



T. C.

DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPİLEPSİ HASTALARINDA ALGILANAN DAMGALAMA
VE BENLİK SAYGISI İLİŞKİSİ**

Yurdağül SERİN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Fatma EKER

Düzce 2019



T. C.

DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**EPİLEPSİ HASTALARINDA ALGILANAN DAMGALAMA VE BENLİK
SAYGISI İLİŞKİSİ**

Yurdagül SERİN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Fatma EKER

Düzce 2019

KABUL VE ONAY

Hemşirelik Yüksek Lisans Programı Çerçevesinde yürütülmüş olan
“Epilepsi Hastalarında Algılanan Damgalama ve Benlik Saygısı İlişkisi”
adlı çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tarihi: 19/08/2019

TEZ SINAV JÜRİSİ


Prof. Dr. Hulusi KEÇECİ
Düzce Üniversitesi
Başkan

Doç. Dr. Fatma EKER
Düzce Üniversitesi
Üye



Dr. Öğr. Üyesi Ayfer ÖZTÜRK
Bartın Üniversitesi
Üye



Yukarıdaki Tez, Yönetim Kurulunun 28/08/2019 tarih ve sayılı kararı ile kabul edilmiştir.

2019/282


Prof. Dr. Adnan ÖZÇETİN
Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

19/08/2019

Yurdagül SERİN

ÖNSÖZ

Çalışma konumuzu belirlememize sebep olan oğlum UTKU SERİN önderliğinde tüm epilepsi hastalarına ve ailelerine ithaf ediyorum...



TEŐEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim süresince her türlü yardım ve desteęi esirgemeyen, tecrübesi ve bilgisi ile bana daima yol gösteren, tez danışmanı olarak beni yönlendiren değerli Hocam Doç.Dr. Fatma EKER'e, Düzce Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Nöroloji Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Hulusi KEÇECİ ve EEG Hemşiresi Nilgün BOSTANCI ve Nöroloji poliklinięi çalışanlarına çok teşekkür ederim.

Araştırmaya katılarak çalışmama katkıda bulunan tüm hastalara, sabırlarını ve desteklerini hiçbir zaman eksik etmeyen değerli aileme, arkadaşlarıma, eşim Sercan SERİN'e ve çalışmalarımın her aşamasında bana izin ve zaman veren evlatlarım, Utku ve Begüm Ece SERİN'e en içten dileklerle teşekkür ediyorum.

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	iv
TEŞEKKÜR.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
SİMGELER VE KISALTMALAR	ix
TABLolar ve ŞEKİLLER LİSTESİ	x
ÖZET	1
ABSTRACT.....	2
1. GİRİŞ	3
1.1. Problem Tanımı ve Önemi.....	3
1.2. Araştırmanın Amacı.....	5
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. Epilepsi Tanımı.....	6
2.2. Epilepsi Hastalığının Tarihçesi	7
2.3. Epilepsi Hastalığının Sınıflaması.....	7
2.4. Epilepside Görülebilen Nöbet Tipleri	8
2.4.1. Parsiyel (fokal) nöbetler.....	9
2.4.1.1. Basit kısmi/fokal (parsiyel) nöbetler.....	9
2.4.1.1.1. Temporal lob	9
2.4.1.1.2. Frontal lob	9
2.4.1.1.3. Parietal lob	9
2.4.1.1.4. Oksipital lob.....	9
2.4.1.2. Kompleks parsiyel nöbetler	9
2.4.1.3. Sekonder jeneralize nöbete dönüşen parsiyel nöbetler	9
2.4.2. Jeneralize nöbetler (konvülfik veya konvülfik olmayan).....	10
2.4.2.1. Absans ve atipik absans nöbetleri	10
2.4.2.2. Myoklonik nöbetler.....	10

2.4.2.3. Klonik nöbetler	10
2.4.2.4. Tonik nöbetler.....	10
2.4.2.5. Tonik-Klonik nöbetler	10
2.4.2.6. Atonik nöbetler	10
2.4.3. Sınıflandırılmayan nöbetler.....	10
2.5. Epilepsi Hastalığının Epidemiyolojisi	11
2.6. Epilepsi Hastalığının Etiyolojisi	11
2.7. Epilepsi ve Tedavi	12
2.7.1. İlaçlarla (Farmakolojik) Tedavi	12
2.7.2. Psikolojik Yaklaşım	13
2.7.3. Epilepsi Cerrahisi.....	13
2.7.4. Ketojenik Diyet.....	14
2.8. Epilepsinin Yarattığı Psikososyal Sorunlar	14
2.9. Epilepsi ve Damgalanma	15
2.10. Benlik Saygısı	23
2.10.1. Epilepsi ve benlik saygısı	23
2.10.2. Benlik Saygısını Yükseltmek İçin Kullanılan Yaklaşımlar	25
2.10.2.1. Destek grupları.....	25
2.10.2.2. Stres yönetimi	25
2.10.2.3. Profesyonel yardım isteme.....	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	29
3.1. Araştırmanın Şekli	29
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	29
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	29
3.4. Hastaların Çalışmaya Dahil Edilme ve Edilmeme Kriterleri.....	30
3.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	30
3.6. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Özellikleri.....	30

3.6.1. Sosyodemografik Veri Formu	30
3.6.2. Epilepside Stigma Ölçeği.....	31
3.6.3. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği	31
3.7. Ön Uygulama	32
3.8. Verilerin Toplanması	32
3.9. Araştırmanın Etik Boyutu	32
4. BULGULAR.....	34
4.1. Araştırmaya Katılan Epilepsi Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri.....	34
5. TARTIŞMA	43
5.1. Epilepsi Hastalarının Sosyo Demografik Verileri ve Hastalıklarına İlişkin Özellikleri	43
5.2. Hastaların Damgalanma Düzeylerine İlişkin Özellikleri.....	44
5.3. Hastaların Benlik Saygısı Düzeylerine İlişkin Özellikleri.....	48
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	50
6.1. Sonuçlar	50
6.2.Öneriler	51
7. KAYNAKLAR	52
8. EKLER.....	64

SİMGELER VE KISALTMALAR

EEG	: Elektroensefalografi
ILAE	: Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği
RSBÖ	: Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği
n	: Örneklem Sayısı
p	: Anlamlılık Düzeyi
sd	: Serbestlik Derecesi
SS	: Standart Sapma
t	: Student t Testi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
\bar{x}	: Ortalama
SSS	: Santral Sinir Sistemi

TABLolar ve ŐEKİLLER LİSTESİ

Tablo 2.1: Epileptik nöbetlerin klinik ve elektroensefalografik sınıflandırması, (Fisher vd. 2017) ³³	8
Tablo 2.2: Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri (Bek ve ark.2009) ⁶⁴	13
Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar ⁷⁷⁻⁹⁸	16
Tablo 2.4: Epilepsi ve benlik saygısı üzerine yapılmış çalışmalara ait literatür ¹¹²⁻¹²⁰	26
Tablo 4.1: Araştırmaya katılan hastaların bazı demografik özelliklerinin dağılımı (n=115)	34
Tablo 4.2: Epilepsi hastalarının hastalığa ilişkin özellikleri (n=115).....	35
Tablo 4.3: Hastaların ilk epileptik nöbet öncesi psikiyatrik tanı alma durumları (n=115)	35
Tablo 4.4: Çalışmaya katılan hastaların epilepsi ile ilgili eğitim alma durumları (n=115)	36
Tablo 4.5: Araştırmaya katılan hastaların, hastalıkları ile ilgili yaşadıkları güçlükler (n=115).....	36
Tablo 4.6: Araştırmaya katılan hastaların Epilepsi Stigma Ölçeği, Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği(D:1 alt boyutu)puan ortalamaları ve damgalanmaya uğrama durumlarının dağılımı (n=115)	37
Tablo 4.7: Araştırmaya Katılan Hastaların Epilepsi Stigma Ölçeği Alt Ölçek Puan Ortalamaları	37
Tablo 4.8: Epilepsi Hastalarının Demografik özelliklerine göre Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamaları (n=115)	38
Tablo 4.9: Epilepsi hastalarının hastalığa ilişkin özelliklerine göre Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamaları (n=115).....	39
Tablo 4.10:Hastaların demografik özelliklerine göre benlik saygısı puan ortalamaları (n=115).....	40
Tablo 4.11: Epilepsi hastalarının hastalığa ilişkin özelliklere göre Rosenberg Benlik Saygısı (D:1 Boyutu) Ölçeği puan ortalamaları (n=115).....	41
Tablo 4.12: Epilepsi Stigma ölçeği ile yaş, hastalık süresi ve benlik skorları arasındaki ilişki	42
Tablo 4.13: Rosenber Benlik Saygısı Ölçeğinin (D:1 Boyutu) bağımlı değişken olarak alındığı lojistik regresyon analizi.....	42

ÖZET

EPİLEPSİ HASTALARINDA ALGILANAN DAMGALAMA VE BENLİK SAYGISI İLİŞKİSİ

Yurdagül SERİN

Yüksek Lisans Tezi, Hemşirelik Anabilim Dalı

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Fatma EKER

Ağustos 2019, 73 sayfa

Bu çalışma epilepsi hastalarında algılanan damgalama ve benlik saygısı ilişkisinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı. Araştırmanın örneklemini Düzce Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı Epilepsi poliklinik ve serviste takip edilen 115 (66 Kadın, 49 Erkek) epilepsi hastası oluşturdu. Araştırmanın verileri Sosyodemografik Veri Formu, Epilepside Stigma Ölçeği ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği aracılığıyla toplandı. Araştırmanın verileri SPSS 22.0 paket programında, yüzdelik, bağımsız iki örneklem t testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA), Spearman korelasyon katsayısı, Mann-Whitney U testi ve Kruskal-Wallis H testi kullanılarak değerlendirildi. Araştırmaya katılan hastaların çoğunluğunun kadın, evli, lise mezunu ve çalışan olduğu, kendilerini düşük sosyoekonomik düzeyde algıladığı, yaş ortalamasının ± 31.8 , hastalık süresinin ortalama ± 13.8 yıl olduğu; hastaların hastalıkla ilgili en fazla yaşadıkları güçlüklerin kişisel güvenlik problemleri olduğu, tespit edilmiştir. Çalışmayan, haftada 1-2 kez nöbet geçiren hastaların, epilepsi stigma ölçeği puanlarının daha yüksek olduğu, yaş arttıkça ve hastalık süresi arttıkça stigma ölçeği puanlarının arttığı, görülmüştür. Çalışmaya katılan hastaların %47'sinin orta derece damgalanma yaşadıkları, %29.6'sının damgalanma yaşamadığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre, önemli bir oranda epilepsiyle ilişkili damgalanma varlığı saptanmış; damgalanma ve benlik saygısı arasında negatif korelasyon olduğu tespit edilmiştir. Epilepsi hastalarında damgalanma toplumdansoyutlanma, istihdam kaybı, evlilikten korkma, ailesel ve sosyal ilişkilerde bozulma gibi psikososyal sorunlara sebep olmakta ve bu durum benlik saygısında olumsuzluklara yol açmaktadır. Epilepside damgalanmanın araştırılması hastalarda oluşan psikososyal sorunların ortadan kalkması ve tedaviye uyumu kolaylaştırmak için önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Epilepsi, Damgalama, Benlik Saygısı.

ABSTRACT

RELATIONSHIP BETWEEN PERCEIVED STIGMA AND SELF-ESTEEM IN EPILEPSY PATIENTS

Yurdagül SERİN

Master's Thesis, Department of Nursing

Thesis Advisor, Associate Professor Fatma EKER

August 2019, 73 pages

This study was conducted as a descriptive study to investigate the relationship between perceived stigma and self-esteem in epilepsy patients. The sample of the study consisted of 115 epilepsy patients (66 females, 49 males) who were followed up in the outpatient department of the Neurology Department of Düzce University. The data of the study was collected by Sociodemographic Data Form, Stigma in Epilepsy Scale and Rosenberg Self-Esteem Scale. The data of the study were evaluated by using SPSS 22.0 software, percentage, independent two sample t test, one way analysis of variance (ANOVA), Spearman correlation coefficient, Mann-Whitney U test and Kruskal-Wallis H test. The majority of the patients were female, married, high school graduates and employees, perceived themselves at low socioeconomic level, and the mean age was ± 31.8 years, mean disease duration was ± 13.8 years; It was found that the most common difficulties experienced by the patients were personal security problems. Patients who did not work and had seizures 1-2 times a week had higher epilepsy stigma scores and increased stigma scores as age increased and disease duration increased. It was found that 47% of the patients were exposed to moderate stigma and 29.6% did not experience stigma. According to these results, a significant proportion of epilepsy-related stigma was detected; There was a negative correlation between stigma and self-esteem. Stigma in epilepsy patients causes psychosocial problems such as social isolation, loss of employment, fear of marriage, deterioration in familial and social relations and this leads to negative self-esteem. The investigation of stigma in epilepsy is important to eliminate the psychosocial problems in patients and to facilitate compliance with treatment.

Key Words: Epilepsy, Stigma, Self Esteem.

1. GİRİŞ

1.1. Problem Tanımı ve Önemi

Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün tanımına göre sağlık, sadece hastalık ve sakatlık halinin olmayışı değil, bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik halidir¹. Hastalık ise, sadece doku ve hücrelerde yapısal ve fonksiyonel olarak anormal değişikliklerin olduğu biyolojik bir süreç değil, aynı zamanda sosyal ve kültürel bir olgudur²⁻³.

Kronik hastalıklar genellikle tam iyileşmesi mümkün olmayan, sürekli, yavaş ilerleyen, oluşmasında sosyo-ekonomik, kişisel ve genetik etkenlerin rol oynadığı, çoğunlukla kalıcı sakatlığa yol açan, hastalıklardır ve gün geçtikçe kronik hastalıklarla yaşayan bireylerin sayısı artmaktadır⁴⁻⁵. Kronik hastalıklardan epilepsi, çocukluk ve ergenlik çağında en sık görülen, erişkinlerde ise beyin damar hastalıklarından sonra ikinci sırada olan, doğuştan veya sonradan edinilmiş bozukluklardan kaynaklanan, yaşam süresinin önemli bir bölümünü etkileyen kronik bir hastalıktır⁶⁻¹⁰.

Epilepsinin endüstrileşmiş ülkelerde insidansı 20-70/100.000 arasında değişmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün prevalans çalışmalarında, gelişmiş ülkeler için ortalama epilepsi prevalansının 6/1000 ve gelişmekte olan ülkelerde ise bu oranın ortalama 18.5/1000 olduğu bildirilmektedir¹¹. Türkiye'de görülme sıklığı 10.2/1000 olarak bildirilmiştir. Dünya genelinde yaklaşık 50 milyon epilepsi hastasının olduğu tahmin edilmektedir¹¹.

Epilepsi tanısı klinik olduğu kadar, psikososyal sorunlara yol açan bir sağlık sorunudur. Nöbetlerin aniden oluşması, kişinin kendini kontrol edememe duygusunu yaşamasına neden olmakta, bu durum yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyip, hastalığa ve tedaviye uyumu zorlaştırmaktadır. Birçok araştırmada epilepsinin sosyal prognozunun klinik prognozuna göre daha kötü olduğu saptanmıştır. Toplumun epilepsiye yönelik negatif tutumu, nöbetlerin belirsizliği ve nöbetlerin yol açtığı psikososyal sonuçlar nedeniyle hastalar damgalanma ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Damgalanma ise hastanın akademik başarısında düşmeye, istihdam kaybına, ailesel ve çevresel desteklerde yetersizliğe ve psikiyatrik hastalık durumlarına yol açabilmektedir¹¹.

İlk kez sosyolog Goffman tarafından literatüre kazandırılan damgalanmada, damgalanmış kişinin toplum tarafından kabul edilmiş normlardan farklı özellikleri olduğu düşünülmekte ve bu nedenle genellikle olumsuz yaklaşımlara maruz kalmaktadır.

Son yıllarda batı ülkelerinde yapılan bazı çalışmalar, epilepsiye karşı toplumdaki olumsuz tutumun giderek düzelmesini sağlamakla birlikte, damgalanma tarih boyunca belki de en fazla epilepsi hastalığı ile eşleşmiş bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle aileler ve hastalar hastalıklarını saklama eğilimindedirler. Öyle ki hastalar için epilepsi hastası olarak etiketlenmek, nöbet geçirmekten daha kötü bir şey olarak kabul edilmektedir. Scambler ve Hopkins (1990)'in çalışmasında epilepsi hastaları, nöbetlerin yaşamları üzerindeki etkisinin damgalanma sorunlarından daha az kısıtlayıcı olduğunu bildirmişlerdir¹²⁻¹³. Fernandes ve ark.(2004) çalışmasında, epilepsi hastalığının günümüzün en korkulan ve damgalanma oranı en yüksek hastalığı olarak kabul edilen HIV/AIDS'e yakın bir damgalanma düzeyine sahip olduğunu göstermektedir¹²⁻¹⁴.

Damgalanmaya uğramış bireylerde koruyucu ve tedavi edici yöntemlere erişimin azalması sonucu sağlık ile ilgili riskler artmaktadır. Ayrıca hastalığın ilerleyişi damgalanmanın sebep olduğu stres nedeniyle şiddetlenebilmektedir. Bu nedenle damgalanma hastalık yükünü artıran önemli bir faktördür. Damgalanma hastaların ruh sağlığında problemlere sebep olmakta ve tedaviye uyumu zorlaştırmaktadır. Reidpath ve ark.(2003)göre damgalanma kronik hastalığın bir parçasıdır ve kronik hastalığa sahip bireyler kendilerini sağlıklı bireylere göre toplumda daha az değerli bulmaktadırlar. Hastaların kendilerini değersiz görmesi düşük benlik saygısına sebep olmaktadır¹⁵. Düşük benlik saygısı motivasyon eksikliği, arkadaşlık kurma ve sürdürmede zorluk, öz bakım eksikliği ve/veya kendine zarar verme riski, başkaları tarafından reddedilme veya yargılanma korkusuna sebep olmakta ve bu durum tedaviye uyumu zorlaştırmaktadır¹⁶.

Epilepsili hastaların, ilk tanıyı aldıkları andan itibaren hastalıkla ilgili bilgiler yanında damgalanma gibi konularda da eğitilmeleri hastalık ile başetmelerini kolaylaştıracaktır. Çünkü epilepsinin yönetiminde hasta ve ailesinin desteklenmesi ve bilgilendirilmesi önemlidir¹⁷.

Hemşireler epilepsili hastanın bakım kalitesini artırmada ve diğer sağlık çalışanları ile iletişimlerinin düzelmesinde anahtar bir rol oynamaktadırlar. Ridsdale ve ark. (1999) özellikle hemşirelerin epilepsili hasta ve ailelerine gerekli destek ve önerilerin verilmesinde, hastalığın sosyal yönlerinin açıklanmasında önemli rolleri olduğunu

belirtmektedirler¹⁸. Bu amaçla epilepsi hastalarında benlik saygısını olumsuz yönde etkileyebilen damgalanmanın tanınması ve düzeyinin anlaşılması gerekmektedir.

Yapılan birçok çalışmada, epilepsi tanısı almış hastalarda damgalanma düzeyinin belirlenmesi ve depresif semptomların ilişkisinin değerlendirilmesine bakılmıştır. Ancak epilepsi hastalarında algılanan damgalanma ile benlik saygısı arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi için yapılan çalışmaların yetersiz olduğu görülmüştür. Epilepsi hastalarında damgalanma toplumdan soyutlanma, istihdam kaybı, evlilikten korkma, ailesel ve sosyal ilişkilerde bozulma gibi psikososyal sorunlara sebep olmakta ve bu durum benlik saygısında olumsuzluklara yol açmaktadır. Damgalama düzeyi ve benlik saygısı ilişkisinin araştırılması, hastalığın çok yönlü incelenmesine ve hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesine olanak sağlayabileceği için büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle araştırmacı tarafından epilepsi tanılı hastaların algıladıkları damgalanma ve benlik saygısı arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla bir çalışma yapılmasına gereksinim duyulmuştur.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma epilepsi hastalarının algıladıkları damgalama ile benlik saygısı ilişkisinin araştırılması amacıyla tanımlayıcı desende yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Epilepsi Tanımı

Epilepsi; kortikal nöronlardaki anormal ve aşırı elektriksel deşarj sonucu ortaya çıkan, ani, tekrarlayan, tetiklenmemiş (non-provoke) nöbetlerle karakterize bilinç kaybı ve şuur değişikliklerinin eşlik edebildiği, motor, duyuşal, otonomik ya da psişik semptomlarla karakterize kronik bir hastalıktır¹⁹⁻²⁰.

Uluslararası Epilepsiyle Savaş Derneği'nin (International League Against Epilepsy-ILAE) önerilerine göre metabolik, toksik, yapısal, enfeksiyöz ve inflamatuvar nedenlerle gerçekleşen nöbetler, santral sinir sisteminin akut hasarı ile yakından ilişkilidir. Geçici olarak ortaya çıkan nöbetler ise akut semptomatik nöbetler veya duruma bağılı nöbetler olarak değerlendirilir.⁸⁻²¹

Epilepsinin vazgeçilmez belirtisi olan konvülsiyon (nöbet) ise; beyin fonksiyonlarının paroksizmal (aniden ortaya çıkan bir spazm ya da nöbet gibi semptomlar) bozukluğu sonucu bilinçte bozulma ya da kayıp, anormal motor aktivite, duyu bozukluklar ya da otonomik işlev bozukluğu (disfonksiyon) olarak tanımlanabilir^{22,23}. Ancak her nöbet epilepsi değildir. Provake edici bir neden (enfeksiyon, febril konvülsiyon, kafa travması vs.) olmaksızın iki veya daha fazla nöbet olması durumunda epilepsi tanısından bahsedilir²².

Nöbetin klinik görünümünü, anormal epileptik deşarjın ortaya çıktığı nöronlar, yayıldığı anatomik yollar ve bölgeleri etkiler²⁴⁻²⁹. Nöbetler zaman içinde her hasta için belli bir kalıpta, kendiliğinden veya bazı tetikleyen faktörler zemininde tekrarlar. Nöbetler arasında hasta genellikle normal yaşantısını sürdürür. Nöbet aralıkları ve tipleri hastadan hastaya farklılık gösterebilir. Ancak aynı hastada bir veya belirli birkaç nöbet tipi tekrarlama eğilimi gösterir^{24,30}.

Epilepsi sendromu, belli nöbet tipleriyle birlikte ona eşlik eden klinik ve laboratuvar bulgularının tümünü tanımlar. Etiyoloji, odağın anatomik yerleşimi, nöbeti tetikleyen faktörler, başlangıç yaşı, prognoz, tedaviye yanıt ve EEG bulguları sendromun belirlenmesinde önem taşır^{24,30}.

2.2. Epilepsi Hastalığının Tarihçesi

Çok eski çağlardan beri bilinen bir hastalık olan epilepsiden Eski Mezopotamya’da “tüm hastalıklar” anlamına gelen ve yaklaşık kırk tablettten oluşan “Sakikku kil” tabletlerinde bahsedilmiştir. Bu belgeler Türkiye’de Urfa yakınlarında Sultantepe’de bulunan Yeni Asur yazısıyla yazılmış tablet yazıtlardır (M.Ö. 718-612). Diğer tablet ise British Museum’daki Babil koleksiyonunda bulunmaktadır (M.Ö. 1.000)³¹. Antik Sümer dilinde ise “düşüren hastalık” anlamında tabletlerde bahsedilmiştir²³.

Babilli hekimler epilepsinin sebebi konusunda iblis ve hayaletler ile ilişkili oluşunu düşünmelerine rağmen, nöbet tiplerini tanımlamak için bu konuda çok çalışmışlar, az uyumak, duygusal sorunlara sahip olmak gibi sebeplerin epilepsiyi tetiklediğine ilişkin yorumlar yapmışlardır. İlk kez Hipokrat, epilepsinin insan organizmasından kaynaklandığını belirtmiştir³². Epilepsi üzerine ilk kitabını “Mukaddes Hastalık” ismi ile M.Ö. 400’de yazmıştır. Bazı yazılarında bozukluğun kalıtsal olduğunu ve çeşitli faktörlerce hızlandığını belirtmiştir³¹.

Eski Yunanlılara kadar epileptik hastaların tanrının gazabına uğramış kişiler olduğu düşünülürdü. Epilepsinin sıklıkla hayatın erken zamanlarında görüldüğünü, 20 yaşından sonra ilk defa görülmesinin normal olmadığını ve bozukluğun doğuştan olabileceğini savunmaktaydılar²³. Yunanlılar, epileptik nöbetlerin sıklığının, ay tarafından düzenlendiğine inanmışlar, epilepsili hastalara her zaman tanrısal bir imaj yüklemişlerdir³².

İslamiyet döneminde ise, iki ünlü hekim İbni Sina (980-1037) ve Muhammed İbn Zekeriya el Razi’nin (865-925) önemli çalışmaları olmuştur. İbni Sina, epilepsi tedavisine daha bilimsel yaklaşmış ve 12. yy’da kitabı Latinceye çevrilerek Avrupa’da ve Orta Doğu’da başyapıt olarak değerlendirilmiştir³¹.

2.3. Epilepsi Hastalığının Sınıflaması

Epilepsi sık rastlanılan bir nörolojik hastalık olmasına rağmen sınıflaması ile ilgili henüz tam bir görüş birliğine varılamamıştır. İlk sınıflama 1969 yılında Uluslararası Epilepsi ile Savaş Derneği (International League Against Epilepsy; ILAE) tarafından kabul edilmiştir²³.

Daha sonra bu sınıflama geliştirilerek 1981, 1985, 1989 ve 2001 sınıflandırmaları ILAE tarafından kabul edilmiştir. Ancak 2001 yılındaki sınıflandırma henüz tam olarak

benimsenmediğinden dolayı ILAE'nin 1981 yılında yapmış olduğu epileptik nöbet sınıflandırması kullanılmaktadır²³.

2.4. Epilepside Görülebilen Nöbet Tipleri

Epilepsi, nöbetlerin klinik tipine ve sebeplerine göre sınıflandırılmaktadır. Uluslararası Epilepsiyle Savaş Derneği(ILAE), epileptik nöbetleri nöbet tipine göre, kısmi (parsiyel), genel (jeneralize) ve sınıflandırılmayan nöbet olarak 3 ana başlıkta ele almaktadır²³. Tekrarlayan nöbetlere ilişkin olarak epilepsiler, organik veya biyokimyasal bir bozukluğun saptanmadığı durumda “idiyopatik”, neden olarak organik veya biyokimyasal bir bozukluğun saptanabildiği durumlarda ise “semptomatik” epilepsi olarak adlandırılır.

ILAE tarafından yapılan epilepsi nöbet tipleri ile ilgili sınıflama aşağıdaki tabloda verilmiştir.

Tablo 2.1: Epileptik nöbetlerin klinik ve elektroensefalografik sınıflandırması, (Fisher vd. 2017)³³

<p>I. Parsiyel (fokal) nöbetler</p> <p>A. Basit parsiyel nöbetler (bilinç durumu bozulmaksızın)</p> <ol style="list-style-type: none">1. Motor semptomlu (hareketlerle ilişkili bulgular söz konusudur)2. Somatosensoryel veya özel duysal semptomlu3. Otonomik semptomlu4. Psşik semptomlu <p>B. Kompleks parsiyel nöbetler (bilinç bozukluğu ile giden)</p> <ol style="list-style-type: none">1. Basit parsiyel başlangıcı izleyen bilinç bozukluğu<ul style="list-style-type: none">▪ Basit parsiyel başlangıcı izleyen bilinç bozukluğu▪ Otomatizmlerle giden2. Bilinç durumunun başlangıçtan itibaren bozulması<ul style="list-style-type: none">▪ Sadece bilinç bozukluğu ile giden▪ Otomatizmlerle giden <p>C. Sekonder jeneralize nöbete dönüşen parsiyel nöbetler</p> <ol style="list-style-type: none">1. Basit parsiyel nöbetin (A) jeneralize nöbete dönüşmesi2. Kompleks parsiyel nöbetin (B) jeneralize nöbete dönüşmesi3. Basit parsiyel nöbetin kompleks parsiyel nöbete dönüşmesi ve ardından jeneralize nöbete dönüşmesi
<p>II. Jeneralize nöbetler (konvülfif veya konvülfif olmayan)</p> <ol style="list-style-type: none">1. Absans nöbetleri (dalma nöbetleri)<ul style="list-style-type: none">▪ Tipik absans nöbetleri▪ Atipik absans2. Miyoklonik nöbetler3. Klonik nöbetler4. Tonik nöbetler5. Tonik-klonik nöbetler6. Atonik nöbetler (ani düşme nöbetleri)
<p>III. Sınıflandırılmayan epileptik nöbetler</p>

2.4.1. Parsiyel (fokal) nöbetler

Parsiyel nöbetler kendi içerisinde üç farklı grupta ele alınmaktadır. Bu gruplar da kendi alt başlıklarında değerlendirilmektedir.

2.4.1.1. Basit kısmi/fokal (parsiyel) nöbetler

Beynin sadece bir bölümünde epilepsi aktivitesi oluşur. Genelde sadece bir uzuvda kasılma görülür ve şuur kaybı olmaz. Kişinin nöbet anında yaşadıkları beynin hangi bölgesinin etkilendiğine bağlıdır ve ona göre sınıflandırılır³⁴.

2.4.1.1.1. Temporal lob

Temporal lobdan kaynaklanan nöbetlerdir. Belirtiler ani korku, hoş olmayan kokular ve tadlar hissetme gibi olabilir³⁴.

2.4.1.1.2. Frontal lob

Frontal lobdan kaynaklanan, motor nöbetler olarak da adlandırılan nöbet tipidir. Başın çevrilmesi, kolun yukarı kalkması, uzuvlarda sıçrayıcı, kasılıp gevşeme şeklinde hareketler görülebilir³⁴.

2.4.1.1.3. Parietal lob

Beynin parietal lobundan kaynaklanan nöbetlerdir. Parietal lob vücut duyularını algılar. Duyusal nöbetler garip hislere neden olurlar geçici uyuşukluk gibi belirtiler görülebilir³⁴.

2.4.1.1.4. Oksipital lob

Beynin görme ile ilgili alanından kaynaklanan nöbetlerdir. Görme alanının yarısını etkileyen flaş şeklinde ışıklar, değişik renkler görülebilir³⁴.

2.4.1.2. Kompleks parsiyel nöbetler

Kompleks parsiyel nöbetlerde bilinç etkilenmesi olur. Nöbet esnasında nöbeti hatırlamaz veya geçici hafıza kusuru görülür. Çiğneme, yalanma, yutkunma, bir şey arar gibi şaşkın bakınma görülebilir³⁴.

2.4.1.3. Sekonder jeneralize nöbete dönüşen parsiyel nöbetler

Kompleks parsiyel nöbetin, beynin diğer bölgelerine yayıldığı zaman oluşan nöbet şeklidir. Nöbet yayılımı çok hızlı olursa başlangıcı yakalanamaz ve tonik-klonik nöbet şeklinde başladığı izlenimini verebilir³⁴.

2.4.2. Jeneralize nöbetler (konvülfif veya konvülfif olmayan)

Jeneralize epilepside tüm beyin aktivitesi bir anda bozulur. Belirtiler yaygın, aşağı yukarı bilateral hem distal hem de proksimal segmentlerde eşit tutulum olduğunda kullanılır. Genelde şuur kaybı, düşme ve tüm vücutta kasılma olur³⁴.

2.4.2.1. Absans ve atipik absans nöbetleri

Özellikle çocuklarda görülen nöbet tipidir. Genelde dalma şeklinde belirtisi vardır.

2.4.2.2. Myoklonik nöbetler

Miyoklonik nöbetler baş, ekstremiteler ya da gövde kaslarının aniden, istemsiz ve tekrarlayıcı kasılmalarıdır. Genellikle bilinç kaybında değişiklik yoktur³⁵.

2.4.2.3. Klonik nöbetler

Bedenin yarısında, bir veya iki ekstremitelerde ya da ekstremitenin ve birkaç kas grubunda bölgesel yineleyici sızramalar olur^{23,36,37}.

2.4.2.4. Tonik nöbetler

Ekstremiteleri veya tüm vücudu sarmış bir biçimde sert kasılmalar ile ortaya çıkar. Nöbet sırasında gözler yukarı kayar. Solunum kaslarının kasılması nedeniyle morarma görülür^{23,36,37}.

2.4.2.5. Tonik-Klonik nöbetler

Jeneralize tonik-klonik (JTK) nöbetler çocuklar ve erişkinlerde en yaygın görülen nöbet tiplerindedir. JTK nöbetlerinin temel özelliği vücudun her iki tarafını etkileyen klonik veya tonik-klonik hareketlerdir. Jeneralize tonik-klonik nöbetlerden sonra hasta yorgunluk, bitkinlik, baş ağrısı ve kas ağrılarında şikâyet eder³⁵.

2.4.2.6. Atonik nöbetler

Aniden kas tonusunda azalma ile gelişir. Başın düşmesi, çenenin sarkması olabileceği gibi yere düşme şeklinde de yaygın olarak görülebilir. Bilinç kaybı yoktur ve çok kısa süreli olabilir^{23,36,37}.

2.4.3. Sınıflandırılmayan nöbetler

Yeterli bilgi olmayışı nedeni ile ilgili kategorilere dahil edilemeyen nöbetlerdir. Çiğneme, ritmik göz hareketleri gibi bazı yenidoğan dönemi nöbetleri bunlardandır.

2.5. Epilepsi Hastalığının Epidemiyolojisi

Epilepsi sık rastlanan nörolojik bir hastalık olmakla birlikte, farklı çalışmalardaki insidans ve prevalans oranlarını karşılaştırmada güçlükler yaşanmaktadır. Bu güçlüklerin çoğunun hasta tanımı, dışlama kriterleri, ırk ve sosyoekonomik faktörler, tanı koyma metotları ve bölgesel popülasyon farklılıklarından kaynaklandığı düşünülmektedir^{12,36}. Gelişmiş ülkelerde insidans 40-70/100.000 arasında değişirken, gelişmekte olan ülkelerde bu oran 100-190/100.000 düzeylerine kadar çıkmaktadır³⁸⁻⁴⁰. Epilepsi prevalansı ise gelişmiş ülkelerde 6/1000 ve gelişmekte olan ülkelerde ortalama 18.5/1000 düzeyindedir⁴¹. Epilepsinin Türkiye’de görülme sıklığı 10.2/1000 olarak bildirilmiştir⁴². Dünya Sağlık Örgütü’nün 2009 verilerine göre, dünya genelinde yaklaşık 50 milyon epilepsi hastasının olduğu tahmin edilmektedir⁴³.

Gelişmiş ülkelerde yaşlılar arasında görülme sıklığı artmakta ve çocuklar arasında azalmaktadır⁴³. Gelişmekte olan ülkelerde ise epilepsi insidansının çocukluk çağında ve yaşlılıkta en yüksek düzeyde olduğu gözlemlenirken, erken erişkinlikte daha düşük düzeyde olduğu gözlenmiştir⁴⁴⁻⁴⁵. Gelişmekte olan ülkelerde epilepsi insidans ve prevalansının daha yüksek olmasında doğum travması, kafa travması, yetersiz hijyen koşulları, merkezi sinir sistemini etkileyen ve nöbetlere neden olan enfeksiyöz hastalıklar, alkol ve madde bağımlılığı, sağlık hizmetlerine kısıtlı erişim gibi faktörler rol almaktadır⁴⁶. Dünyada insidans oranları açısından çalışmalar arası farklılıklar görülmekle beraber erkeklerde epilepsi görülme oranı kadınlara göre 1-2,4 kat daha fazladır^{47,48}.

Epilepsinin yaşa göre insidansına bakıldığında, gelişmiş ülkelerde bimodal (iki doruklu dağılım) dağılım görülmektedir. İlk on yılda özellikle bir yaşından önce yüksektir yaşla birlikte giderek azalır, 20-39 yaşları arasında minimum düzeye düşer. İkinci artış 55 yaşından sonra olur ve ilerleyen yaşla artar^{12,49}. Bu ikili dağılım gelişmekte olan ülkelerde bu kadar belirgin değildir. En sık görülen nöbet tipi parsiyel nöbetlerdir. Bunu jeneralize, tonik, klonik nöbetler izlemektedir^{12,50}.

2.6. Epilepsi Hastalığının Etiyolojisi

Nöbetler nöronların anormal deşarjları sonucu oluşur. Nöronal fonksiyonu değiştiren veya beyinde patolojik değişikliklere neden olan birçok farklı durumun nöbetlere neden olabilir. Birçok çevresel, genetik, patolojik ve fizyolojik faktör, nöbet ve epilepsi gelişiminde rol oynayabilir²³.

Epilepsi için en fazla risk faktörünü ailede epilepsi öyküsü varlığının arttırdığı bilinmektedir⁵¹. Bu nedenle, epilepsiye yatkınlık kısmen genetik olarak belirlenebilir, ancak bu belirleme beyin olgunlaşma aşamasına göre değişebilir⁴³.

Epilepsi için olası etiyoloji veya risk faktörü hastanın yaşına ve nöbet tipine göre farklılıklar gösterir⁵⁴⁻⁵⁹.

Erişkin başlangıçlı epilepsinin nedenleri çok çeşitlidir^{54,59}. Hem idiyopatik epilepsi hem de doğum travmasına bağlı epilepsi, erken yetişkinlikte başlayabilir. Yetişkinlikte nöbetlerin diğer önemli nedenleri kafa travması, alkol kötüye kullanımı, beyin tümörleri ve serebrovasküler hastalıktır. Gelişmekte olan ülkelerde, özellikle Afrika ülkelerinde sistercosis ve sıtma gibi paraziter enfeksiyonlar epilepsi için önemli nedenler olabilir^{43,48}.

Tümörler, zatüre, menenjit, inme, ciddi kafa yaralanmaları gibi diğer hastalıklar, bulaşıcı hastalıklar, kazanılmış metabolik hastalıklar da epilepsiye sebep olabilecek hastalıklardandır. Epilepsili birçok bireyde uyku yoksunluğu, stres, çevresel faktörler, menstrüasyon, üzüntü, depresyon, gibi duygudurum bozuklukları, televizyon, tablet, telefon gibi araç gereçler, antidepresanlar, antibiyotikler, kemoterapi gibi ilaçlar nöbetleri tetikleyen diğer etkenlerdir^{23,60,61}.

2.7. Epilepsi ve Tedavi

2.7.1. İlaçlarla (Farmakolojik) Tedavi

Epilepsinin temel tedavisi “Antiepileptik” adı verilen ilaçlardır. Bu ilaçlar epilepsi nöbetlerinin ortaya çıkmasını önlemeye yöneliktir. Tedavinin başarılı olabilmesi amacıyla bu ilaçların doktor kontrolünde düzenli ve planlı kullanılması gerekmektedir⁶².

Tedavi planlanırken kişiye özgü yaklaşımın benimsenmesi ve hastanın nöbet tipinin, hastalıklarının, aldığı diğer ilaçların ve hastalıklarının, hayat tarzının ve tercihlerinin göz önünde bulundurulması önerilmektedir⁶³. Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri Tablo 2.2’de verilmiştir.

Tablo 2.2: Antiepileptik ilaçlar ve bazı özellikleri (Bek ve ark.2009)⁶⁴

İlaç adı	Nöbet tipi	Yan etki
Karbamazepin (Karazepin, Karbelex, Tegretol, Teril)	Basit ve kompleks parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Diplopi, ataksi, uyku hali, bulantı-kusma, kemik iliği depresyonu, hepatoksite (absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir?)
Okskarbazepin (Epsile, Oxilepsi, Trileptal)	Basit ve kompleks parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Absans ve myoklonik nöbetleri uyarabilir.
Valproat (Convulex, Depakin, Valposim, Depakin Chrono)	Absans, myoklonik, jeneralize tonik klonik, parsiyel nöbetler	Tremor, irritabilite hepatotoksisite, gastrik intolerans, kilo artışı, saç dökülmesi, menstruel düzensizlik
Fenobarbital (Bellargal, Luminal)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel, neonatal konvulziyonlar, status epileptikus	Sersemlik, sedasyon, ataksi, irritabilite, hiperaktivite, döküntü, öğrenme güçlüğü, davranış bozukluğu
Fenitoin (Epanutin, Epdantoin, Hidantin)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel, nöbetler, status epileptikus	Baş dönmesi, diplopi, ataksi, koreiform hareket bozukluğu, hepatotoksisite, döküntü, diş eti hipertrofisi,
Klonazepam (Rivotril)	Miyoklonik, parsiyel, jeneralize, tonik klonik nöbetler	Sedasyon, irritabilite
Lamotrigin (Lamictal)	Jeneralize tonik klonik, absans, myoklonik, atonik, parsiyel nöbetler	(Döküntü, sedasyon, görme bulanıklığı, ataksi, bulantıkusma, diplopi, tremor
Topiramet (Topamax)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik	iştahsızlık, kilo kaybı, sedasyon, konsantrasyon azalması, halsizlik
Vigabatrin (Sabril)	Jeneralize tonik klonik, parsiyel Absans ve miyoklonik Nöbetler	Uyku hali, irritabilite, West sendromu, Lennox Gastaut sendromu, Uzun süre kullanımda görme alanı tuberozskleroz defekti yapabilir.
Gabapentin (Gabaset, Gabateva, Neurontin) Sedasyon,	Parsiyel, jeneralize tonik klonik nöbetler	Sedasyon
Levetirasetam (Epix, Kepra)	Parsiyel, jeneralize tonik klonik, myoklonik nöbetler	Halsizlik, uyku hali, baş ağrısı, baş dönmesi, hırçınlık, duygusal dalgalanmalar

2.7.2. Psikolojik Yaklaşım

Erişkinlerde antiepileptik tedavinin nöbet kontrolünde yetersiz kaldığı durumlarda, anti epileptik ilaçların yanında psikolojik yaklaşımlar (gevşeme, bilişsel davranışçı terapi, biyogeribildirim) yaşam kalitesini artırabilir. Psikolojik yaklaşımların özellikle, ilaca dirençli fokal epilepside kullanıldığı görülmektedir⁶³.

2.7.3. Epilepsi Cerrahisi

Fokal dirençli nöbetlerde veya dirençli jeneralize nöbetlerde uygulanan bir yöntemdir. Epilepsi cerrahisi konusunda özelleşmiş merkezlerde hastanın vagal sinir stimülasyonu

uygulamasını ile gerçekleştirilir. Rezektif cerrahiye aday olmayan ve ilaca dirençli nöbetleri devam edenlerde, nöbet sıklığını azaltmak amacıyla kullanılır⁶².

2.7.4. Ketojenik Diyet

Son yıllarda dirençli epilepsilerde ketojenik diyet uygulamalarına olan ilgi giderek artmaktadır. Antikonvülzan ilaçla nöbet kontrolü sağlanamadığı durumlarda son çare olarak düşünülen bir tedavi yöntemidir^{63,65}. Ketojenik diyeti sınırlı protein, düşük karbonhidrat ve yüksek yağ içeriğine sahip “uzun zincirli trigliserit” diyeti olarak bilinir^{63,66}. 1920'lerde geliştirilen ketojenik diyet, günümüzde sıklıkla kullanılan bir tedavi yöntemi haline gelmiştir⁶³. Diyetteki karbonhidrat içeriğinin düşük ve yağ içeriğinin yüksek olması nedeniyle kanda keton cisimlerinin artışı söz konusudur. Keton cisimlerinin artışıyla beyin keton cisimlerini enerji kaynağı olarak kullanmakta ve epileptik nöbetlerde azalma görülmektedir⁶³.

2.8. Epilepsinin Yarattığı Psikososyal Sorunlar

Epilepsi tanısı alan kişiler başta nöbet geçirme korkusu olmak üzere pek çok psikososyal sorun yaşayabilmektedir^{68,69}. Ülkemizde yapılan çalışmalarda ve nöbet sıklığı, depresyon varlığı ve halsizliğin epilepsi hastalarında yaşam kalitesini en fazla etkileyen faktörler olduğu belirlenmiştir^{68,70}.

Epilepsi ani belirtileri ve bu belirtilerin tahmin edilememesi özelliği ile kendine özgü olup, diğer kronik hastalıklardan farklıdır. Epileptik nöbetler sadece beklenmedik bir zamanda meydana gelmez, aynı zamanda içinde bulunduğu özel koşullara bağlı olarak utandırıcı olmaktan, tehlikeli olmaya kadar birçok şekilde oluşabilir⁷¹. Halk arasında askere gidemez, evlenemez gibi yanlış inançlar toplumdan soyutlanmalarına sebep olmaktadır¹².

Nöbetlerin epilepsi hastalarını sosyal yaşamdan izole etmesi, nöbetlerin diğer insanlar tarafından dramatik bir görüntü olarak algılanması ve sonuçta hastaların ayrımcılığa uğraması psikososyal sonuçlar yaratmaktadır. Ayrıca epilepsinin günah ya da cin çarpması nedeniyle ortaya çıktığına dair olan geleneksel inanç, epilepsinin nedeninin belirsiz olduğu anlamına gelmektedir

Hastaların yaşadığı psikososyal sorunlar bazen tedavi gerektirecek düzeyde psikiyatrik hastalığa neden olabilmektedir. Pond ve Bidwell'in araştırmasında bu oran %29 oranında belirlenmiştir. Yapılan başka bir çalışmada temporal lob epilepsisi ile psikoz, saldırganlık, cinsel işlev bozukluğu, kişilik değişiklikleri, duygu durum bozuklukları ve

genel psikopatoloji arasındaki ilişki ile ilgili toplam 64 çalışmanın değerlendirilmesi sonucunda; epilepsi grubunda psikopatoloji riskinin sağlıklı kontrol grubuna oranla yüksek olduğu, ama kronik hastalığı olan bireyler ile benzerlik gösterdiği belirlenmiştir^{46,73}.

2.9. Epilepsi ve Damgalanma

Damgalanma kelimesi, "işaret " veya " işaretleme" anlamına gelen Latince “stigmat” ve Yunanca “stizein”den gelmektedir. Damgalanma bir işaretleme, utanç veya itibarsızlık, bir leke ve belirleyici bir işaret veya dışarıdan tanınabilen iz, kötü etiket, utanç veya itibardan düşme, olarak tanımlanmaktadır⁷⁴⁻⁷⁵. Albrecht ve ark. (1982) kronik hastalıklarda gözlenen damgalanmayı dayatılan (enacted) ve hissedilen (felt) damgalanma şeklinde birbirinden farklı iki unsur tarafından belirlendiğini öne sürmüşlerdir⁷⁶.

Dayatılan (enacted) damgalanma: Hastaların, sosyal olarak toplum içinde kabul edilemezler temeline dayanılarak yapılan, yaşanmış, gerçek reddedilme deneyimleridir.

Hissedilen (felt) damgalanma: Hastanın kendisinin damgalanmaya maruz kaldığı hastalığa sahip olmaktan duyduğu utancı ve korkuyu ifade etmektedir⁷⁶.

Damgalanma, epilepsili bireylerin taşıdığı epilepsi yükünün büyük bir kısmıdır. Birçok epilepsi hastası için, damgalanma korkusu, hastalıklarını gizli tutmalarına neden olur⁷⁴⁻⁷⁵. Epilepsinin ilk teşhisi, nöbetler, ilaç alma gereksinimi ve çevrenin tepkisi, korkuyla ilgili endişeleri de beraberinde getirir. Yeni tanı almış hastalar, hastalıklarını etkileyen damgalanma ile ilgili kendilerine yönelik yanlış algılara sahip olabilirler⁷⁴⁻⁷⁵.

Yapılan çalışmalarda da görüldüğü gibi birçok toplumda epilepsi hastalarında damgalanma sıklıkla görülmekte ve özellikle hastaların yaşamları ve aileleri üzerinde olumsuz etkilere yol açmaktadır.⁷⁷⁻⁹⁸

Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış olan çalışmalara dair literatür özeti Tablo 2.3’de sunulmuştur.

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸.

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Elafros, M. A., vd. (2018)	HIV ve epilepsi hastalıklarından oluşan üç farklı grup için damgalanma karşılaştırması yapılmıştır.	Zambiya'da HIV ve epilepsi (n = 21), sadece epilepsi (n = 88) ve sadece HIV (n = 40)	Sadece epilepsili hastaların % 55, sadece HIV'li hastaların ise % 20 damgalanmaya maruz kaldığını bildirmiştir. Yaş ve cinsiyet vb. Demografik özellikler arasında farklar olduğu tespit edilmiştir	Damgalanmaya maruz kalmış hastaların ikinci bir hastalıkla mücadele ederken daha savunmasız oldukları tespit edilmiştir
Bajaj, J., vd. (2018)	Çocuklarda ameliyat öncesi ve sonrası damgalanmayı değerlendirmek.	Üçüncül merkezdeki pediatrik hastalar.	Cerrahi sonrası anlamlı damgalanma azalması saptanmıştır.	Sadece cerrahi müdahalenin hissedilen damgalanmanın azaltılmasında yardımcı olduğu, fakat nöbet azaltılmasının damgalanma sonucundaki değişiklikten sorumlu olan tek faktör olmadığı ortaya konulmuştur.
Aydemir, N., vd. (2018)	Epilepsili yetişkin Türk hastaların damgalanma ve gizlenme seviyesini ölçmek.	200 epilepsili yetişkine uygulanmıştır	Damgalanma ve açıklama ölçekleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur	Puan yükseldikçe, katılımcı tarafından hastalık gizliliği artmakta olduğu tespit edilmiştir.
Margolis vd. (2018)	İnatçı nöbetleri olan farklı ırk/etnik gruba sahip yetişkinler üzerinde, algılanan epilepsi damgalanması ve yaşam kalitesi üzerine etkisi incelemek.	N = 60,% 62 kadın,% 79 Siyah,% 20 Hispanik / Latino,% 8 Beyaz	Yüksek nevroitiklik düzeyleri ve düşük dışa dönüklük düzeyleri, algılanan daha büyük damgalanma ile anlamlı ve bağımsız, damgalanma kötü sosyal refah ile anlamlı ve bağımsız bir şekilde ilişkili olduğu tespit edilmiştir.	Yüksek nevroitiklik ve düşük dışa dönüklük, damgalanma inançlarıyla birlikte değişmekte olduğu ve bunların epilepsili hastalarda kötü sosyal sonuçlar doğurduğu belirlenmiştir.

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Yıldırım, Z., vd. (2016)	Epilepsili hastalarda damgalanma düzeyi ile depresif belirtilerin ciddiyeti arasındaki ilişkiyi araştırmıştır	Türkiye, İstanbul'da araştırma hastanesinde N=296 hasta üzerinde çalışılmıştır.	Hastaların % 46.9'unun (n = 139) kendilerini BDI'de en az hafif depresif belirtilere sahip olduğu, Damgalanma skorları ile BDÖ skorları arasında orta düzeyde pozitif bir korelasyon ve yüksek oranda damgalanmış olan hastaların % 96.3'ünde en az hafif depresif skorlar olduğu görülmüştür. Nonsigatif olan grubun % 73.9'unda ya hiç ya da minimum düzeyde depresif skor söz konusu olduğu, damgalanma skorları, cinsiyet, eğitim seviyesi, nöbet sıklığı ve gelir düzeyi gibi değişkenlerin BDI skorlarını anlamlı olarak etkilediği saptanmıştır	Epilepsili hastaların damgalanmasının bu hastalarda depresyona yol açtığı ortaya konulmuştur. Öte yandan, epilepsili damgalanmış hastalarda depresif semptomların tespit ve tedavi edilebilir bir durum olduğu ortaya çıkmıştır
Ristić, A. J., vd. (2017)	Fiziksel çekicilik kararının epilepsi algısını etkileyip etkilemediğini araştırmak.	Multi sklerozlu (pMS) bir grup genç sağlıklı birey ve epilepsili hastalar.	Chicago Face Database'den seçilen farklı cinsiyet ve farklı düzeyde çekiciliğe sahip fotoğraflar üzerinde değerlendirme anketleri yapılmıştır.	Yüz çekiciliğinin, epilepsi tanısı algısını etkilediği tespit edilmiştir

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Tedrus, G. M. A. S., vd. (2017)	Epilepsili kişilerde fiziksel aktivite endikasyonunu araştırmak.	67 epilepsili hasta üzerinde klinik araştırmalar ve anketler yapılmıştır.	Çalışmaya katılan deneklerin büyük çoğunluğunun düzensiz nöbet sıklığı nedeni ile fiziksel aktivitelere katılım göstermekte tedirgin oldukları tespit edilmiştir.	Çalışmada fiziksel aktivitelerin, epilepsinin klinik yönlerinden olumsuz yönde etkilendiği savunulmuştur. Ayrıca daha az fiziksel aktivitenin depresif bozukluk, daha kötü yaşam kalitesi ve daha yüksek damgalanma algısı ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir.
Rawlings, G. H., vd. (2017)	Epilepsili bireylerle Psikojenik nonepileptik nöbetler (PNES) gösteren hastalarda görülen damgalanmayı karşılaştırmak.	Çalışmaya epilepsili ve Psikojenik nonepileptik nöbetler (PNES) gösteren hastalar dahil edilmiştir.	PNES'li bireyler, epilepsili olanlardan daha yüksek düzeyde algılanan damgalanma bildirdiği bildirilmiştir.	Araştırma sonucunda PNES'te algılanan damgalanma riskinin epilepsili hastalarda yaşanan riskten% 42 daha yüksek olduğunu görülmüştür. PNES'nin aksine epilepsili hastalarda, algılanan damgalanmanın, nöbet sıklığı, anksiyete, depresyon ve durumun düzeyi ile anlamlı şekilde ilişkili olduğu tespit edilmiştir.
Lee, S. A., vd. (2017)	Kore'deki Hristiyanlık inancına sahip olan ve olmayan insanlar arasında epilepsiye yönelik tutumlar ve damgalanma algısında farklılık olup olmadığını belirlemesi hedeflenmiştir.	Kore'deki Hristiyanlık inancına sahip olan ve olmayan insanlar	Yapılan çalışmada Hristiyan grup ile kontrol grubu veya profesyonel olmayan gruba göre anlamlı derecede düşüş olduğu, ancak profesyonel olmayan grup ile kontrol grubu arasında farklılık oluşmadığı gözlenmiştir.	Kore'deki Hristiyanlığa inanların epilepsiye yönelik tutumları ile diğerleri arasında damgalanma algısı açısından bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir.
Tedrus, G. M. A. S., vd. (2018)	Epilepsi Stigma Ölçeği (SSE) kullanılarak yapılan araştırmada epilepsili hastaların klinik yönleri ve anlamlılık düzeyleri araştırılmıştır	Stigma Epilepsi Ölçeği (SSE) 90 hasta yakını ve 148 yetişkin epilepsili hasta üzerinde araştırılmıştır.	Hastalardaki depresif bozukluklar yakınında yaşayanlarda daha fazla damgalanma algı oluşmasına neden olduğu gözlenmiştir.	Çalışma sonucunda hem bireylerin hem de yakınlarının klinik olgularla alakalı yüksek damgalanma algısına sahip oldukları tespit edilmiştir.

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Brabcová, D., vd (2017)	Çocuklarda, epilepsi ile ilgili damgalanmanın azaltılması amacıyla yapılmıştır.	9-11 yaş arası epilepsili çocuklar.	Çocuklara videolu eğitimler verilerek periyodik olarak anketler yenilenmiş ve çocuklardaki damgalanma skorlarının zamanla aşağı yönde değişim gösterdiği tespit edilmiştir.	Video izletilerek yapılan müdahalelerin, verilen yaş grubunda epilepsi ile ilgili damgalanmayı azaltmanın önemli ve etkili yollarının olduğunu göstermiştir
Nagamori, C., (2017)	Tıp öğrencileri arasında epilepsiye yönelik damgalanmanın farklılıklarını incelemek.	Japonya'da 2010'da 41 tıp öğrencisi, 2013'te 44 tıp öğrencisi, 2016'da 42 tıp öğrencisi ile çalışılmıştır.	Yapılan çalışmada halkın epilepsiye yönelik tutumu ve damgalanması, "Epilepsi" veya "Hipertansiyon" ve "Güvenlik" veya "Tehlike" kelimeleri arasındaki kavramsal ilişkilerin gücü araştırılmıştır. Epilepsi" ve "Tehlike" sözcükleri arasındaki ilişki, 2010 yılında karşılaştırıldığında; güçlü, 2016 yılında 2013 yılına göre daha zayıftı. 2010 ve 2016 arasında önemli bir fark olmadığı ifade edilmiştir.	2010-2013 yılları arasındaki örtük ilişkilendirme testi sonuçlarındaki değişim, Japonya'daki epilepsi hastalarının sebep olduğu trafik kazaları olarak ifade edilebileceği, bununla birlikte, 2016 yılı sonucundaki sonuçların epilepsiye yönelik örtük tutumların 2010'dakilerle aynı seviyeye düştüğünü göstermiştir.
Lee, S. A., vd (2017)	Açıklama Yönetimi Ölçeği (DMS) kullanılarak ölçülen bilgilendirme davranışlarının demografik, klinik ve psikososyal değişkenlerle ilgili olup olmadığını tespit etmek.	225 Koreli hasta ile çalışılmıştır.	Epilepsili Koreli yetişkinlerin % 76'sı epilepsilerini sıklıkla veya bazen gizli tuttuğunu, % 24'ü ise tanılarını asla veya nadiren sakladığını bildirmiştir.	Epilepsi hastaların büyük çoğunluğunun (%76) hastalıklarını gizli tuttuğu tespit edilmiştir.

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Baybaş, S., Yıldırım, Z.,(2017)	Türk hastalarında epilepsi ve akrabalarında stigma düzeyini belirlemede yazarlar tarafından geliştirilen ölçeğin etkinliğinin belirlenmesi.	Türkiye’de 302 hastaya ve 201 hasta yakını çalışmaya dahil edilmiştir.	Damgalanma seviyesine en fazla katkıda bulunan faktör ayrımcılıktı. Stigma skorlarında cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum ve gelir dağılımı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Stigma skorlarında hastanın yaşı, nöbet sıklığı, eğitim durumu, gelir düzeyi ve kullanılan antiepileptik ilaç miktarı arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur	Hem hastaların hem de akrabalarının epilepsi ile ilişkili damgalanmadan muzdarip olduğu açıkça görülmektedir. Epilepsi hastaları ve yakınları, toplumda ayrımcılığa maruz kalmakta ve sosyal izolasyona neden olmaktadır.
Luna, J., vd. (2017)	Epilepsi tanısı alan kişiler üç bilgi kaynağı kullanılarak algılanan damgalanmayı belirlemek için kentsel ve kırsal alanlarda algılanan damgalanmanın düzeyini ve antiepileptik ilaç kullanımında, tıbbi bakım aramadaki etkileri ve damgalanmaya bağlı faktörlerle olan ilişkileri değerlendirmek.	Toplam 243 hasta ile görüşülerek 2015 – 2016 yılları arasında Ekvador’da kentsel ve kırsal alanlarda kesitsel bir çalışma yapmışlardır.	Hastaların % 65,8’i damgalanmış hissettiğini ve % 39,1’i de yüksek damgalanmış bir seviyede olduğunu bildirmiştir. Kentsel alanda yüksek damgalanma algısında, kırsal alana göre anlamlı bir fark bulunmuş, bununla birlikte, ilaç kullanımının kırsal alanlarda belirgin şekilde daha düşük olduğu saptanmıştır. İlaç kullanımı ile algılanan stigma düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.	Damgalanmayı azaltmaya yönelik koordineli bir çalışma yapılması, epilepsili hasta eğitimine odaklanılarak onların durumları hakkında hastalara detaylı bilgiler sunulması gerektiği savunulmuştur.
Kanemura, H., vd. (2016)	Epilepsili çocukların ebeveynlerinde hastanın klinik özellikleri ile stigma algısı arasındaki ilişkiyi araştırmak.	Çalışmaya 52 epilepsi hastası çocuk ailesi ve 10 sağlıklı çocuk velisi dahil edilmiştir.	Ankette epilepsili çocukların ebeveynleri, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden anlamlı olarak daha yüksek puanlar göstermiştir. Önceki ateşli nöbetlerin varlığı ve ailede epilepsi öyküsü ve aylık nöbet mevcudiyeti olan hastaların anne babalarında stigma algıları daha fazla görülmüştür.	Epilepsili çocukların ebeveynleri, önemli damgalanma algıları riski altında olduğu vurgulanmıştır. Aylık nöbet mevcudiyeti ile gösterilen nöbet şiddeti, ebeveynlerde daha fazla damgalanma algısı oluşturduğunu göstermiştir. Çalışma bulguları stigmmanın ebeveyn algılarını kabul etmenin ve ele almanın önemini vurgulamaktadır.

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Herrmann, L. K., (2016)	Gelişmiş Batı ülkelerinde epilepsi yanlıgılarını ve bu yanlıgıların azaltılması amacıyla yapılmıştır.	2004 – 2015 yılları arasında Avrupa, Kuzey / Orta / Güney Amerika ve Avustralya’da yapılan ve halk arasında epilepsi hakkındaki yanlış algılara ilişkin özgün araştırmalar ele alınmıştır.	Çalışmada, daha önce açıklanmış olan kavram yanlıgılarına atıfta bulunulmasına rağmen, son on yılda yayınlanan raporlarda benzerlik gösterdiği belirtilmiştir. Mevcut anketler epilepsiye dair yanlış anlamaların ve olumsuz tutumların daha ince biçimlerini tanımlamakta başarısız olabileceğine dikkat çekmiştir.	Epilepsiyi irdelemek için pratik ve geniş ölçeklenebilir yaklaşımlar yanlış algıların azaltılmasına yardımcı olabileceği vurgulanmıştır.
Aydemir, N., (2016)	Epilepsili bireyler için kültürel açıdan özel ölçekler kullanarak, farklı yaşam alanlarındaki stigma, aşırı korunma, gizlenme ve epilepsi ile ilgili endişelerin seviyesini belirlemek.	Epilepsili bireyler.	Çalışma değişkenleri arasındaki ilişkileri saptamayı ve hissedilen damgalama için öngören değişkenleri belirlemiştir. Bu amaçla farklı skalalar kullanılarak endişe ve kaygılar saptanmıştır.	Sonuçlar, katılımcıların neredeyse yarısının damgalanma, aşırı koruma, epilepsi gizleme, gelecekteki mesleğe ilişkin endişeler ve sosyal yaşamla ilgili endişeleri olduğunu bildirmiştir.
Sleeth, C., vd. (2016)	Hissedilen ve içselleştirilmiş damgalama altındaki yetişkin epilepsili hastaların stigma düzeylerini tespit etmek.	Hissedilen ve içselleştirilmiş damgalama altındaki yetişkin epilepsili hastalar.	Hissedilen stigmmanın içselleştirilen stigmadan daha fazla (%70) rapor edildiği tespit edilmiştir. Katılımcılar cehaletin ve korkunun epilepside damgalanmanın temelini oluşturduğunu tanımlamışlardır.	Epilepsili yaşlı insanlar için belirlenen müdahale ve destek ağları ile genel halk için konuyla ilgili eğitim kampanyalarının yaygınlaştırılması gerekliliği vurgulanmıştır.

Tablo 2.3: Damgalanma ve epilepsi üzerine yapılmış çalışmalar⁷⁷⁻⁹⁸ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Lee, G. H., (2016)	Yeni epilepsi tanısı alan hastalarda ilk yıl algılanan damgalamanın seyrini ve algılanan damgalanma ile ilişkili faktörleri değerlendirmek.	Çalışma Kore'de Toplam 153 epilepsili hasta ile yapılmıştır.	Başlangıçta katılımcıların % 30,7'si kendini damgalanmış hissederken, sonraki yıl bu oran aynı hastalarda % 17,6'ya düşmüştür. İç içe geçmiş kişilik ve yüksek düzeyde kaygı, epilepsi tanısı sırasında damgalanmaya katkıda bulunan bağımsız faktörler olduğu tespit edilmiştir. Bir yıllık takipte içe dönük kişilik ve düşük ekonomik durum algılanan damgalanmanın gelişimini etkilemiştir.	Yeni tanı konmuş hastalarda damgalanmanın gelişimini etkileyen faktörler olduğu belirlenmiş, başlangıçta damgalanma seviyesinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Daha sonraki yıllarda damgalanma algısında bir azalma olabileceği ifade edilmiştir.
Ezeala-Adikaibe, B. A., vd. (2018)	Kırsal bir hastaneden tedavi gören epilepsili hastalar üzerinde damgalamanın faktörlerini belirlemek amacı ile kentsel bir tanımlayıcı çalışma yapılmıştır	Güneydoğu Nijerya'da kırsal bir hastanede toplam 108 hasta çalışmaya dahil edilmiştir.	Katılımcıların %63'ü erkek olduğu ve %91,7'si damgalama yaşadığını ifade etmiştir. Hastaların 88'i (% 81,5) "manevi saldırı" ve 49'u (% 45,4) "etkileşimden uzak durulma" gibi tepikilerle karşılaştığını belirtmiştir. Aşırı derecede damgalanmış bireylerin kadın olma olasılığı daha yüksek olduğu vurgulanmıştır	Güneydoğu Nijerya'nın Enugu kentinde, üçüncü basamak bir sağlık polikliniğine devam eden kırsal kesimde yaşayanlar hastalar üzerinde epilepsi ile ilişkili damgalanma yükünün yüksek olduğu ifade edilmiştir.

2.10. Benlik Saygısı

Benlik, insanın kendi kişilik özellikleri, amaç ve beklentileri, yetenekleri, değer yargıları ve inançlarından oluşur. Kişinin ne olduğu, ne olmak istediği ve çevresince nasıl tanındığı konularındaki düşünce ve yargılardır⁹⁹. Benlik saygısı, bireyin ideal benlik ile benlik algısı arasındaki farkı değerlendirebilmesi, kendini nasıl algıladığı ile ulaşmak istediği benlik arasındaki farktır. Rosenberg (1965), ayrıca bir bireyin kendi kendine değer duygusu olarak da tanımlamıştır^{100,101}. Bireyin yaşam deneyimleri ve bu deneyimler sonucu elde ettiği geri bildirimler ve bireyin bütün bunlara ilişkin yorumu benlik saygısı düzeyini belirler¹⁰⁰. Sutton ve Beran (1983) epilepsi gibi hastalıklarda hastaların damgalanması nedeniyle, benlik saygılarının düşük olduğunu belirtmiştir. Hastalık durumunda kişinin kendilik algısı olumsuz yönde etkilenip benlik saygısı düşebilmektedir. Benlik saygısı, içerik olarak William James, Gordon Allport ve Carl Rogers'ın yazarlarının katkıları sayesinde geliştirilmiştir. Benlik saygısı yaşamın ilk yıllarında kendini kavramlaşmadan gelişen bireylerin kişiliğinde temel bir özelliktir; yani, kişinin kendisiyle ilgili kişisel anlayışdır^{100,102}.

Benlik saygısı düşük bireyler kendilerinden hoşnut olmamaları ve etrafındaki kişilere suçlayıcı, eleştirel, yargılayıcı ve sen diline dayalı iletişimle yaklaşmaları sosyal etkileşimlerinin bozulmasına yol açabilmektedir. Aynı zamanda düşük özgüven yaşamın zorluklarıyla başa çıkmayı da zorlaştırabilir¹⁰³.

Benlik saygısı yüksek olan bireyler, kendileri hakkında olumlu inanç ve hislere sahip olma eğiliminde olup yaşamın iniş ve çıkışlarıyla başa çıkmada daha güçlüdürler. Bu bireylerin kronik bir hastalıktan kaynaklanan zorluklara karşı daha dirençli olacağı, tedaviye daha iyi uyum sağlayacağı vurgulanmaktadır¹⁰³.

2.10.1. Epilepsi ve benlik saygısı

Epilepsi gibi kronik bir hastalık ile yaşamak, benlik saygısını etkileyerek psikososyal sağlığın bozulmasına sebep olmaktadır¹⁰⁴. Olumlu bir benlik saygısı, sağlıklı bir yaşam için gereklidir ve kişisel memnuniyet, ideal işlevsellik ile ilişkili olan insani bir ihtiyaçtır¹⁰⁵.

Kronik hastalığı olan hastalar, sahip olduğu sınırlılıklar ve kendini gördüğü (öz saygı) ile ilgili hastalığın bilişsel bir sunumunu oluşturur. Epilepsinin yanı sıra, başkalarının tepkisini algılamamanın duyguları, benlik saygısını ve hastaların kendilerine verdikleri değeri etkileyebilir¹⁰⁵.

Epilepsinin kontrol edilmesi, özgüveninin gelişmesine yardımcı olabilir. Bir araştırma, başarılı bir şekilde ameliyat edilen epilepsili çocuklarda, daha genç yaşta nöbetleri hafifletmekle kalmayıp, aynı zamanda bu bireylerin psikososyal durumunu da daha sonraki yaşamlarında iyileştirdiğini ortaya koymuştur¹⁰⁶.

Ergenlik döneminde epilepsi, damgalanma sonucunda sosyal gelişmeyi ve olgunlaşmayı önemli ölçüde etkileyebilir ve ayrıca bağımsızlığı, sosyal fonksiyonu, ilişkileri, benlik saygısını, ruh halini ve bilişi bozabilir^{105,107}. Literatür verileri, epilepsili çocukların ve ergenlerin özgüveninin düşük olduğunu göstermiştir^{105,108,109}. Ergenlik sırasındaki epilepsi, damgalanma, bozulmuş bağımsızlık, sosyal işlev, akademik başarı ve çaresizlik duygusu sosyal gelişmeyi ve olgunlaşmayı önemli ölçüde etkilemektedir¹¹⁰.

Uzmanlar ayrıca, epilepsili kişilerin düşük özgüvene sahip olma eğiliminde olmalarının nedenlerini, bireylerin bağımsızlık ve özgüven geliştirmelerini engelleyen ailenin aşırı koruması; epilepsi ve sonuçta ortaya çıkan negatif benlik imajına eşlik eden algılanan damgalanma ve genel kişisel memnuniyetsizlik olarak belirtmektedir¹⁰⁶.

Son araştırmalar, epilepsili kişilerin bazen temporal lobdaki nörolojik hasardan ötürü başkalarıyla ilişki kurmakta zorlandıklarını göstermektedir. Kötü kontrollü epilepsili hastaların incelendiği bir çalışmada, araştırmaya katılan bireylerin % 68'inin yakın arkadaşının olmadığı bulundu. Arkadaşlıkların sunduğu sosyal destekten yoksun insanların kendilerini güvende hissetmeme olasılıkları vardır; daha sonra, bu izolasyon benlik saygısı üzerinde olumsuz bir etki yaratabilir. Başkalarından gelen olumsuz tepkiler bireyin bağımsızlığını kaybedip kendini beğenmeme durumuna sebep olup, işini yapma, ebeveyn olma veya bakıcı olma konusunda daha az yetenekli hissetmesine, işini veya hoşlandığı faaliyetleri bırakmak zorunda kalmasına neden olabilir¹⁰⁶.

Epilepsili erkeklerde (MWE) düşük benlik saygısı, ergenlik döneminde, epilepsiyle şiddetlenerek daha da artmaktadır. Anketler, epilepsisi iyi kontrol edilen ergenlerin, sık sık nöbet geçirenlere göre düşük özgüvenli olma ihtimalinin daha düşük olduğunu göstermektedir¹⁰⁶. Epilepsili ergenlerde benlik saygısını inceleyen çalışmalar sınırlı kalmıştır¹¹⁰.

Epilepsili bireylerde benlik saygısı ile ilişkili faktörleri değerlendirmek amacıyla yapılan bir çalışmada, hastaların % 30'unda damgalanma bildirilmiştir. Benlik saygısı düşük olanların oranı %45 iken yüksek olanlar sadece % 15 olarak bulunmuştur¹¹¹.

2.10.2. Benlik Saygısını Yükseltmek İçin Kullanılan Yaklaşımlar

Psikososyal sağlığın korunması için benlik saygısı önemli bir kavramdır. Benlik saygısını arttırmanın yolları aşağıda kısaca verilmiştir;

2.10.2.1. Destek grupları

Grup müdahalelerin benlik saygısını arttırmada yararlı olduğu görülmüştür. Yapılmış bir çalışmada epilepsili ergenlerin 6 haftalık, yapılandırılmış bir psiko-eğitim grubu müdahalesinde psikoeğitimin katılımcıların hastalıklarını daha iyi anlamalarına ve akran desteği almalarına yardımcı olduğunu gösteren sonuçlar elde edilmiştir¹⁰⁶.

2.10.2.2. Stres yönetimi

Son araştırmalar bireylerin özgüvenini artırarak stresli durumları daha etkin bir şekilde yönetebileceğini göstermektedir. Ayrıca, çalışmalar stres yönetiminin bazı bireylerde gelişmiş nöbet kontrolünü sağlayabileceğini göstermektedir. Bu nedenle, düşük özgüvene ve kaygıya sahip olan bireylere, gevşeme tekniklerini öğrenerek ve uygulayarak yarar sağlanabileceği bildirilmiştir. Bu tekniklerin arasında aroma terapi, taichi, refleksoloji ve meditasyon bulunur¹⁰⁶.

2.10.2.3. Profesyonel yardım isteme

Düşük özgüven duygusu uzun bir süre devam ederse veya günlük yaşama müdahale ederse, klinik psikolog veya kalifiye bir danışman gibi eğitimli bir profesyonelden yardım istenmesi gerekebilir. Birinci basamak sağlık hizmeti sunan kurumlar aracılığıyla başvurular alınabilir¹⁰⁶.

Epilepsi ve benlik saygısı üzerine yapılmış çalışmalara dair özet tablo aşağıda sunulmuştur.

Tablo 2.4: Epilepsi ve benlik saygısı üzerine yapılmış çalışmalara ait literatür¹¹²⁻¹²⁰.

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Chew vd. (2017)	Hastalık şiddeti (düşük, orta, yüksek) ve benlik saygısı arasındaki ilişkiyi değerlendirmek.	Singapur'da nöroloji kliniğinde yatan gençler	Hastalığı ağır geçirenlerde özgüveninin anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür. Hastalığın ciddiyeti, algılanan stres, hastalık algıları ve aile esnekliği gibi faktörler de özgüven üzerinde dolaylı bir etkiye sahip olduğu görülmüştür.	Bu çalışma da epilepsi ile yaşayan gençleri desteklemeyi amaçlayan bireysel ve aile müdahaleleri geliştirmek gerektiği sonucuna varılmıştır.
Siqueira vd. (2017)	Brezilyalı ergenlerin benlik saygısı ile depresyon ve anksiyete belirtileri arasındaki ilişkiyi karşılaştırmak.	Brezilyalı ergenler.	Çalışmada benlik saygısı puanları ile anksiyete ve depresyon belirtileri arasında anlamlı korelasyon bulunmuştur.	Epilepsi, bireyin kendisini ve onun içine aldığı sosyal çevreyi algılayışını değiştirerek davranışını etkiler. Bu nedenle bu çalışma öznele değişkenlerin yaşam evrelerinde kronik hastalığın fiziksel yönleriyle ilişkili olduğunun önemini göstermiştir.
Kwong vd. (2016)	Epilepsili ergenlerde benlik saygısı ve hastalıkla ilgili psikososyal değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek.	Epilepsili ve astımlı ergenler.	Araştırma bulgularında epilepsili ergenler, astımlı olanlardan daha düşük bir genel benlik saygısına sahip olduğu ve benlik ve psikolojik komorbiditeler arasında anlamlı bir ilişki olduğu gösterilmiştir.	Çalışma sonucunda sosyal destek ve eğitim programlarının artırılması, benlik saygısını ve nihayetinde epilepsi ile yaşayan ergenlerin yaşamlarını iyileştirebilir katkıya varılmıştır.
Dimaro vd. (2015)	Epilepsili kişilerde ve psikojenik nonepileptik nöbetleri (PNES'ler) olan insanlarda örtük ve açık SE (kendini otomatik ve kasıtlı görüşlerle) arasındaki tutarsızlıkları incelemek.	Epilepsili kişiler ve psikojenik nonepileptik nöbetleri (PNES'ler) olan insanlar.	Epilepsiyle karşılaştırıldığında, PNES'lerin daha düşük kendini bildiren SE ve örtük SE ile açık SE arasındaki tutarsızlıklar ile ilişkili olacağı varsayılmış, PNES'li hastalarda epilepsi veya sağlıklı kontrollerden daha düşük açık SE saptanmıştır.	PNES'lerin bilişsel uyumsuzluğu azaltmaya hizmet ettiği, belki de hastanın gizli SE'sini koruduğu yorumunu desteklemektedir.

Tablo 2.4: Epilepsi ve benlik saygısı üzerine yapılmış çalışmalara ait literatür¹¹²⁻¹²⁰ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Sawangchareon vd. (2013)	PWE'nin (epilepsili) destek grubunun benlik saygısı üzerindeki etkilerini incelemek.	Srinagarind hastanesindeki epilepsi kliniğinde 120 PWE üzerinde deneysel çalışılmış.	Kontrol grubundaki skor, deney grubundan anlamlı olarak düşükken, deney grubundaki skor, deneyden anlamlı olarak daha yüksekti. İki grupta benlik saygısı (öncesi ve sonrası) değişimleri istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermiştir.	Çalışma sonucunda destek grubu PWE'nin özgüvenini arttırmaktadır. Tıbbi personel, özgüvenlerini arttırmak için epilepsili bireylere bir destek grubu oluşturmalıdır sonucuna varılmıştır.
Gauffin vd. (2010)	Benlik saygısı ve tutarlılık duygusu karşılaştırmak.	Epilepsili bir grup genç yetişkin.	Yetişkinde benlik saygısı ve tutarlılık duygusu üzerinde çalışılmış ve sonuçları 5 yıl önce elde edilenlerle karşılaştırılmıştır.	Benlik saygısı ve tutarlılık duygusu 5 yıllık çalışma süresi içerisinde azaldığı tespit edilmiştir. Benlik saygısının epilepsi ile ilişkili değişkenlerle körele olduğu çalışma sonunda tespit edilmiştir.
Pradhan vd. (2003)	Kronik hastalıklarda psikopatoloji ve benlik saygısını değerlendirmek	30 epilepsi 30 talasemi hastası olmak üzere 60 çocuk ve ebeveynleri.	Çocukların CPMS'de yüksek psikopatolojisi olduğu görülmüştür (ortalama puan: talasemi grubu = 28.56, epilepsi grubu = 26.06). Depresyon, her iki grupta da maksimum düzeyde, davranış sorunları epilepside yüksek bulunmuş, buna ek olarak, üzüntü ve yaşama ilgisizlik, talasemide sık görülen semptomlar iken, sinirlilik ve panik atak epilepside yüksek bulunmuştur.	Çalışma ile kronik hastalık çocuklarda psikolojik sağlığı ve benlik saygısını etkilemekte, bu nedenle, fiziksel yönlere ek olarak, aynı zamanda, çocuğun uyumunu sağlamak ve çocuğu kapsamlı bir şekilde tedavi etmek için çocuğun psikolojik sağlığına odaklanmak da gerekli olduğu sonuçlarına varılmıştır.

Tablo 2.4 Epilepsi ve benlik saygısı üzerine yapılmış çalışmalara ait literatür¹¹²⁻¹²⁰ (devam).

Araştırmacılar	Amaç	Örneklem	Bulgular	Sonuç
Mims, J. (1997)	Epilepsinin nöbetli çocukların kardeşleri üzerindeki etkilerini incelemek.	Kardeşleri sık sık nöbet geçiren ya da seyrek nöbet geçiren 20 çocuk, kronik hastalığı olmayan bireyler ile kontrol etmek için yaş, cinsiyet ve doğum sırasına göre eşleştirilmiş, bu üç grup karşılaştırılmıştır.	Üç grup arasında özgüven ya da sosyal işlevsellik açısından istatistiksel bir fark olmadığı, sık sık nöbet geçiren çocukların kardeşleri için epilepsiyle ilgili endişelerinin olduğu ve nadiren nöbet geçiren çocukların kardeşlerine göre eğilim olduğu görülmektedir. Sık sık nöbet geçiren çocukların ailelerinde, diğerlerine kıyasla çok daha fazla stres olduğu belirlenmiştir.	Benlik saygısı, davranış, sosyalleşme ve ailedeki kardeşler arasındaki endişeler kontrol grubuna veya diğerlerine göre anlamlı bir farklılık bulunmamış, fakat sonuçlarda klinik öneme sahip olabilecek stresörler tespit edilmiştir. Bu stresörler, aile stres düzeyi ile birlikte, inatçı epilepsili çocukların ailelerine eşgüdüm ve bakım sağlarken göz önünde bulundurulmalıdır.
Hoare vd. (1994)	Epilepsili ve diyabetli kronik hastalığa sahip çocuklar arasındaki benlik saygısı ve davranışsal uyum arasındaki ilişkiyi incelemek.	Epilepsili ve diyabetli kronik hastalığa sahip çocuklar.	Epilepsili çocukların sürekli davranışsal olarak daha rahatsız olduklarını ve diyabetli çocuklardan daha düşük özgüvenli oldukları ortaya çıkmıştır.	Çalışmanın kesitsel tasarımı, düşük benlik saygısı ve davranışsal rahatsızlık arasındaki nedensel veya zamansal ilişki hakkında kesin sonuçlar çıkarmayı mümkün kılmamış, bir kez daha, prospektif çalışmaların kronik hastalığı olan çocukların psikososyal uyumuna potansiyel değeri vurgulanması gerektiği sonucuna varılmıştır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma epilepsi hastalarında algılanan damgalama ve benlik saygısı ile ilişkisini araştırmak amacıyla tanımlayıcı desende yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırmanın verileri Düzce Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi nöroloji servisi ve polikliniğinde yapılmıştır. Nöroloji polikliniğinde yaklaşık olarak günlük 20 ile 30 arasında hasta kabulü yapılmaktadır. (Alzheimer, migren, sbo, demans vs gibi). Nöroloji Anabilim Dalında 1 Profesör Doktor, 2 Doçent Doktor ve 6 asistan bulunmaktadır. Hastanenin nöroloji servisi 18 yataklı olup 8 hemşire görev yapmaktadır. Nöroloji polikliniğinde 1 EEG hemşiresi ve 2 EEG teknisyeni çalışmaktadırlar.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

Örnekleme büyüklüğü belirlemede yıllık toplam hasta sayısı 170 olan evrenden evreni bilinen örnekleme büyüklüğü belirleme formülü aracılığı ile Toplam 118 hastayla çalışılması planlanmıştır. Çalışmaya katılma kriterlerine uygun olmayan ve anketlerin tamamını cevaplamayan 3 hasta nedeniyle 115 hasta çalışmaya alınmıştır.

$$n = \frac{Nt^2pq}{d^2(N-1)+t^2pq} \quad (1)$$

α = güven düzeyi (%5)

d= duyarlılık (0,05)

t= t tablosu istatistik değeri (1,96)

p= görülme olasılığı (0,5)

q= 1-p (0,5)

N=170

n=örneklem

3.4. Hastaların Çalışmaya Dahil Edilme ve Edilmeme Kriterleri

- Epilepsi polikliniğinde en az bir yıl süre ile düzenli takipleri yapılan ve klinik, nörogörüntüleme ve laboratuvar tetkikleri ile kesin epilepsi hastalığı tanısı almış olmak,
- Anket formundaki soruları algılayabilecek bilişsel kapasiteye sahip olmak,
- Okuma-yazma bilmek,
- 18 yaşından büyük olmak,
- Son 1 hafta içinde jeneralize tonik klonik nöbet, absans, miyoklonik nöbet veya parsiyel nöbet geçirmemiş olmak,
- Ağır ruhsal bozukluk, ciddi bir başka tıbbi hastalık ve/veya nörolojik hastalığa sahip olmamak, araştırmaya dahil etme kriterlerini oluşturmuştur.

Araştırmaya katılmayı yazılı olarak kabul etmeyenler ve yukarıdaki özellikleri taşımayanlar araştırma kapsamına alınmamıştır.

3.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırmaya katılanların Düzce Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Nöroloji Servisi ve Nöroloji Polikliniğinde takip ve tedavi edilen hastalarla sınırlı olması ,
- Araştırma verilerinin damgalanmaya ait kriterler ‘Epilepsi Stigma Ölçeği’ndeki maddelerle sınırlı olması,

3.6. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Özellikleri

Çalışmaya katılan hastaların sosyodemografik ve klinik özelliklerini değerlendirmek amacıyla araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanmış Sosyodemografik Veri Formu, epilepsi hastalarının damgalanma düzeyini belirlemek amacıyla “Epilepsi Hastaları İçin Stigma Ölçeği” ve kendilerine verdikleri değeri ölçek amacıyla “Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği” (D:1 alt boyutu) kullanılmıştır.

3.6.1. Sosyodemografik Veri Formu

Bu formda yaş, cinsiyet, öğrenim düzeyi, medeni durum, çalışma durumu, sosyoekonomik durum, hastalığın başlangıç yaşı, tedavi öyküsü, nöbet sıklığı, nöbet tipi

ve aile öyküsü sorgulanmıştır. 13 adet açık ve kapalı uçlu sorudan oluşan bir anket formudur.

3.6.2. Epilepside Stigma Ölçeği

Yıldırım Z. (2016) tarafından geliştirilen, damgalanmayı değerlendirmek için hazırlanan 32 soruluk, 4'lü likert tipi cevaplama seçeneği olan Epilepsi Stigma Ölçeği kullanılmıştır. Sorular, dört cevap seçeneğinden birini işaretleyerek yanıt verilir "Kesinlikle Katılmıyorum, Katılmıyorum, Katılıyorum, Kesinlikle Katılıyorum". Ölçek sosyal izolasyon, ayrımcılık, yetersizlik, yanlış inançlar ve damgalanma direnci olmak üzere 5 faktörden oluşmaktadır.

Ölçeğin yapılan geçerlik ve güvenirlik analizleri sonucunda güvenirlik düzeyi 0,92(Cronbach Alpha) olarak bulunmuştur. En düşük 35, en yüksek 110 puan alınabilen ölçeğin kesim değeri 50 olarak belirlenmiştir. Bu değerler için istatistiksel olarak elde edilen kesim değeri (ROC eğrisi yöntemiyle) 50 olarak belirlenmiştir. Buna göre, 35-50 arasında puan alanlar damgalanmaya uğramamış,51-75 arasında puan alanlar orta derecede damgalanmaya uğramış ve 76-110 arası puan alanlar yüksek derecede damgalanmaya uğramış olarak değerlendirilmektedir.

3.6.3. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği

Rosenberg M. (1965) tarafından geliştirilen Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği, D-1 (Benlik Saygısı), D-2 (Kendilik Kavramının Sürekliliği), D-3 (İnsanlara Güven Duyma), D-4 (Eleştiriye Duyarlılık), D-5 (Depresif Duygulanım), D-6 (Hayalperestlik), D-7 (Psikosomatik Belirtiler), D-8 (Kişilerarası İlişkilerde Tehdit Hissetme), D-9 (Tartışmalara Katılabilme Derecesi), D-10 (Ana-Baba İlgisi), D-11 (Babayla İlişki) ve D-12 (Psşik İzolasyon) olmak üzere toplam 12 bölümden oluşmaktadır. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeğinin Türkiye'deki güvenirlik ve geçerlik çalışmaları, Çuhadaroğlu F.(1986) tarafından yapılmıştır.

Bu tez çalışması kapsamında epilepsili hastalara RSBÖ'nin D-1 (Benlik Saygısı) bölümü uygulanmıştır. RSBÖ nin D-1 (Benlik Saygısı) alt boyutu genellikle Likert ölçeği olarak puanlanır. Sorular, dört cevap seçeneğinden birini işaretleyerek yanıt verilir "Çok Doğru, Doğru, Yanlış, Çok Yanlış" şeklinde. Benlik saygısı düzeyleri düşük, orta ve yüksek olarak puanlanır.

RSBÖ (D:1 alt boyutu),5 olumlu,5 olumsuz olmak üzere 10 sorudan oluşmaktadır. Soruların puanlanmasında ters işaretleme yöntemi kullanılmıştır. Güvenilirlik düzeyi 0.91(Cronbach alpha) olarak belirlenmiştir. Benlik saygısı puanları en düşük 12, en yüksek 40 olarak hesaplanmıştır. Kesim değeri 25 olarak belirlenen ölçekte, 25 puanın altında alanlar düşük benlik seviyesi ve 25 puanın üstünde olanlar yüksek benlik saygısı seviyesine sahip olarak belirlenmiştir.

3.7. Ön Uygulama

Veri toplama araçlarının ön uygulaması Düzce Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Nöroloji Polikliniği ve Nöroloji Servisinde epilepsi nedeniyle takip ve tedavi edilen 10 (on) hastaya uygulanarak gerçekleştirilmiştir. Ön uygulama sonucu ankette önemli değişiklikler olmadığı için ön uygulamaya alınan on hasta araştırmaya dâhil edilmiştir.

3.8. Verilerin Toplanması

Araştırmanın yapılabilmesi için 31.05.2018 tarihli yazılı kurum izni (Ek-4) alındıktan sonra çalışmanın yapılacağı poliklinik ve klinikteki sağlık personeli ile görüşülerek araştırmanın amacı ve içeriği hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmada yüz yüze görüşme yoluyla ‘Sosyodemografik Veri Formu’, Epilepsi Hastaları İçin Stigma Ölçeği, ‘Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği’araştırmacı tarafından hastalara uygulanarak veriler toplanmıştır. Veri toplama araçları klinikte ve polikliniklerde sessiz bir ortamda yüzyüze uygulanmıştır. Hastalarla yapılan görüşmeler ortalama 20 dakika sürmüştür.

3.9. Verilerin Analizi

Araştırmanın verileri SPSS 22.0 paket programında, yüzdeler, bağımsız iki örneklem t testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA), Spearman korelasyon katsayısı, Mann-Whitney U testi ve Kruskal-Wallis H testi kullanılarak değerlendirilmiştir. Verilere ait tanımlayıcı değerler ortalama standart sapma sayı ve % olarak hesaplanmış, tablolar halinde verilmiştir. $p < 0.05$ anlamlılık düzeyi olarak belirtilmiştir.

3.9. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yapılabilmesi için 31.05.2018 tarihli Kurum İzni (Ek-4) ve Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Komisyonu’ndan 04.06.2018 tarihli ve 2018/105 Karar nolu Etik Kurul izni (Ek-5)

alınmıştır. Hastaların bilgilendirilmiş yazılı onamları alınmış, hastalara araştırma sonunda elde edilen bilgilerin araştırma raporu dışında herhangi bir yerde kullanılmayacağını arařtırmadan istedikleri zaman ayrılacakları söylenmiştir.



4. BULGULAR

4.1. Araştırmaya Katılan Epilepsi Hastalarının Sosyo-Demografik Özellikleri

Tablo 4.1’de araştırmaya katılan hastaların bazı demografik özelliklerinin dağılımı verilmiştir. Hastaların yaş ortalamasının 31.8 ± 12.20 (min: 18-max:78), çoğunluğunun kadın (%57.4), evli (%46.1), lise ve dengi okul mezunu (%35.7) olduğu, eve gelir getiren bir işte çalıştığı (%51.3) ve gelir düzeyini düşük (%48.7) olarak algıladıkları belirlenmiştir.

Tablo 4.1: Araştırmaya katılan hastaların bazı demografik özelliklerinin dağılımı (n=115)

Demografik Özellikler	Sayı	%	
Yaş \bar{X} : 31.8 ± 12.20 (min:18-max:78)			
Cinsiyet	Kadın	66	57.4
	Erkek	49	42.6
Medeni Durum	Bekâr	52	45.2
	Evli	53	46.1
	Diğer	10	8.7
Öğrenim Durumu	İlkokul	24	20.8
	Ortaokul	20	17.3
	Lise	41	35.6
	Üniversite	30	26.0
Çalışma Durumu	Çalışan	59	51.3
	Çalışmayan	56	48.7
Gelir Düzeyi	Düşük	56	48.7
	Orta	47	40.8
	Yüksek	12	10.4

Tablo 4.2’de araştırmaya katılan epilepsi hastalarının, hastalığa ilişkin özellikleri verilmiştir. Tablo incelendiğinde hastalık süresinin ortalama 13.8 ± 9.75 (min:1-max:40) yıl olduğu ve hastaların büyük çoğunluğu (%67.0) düzensiz nöbet geçirdiği, hastaların %90.4’ünde hastalık öncesi psikiyatrik tanının olmadığı görülmektedir. Hastaların

çoğunun (%87.0) hastalıkla ilgili herhangi bir eğitim almadıkları ve %96.5'inin hastalığı ile ilgili bir derneğe üye olmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.2: Epilepsi hastalarının hastalığa ilişkin özellikleri (n=115)

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Düzensiz	77	67.0
Nöbet geçirme sıklığı	Haftada 1-2	7.0
	Ayda 1-2	12.1
	Yılda 1-2	13.9
Psikiyatrik tanı öyküsü	Olan	9.6
	Olmayan	90.4
Hastalık ile ilgili derneğe üyelik	Olan	3.5
	Olmayan	96.5
Hastalık süresi $\bar{X} \pm SS$: 13.8 \pm 9.75 (min:1-max:40)		

Tablo 4.3'de ilk epileptik nöbet öncesinde psikiyatrik tanısı olan hastaların dağılımları verilmiştir. Çalışmaya katılan hastaların %9.6'sına psikiyatrik tanı konulduğu ve en çok konulan tanının depresyon olduğu görülmektedir (%63.6).

Tablo 4.3: Hastaların ilk epileptik nöbet öncesi psikiyatrik tanı alma durumları (n=115)

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Psikiyatrik tanı öyküsü	Olan	9.6
	Olmayan	90.4
Konulan psikiyatrik tanı (n:11)	Depresyon	63.6
	Kişilik bozukluğu	9.0
	Belirtmemiş	27.2
TOPLAM	115	100.0

Tablo 4.4'te hastaların epilepsi hastalığı ile ilgili eğitim alma durumlarına göre dağılımları verilmiştir. Çalışmaya katılan hastaların %13.0'ü hastalığı hakkında eğitim almışken, %87'si hastalığı ile ilgili herhangi bir eğitim almamıştır. Eğitim alan hastaların

%46.7'sinin hastane (doktor, hemşire, hasta yakınları vs.)den eğitim aldıkları ifade edilmiştir.

Tablo 4.4: Çalışmaya katılan hastaların epilepsi ile ilgili eğitim alma durumları (n=115)

ÖZELLİKLER		Sayı	%
Hastalık ile ilgili eğitim	Alan	15	13.0
	Almayan	100	87.0
Eğitim alınan yer	Okul/ Hastane	3	20.0
	Hastane	7	46.7
	Aile Bireyleri	2	13.3
	İnternet	3	20.0
TOPLAM		115	100.0

Tablo 4.5'te araştırmaya katılan hastaların, hastalıkları ile ilgili yaşadıkları güçlükler gösterilmiştir. Çalışmaya katılan hastaların (%26.9) kişisel güvenlik problemleri yaşadığını belirtmiştir. Ayrıca kişisel güvenlik problemlerinin yanında hastaların %21.2'si seyahat ve ulaşım özgürlüğünün kısıtlandığını, %20'si işsizlik sorunu veya maddi zorluklar yaşadığını, %19.6'sı spor ve sosyal imkanlara ulaşma kısıtlılığı yaşadığını ve %8.2'si askerlik görevini yerine getiremediğini belirtmiştir.

Tablo 4.5: Araştırmaya katılan hastaların, hastalıkları ile ilgili yaşadıkları güçlükler (n=115)

Yaşanılan Güçlükler	Sayı	%
Seyahat ve ulaşım özgürlüğü kısıtlanması	52	21.2
İşsizlik sorunu/ Maddi zorluklar	49	20.0
Askerlik görevini yerine getirememe	20	8.2
Spor ve sosyal imkanlara ulaşma kısıtlılığı	48	19.6
Kişisel güvenlik problemleri	66	26.9
Diğer	10	4.1
TOPLAM*	245	100.0

*n katlanmıştır.

Tablo 4.6: Araştırmaya katılan hastaların Epilepsi Stigma Ölçeği, Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği(D:1 alt boyutu) puan ortalamaları ve damgalanmaya uğrama durumlarının dağılımı (n=115)

ÖLÇEKLER	$\bar{X} \pm SS$	min	max
Epilepsi Stigma Ölçeği	62.22 ± 16.75	35.0	110.0
Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği	28.8±6.44	12.0	40.0
Damgalanma Durumu	Sayı	%	
Damgalanmaya uğramayan	34	29.6	
Orta derecede damgalanmaya uğrayan	55	47.8	
Damgalanmaya uğrayan	26	22.6	
Benlik Saygısı			
Yüksek	77	67.0	
Düşük	38	33.0	
TOPLAM	115	100	

Tablo 4.6’da araştırmaya katılan hastaların ölçek puanları ve damgalanmaya uğrama durumları incelenmiştir. Hastaların Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalaması 62.22±16.75 dir. Buna göre hastaların %47.8’i ölçek puanlarına göre orta derecede damgalanmaya uğramış, %29.6sı ise damgalanmaya uğramamıştır. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (D:1 alt boyutu) puan ortalaması ise 28.8±6.44’dür.Hastaların %67’sinin yüksek benlik saygısına sahip olduğu %33 ünün düşük benlik saygısına sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 4.7: Araştırmaya Katılan Hastaların Epilepsi Stigma Ölçeği Alt Ölçek Puan Ortalamaları

Alt Gruplar	$\bar{X} \pm SS$	Min.	Max.
Sosyal izolasyon	22.90±8.43	12	46
Ayrımcılık	19.85±5.92	9	34
Yetersizlik	8.15±3.35	5	19
Yanlış inanç	6.74±2.11	4	13
Damgalama direnci	4.57±8.00	2	8

Tablo 4.7 de Epilepsi Stigma Ölçeğinin, alt boyutlarına göre dağılımları verilmiştir. Tabloya göre sosyal izolasyon ve ayrımcılık alt gruplarının puan ortalamalarının yetersizlik, yanlış inanç ve damgalama direnci alt gruplarından daha yüksek olduğu görülmektedir. Hastaların en çok damgalamaya maruz kaldıkları alanlar sosyal izolasyon ve ayrımcılık olarak belirlenmiştir.

Tablo 4.8’de çalışmaya katılan hastaların demografik özelliklerine göre damgalama puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Tabloya göre cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu ve gelir düzeyine göre damgalama puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar bulunmazken, çalışan durumuna göre damgalama puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p<0.05$). Buna göre, çalışmayan epilepsi hastalarının damgalanma puan ortalaması ($\bar{X}=66.05\pm 17.94$), çalışan epilepsi hastalarının damgalanma puan ortalamasına göre ($\bar{X}=58.58\pm 14.79$) daha yüksektir.

Tablo 4.8: Epilepsi Hastalarının Demografik özelliklerine göre Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamaları (n=115)

ÖZELLİKLER		n	$\bar{X} \pm SS$	Test İstatistiği	p
Cinsiyet	Kadın	66	60.71 ± 17.69	t=1.119	0.265
	Erkek	49	64.24 ± 15.35		
Medeni durum	Bekâr	52	61.65 ± 18.29	F=0.122	0.886
	Evli	53	62.34 ± 14.86		
	Diğer	10	64.50 ± 19.42		
Öğrenim durumu	İlkokul	24	70.04 ± 19.06	F=2.534	0.061
	Ortaokul	20	59.15 ± 18.60		
	Lise	41	61.76 ± 14.23		
	Üniversite	30	58.63 ± 15.46		
Çalışma durumu	Çalışan	59	58.58 ± 14.79	t=2.444	0.016
	Çalışmayan	56	66.05 ± 17.94		
Algılanan Gelir düzeyi	Düşük	56	64.64 ± 16.49	F=1.174	0.313
	Orta	47	60.17 ± 16.38		
	Yüksek	12	58.92 ± 19.19		

*t= student t testi, F= ANOVA

Tablo 4.9’de çalışmaya katılan hastaların hastalığa ilişkin özellikleriyle Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Tabloya göre ilk epileptik nöbet öncesi psikiyatrik tanı varlığı, ilaç kullanılan başka hastalık, hastalık ile ilgili eğitim alma durumu ve hastalık ile ilgili bir derneğe üye olma durumuna göre Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken, nöbet geçirme sıklığı ile stigma skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu($p<0.05$). Haftada 1-2 kez nöbet geçirenlerin epilepsi damgalanma puan ortalaması ($\bar{X}=77.75\pm 18.22$) en yüksek düzeydedir. Ortalaması en düşük düzeyde olan grup ise yılda 1-2 kez nöbet geçirenlerdir. ($\bar{X}=58.13\pm 17.52$). Yapılan posthoc çoklu değerlendirme sonucunda haftada 1-2 kez nöbet geçirenler ile yılda 1-2 kez nöbet geçirenler arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Çalışmayan hastaların (66.05 ± 17.94) Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamalarının, çalışan hastalardan (58.58 ± 14.79) daha yüksek olduğu bulundu.

Tablo 4.9: Epilepsi hastalarının hastalığa ilişkin özelliklerine göre Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamaları (n=115)

ÖZELLİKLER		n	$\bar{X} \pm SS$	Test İstatistiği	p
Psikiyatrik tanı öyküsü	Olan	11	61.94 ± 16.38	t=0.540	0.590
	Olmayan	104	64.82 ± 20.68		
Nöbet geçirme sıklığı	Düzensiz	77	60.61 ± 16.00	F=3.407	0.020
	Haftada 1-2	8	77.75 ± 18.22		
	Ayda 1-2	14	66.86 ± 14.95		
İlaç kullanılan başka hastalık	Yılda 1-2	16	58.13 ± 17.52	t=1.439	0.153
	Olan	21	66.95 ± 19.76		
Hastalık ile ilgili eğitim alma durumu	Olmayan	94	61.5 ± 15.93	t=0.804	0.423
	Alan	15	65.47 ± 18.44		
Hastalık ile ilgili derneğe üyelik	Almayan	100	61.73 ± 16.53	t=0.976	0.331
	Olan	4	70.25 ± 14.64		
	Olmayan	111	61.93 ± 16.81		

Tablo 4.10’da görüldüğü gibi cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, gelir düzeyi ve çalışma durumuna göre benlik saygısı puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.10:Hastaların demografik özelliklerine göre benlik saygısı puan ortalamaları (n=115)

ÖZELLİKLER		n	$\bar{X} \pm SS$	Test İstatistiği	p
Cinsiyet	Kadın	66	29.14 ± 6.39	u=0.753	0.451
	Erkek	49	28.35 ± 6.57		
Medeni Durum	Bekâr	52	28.07 ± 7.54	H=1.114	0.573
	Evli	53	29.58 ± 5.11		
	Diğer	10	28.40 ± 6.85		
Öğrenim Durumu	İlkokul	24	27.33 ± 5.44	H=6.419	0.093
	Ortaokul	20	29.60 ± 7.21		
	Lise	41	27.61 ± 6.81		
	Üniversite	30	31.07 ± 5.69		
Çalışma Durumu	Çalışan	59	29.96 ± 6.16	u=1.855	0.064
	Çalışmayan	56	27.57 ± 6.58		
Gelir Düzeyi	Düşük	56	28.55 ± 6.49	H=1.079	0.583
	Orta	47	29.43 ± 6.26		
	Yüksek	12	27.50 ± 7.24		

*u=Mann-Whitney U testi, H=Kruskall-Wallis H testi

Tablo 4.11’de çalışmaya katılan hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre benlik saygısı puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Tabloya göre ilk epileptik nöbet öncesi psikiyatrik tanı varlığı, nöbet sıklığı, ilaç kullanılan başka hastalık olması durumu, hastalık ile ilgili eğitim alma durumu ve hastalık ile ilgili bir derneğe üyelik durumuna göre benlik saygısı D:1 boyutu puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır.($p>0.05$)

Tablo 4.11: Epilepsi hastalarının hastalığa ilişkin özelliklere göre Rosenberg Benlik Saygısı (D:1 Boyutu) Ölçeği puan ortalamaları (n=115)

ÖZELLİKLER		n	$\bar{X} \pm SS$	Test İstatistiği	p
Psikiyatrik tanı öyküsü	Olan	11	28.99 ± 6.62	u=0.837	0.402
	Olmayan	104	27.95 ± 5.70		
Nöbet geçirme sıklığı	Düzensiz	77	29.56 ± 6.01	H=4.586	0.205
	Haftada 1-2	8	25.13 ± 7.59		
	Ayda 1-2	14	27.00 ± 6.32		
	Yılda 1-2	16	28.56 ± 7.64		
İlaç kullanılan başka hastalık	Olan	21	27.95 ± 5.70	u=0.412	0.681
	Olmayan	94	28.99 ± 6.62		
Hastalık ile ilgili eğitim	Alan	15	28.69 ± 6.58	u=0.804	0.423
	Almayan	100	29.53 ± 5.63		
Hastalık ile ilgili derneğe üyelik	Evet	4	31.25 ± 2.87	u=0.680	0.496
	Hayır	111	28.71 ± 6.53		
*u=Mann-Whitney U testi, H=Kruskall-Wallis H testi					

Tablo 4.12'te Epilepsi Stigma Ölçeği toplam puanı ile yaş, hastalık süresi ve benlik saygısı ölçek puanı arasındaki ilişki verilmiştir. Hastaların yaşı ile Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamaları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmuştur (p=0.016). Buna göre hastaların yaşları ilerledikçe, stigma puanlarının da arttığı söylenebilir. Aynı şekilde, hastalık süresi ile stigma puanları arasında da pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmuştur (p=0.005). Buna göre, hastalık süresi arttıkça stigma puan ortalamalarının da arttığı söylenebilir. Benlik puanları ile stigma puanları arasında, negatif yönlü anlamlı ilişki bulunmuştur (p=0.000). Stigma puanları arttıkça benlik puanlarının azaldığı söylenebilir.

Tablo 4.12: Epilepsi Stigma ölçeği ile yaş, hastalık süresi ve benlik skorları arasındaki ilişki

DEĞİŞKEN	R	P
Yaş	0.224	0.016
Hastalık süresi	0.261	0.005
Benlik skoru	-0.583	0.000

Tablo4.13’de benlik saygısı ölçeğinin bağımlı değişken olarak alındığı ve Epilepsi Stigma Ölçeğinin bağımsız değişken olarak alındığı lojistik regresyon analizi sonuçları verilmiştir. Stigma ölçeğinin damgalanmaya uğramış kategorisi referans kategori olarak alınmıştır. Tabloya göre, damgalanmaya uğramayanların benlik seviyelerinin 19.52 kat daha yüksek olduğu ve aynı şekilde orta derecede damgalanmaya uğrayanların benlik seviyelerinin 3.88 kat yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.13: Rosenber Benlik Saygısı Ölçeğinin (D:1 Boyutu) bağımlı değişken olarak alındığı lojistik regresyon analizi

Değişken	Regresyon Katsayısı	Std. Hata	p	Olasılık Oranı	%95 Güven Aralığı
Damgalanmaya Uğramamış	2.971	0.732	0.000	19.519	4.651-81.913
Orta derecede damgalanmaya uğramış	1.357	0.503	0.000	3.883	1.450-10.396

5. TARTIŞMA

Birçok toplumda, epilepsi hastalarında damgalanma sıklıkla görülmekte¹²¹ ve özellikle hastaların yaşamları ve aileleri üzerinde olumsuz etkilere yol açabilmektedir^{74,122-126}. Damgalanma, bireylerin sosyal statülerini, sosyal ilişkilerini ve öz saygısını (benlik saygısı) yıpratmakta ve toplumdaki soyutlanma, işsizlik, evlilikten korkma ve tedavi aramama gibi olumsuz sonuçlara neden olmaktadır¹²⁵⁻¹²⁶.

Epilepsi hastaları üzerine yapılan araştırmalar, hastaların %60'ından fazlasının depresyonda^{127,128} ve endişeli olduğunu, %56'sının ise mahcup ve benlik saygısının düşük olduğunu göstermektedir¹²⁹.

Bu çalışma, Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Polikliniğine başvuran 115 epilepsi hastasının algıladıkları damgalanma düzeylerinin belirlenmesi, damgalanma ile benlik saygısı arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Çalışma sonunda sık nöbet geçirmek damgalanma skorunu etkilemiş, benlik saygısını en fazla etkileyen parametreler olarak gözlenmiştir.

5.1. Epilepsi Hastalarının Sosyo Demografik Verileri ve Hastalıklarına İlişkin Özellikleri

Çalışmaya katılan hastaların, epilepsi hastalığına uzun süredir sahip oldukları belirlenmiştir ($\bar{X} \pm SS$: 13.86 \pm 9.75 yıl). Hastalık süresinin uzun olması, epilepsi hastalarında damgalanmanın artmasına neden olabileceği söylenebilir. Djibuti ve ark. (2003), Mollaoğlu ve ark. (2003) ve Şenol ve ark. (2009) tarafından yapılan çalışmalarda, hastalık süresinin artması hastalarda karamsar düşüncelerin arttığını ve iyileşmeye inancın azaldığı gösterilmiştir¹³⁰⁻¹³². Çalışmamızda, hastalık süresi ile damgalanma düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılan korelasyon çalışması, hastalık süresi ile damgalanma arasındaki bu ilişkiyi destekler niteliktedir. Çalışmaya katılan hastaların ortalama yaşı $\bar{X} \pm SS$: 31.83 \pm 12.20 yıl olarak bulunmuştur. Hastaların yaşı ile stigma puan ortalamaları arasında ilişki pozitif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. (p<0.05) Bu da hastaların yaşlarının ilerledikçe, damgalanmanın artacağını göstermektedir. Hastaların yaşı ilerledikçe, hastalık süresi uzayacağından dolayı damgalanma oranları da artması beklenmektedir. Yıldırım (2016) epilepsi hastaları

üzerinde algılanan damgalanma düzeylerini araştırmak için yaptığı çalışmasıyla benzer sonuçlar bulmuştur¹².

Araştırmaya katılan hastaların, hastalıklarıyla ilgili yaşadıkları güçlüklerin en çok (%26.9) kişisel güvenlik problemleri olduğu, bunları %21.2'si seyahat ve ulaşım özgürlüğünün kısıtlandığı, %20'sinin işsizlik ve maddi sıkıntılarla ilgili zorluklar yaşadığı ve %19.6'sının spor ve sosyal imkânlarla ulaşma sıkıntısı çektiği belirlenmiştir. Fernandes ve ark. (2004) Brezilya'da hasta yakınları ve hastalara anketler uygulamışlardır¹³³. Çalışmamıza benzer şekilde, epilepsi hastalarının en çok etkilendiği alanları iş ve ilişkilerdeki zorluklar (araba sürmek, sosyal aktivite vb.) ve hastaların olumsuz duyguları olarak tespit etmişlerdir.

5.2. Hastaların Damgalanma Düzeylerine İlişkin Özellikleri

Çalışmaya katılan hastaların damgalanma düzeyini belirlemek için kullanılan 32 soruluk Epilepsi Stigma Ölçeği için güvenilirlik düzeyi 0.92 (Cronbach alpha) olarak belirlenmiştir. Çalışmamızda damgalanma ölçeği puan ortalaması en düşük 35, en yüksek 110 olarak hesaplanmıştır. Kesim değeri 50 olarak belirlenen ölçekte, 35-50 arasında puan alanlar damgalanma yaşamayanlar, 51-75 arasında puan alanlar orta derecede damgalanma yaşayan ve 76-110 arasında puan alanlar yüksek derece damgalanmaya maruz kalanlar şeklinde değerlendirilmiştir. Buna göre çalışmaya katılan hastaların çoğunluğunun (%47.8) orta derece damgalanmaya maruz kaldıkları, %29.6'sının damgalanma yaşamadığı ve %22.6'sının damgalanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir.

Epilepsi Stigma Ölçeğinin, alt ölçek puan ortalamalarına göre dağılımları incelendiğinde sosyal izolasyon ve ayrımcılık alt gruplarının puan ortalamalarının yetersizlik, yanlış inanç ve damgalama direnci alt gruplarından daha yüksek olduğu görülmektedir. Hastaların en çok damgalanmaya maruz kaldıkları alanlar sosyal izolasyon ve ayrımcılık olarak tespit edilmiştir.

Jacoby (1994) epilepsi hastalığı ile damgalanma arasındaki ilişkiyi incelemek için, hastalara “diğer insanların kendilerinden rahatsız olup olmadıkları”, “kendilerini küçümseyici davranıp davranmadıkları” ve “onlardan uzak durmayı tercih edip etmedikleri” ilgili üç soruluk bir anket yöneltmiş ve evet-hayır şeklinde cevaplamalarını istemiştir. Hesapladığı damgalanma skorları ile cinsiyet, medeni durum ve iş durumları

arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Yapılan testler sonucunda demografik özellikler ile damgalanma skorları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Çalışmamızda cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, gelir düzeyi gibi demografik değişkenlerle damgalanma skoru arasında anlamlı farklılıklar bulunmamıştır. Ancak çalışma durumu ile epilepsi damgalanma puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Çalışmayan kişilerin damgalanma ortalaması 66.0 ± 17.94 olarak bulunurken, çalışan kişilerin damgalanma ortalaması 58.5 ± 14.79 olarak belirlenmiştir. Sonuç olarak çalışmayan kişilerin çalışan kişilere göre damgalanma düzeyinin daha yüksek olduğunu yani çalışma durumu ile damgalanma düzeyleri arasında ilişki olduğu söylenebilir. Jacoby (1994) epilepsi hastalarının işsizlik konusundaki sıkıntılarını incelediği çalışmasında, epilepsi hastalarının çoğunluğunun iş bulmada sıkıntı çektiklerini belirtmiştir¹³⁴.

Jacoby (2002) epilepsi hastalarının damgalanmaya maruz kalması ve bunun yaşam kalitesi üzerine etkisiyle ilgili çalışmasında, epilepsi hastalarına karşı tutumların yıllar içinde gelişmesine rağmen, epilepsi hastalarının yaşadığı damgalanma psikolojilerini ve yaşam kalitelerini kötü etkilediğini belirtmiştir. Bu sonuca benzer şekilde çalışmamızda damgalanma ve benlik saygısı arasında negatif yönlü güçlü korelasyon bulunmuştur. Bu da damgalanmanın artmasının benlik saygısında azalmaya neden olacağını göstermektedir. Benlik saygısıyla damgalanma ilişkisini incelemek için yaptığımız lojistik regresyon sonucunda da damgalanmaya maruz kalmayanların, maruz kalanlara göre benlik saygısının daha yüksek olduğu ve damgalanmanın artmasıyla benlik saygısının azaldığı görülmektedir¹³⁵.

Lee ve ark. (2005) Kore'deki 10 farklı epilepsi merkezindeki 400 epilepsi hastasında damgalanmayı değerlendirmek amacıyla Jacoby'nin kullandığı damgalanma ölçeğini kullanmıştır. Ayrıca benlik saygısı gibi farklı psikolojik ölçeklerle damgalanmanın ilişkisini de incelemişlerdir. Çalışmalarında, hastaların %31'inin damgalanmaya maruz kaldıkları ve %9'unun da yüksek derecede damgalanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir. Çalışmamıza benzer şekilde cinsiyet, medeni durum ve ekonomik durumla damgalanma arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak, nöbet sıklığı ve damgalanmaya maruz kalmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur. Çalışmamızda düzensiz ve haftada 1-2 nöbet geçiren hastaların damgalanma skorları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Sonuç olarak, nöbet sıklığının artmasıyla damgalanmanın ilişkili olduğunu söyleyebiliriz¹³⁶.

Ghanean ve ark. (2013) tarafından İran'daki 130 epilepsi hastasında damgalanma belirlemek için, 4 ölçeğe sahip, 29 sorudan oluşan ve orta noktası 2.5 olan bir çalışma yapmışlardır. Çalışmaya katılan hastaların %23.7'sinin damgalanmaya maruz kaldıkları belirlenmiştir. Çalışmamızda, Ghanean ve arkadaşlarının çalışmasına benzer şekilde çalışmaya katılan hastaların %22.6'sı damgalanmaya maruz kaldıkları şeklinde belirlenmiştir. Ayrıca Ghanean ve arkadaşlarının çalışmasında eğitim ve meslek durumu hariç diğer sosyodemografik değişkenler ile damgalanma arasında istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Çalışmamızda farklı olarak eğitim durumu ile damgalanma durumu arasında anlamlı farklılık bulunmamışken, meslek durumu ile damgalanma arasında anlamlı farklılıklar bulunmuştur¹³⁷.

Epilepsi ve damgalanma konusunda Türkiye'de özellikle Aydemir'in epilepsi hastalarına toplumun bakış açısı, hastaların sosyal statüleri ve hastalığa karşı tutumları gibi farklı konularda çalışmaları bulunmaktadır.

Aydemir (2008) Türk halkının epilepsiye bakış açısı ve hastalara karşı tutumunu incelemek için iki yeni ölçek geliştirmiştir. İstanbul'un farklı yerlerinden 18 yaşından büyük rastgele seçilen 613 kişiye, 26 bilgi ölçeği ve 15 tutum ölçeğinden oluşan sorular sormuştur. Demografik değişkenler ile geliştirdiği ölçekleri incelediğinde, yaş ve bilgi arasında pozitif korelasyon, yaş ve tutum arasında ise negatif korelasyon bulmuştur. Ayrıca, eğitim ve bilgi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit etmiştir. Üniversite mezunlarının, diğer okullardan mezun olanlara göre epilepsi hastalığına karşı daha bilgili olduğunu ve ilkokul ve ortaokul mezunlarının epilepsi hastalığına karşı olumsuz tutumlar içinde olduğunu belirlemiştir. Yapılan analizler sonucunda, düşük gelir seviyesine sahip olanların orta ve yüksek gelir düzeylerine sahip olanlardan daha az olduğu ve düşük gelirli kişilerin epilepsiye karşı daha olumsuz tutumlar içerisinde olduğu tespit edilmiştir¹³⁸. Çalışmamızda hastaların çalışma durumlarına göre damgalanma ilişkisi anlamlı bulunmuş olup, eğitim düzeyi ve gelir seviyesi ile damgalanma arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır.

Aydemir ve ark. (2011) epilepsi ve migren hastalarının damgalanma ve bazı psikolojik ölçekler tarafından kıyaslamayı amaçlamıştır. Bu amaçla, 70 epilepsi hastası, 56 migren hastası ve 45 kontrol grubuna Jacoby tarafından geliştirilen üç soruluk damgalanma ölçeği kullanmışlardır. Migren ve epilepsi hastalarında psikolojik ölçekler (benlik sayısı ve depresyon) istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Çalışmaya katılan 70 epilepsi hastasının %14.2'sinin yüksek derecede damgalanmaya uğradığı ve 56 migren hastasının

%3.6'sının yüksek derece damgalanmaya uğradığı bulunmuştur¹³⁹. Bu çalışmada, 32 soruluk stigma ölçeğinden elde edilen kesim değerine göre hastaların %22.6'sının damgalanmaya maruz kaldığı ve %47.8'si orta derecede damgalanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Aydemir ve ark. yaptığı çalışmada epilepsiden dolayı en çok etkilenilen alanlar; eğitim/aile hayatı, sosyal etkinlikler, fiziksel sağlık, seyahat kısıtlılığı vb. olduğu tespit edilmiştir. Bu çalışmada da benzer şekilde hastaların en çok kişisel güvenlik problemleri, seyahat ve ulaşım problemleri, işsizlik sorunu ve sosyal etkinliklerin kısıtlanması gibi alanlarda zorluklar yaşadığı görülmektedir.

Ak ve ark. (2015) Türkiye'de epilepsinin sosyal etkileri ve damgalanma üzerine yaptıkları çalışmada, 330 epilepsi hastasına 12 sorudan oluşan bir anket hazırlamışlar ve hastalardan evet-hayır şeklinde cevaplamalarını istemişlerdir. Çalışmaya katılan epilepsi hastalarının yaş ortalaması 29.05 ± 11.31 yıl olarak tespit edilmiştir. 330 hastadan bazıları sorulara tam cevap vermediğinden dolayı, 323 hastadan hesaplanan damgalanma skorlarına göre hastaların %43.3'ünün damgalanma hissettiğini belirtmiştir¹⁴⁰. Damgalanma ile cinsiyet, medeni durum ve meslek durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar bulunmazken, eğitim düzeyi ile damgalanma arasında anlamlı farklılıklar bulmuşlardır. Çalışmamızda farklı olarak çalışma durumu ile damgalanma istatistiksel olarak anlamlı bulunurken, cinsiyet, medeni durum ve eğitim düzeyi gibi sosyodemografik ile damgalanma arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır.

Yıldırım (2016) Türkiye'de epilepsi hastalarında damgalanma ve depresyon arasındaki ilişkiyi incelemek için bireylere Stigma Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği uygulamışlardır. Çalışmaya katılan hastaların %68.9'unun damgalanma yaşamadıkları, %28.1'nin orta derecede damgalanma yaşadıkları ve %3.0'ünün damgalanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Çalışmamıza katılan hastaların damgalanma oranlarının daha yüksek olduğu görülmektedir. Yıldırım'ın yaptığı çalışmada cinsiyet ve medeni durum ile damgalanma arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı ve meslek, gelir dağılımı ve nöbet sıklığı ile damgalanma arasında anlamlı ilişki olduğu tespit edilmiştir. Benzer şekilde bu çalışmada da meslek durumu ve nöbet sıklığı ile damgalanma arasında ilişki anlamlı bulunmuştur¹². Çalışmamıza benzer şekilde, hastalık süresiyle ve yaş ile damgalanma arasında pozitif yönlü ilişki tespit edilmiştir.

5.3. Hastaların Benlik Saygısı Düzeylerine İlişkin Özellikleri

Çalışmaya katılan hastaların benlik saygı düzeyini belirlemek için kullanılan 10 soruluk Rosenberg Benlik Saygı Ölçeği (D:1 alt boyutu) için güvenilirlik düzeyi 0.91 (Cronbach alpha) olarak belirlenmiştir. Çalışmamızda benlik saygı puanları en düşük 12, en yüksek 40 olarak hesaplanmıştır. Kesim değeri 25 olarak belirlenen ölçekte, 25 puanın altında alanlar düşük benlik seviyesi ve 25 puanın üstünde olanlar yüksek benlik saygısı seviyesine sahip olarak belirlenmiştir. Buna göre çalışmaya katılan hastaların çoğunluğunun (%67.0) yüksek benlik seviyesine sahip olduğu, %33.0'ünün düşük benlik seviyesine sahip olduğu tespit edilmiştir.

Hills ve Baker (1992) epilepsinin sosyal damgalanma ve benlik saygısı üzerinde etkilerini araştırmak amacıyla, 28 epilepsi hastasında damgalanma ve Rosenberg Benlik Saygısı ölçeğini kullanmışlardır. Çalışmalarında aynı zamanda 345 kontrol grubuna yer vererek kıyaslamalar yapmışlardır. Benlik saygısı ve sosyal destek puanları kontrol grubuna göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Epilepsi hastalarındaki benlik ve sosyal destek puanlarındaki yükseklik örneklem genişliğinin küçüklüğüyle alakalı olduğu düşünülebilir. Benlik saygısı ile cinsiyet, yaş, meslek, eğitim düzeyi gibi sosyodemografik özellikler arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır. Çalışmamızda da benzer şekilde sosyodemografik özellikler ile benlik saygısı arasında anlamlı farklılıklar bulunmamıştır¹⁴¹.

Turki ve ark. (2016) epilepsi hastalarında benlik saygısı ve ilişki durumlarını incelemek için Tunus'ta bir hastanenin nöroloji servisinden 20 hasta ile görüşmüşlerdir. Çalışmaya katılan hastaların ortalama yaşı 35.9 yılken, ortalama hastalık süresi 19.9 yıl olarak tespit edilmiştir. Ayrıca hastaların %30'unun damgalanmaya maruz kaldıkları belirlenmiştir. Çalışmamızda, hastaların yaşı ve hastalık süresi Turki ve arkadaşlarınınkinden daha azken, damgalanma oranı daha yüksektir. Çalışmaya katılan hastaların %45'inin düşük, %40'ının ortalama ve %15'inin yüksek benlik seviyesine sahip olduğu tespit edilmiştir. Benlik saygısı ile damgalanma arasında çalışmamızı destekler şekilde anlamlı ilişki bulunmuştur¹¹¹.

Epilepsi ve benlik saygısı üzerine yurt dışında birçok çalışma olmasına rağmen, özellikle Türkiye'de epilepsiye sahip hastalarda damgalanma ve benlik saygısının ilişkisini inceleyen çalışmaların yetersiz olduğu görülmektedir. Epilepsi hastalarında sıklıkla karşılaşılan damgalanma ve benlik saygısı arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki tespit

edilmiştir. Literatürdeki çalışmaları destekler nitelikte, damgalanma artışının yaşam kalitesinde kötüleşmeye ve özgüvende azalmaya neden olacağı söylenebilir.



6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Epilepsili hastalarda damgalanma algısı ile benlik saygısı arasındaki ilişkinin incelendiği bu çalışmanın sonucunda aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.

1. Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalamasının 31.8, çoğunluğunun kadın, evli, lise mezunu, çalışan olduğu, kendilerini düşük sosyoekonomik düzeyde algıladığı, hastalık süresinin ortalama +13.8 yıl olduğu; (Tablo 4.1, Tablo 4.1)
2. Hastaların çoğunluğunun nöbetlerinin düzensiz olduğu, hastalıkla ilgili eğitim almadıkları, herhangi bir derneğe üye olmadıkları, eğitim alanların ise en çok bilgi aldıkları yerlerin hastaneler olduğu, hastalık öncesi psikiyatrik tanısı olanların psikiyatrik tanı öyküsü oranının düşük olduğu, en fazla konulan psikiyatrik tanının depresyon olduğu; (Tablo 4.2, Tablo 4.3, Tablo 4.4)
3. Hastaların hastalıkla ilgili en fazla yaşadıkları güçlüklerin kişisel güvenlik problemleri olduğu ve bunu seyahat ve ulaşım özgürlüğünün kısıtlanmasının takip ettiği; (Tablo 4.5)
4. Hastaların epilepsiye ilişkin algıladıkları damgalanma düzeylerinin orta düzeyde olduğu, %47.8 sinin damgalanmaya maruz kaldığı, benlik saygısı düzeyleri düşük olanların oranlarının %33 olduğu; (Tablo 4.6)
5. Araştırmaya katılan hastaların Epilepsi Stigma Ölçeği alt ölçek Puan ortalamaları İncelendiğinde hastaların en çok damgalamaya maruz kaldıkları alanların sosyal izolasyon ve ayrımcılık olduğu (22.90±8.43); (Tablo 4.7)
6. Çalışmayan, haftada 1-2 kez nöbet geçiren hastaların, Epilepsi Stigma Ölçeği puanlarının daha yüksek olduğu, yaş arttıkça ve hastalık süresi arttıkça Epilepsi Stigma Ölçeği puan ortalamalarının arttığı; (Tablo 4.8, Tablo 4.9, Tablo 4.12)
7. Benlik saygısının çalışan hastalarda çalışmayan hastalara göre daha yüksek olduğu, öğrenim durumu üniversite olanların benlik saygısının daha yüksek olduğu; (Tablo 4.10)
8. Damgalanmaya uğramayanların benlik seviyelerinin 19.52 kat daha yüksek olduğu ve aynı şekilde orta derecede damgalanmaya uğrayanların benlik seviyelerinin 3.88 kat yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.13)

9. Damgalanma puanı arttıkça benlik saygısı düzeylerinin düştüğü, algılanan damgalamayla benlik saygısı düzeyleri arasında negatif korelasyon olduğu belirlenmiştir.

6.2.Öneriler

1. Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda, epilepsi hastalarına yönelik düzenli eğitim programlarının yaygınlaştırılması,
2. Epilepsi hastalarının bilgi kaynaklarını arttırmaya yönelik çalışmaların yapılması ve bu doğrultuda hastaların doğru ve güvenilir bilgi kaynaklarına yönlendirilmesi,
3. Hastalara ve ailelere yönelik sosyal destek kaynağı olabilecek dernek gibi sivil toplum kuruluşlarının yaygınlaştırılması ve bu dernekler hakkında ailelere bilgi verilmesi,
4. Hastalara yönelik güvenlik önlemlerine ilişkin farkındalık oluşturulması, bu konuda toplumun bilinçlendirilmesi,
5. Toplumun bilinçlendirilmesi ve epilepsi hastalarının damgalanmasını azaltmaya yönelik farkındalık çalışmalarının yapılması,
6. Çalışmayan, sık nöbet geçiren ve hastalık süresi daha uzun olan hastaların damgalanmaya uğrama açısından daha yakından izlenmesi ve bu kişilerin meslek kazandırılması için toplumsal işbirliklerinin yapılması,
7. Damgalanmaya maruz kalmış epilepsili hastaların benlik saygısının düşmesi riski açısından yakından izlenmesi ve benlik saygısını arttırmak için girişimlerin yapılması,
8. Epilepsili hastaların benlik saygısını arttırmaya yönelik yapılan müdahalelerin etkinliğinin değerlendirildiği deneysel araştırmaların yapılması,
9. Epilepsi hastalarının topluma kazandırılmasına yönelik sosyal projelerin geliştirilmesi,
10. Damgalanmanın önlenmesi için medya kuruluşları ve sivil toplum kuruluşları ile işbirliği yapılması,
11. Koruyucu toplum ruh sağlığı hizmetleri açısından damgalanmaya maruz kalan epilepsili hastaların risk grubunda değerlendirilmesi ve erken dönemde müdahalelerin uygulanması,
12. Konsültasyon liyezon psikiyatrisi birimiyle işbirliği yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Hayran, O. (2011). Sağlık Düşüncesi ve Tıp, Kültürü Dergisi, 23. sayı, s: 82-85.
2. Birol L (1997). Hemşirelik Süreci, 3. Baskı, Etki Matbaacılık Yayıncılık Ltd. Şti., İzmir.
3. Bolsoy, N., Sevil, Ü. (2006). Sağlık-Hastalık Ve Kültür Etkileşimi, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, Cilt: 9 Sayı: 3.
4. Bilir N, Paksoy N.S. (2006). Bulaşıcı olmayan hastalıkların kontrolü ve yaşlılık sorunları, içinde Halk Sağlığı Temel Bilgiler. Hacettepe Üniversitesi Yayını, s1019-1044.
5. Bilir, N. (2006). Değişen Sağlık Örüntülerinde Halk Sağlığı Çalışanlarının Rolü: Kronik Hastalıklar ve Yaşlılık Sorunları, Toplum Hekimliği Bülteni, Cilt 25, Sayı 3, Eylül.
6. Mollaoğlu M. (2000). Epilepsili Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Sağlık Bakım Gereksinimlerinin Değerlendirilmesi, Doktora Tezi. D.Ü.Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
7. Bazil, C. W. (2008). Nocturnal seizures and the effects of anticonvulsants on sleep. Current neurology and neuroscience reports, 8(2), 149-154.
8. Baykan B, Bebek N, Gürses C, ve ark. Epilepsi. In: Öge E, Bahar SZ (Eds). Nöroloji. E-kitap. <http://www.itfnoroloji.org/ekitap.htm>. Güncelleme tarihi: 03.03.2010, Erişim tarihi: 09.12.2013
9. Linklater A. (2013). Assessment and Management of Epilepsy. (M Mollaoğlu, Çev) In: MA Topçuoğlu, Z Durna, A Karadakovan (Çev. Edi), Nörolojik Bilimler Hemşireliği, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul.
10. Yeni, K. (2014). Epilepsi öz-yönetim ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
11. Görgülü, Ü., Fesci, H. (2011). Epilepsi ile yaşam: Epilepsinin psikososyal etkileri, Göztepe Tıp Dergisi 26(1):27-32.

12. Yıldırım, Z. (2016). Türk Toplumunda Epilepsi ve Stigmanın Değerlendirilmesi, Epilepsi Hastalarında Stigma ve Depresyon İlişkisinin Araştırılması, Sağlık Bilimleri Üniversitesi İstanbul Bakırköy, Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı Ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul.
13. Scambler, G., Hopkins, A.: 1990 “Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis”, *Social Science and Medicine*, 30 (11), 1187-1194.
14. Fernandes PT, Salgado PCB, Noronha AA, Barbosa FD, Souza EAP, Sander JW. Prejudice towards chronic diseases: comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure* 1987; 16: 320-323.
15. Reidpath DD, Chan KY, Gifford SM, et al. ‘He hath the French Pox’: stigma, social value, and social exclusion. *Sociol Health Illness* 2005;126-135
16. Epilepsy Foundation August, 2017, Self- esteem and epilepsy, internet erişim: https://www.epilepsysmart.org.au/wp-content/uploads/2017/08/1525-UM_SM-Self-esteem-and-epilepsyFINAL.pdf
17. Ridsdale L, Kwan I, and Morgan M. How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy?A qualitative study of patients’ views. *Seizure* 2003;12:69-73. <http://dx.doi.org/10.1016/S1059131102001784> PMID:12566228
18. Ridsdale L, Morgan M, O’Connor C. Promoting selfcare in epilepsy: the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. *Patient Education and Counseling* 1999;37:43-47. [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00094-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00094-9)
19. Gönül Akdağ, Demet İlhan Algın, Oğuz Osman Erdinç, *Epilepsi*, Osmangazi Tıp Dergisi, 2016;38 (Özel Sayı 1): 35-41 DOI: <http://dx.doi.org/10.20515/otd.88853>
20. Bora, S., Yeni, S. N., & Gürses, C. (2008). *Epilepsi*. s: 707-734, 1. Basım, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.
21. Yeni, N. Gürses, C. (2015). *Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi*. Galenos Yayınevi, İstanbul.
22. Serpil ÜSTÜNDAĞ, *Epilepsili Çocuğu Olan Ailelere Verilen Psikoeğitimin Etkinliğinin İncelenmesi*, Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2015.

23. Akman, S. (2006). Epileptik Nöbet Geçiren–Sağlıklı Çocuğu Olan Annelerin Tükenmişlik Düzeylerinin Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.*
24. Meryem İPEK, (2013), Epilepsinin Psikosyal Yaşam Üzerine Etkisinin ‘Washington Psikososyal Nöbet Ölçeği’ İle Değerlendirilmesi, Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, DENİZLİ.
25. Engel J, Chair Jr. Report of the ILAE Classification Core Group. *Epilepsia* 2006; 47 (9): 1558–1568.
26. Panayiotopoulos CP. The new ILAE report on terminology and concepts for organization of epileptic seizures: A clinician’s critical view and contribution. *Epilepsia* 2011; 52 (12): 2155–2160.
27. Panayiotopoulos CP. The new ILAE report on terminology and concepts for the organization of epilepsies: Critical review and contribution. *Epilepsia* 2012; 53 (3): 399–404.
28. Lüders HO, Amina S, Baumgartner C, et. all. Modern technology calls for a modern approach to classification of epileptic seizures and the epilepsies. *Epilepsia* 2012; 53 (3): 405–411,
29. Proposal for a revised clinical and electro encephalo graphic classification of epileptic seizures. From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 1981; 22:489-501.
30. Aktekin B, Kayrak N. Epilepsilerde Sınıflandırma Çalışmaları. Bora İ, Naz S, Gürses C. (Editörler) *Epilepsi*, içinde. Nobel Tıp Kitabevleri. 2008. 89-102
31. Canan Aykut Bingöl, Yeditepe Üniversitesi, 2019, internet erişimi: <http://www.yeditepeepilepsisiz.com/epilepsi/5/>
32. Handan Neze 2006, Epilepsi Hastalarında Psikiyatrik Komorbidite ve Bunun Yaşam Kalitesine Etkisi, Bakırköy Prof.Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Uzmanlık Tezi
33. Fisher, R. S., Cross, J. H., D'Souza, C., French, J. A., Haut, S. R., Higurashi, N., . & Peltola, J. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 58(4), 531-542.

34. Türk Epilepsi İle Savaş Derneği, internet adresi: <https://npistanbul.com/noroloji/epilepsi cesitleri>
35. İşler, A., & Tekgül, H. (2010). Epileptik nöbetlerde alternatif bir sınıflama: Semiyolojik Nöbet Sınıflaması. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurology*, 5(2), 61-68.
36. Renda, Y. (1994). Jeneralize Epilepsiler. *Katk_ Pediatri Dergisi*, 6:464-475.
37. Neyzi, O., Ertu_rul, T. (2002). Konvülsiyonlar. *Pediatri*. 2:1343-353.
38. Chadwick D (1994) Epilepsy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 57:264-277.
39. Sander JW. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol* 2003; 16: 165-170
40. Jallon P. Epilepsy and epileptic disorders, an epidemiological study. *Epileptic Disorders*, 2002, 4:1-12.
41. Eskazan E. Tarihte Epilepsi ve Epileptolojinin Kısa Tarihçesi: In Bora I, Yeni NS, Gurses C. (editörler). *Epilepsi*. Nobel Tıp Kitabevleri 2008:1-12
42. Karaagac N, Yeni SN, Senocak M, Bozluolcay M, Karaali SF, Ozdemir H. Prevalence of Epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia* 1999; 40 /5: 637-642
43. World Health Organization (WHO), Atlas: Epilepsy Care in the World, ISBN 92 4 156303 6, 2005.
44. ILAE Commission Report. The epidemiology of the epilepsies: future directions. *Epilepsia*, 1997, 38:614-618.
45. Zupec-Kania BA, Spellman E. An overview of the ketogenic diet for pediatric epilepsy. *Nutr Clin Pract* 2009;23:589-596
46. İZCI, Filiz. Epilepsi Hastalarında Aleksitimi, Mizaç ve Karakter Özellikleri. *Psikiyatride Guncel Yaklasimler-Current Approaches in Psychiatry*, 2016, 8.1: 64-75.
47. Jackson JH. On convulsive seizures. *Lancet*, 1890, 1:685- 688; 735-738; 785-788.
48. Preux PM, Druet-Cabanac M. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurology*, 2005, 4:21-31.

49. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia* 1988; 29(S1): 36-54
50. Trescher, William H, Ronald P Lescher. The Epilepsies. In: *Neurology in clinical practice*. Ed. Walter G. Bradley, Robert B. Daroff, Gerald M. Fenichel, C. David Marsden. Butterworth-Heinemann, Boston, 2000; 1745-1780.
51. Johnson MR, Sander JW. The clinical impact of epilepsy genetics. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 2001, 70:428-430.
52. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia*, 1989, 30:389-399.
53. Commission of Epidemiology and Prognosis. Guidelines for epidemiological studies on epilepsy. *Epilepsia*, 1993, 34:592- 596.
54. Sander JW et al. National General Practice Study of Epilepsy: newly diagnosed epileptic seizures in a general population. *Lancet*, 1990, 336:1267-1271.
55. Kwan P, Sander JW. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 2004; 75(10):1376-1381.
56. Sander JW, Shorvon SD. Epidemiology of the epilepsies. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 1996, 61:433-443.
57. Lhatoo S, Sander JW. The epilepsies. In: Brandt T et al., eds. *Neurological disorders: course and treatment*. San Diego, CA, Academic Press, 2003:207-234.
58. Annegers JF, Rocca WA, Hauser WA. Causes of epilepsy: contributions of the Rochester epidemiology project. *Mayo Clinic Proceedings*, 1996, 71:570-575.
59. Sander JW. Infectious agents and epilepsy. In: Knobler S et al., eds. *The infectious aetiology of chronic diseases: defining the relationship, enhancing the research and mitigating the effects*. Washington, DC, The National Academies Press, 2004:93-99
60. Hopkins, A., Appleton, R. (1996). *Epilepsy: The fact*. New York: Oxford University Press.
61. Sander, J.W. ve Hart, Y.M. (1999). *Epilepsy Questions and Answers*. Merit Publishing International Hampshire/England.

62. İnternet erişim: <https://gskpro.com/tr-tr/tedavi-alanlari/tr/cns/epilepsi-sara-hastaligi-nedir/>
63. Özata Uyar, G., & Şanlıer, N. (2018). The Effect of Ketogenic Diet Treatment in Drug-resistant Epilepsies of Childhood. *Turkish Journal of Neurology/Turk Noroloji Dergisi*, 24(3).
64. Bek S, Kaçıkçı T, Koç G, Genç G, Gökçil Z, Odabağı Z. Epilepsi tedavisinde klasik ve yeni antiepileptik ilaç seçimi. *Türk Nöroloji Dergisi*. 2009;15:71-77.
65. Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Amark PE, et al. Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia* 2009;50:304-317.
66. Sharma S, Jain P. The ketogenic diet and other dietary treatments for refractory epilepsy in children. *Ann Indian Acad Neurol* 2014;17:253-258.
67. Türk Nöroloji Derneği 2015, Epilepsi Çalışma Grubu Tanı ve Tedavi Rehberi 2015
68. AKÇALI, Aylin, et al. Epilepsi Hastalarında Yaşam Kalitesi, Depresyon, Anksiyete ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek/Quality of Life, Depression, Anxiety and Multidimensional Perceived Social Support in Patients with Epilepsy. *Noro-Psikiyatri Arsivi*, 2009, 46.3: 91.
69. Oto R, Apak K, Arslan S ve ark. Epilepsinin psikososyal etkileri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 2004; 4:210-4.
70. Senol V, Soyuer F, Arman F. Erciyes Üniversitesi Nöroloji Polikliniğine Başlıvuran Yetiflkin Epilepsi Hastaların Sosyo-Demografik, Klinik Özellikleri ve Depresyonla İlişkisi. *Türk Nörol Derg* 2007; 13:259-66.
71. Fazlıoğlu, K., Hocaoğlu, Ç., & Sönmez, F. M. (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(2), 190-205.
72. Pond DA, Bidwell BH (1960) A survey of epilepsy in fourteen general practices II. Social and psychological aspects. *Epilepsia*, 1:285-299.
73. Hermann BP, Whitman S (1984) Behavioral and personality correlates of epilepsy: a review, methodological critique, and conceptual model. *Psychol Bull*, 95:451 - 497.
74. Morrell, M. J. Stigma and epilepsy, *Epilepsy & Behavior* 3 (2002) S21–S25

75. Morrell M, Pedley TA. “The scarlet E’’: epilepsy is still a burden. *Neurology* 2000;54:1882–3.
76. İnternet erişim:
http://www.turkepilepsi.org.tr/epilepsiData/Uploads/files/sunumlar/stigma_ve_epilepsi.pdf
77. Elafros, M. A., Gardiner, J. C., Sikazwe, I., Okulicz, J. F., Paneth, N., Chomba, E., & Birbeck, G. L. (2018). Evaluating layered damgalanma from comorbid HIV and epilepsy among *Zambian* adults. *eNeurologicalSci*, 13, 56-62.
78. Bajaj, J., Tripathi, M., Dwivedi, R., Sapra, S., Gulati, S., Garg, A., ... & Chandra, S. P. (2018). Does surgery help in reducing damgalanma associated with drug refractory epilepsy in children?. *Epilepsy & Behavior*, 80, 197-201.
79. Aydemir, N., Kaya, B., & Yıldız, G. (2018). Development of the perceived damgalanma scale and the concealment of epilepsy scale for the Turkish population. *Epilepsy & Behavior*, 80, 1-4.
80. Margolis, S. A., Nakhutina, L., Schaffer, S. G., Grant, A. C., & Gonzalez, J. S. (2018). Perceived epilepsy damgalanma mediates relationships between personality and social well-being in a diverse epilepsy population. *Epilepsy & Behavior*, 78, 7-13.
81. Yıldırım, Z., Ertem, D. H., Dirican, A. C., & Baybaş, S. (2018). Damgalanma accounts for depression in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 78, 1-6.
82. Sapkota, S., Kobau, R., Pastula, D. M., & Zack, M. M. (2018). People with epilepsy are diagnosed most often with unspecified epilepsy, followed by focal epilepsy, generalized convulsive epilepsy, and generalized nonconvulsive epilepsy—US MarketScan data, 2010–2015. *Epilepsy & Behavior*, 79, 244-246.
83. Ristić, A. J., Jovanović, O., Popadić, D., Pađen, V., Moosa, A. N., Krivokapić, A., ... & Vojvodić, N. (2017). Does facial attractiveness influence perception of epilepsy diagnosis? An insight into damgalanma in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 77, 1-7.
84. Tedrus, G. M. A. S., Sterca, G. S., & Pereira, R. B. (2017). Physical activity, damgalanma, and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 77, 96-98.

85. Rawlings, G. H., Brown, I., & Reuber, M. (2017). Deconstructing damgalanma in psychogenic nonepileptic seizures: an exploratory study. *Epilepsy & Behavior*, 74, 167-172.
86. Lee, S. A., Choi, E. J., Jeon, J. Y., & Paek, J. H. (2017). Attitudes toward epilepsy and perceptions of epilepsy-related damgalanma in Korean evangelical Christians. *Epilepsy & Behavior*, 74, 99-103.
87. Tedrus, G. M. A. S., Pereira, R. B., & Zoppi, M. (2018). Epilepsy, damgalanma, and family. *Epilepsy & Behavior*, 78, 265-268.
88. Brabcová, D., vd(2017) Kohout, J., Weberová, V., & Komárek, V. (2017). Educational video and story as effective interventions reducing epilepsy-related stigma among children. *Epilepsy & Behavior*, 69, 12-17.
89. Nagamori, C., Hara, K., Ohta, K., Akaza, M., & Sumi, Y. (2017). Longitudinal investigation into implicit stigma of epilepsy among Japanese medical students before and after mass media coverage of car accidents associated with people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 73, 95-99.
90. Lee, S. A., vd Lee, B. I., & Korean QoL in Epilepsy Study Group. (2017). Disclosure management behaviors in Korean adults with well-controlled epilepsy: their relation to perception of stigma. *Epilepsy & Behavior*, 67, 28-32.
91. Baybaş, S., Yıldırım, Z., Ertem, D. H., Dirican, A., & Dirican, A. (2017). Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy & Behavior*, 67, 84-90.
92. Luna, J., Nizard, M., Becker, D., Gerard, D., Cruz, A., Ratsimbazafy, V., & Preux, P. M. (2017). Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: a cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy & Behavior*, 68, 71-77.
93. Kanemura, H., Sano, F., Ohyama, T., Sugita, K., & Aihara, M. (2016). Seizure severity in children with epilepsy is associated with their parents' perception of stigma. *Epilepsy & Behavior*, 63, 42-45.
94. Herrmann, L. K., Welter, E., Berg, A. T., Perzynski, A. T., Van Doren, J. R., & Sajatovic, M. (2016). Epilepsy misconceptions and stigma reduction: current status in Western countries. *Epilepsy & Behavior*, 60, 165-173.

95. Aydemir, N., Kaya, B., Yıldız, G., Öztura, İ., & Baklan, B. (2016). Determinants of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 58, 76-80.
96. Sleeth, C., Drake, K., Labiner, D. M., & Chong, J. (2016). Felt and enacted stigma in elderly persons with epilepsy: A qualitative approach. *Epilepsy & Behavior*, 55, 108-112.
97. Lee, G. H., Lee, S. A., No, S. K., Lee, S. M., Ryu, J. Y., Jo, K. D., ... & Kim, J. H. (2016). Factors contributing to the development of perceived stigma in people with newly diagnosed epilepsy: A one-year longitudinal study. *Epilepsy & Behavior*, 54, 1-6.
98. Ezeala-Adikaibe, B. A., Achor, J. U., Aneke, E., Ijoma, U., Onodugo, O. D., Orjioko, C., ... & Ekenze, O. (2018). Pattern and determinants of self-reported enacted stigma among rural dwellers living with epilepsy attending a tertiary health facility in Enugu state Nigeria. *Seizure*, 56, 60-66.
99. Mevlüt, K. A. Y. A. (1997). Ailede anne-baba tutumlarının çocuğun kişilik ve benlik gelişimindeki rolü. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 9(9), 193-204.
100. García, J. A., y Olmos, F. C., Matheu, M. L., & Carreño, T. P. (2019). Self esteem levels vs global scores on the Rosenberg self-esteem scale. *Heliyon*, 5(3), e01378.
101. Rosenberg, M. (2015). *Society and the adolescent self-image*. Princeton university press.
102. Schultz, D. P., & Schultz, S. E. (2002). *Teorías de la personalidad*. São Paulo.
103. Kwong, K. L., Lam, D., Tsui, S., Ngan, M., Tsang, B., Lai, T. S., & Lam, S. M. (2016). Self-esteem in adolescents with epilepsy: psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy & Behavior*, 63, 118-122.
104. İnternet erişim: <https://www.epilepsy.org.uk/info/wellbeing/self-esteem>
105. Siqueira, N. F., Guerreiro, M. M., & Souza, E. A. P. D. (2011). Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 69(5), 770-774.
106. İnternet erişimi: <https://epilepsyaz.org/men/self-esteem/>

107. Eklund PG, Sivberg B. Adolescents lived experience of epilepsy. *J Neurosci Nurs* 2003;35:40-49.
108. Austin JK, Huster GA, Dunn D, Risinger MW. Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia* 1996; 37:1228-1238.
109. Mcewan MJ, Espie CA, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure* 2004;13: 3-14.
110. Kwong, K. L., Lam, D., Tsui, S., Ngan, M., Tsang, B., Lai, T. S., & Lam, S. M. (2016). Self-esteem in adolescents with epilepsy: psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy & Behavior*, 63, 118-122.
111. Turki, M., Bouchhima, I., Halouani, N., Turki, E., Bouzidi, N., Dammak, M., ... & Mhiri, C. (2016). Epilepsy and self-esteem. *European Psychiatry*, 33, S474-S475.
112. Chew, J., Haase, A. M., & Carpenter, J. (2017). Individual and family factors associated with self-esteem in young people with epilepsy: A multiple mediation analysis. *Epilepsy & Behavior*, 66, 19-26.
113. Siqueira, N. F., Oliveira, F. L., & de Souza, E. A. P. (2017). Impaired responsibility dimension of self-esteem of Brazilian adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 73, 1-5.
114. Kwong, K. L., Lam, D., Tsui, S., Ngan, M., Tsang, B., Lai, T. S., & Lam, S. M. (2016). Self-esteem in adolescents with epilepsy: psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy & Behavior*, 63, 118-122.
115. Dimaro, L. V., Roberts, N. A., Moghaddam, N. G., Dawson, D. L., Brown, I., & Reuber, M. (2015). Implicit and explicit self-esteem discrepancies in people with psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior*, 46, 109-117.
116. Sawangchareon, K., Pranboon, S., Tiamkao, S., & Sawanyawisuth, K. (2013). Moving the self-esteem of people with epilepsy by supportive group: a clinical trial. *Journal of caring sciences*, 2(4), 329.
117. Gauffin, H., Landtblom, A. M., & Råty, L. (2010). Self-esteem and sense of coherence in young people with uncomplicated epilepsy: a 5-year follow-up. *Epilepsy & Behavior*, 17(4), 520-524.

118. Pradhan, P. V., Shah, H., Rao, P., Ashturkar, D., & Ghaisas, P. (2003). Psychopathology and self-esteem in chronic illness. *The Indian Journal of Pediatrics*, 70(2), 135-138.
119. Mims, J. (1997). Self-esteem, behavior, and concerns surrounding epilepsy in siblings of children with epilepsy. *Journal of child neurology*, 12(3), 187-192.
120. Hoare, P., & Mann, H. (1994). Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsy and children with diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(8), 859-869.
121. Jacoby A., Snape D., Baker G.A. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*. 2005;4(3):171–178.
122. Baker G.A. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia*. 2002;43(Suppl. 6):26–30.
123. Mcllin W.M., de Boer H.M. Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia*. 1995;36:957-959.
124. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med*. 1992;34:657–666.
125. Collings J.A. Epilepsy and well-being. *Soc Sci Med*. 1990;31:165–170.
126. Jacoby A., Baker G., Smith D., Michael D., Chadwick D. Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. *Epilepsy Res*. 1993;16:83–88.
127. Hixson JD, Kirsch HE. The effect of epilepsy and its treatments on affect and emotion. *Neurocase*. 2009;15(3):206–16.
128. Beyenburg S, Mitchell AJ, Schmidt D, Elger CE, Reuber M. Anxiety in patients with epilepsy: systematic review and suggestions for clinical management. *Epilepsy Behav*. 2005;7(2):161–71.
129. de Souza EA, Salgado PC. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2006;8(1):232–8.
130. Şenol M. G., Gün İ., Toğrol E., Olgun N. ve Saraçoğlu M., Epilepsi hastalarında antiepileptik ilaç tedavisine uyumu etkileyen etmenler. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 2001;11(1):21-31.

131. Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian Study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003; 74:570-3.
132. Mollaoğlu M, Bolayır M, Taş A. Epilepsi hastalarının Beck depresyon ölçeği ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*. 2003; 9(3): 144-50.
133. Fernandes PT, Salgado PCB, Noronha ALA; Barbosa FD, Souza EAP, Li LM. Stigma scale of epilepsy: Conceptual issues. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004; 10(4): 213-218
134. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Soc Sci Med* 1994; 38: 269-274.
135. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy&Behavior* 2002; 3: S10-20
136. Lee ve ark. (2005) Kore
137. Ghanean H, Jacobsson L, Nojomy M. Self-perception of stigma in persons with epilepsy in Tehran, Iran. *Epilepsy&Behavior* 2013; 28: 163-167.
138. Aydemir N. Developing two different measures for assessing knowledge of and attitudes toward epilepsy for the Turkish population. *Epilepsy & Behavior* 2008;12;84-89
139. 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.
140. Ak PD, Atakli D, Yuksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy & Behavior* 2015;50;50-54.
141. Hills, M. D. and Baker, P. G., Relationships Among Epilepsy, Social Stigma, Self-Esteem, and Social Support, 1992; 5: 231-238.

8. EKLER

EK-1: SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

Bu araştırma epilepsi hastalarında algılanan damgalama ve benlik saygısı arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmaktadır.

Bu amaçla çalışma süresinde anket ve ölçekler yapılacaktır. Hastalık hakkında ve yapılacak işlemler hakkında bilgi verilecektir. Bu araştırma ile ilgili olarak anket ve ölçeği cevaplamak sizin sorumluluklarınızdır. Bu çalışmada sizin için anketi yarım bırakma gibi riskler ve rahatsızlıklar söz konusu olabilir; ancak sizin için beklenen olası yararlar sağlığı geliştirme ile ilgili farkındalığınızın artması 'dır.

Bu çalışmaya katılmakta özgürsünüz, başlangıçta çalışmayı kabul edip daha sonra fikir değiştirip hiçbir gerekçe göstermeden bu çalışmadan ayrılabilirsiniz. Bu durumda sizinle ilgili tıbbi özende hiçbir değişiklik olmayacaktır. Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Katılımınız ve katkılarınız için teşekkür ederim.

Çalışmaya katılmayı **Kabul ediyorum ()** **Kabul etmiyorum ()**

İmza:

Çalışmayı yapan hemşirenin adı ve soyadı: Yurdağül Serin

Mail: y.serin3381@gmail.com

ANKET FORMU

1. Yaşınız:

.....

2. Cinsiyetiniz:

- Kadın
- Erkek

3. Medeni durumunuz:

- Bekar
- Evli
- Dul
- Boşanmış
- Ayrı yaşıyor

4. En son bitirdiğiniz okul hangisidir?

- İlkokul mezunu
- Ortaokul mezunu
- Lise mezunu
- Üniversite mezunu

5. Mesleğiniz:

- Serbest Meslek
- Memur
- İşçi
- Çiftçi
- Öğrenci

6. Size göre maddi durumunuz yeterlimi?

- Gelir = Gider Gelir>Gider Gelir< Gide

7. Kaç yıldır epilepsi hastasıdır?

- (.....)

8. İlk epileptik nöbet öncesinde psikiyatrik rahatsızlık tanısı konuldu mu?

- 1.Evet 2. Hayır

Cevabınız evet ise lütfen belirtiniz.

9. Nöbet geçirme sıklığınız nedir?

- Günde
- Haftada
- Ayda.....
- Yılda
- Düzensiz (belli olmayan)

10. İlaç kullanmanızı gerektiren başka bir hastalığınız var mı?

- Evet
- Hayır

Cevabınız evet ise lütfen belirtiniz.

11. Hastalığınız ile ilgili yaşadığınız güçlükler nelerdir?

- Seyahat ve ulaşım özgürlüğüm kısıtlandı.(1)
- İşsizlik sorunu ile karşı karşıya kaldım.\maddi yoksulluklar yaşadım.(2)
- Askerlik görevimi yerine getiremedim(3)
- Spor ve sosyal imkanlara erişim kısıtlandı.(4)
- Kişisel güvenlik problemleri yaşadım.(5)
- Diğer

12. Hastalığınız ile ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı?

- Evet
- Hayır

Cevabınız evet ise lütfen belirtiniz.

13. Hastalığınız ile ilgili bir derneğe üye misiniz?

- Evet
- Hayır

Cevabınız evet ise lütfen belirtiniz.

EK-2: ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ (D:1 ALT BOYUTU)

Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği

Tarih:

Sizin İçin Uygun Olanı Seçiniz

- 1) Kendimi en az diğer insanlar kadar değerli buluyorum.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 2) Bazı olumlu özelliklerim olduğunu düşünüyorum.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 3) Genelde kendimi başarısız bir kişi olarak görme eğilimindeyim.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 4) Ben de diğer insanların birçoğunun yapabildiği kadar bir şeyler yapabilirim.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 5) Kendimde gurur duyacak fazla bir şey bulamıyorum.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 6) Kendime karşı olumlu bir tutum içindeyim.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 7) Genel olarak kendimden memnunum.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 8) Kendime karşı daha fazla saygı duyabilmeyi isterdim.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 9) Bazen kesinlikle kendimin bir işe yaramadığını düşünüyorum.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış
- 10) Bazen kendimin hiç de yeterli bir insan olmadığını düşünüyorum.
a) Çok doğru b) Doğru c) Yanlış d) Çok yanlış

EK-3: EPİLEPSİDE STİGMA ÖLÇEĞİ

		1	2	3	4
1	Epilepsi bulaşıcı bir hastalıktır.				
2	Epilepsi ruhsal bir hastalıktır.				
3	Epilepsi cin çarpmasıdır.				
4	Epilepsi korkudan dolayı oluşur.				
5	Soğan, su, kolonya epilepsi nöbetini durdurmada yararlıdır.				
6	Epilepsi kesinlikle tedavi edilemez bir hastalıktır.				
7	Allah beni cezalandırdığı için epilepsi hastası olduğumu düşünüyorum.				
8	Epilepsi hastası olduğum için diğer insanların bana ayrımcılık yaptığını düşünüyorum.				
9	Epilepsi hastası olduğum için insanlar beni ciddiye almıyorlar ya da görmezden geliyorlar.				
10	Epilepsi hastası olduğum için insanlar benimle yakın ilişki içerisinde olmak istemezler.				
11	Epilepsi hastası olduğum için okulumda ve/veya işimde başarılı olabileceğimi düşünmüyorum.				
12	Epilepsi hastası olduğum için diğer insanlardan farklıyım.				
13	Epilepsi hastası olmak bana kendimi yetersiz hissettiriyor.				
14	Epilepsi hastası olmayan insanlar beni anlayamazlar.				
15	Epilepsi hastası olduğum için utanıyorum.				
16	Epilepsi hastası olmak beni hayal kırıklığına uğrattıyor.				
17	İnsanlar bana bakınca epilepsi hastası olduğumu hemen anlayabilirler.				

18	Epilepsi hastası olduğum için başkalarının benimle ilgili karar vermesine ihtiyaç duyuyorum.				
19	Epilepsi hastası olduğum için topluma bir katkı sağlayabileceğimi düşünmüyorum.				
20	Epilepsi hastalığına sahip olan insanlar evlenemezler.				
21	Epilepsi hastası olan kadınlar çocuk doğuramazlar.				
22	Epilepsi hastası erkekler askere gidemezler.				
23	Epilepsi hastalığı ile ilgili toplumdaki olumsuz düşüncelerden dolayı kendimi dışlanmış hissediyorum.				
24	Ailemin ve arkadaşlarımla utanmasını istemediğim için sosyal etkinliklerden uzak duruyorum.				
25	Yaşlılarım tarafından kabul görmüyorum.				
26	Epilepsi hastası olduğum için akrabalarımla anlaşamıyorum.				
27	Çocuğum için yeterli ve iyi bir ebeveyn olabileceğimi düşünmüyorum.				
28	Bir işe başvururken epileptik olmayan bir insanın bana oranla işe kabul edilme ihtimali daha yüksektir.				
29	Epilepsi yerine başka bir hastalığım olmasını tercih ederdim.				
30	Diğer insanlarla ilişki kurmaktan kaçınıyorum çünkü epilepsi hastası olduğum için reddedileceğimi düşünüyorum.				
31	Epilepsi hastalığıma rağmen iyi bir hayat sürebilirim.				
32	Diğer epilepsili hastalarla birlikteyken kendimi iyi hissediyorum.				

- 1: Kesinlikle katılmıyorum.
- 2: Katılmıyorum.
- 3: Katılıyorum.
- 4: Kesinlikle katılıyorum.

EK-4: KURUM İZİNİ

İZİN FORMU

'Epilepsi hastalarında algılanan damgalama ve benlik saygısı ilişkisi' konulu araştırma çalışması yapmayı planlamaktayım. Çalışmam için Anabilim Dalınızda ve/veya Araştırma ve Uygulama Hastanesinde hastalara ölçek, anket uygulama konusunda çalışmalarına izin verilmesi için müsaadelerinizi arz ederim.

31/05/2018

Yurdagül SERİN

İmza

Noroloji.....Anabilim Dalında çalışmalar yapması uygundur.
Nurdagül.....Anabilim Dalı Başkanı

Tarih

Adı Soyadı

İmzası

31-5-2018
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
DÜZCE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
NÖROLOJİ ANABİLİM DALI
Dip. No: 65423

Düzce Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesinde çalışmalar yapması uygundur.

Başhekim

Tarih

Adı Soyadı

İmzası

Prof. Dr. Öner Abidin BALBAY
Başhekim
(Merkez Müdürü)

ASLI GİBİDİR

Prof. Dr. Ali Akber SAFAK
Başhekim

EK-5: ETİK KURUL ONAYI

DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN SAĞLIK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Epilepsi Hastalarında Algılanan Damgalama ve Benlik Saygısı İlişkisi							
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU									
	OLGU RAPOR FORMU				Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>		
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ				Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>		
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama							
	SIGORTA	<input type="checkbox"/>							
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>							
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>							
	İLAN	<input type="checkbox"/>							
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>							
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>							
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>							
DIĞER:	<input type="checkbox"/>								
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2018/105	Tarih: 04.06.2018							
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.								
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU									
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI		İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu							
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:		Doç.Dr.Gülbin SEZEN							
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Hüseyin YÜCE	Tıbbi Genetik	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Atilla Senih MAYDA	Halk Sağlığı	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Ege GÜLEÇ BALBAY	Göğüs Hastalıkları	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Muhammet Ali KAYIKÇI	Üroloji	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Birgül ÖNEÇ	İç Hastalıkları	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr.Öğr.Üyesi Nuri Cenk COŞKUN	Farmakoloji	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr.Öğr.Üyesi Filiz SÜZER ÖZKAN	Hemşirelik Bölümü	Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr.Öğr.Üyesi Önder KILIÇASLAN	Çocuk Sağlığı	Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzm.Dr.Abdullah BELADA	KBB	Düzce Devlet Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Mustafa Salih EROL	Biyomedikal Uzmanı	Düzce Üniversitesi Sağlık Uyg.ve Araş.Merkezi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Kenan VAROL	Sivil Üye	Varollar Demir Çelik Ürünleri San.ve Tic.Ltd.Şti.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Metin POLAT	Avukat	Düzce Üniversitesi Hukuk Müşavirliği	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

*:Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç.Dr.Gülbin SEZEN
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

DÜZCE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN SAĞLIK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Epilepsi Hastalarında Algılanan Damgalama ve Benlik Saygısı İlişkisi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU		
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Düzce Üniversitesi Girişimsel Olmayan Sağlık Araştırmaları Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Düzce Üniversitesi Tıp Fak. Morfoloji Binası 4. Kat Konuralp-Düzce
	TELEFON	0380 542 14 16
	FAKS	0380 542 13 02
	E-POSTA	duzceetik@düzce.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç.Dr.Fatma EKER			
	YARDIMCI ARAŞTIRMACILAR UNVANI/ADI/SOYADI	Hemşire Yurdagül SERİN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşirelik Bölümü			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ VARSA İDARİ SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI	Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi			
	DESTEKLEYİCİ				
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 4	<input type="checkbox"/>		
		Gözlemsel ilaç çalışması	<input type="checkbox"/>		
		Tıbbi cihaz klinik araştırması	<input type="checkbox"/>		
		In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları	<input type="checkbox"/>		
		İlaç dışı klinik araştırma	<input type="checkbox"/>		
Diğer ise belirtiniz ****					
	TEK MERKEZ <input type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	

DEĞERLEN DİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>

Etik Kurul Başkanının
Unvanı Adı/Soyadı: Doç.Dr.Gülbin SEZEN
İmza:



Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

EK-6: ÖZGEÇMİŞ

1983 yılında Adana’da doğdu. İlköğretim ve liseyi burada tamamladıktan sonra 2001 yılında Mustafa Kemal Üniversitesi Hatay Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik bölümünü kazandı. 2005 yılında Çukurova Üniversitesi Balcalı Hastanesinde meslek hayatına atıldı.2005-2010 yıllarında arasında Adana ve çevre illerde görev yaptı.2010 yılından itibaren ise Düzce Üniversitesi Araştırma hastanesinde görev yapmaktadır. 2016 yılında Hemşirelik Anabilim Dalı Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programına başladı. Evli ve iki çocuk annesi.

