sürdürmediğine dair düşünceler mevcuttur. Hiç evlenmemiş kişilerin; boşanmış, ayrılmış veya dul kişilere oranla damgalanmayı daha çok hissettikleri gözlenmiştir (Taşkın, 2007:56).

Toplumsal damgalanmanın zamanla içselleştirilerek, içselleştirilmiş damgalanmaya neden olduğu bilinen bir gerçektir. Bu nedenle epilepsi hastalığı hakkındaki olumsuz yargı ve inançların önüne geçmek; içselleştirilmiş damgalanma ile mücadelede etmek için sadece epilepsili bireylerin değil toplumdaki tüm bireylerin epilepsi hakkında bilgilendirilmesi önem arz etmektedir.

KAYNAKÇA

- Argyriou AA, Papapetropoulos S, Polychronopoulos P, Corcondilas M, Argyriou K, Heras P. Psychosocial effects and evaluation of the health-related quality of life in patients suffering from well-controlled epilepsy. *Journal of Neurology*. 2004;251:310–3.
- Austin, J. K., Perkins S.M., and Dunn D.W., “A Model for Internalized Stigma in Children and Adolescents with Epilepsy.” *Epilepsy & Behavior*,2014;36: 74–79.
- Aykut Bingöl C., Aktekin B., Ağan K., Arman F. ve Ark., Türk Nöroloji Derneği Epilepsi Çalışma Grubu : Epilepsi Rehberi. *Epilepsi*,2012; 18(1): 26–38.
- Bassirnia A.,Briggs J., Kopeykina I., Mednick A., Yaseen Z.,Galnker I., “Relationship between Personality Traits and Perceived Internalized Stigma in Bipolar Patients and Their Treatment Partners.” *Psychiatry Research*,2016; 230(2): 436–440. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2015.09.033>.
- Baybaş S, Dirican AC. Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi. İçinde: Bora İH, Yeni SN, Gürses C, editör. *Epilepsi*. 2. baskı, Nobel Tıp Kitapevleri; 2018, ss. 877–886.
- Baysal GÖ. Damgalanma ve Ruh Sağlığı D. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. 2013; 239 – 251.
- Beghi E. Social functions and socioeconomic vulnerability in epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2019;106363. doi: 10.1016/j.yebeh.2019.05.051
- Beyazyüz M., Beyazyüz E., Albayrak Y., Baykal S., Göka E., Bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Polikliniğine Başvuran Hastalarda İçselleştirilmiş Damgalanma Düzeylerinin Bazı Tanı Grupları, Sosyodemografik Özellikler ve Benlik Saygısı ile İlişkisi. *Yeni Symposium*, 2015;53(2).
- Bora, S.,Yeni, S. N., & Gürses, C. *Epilepsi*., 1. Basım, Nobel Tıp Kitabevleri, 2008, İstanbul. s: 707-734
- Bosc M, Dubini A, Polin V. Development and validation of a social functioning scale, the Social Adaptation Self-evaluation Scale. *European Neuropsychopharmacology*. 1997;7:57–70.
- Corrigan, P W., Druss B.G., and Perlick D.E., “The Impact of Mental Illness Stigma on Seeking and Participating in Mental Health Care.” *Psychological Science in the Public Interest*,2014;15(2):37-70.
- Çam O., Çuhadar D., “Ruhsal Hastalığa Sahip Bireylerde Damgalama Süreci ve İçselleştirilmiş Damgalama.” *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*,2011; 2(3): 136–140.
- De Boer H.M., “Epilepsy Stigma : Moving from a Global Problem to Global Solutions.” *Seizure: European Journal of Epilepsy*,2010;19(10): 630–636.
- Demirel U, Okçin F. Epilepsy and Stigma. *Journal of Education and Research in Nursing*. 2020; 17(4):378-82.
- Dirican Ceyhan A.,Yıldırım Z.,2016. “Türk Toplumunda Epilepsi ve Stigmanın Değerlendirilmesi, Epilepsi Hastalarında İçselleştirilmiş Damgalanma ve Depresyon İlişkisinin Araştırılması.” Sağlık Bilimleri Üniversitesi İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi,2016, İstanbul.
- Dobrin S., “Seizures and Epilepsy in Adolescents and Adults.” *YMDA*,2012;58(12): 708–729. <http://dx.doi.org/10.1016/j.disamonth.2012.08.011>.
- Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: A review of current literature. *Seizure* 2000;9:22–30
- Ersoy, M. A.,Varan A., “Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği Türkçe Formunun Güvenilirlik ve Geçerlik Çalışması.” *Türk Psikiyatri Dergisi*,2007;18(2): 163–171.
- Eşkazan EE. Tarihte Epilepsi ve Epileptolojinin Kısa Tarihçesi. İçinde: Bora İH, Yeni SN, Gürses C, editör. *Epilepsi*. 2. baskı, 2018. ss. 3–15
- Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*; 2014; 55:475.
- Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58:522–30.
- Goffman E. *Stigma Notes on the Management of Spoiled Identity*. Pelican Book; 1976.
- Gois J, Valente K, Vicentis S, Moschetta S, Kuczynski E, Fiore L.. Assessment of psychosocial adjustment in patients with temporal lobe epilepsy using a standardmeasure. *Epilepsy and Behavior*. 2011;20:89–94.
- Görgülü,Ü., ve Fesci, H.,“Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri” , *Medeniyet Medical Journal*.2011; 26(1):27-32

- Jacoby A. Felt versus enacted stigma: A concept revisited: Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Social Science & Medicine*. 1994;38:269–74.
- Karaca A, Durna Z. Epilepsi Hastasına Psikososyal Destek. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2018; 7(1): 218-225.
- Kuramochi, I., Horikawa, N., Shimotsu, S., Hiwatashi, T., Watanabe, M., Okazaki, M. ve Yoshimasu, H. Japonya'da epilepsi hastalarının kendini damgalaması: Niteliksel bir yaklaşım. *Epilepsi ve Davranış*. 2020. 109 , 106994.
- Lee SA, Yoo HJ, Lee BI, Heo K, Lee SS, Park HK, et al. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* 2005;14:157–63.
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 2003;27:363–85.
- Magiorkinis E, Sidiropoulou K., Diamantis A., “ Hallmarks in the History of Epilepsy : Epilepsy in Antiquity.” *Epilepsy and Behavior*,2010;17(1): 103–108. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.10.023>.
- Mollaoğlu, M. Epilepsi ve bakım. *Türkiye Klinikleri J Intern Med Nurs-Special Topics*,20162(2): 47-55.
- Oto R, Apak İ, Arslan S, Yavavlı A, Altındağ A, Eren Karaca E, et al. Epilepsinin Psikososyal Etkileri. *Klinik Psikiyatri*. 2004; 7:210-214.
- Özaydın Göksu E., Genç F.,Yüksel B.,Sarıönder Gencer E., Erdal A.,Biçer Gömceli Y.,İnme Sonrası Epilepside Nöbetlerin Klinik Özellikleri, Prognoz ve Tedavisi.*Epilepsi*,2015;21(3):111-118.
- Picco L., Pang S., Lau Y.W., Jeyagurunathan A., Satghare P., Abdin E., Vaingankar J.A., Lim S., Poh C.L., Chong S.A., Subramaniam M., “Internalized Stigma among Psychiatric Outpatients_ Associations with Quality of Life, Functioning, Hope and Self-Esteem.” *Psychiatry Research*,2016; 246: 500–506
- Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis. *Social Science and Medicine*. 1990;30:1187–94.
- Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness* 1986;8:26–43.
- Scheffer I.E.,Berkoviç S., Capovilla G.,Connoly M.B.,French J.,& et al. “ILEA Commission for Position Paper of The ILEA Classification and Terminology.” *Epilepsia*,2017;58(4):512-521.doi:10.1111/epi.13709.
- Straus A. *Chronic Illness and The Quality of Life*, Mosby; 1984.
- Taşkın EO. İçselleştirilmiş Damga ve Damgalanma Algısı. Stigma Ruhsal Hastalıklara Yönelik Tutumlar ve Damgalama. 1. Baskı, Meta Basım Matbaacılık; 2007. ss. 31-42.
- Tejada, J., Costa, KM., Bertti, P., Garcia-Cairasco, N., “The epilepsies: Complex challenges needing complex solutions”, *Epilepsy & Behavior*, 2013; 26: 212-228.
- Yıldız M.,Özten E., Işık S., Özyıldırım İ.,Karayün D., Cerit C., Üçok A., “Şizofreni Hastaları, Hasta Yakınları ve Majör Depresif Bozukluk Hastalarında Kendini Damgalama. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*,2012;13(1): 1–7.